CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

CNS nr 3(25) 2014
(lipiec–wrzesień)

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

RADA NAUKOWA
Anna Firkowska-Mankiewicz (przewodnicząca) (PL),
Adam Frączek (PL), Matthew Janicki (USA), Zofia Kawczyńska-Butrym (PL),
Małgorzata Kościelska (PL), Henny Lantman (B), Su-Jan Lin (TW),
Hanna Malewska-Peyre (F), Tadeusz Mazurczak (PL), Antonina Ostrowska (PL),
Alicja Przyłuska-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, PL), Danuta Gorajewska (z-ca redaktor naczelnej, PL),
Ewa M. Kulesza, Małgorzata Kupisiewicz, Jarosław Rola, Marta Kotarba-Kańczugowska
(członkowie redakcji, PL)

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

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

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Kwartalnik posiada punktację MNiSW – 5 punktów w kategorii B

Instytucja finansująca: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

Adres wydawcy i redakcji
Redakcja czasopisma *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
tel. +48 22 5893645
redakcjacns@aps.edu.pl
www.aps.edu.pl/wydawnictwo/czasopisma/

SPIS TREŚCI
numer 3(25) CNS

Autorzy 5

Artykuły i rozprawy

Natalya N. Kalatskaya – Профилактика и преодоление тревожности у детей младшего школьного возраста (Profilaktyka i przezwyciężanie lękliwości u dzieci w wieku wczesnoszkolnym) 7

Sławomira Sadowska – „Trafiliśmy do nieznanego miasta, a ktoś poradził, żebyśmy zapuścili się w zarośla między dwiema nowymi kamieniczkami" – podróż po mieście naukowym pedagogiki specjalnej 21

Monika Parchomiuk – „Nic o nas bez nas". Udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniach 35

Marzena Dycht – Ku nowej tożsamości pojęciowej pedagogiki specjalnej 55

Urszula Gosk, Monika Dominiak-Kochanek – Postawy rodzicielskie w percepcji dorastających jako predyktor ich poczucia koherencji 71

Joanna Głodkowska – Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako *narzędzie ideowe* rehabilitacji podmiotowej 87

Recenzje i polemiki

Janina Wyczesany (red.). (2014). *Dydaktyka specjalna*. *Wybrane zagadnienia*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis (Magdalena Wałachowska) 107

Michael L. Wehmeyer (red.). (2013). *The Story of Intellectual Disability: An Evolution of Meaning, Understanding and Public Perception*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co. (Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska) 110

Sprawozdania, komunikaty, kronika

Ditta Baczała, Jacek J. Błeszyński – Sprawozdanie z III Konferencji Logopedycznej „Terapia w logopedii. Terapia, wspomaganie, wsparcie – trzy drogi, jeden cel". Toruń, 1 marca 2014 115

Magdalena Łuszkiewicz – Sprawozdanie z I Międzynarodowego Sympozjum Metodyczno-Warsztatowego z cyklu: Terapia pedagogiczna w pracy z dzieckiem niepełnosprawnym. Temat sympozjum: Nowe oblicza terapii pedagogicznej w pedagogice specjalnej. Lublin, 9 maja 2014 118

Przegląd czasopism

Edyta Januszewska – *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, 2013, t. 11, z. 1–4 123

TABLE OF CONTENTS
Issue 3(25)

Authors 5

Articles and Treaties

Natalya N. Kalatskaya – Preventing and overcoming fearfulness in early elementary school-aged children 7

Sławomira Sadowska – "We landed in an unknown town and somebody advised us to venture into the brushwood between two new tenements." – Journey in the scientific town of special education 21

Monika Parchomiuk – "Nothing about us without us." Participation of people with intellectual disabilities in research 35

Marzena Dycht – Toward a new conceptual identity of special education 55

Urszula Gosk, Monika Dominiak-Kochanek – Parental attitudes as perceived by adolescents as a predictor of their sense of coherence 71

Joanna Głodkowska – Subjectivity versus dependence experienced by people with disabilities – normalization as an *ideological tool* of subjective rehabilitation 87

Polemics and Reviews

Janina Wyczesany (Ed.). (2014). *Dydaktyka specjalna. Wybrane zagadnienia* [Special Didactics: Selected Issues]. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis (Magdalena Wałachowska) 107

Michael L. Wehmeyer (Ed.). (2013). *The Story of Intellectual Disability: An Evolution of Meaning, Understanding, and Public Perception*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co. (Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska) 110

Reports, Announcements, Chronicle

Ditta Baczała, Jacek J. Błeszyński – Report on the 3rd Speech Therapy Conference "Therapy in speech-language pathology. Therapy, assistance and support – Three ways, one objective." Toruń, March 1, 2014 115

Magdalena Łuszkiewicz – Report on the 1st International Methodology and Workshop Symposium in the series: Educational therapy used with children with disabilities. The subject of the symposium: The new faces of educational therapy in special education. Lublin, May 9, 2014 118

Journal Reviews

Edyta Januszewska – *Journal of Immigrant and Refugee Studies*, 2013, Vol. 11, Issues 1–4 123

AUTORZY

Ditta Baczała
Uniwersytet Mikołaja Kopernika
ul. Gagarina 9
87-100 Toruń
tel. +48 56 6114848
e-mail: dittab@uni.torun.pl

Jacek J. Błeszyński
Uniwersytet Mikołaja Kopernika
ul. Gagarina 9
87-100 Toruń
tel. +48 56 6113140
e-mail: jacekble@umk.pl

Monika Dominiak-Kochanek
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
tel. +48 22 5893600
e-mail: dominiak@aps.edu.pl

Marzena Dycht
Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego
ul. Wóycickiego 1/3, bud. 15
01-938 Warszawa
tel. +48 22 5699671
e-mail: m.dycht@uksw.edu.pl

Joanna Głodkowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
tel. +48 22 5893600
e-mail: jglodkowska@aps.edu.pl

Urszula Gosk
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
tel. +48 22 5893600
e-mail: ulagosk@aps.edu.pl

Edyta Januszewska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
tel. +48 22 5893600
e-mail: erydl@aps.edu.pl

Natalya N. Kalatskaya
Kazan Federal University
18 Kremlyovskaya St., Kazan 420008
Republic of Tatarstan, Russia
tel. +7 843 2337109
e-mail: public.mail@kpfu.ru

Magdalena Łuszkiewicz
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
tel. +48 22 5893600
e-mail: mluszkiewicz@aps.edu.pl

Urszula Markowska-Manista
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
tel. +48 22 5893600
e-mail: umarkowska@aps.edu.pl

Monika Parchomiuk
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej
ul. Narutowicza 12
20-004 Lublin
tel. +48 81 5322149
e-mail: mparchomiuk@o2.pl

Sławomira Sadowska
Uniwersytet Gdański
ul. Bażyńskiego 4
80-952 Gdańsk
tel. +48 58 5234204
e-mail: s.sadowska@ug.edu.pl

Magdalena Wałachowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
tel. +48 22 5893600
e-mail: mwalachowska@aps.edu.pl

Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
tel. +48 22 5893600
e-mail: awolowicz@aps.edu.pl

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
CNS nr 3(25) 2014, 7–19

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1133163

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

NATALYA N. KALATSKAYA*

ПРОФИЛАКТИКА И ПРЕОДОЛЕНИЕ ТРЕВОЖНОСТИ У ДЕТЕЙ МЛАДШЕГО ШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА

Введение

В российских школах, как отмечают с сожалением школьные психологи, возрастает количество детей, отличающихся повышенным беспокойством, неуверенностью, эмоциональной неустойчивостью. Таких детей относят к разряду тревожных. Высокий уровень тревожности создаёт угрозу психическому здоровью личности, способствует развитию предневротических состояний. Тревожность отрицательно влияет на результаты деятельности. Отмечается корреляция тревожности со свойствами личности, от которых зависит учебная успеваемость. Помимо отрицательного влияния на здоровье, поведение и продуктивность деятельности, высокий уровень тревожности неблагоприятно сказывается и на качестве социального функционирования личности. Тревожность ведет к отсутствию у детей уверенности в своих возможностях в общении, связана с отрицательным социальным статусом, формирует конфликтные отношения. Вот почему важна своевременная и эффективная работа по профилактике и преодолению тревожности у детей младшего школьного возраста.

Отдельные аспекты данной проблемы были изучены многими учеными. Причинам формирования тревожности как природным, генетическим факторам развития психики ребенка посвящены работы В.И. Гарбузова (1977), А.И. Захарова (1977), Г.Ш. Габдреевой (2000) и др. О социальных факторах, раскрывающихся в условиях социализации, как причинах формирования тревожности, говорится в работах А.А. Бодалева (1988), К.Е. Изарда (1999), Н.В. Имедадзе (1966), Л.Ф. Обуховой (1996), А.М. При-

* Natalya N. Kalatskaya; Kazan Federal University, 18 Kremlyovskaya St., Kazan 420008, Republic of Tatarstan, Russia; tel. +7 843 2337109; e-mail: public.mail@kpfu.ru

хожан (1997), Е. Савиной (1996), Н. Шаниной (1996) и других. Психолого-педагогическая обусловленность выбора эффективного метода коррекции и профилактики тревожности детей младшего школьного возраста определяется работами Р.В. Овчаровой (1996), М.К. Тутушкиной (2000), Д.Б. Эльконина (1989).

Состояние тревоги, беспокойства впервые было выделено и охарактеризовано З. Фрейдом, как эмоциональное состояние, включающее в себя переживание ожидания и неопределённости, чувство беспомощности (Фрейд, 2011). Согласно Фрейду, тревога является разновидностью неопределенного, безотчетного страха, и носит глубинный, иррациональный, внутренний характер (нем. Angst). Кроме нее З. Фрейд различал также конкретный страх (нем. Furcht).

Следует отметить, что, хотя на уровне субъективного переживания тревога скорее является негативным состоянием, ее воздействие на поведение и деятельность человека неоднозначно. Именно тревога иногда становится фактором мобилизации потенциальных возможностей. В психологии выделяют два вида тревоги: мобилизующую и расслабляющую.

Согласно другой точке зрения, страх – это реакция на угрозу человеку как существу биологическому, когда опасности подвергается его жизнь (витальная угроза), физическая целостность и т. п., в то время как тревога представляет собой переживание, возникающее при угрозе человеку как социальному субъекту, когда опасности подвергаются его ценности, представления о себе, положение в обществе. В этом случае тревога рассматривается как эмоциональное состояние, связанное с возможностью фрустрации из-за неудовлетворения социальных потребностей (Северный & Толстых, 2009).

Страх, как отмечает К.К. Платонов (1986), выражается в двух основных формах – астенической (проявляется в пассивно-оборонительных (оцепенение, ступор) и активно-оборонительных реакциях (мобилизация возможностей для предупреждения опасного исхода)) и стенической (проявление страха выражается в состоянии боевого возбуждения, связанного с активной познавательной деятельностью в момент опасности и положительно окрашенного, т. е. человек испытывает наслаждение и повышение психической активности).

Страх действует угнетающе на психологическую деятельность и тем более на интеллектуальную работу. Состояние опасности вызывает эмоцию страха. Полная победа над страхом может сама по себе дать в лучшем случае только нормальное психическое состояние и отсутствие мучительных переживаний. Функционально страх служит предупреждением о предстоящей опасности, позволяет сосредоточить внимание на её источнике, побуждает искать путь её избегания. В случае достижения силы аффекта (страх панический, ужас), он способен навязать стереотипы поведе-

ния. В социальном развитии человека страх выступает как одно из средств воспитания и используется как фактор регуляции поведения. В условиях общества повышенная склонность к страху лишается приспособительного значения и оценивается негативно. Сформированные реакции страха сравнительно стойки и способны сохраняться длительное время. Поэтому воспитание устойчивости к страху обычно направлено не на избавление от него, а на выработку умений владеть собой при его наличии. Реакции страха наблюдаются при различных психических заболеваниях.

В отличие от тревоги, тревожность в современной психологии рассматривается как психическое свойство и определяется как склонность индивида к переживанию тревоги, характеризующаяся низким порогом возникновения этой реакции (Микляева & Румянцева, 2004). Личность с выраженной тревожностью склонна воспринимать окружающий мир как заключающий в себе опасность и угрозу в значительно большей степени, чем личность с низким уровнем тревожности. В этом виде тревожность впервые была описана З. Фрейдом (2011), который для определения «свободно витающей», разлитой тревожности, являющейся симптомом невроза, использовал термин, означающий в буквальном переводе «готовность к тревоге» или «готовность в виде тревоги».

Тревожность имеет ярко выраженную возрастную специфику, обнаруживающуюся в ее источниках, содержании, формах проявления и запрете. Для каждого возрастного периода существуют определенные области, объекты действительности, которые вызывают повышенную тревогу большинства детей вне зависимости от наличия реальной угрозы или тревожности как устойчивого образования.

Эти «возрастные тревожности» являются следствием наиболее значимых социальных потребностей. У детей раннего возраста тревожность порождается разлукой с матерью. В возрасте 6–7 лет главную роль играет адаптация к школе, в младшем подростковом – общение со взрослыми (родителями и учителями), в ранней юности – отношение к будущему и проблемы, связанные с отношениями полов (Микляева & Румянцева, 2004). Описанные особенности детской тревожности и ее специфика на каждом этапе онтогенеза определяют характер развития и феноменологию особого вида тревожности – школьной тревожности.

Школьная тревожность – это самое широкое понятие, включающее различные аспекты устойчивого школьного эмоционального неблагополучия. Она выражается в волнении, повышенном беспокойстве в учебных ситуациях, в классе, в ожидании плохого отношения к себе, отрицательной оценки со стороны педагогов, сверстников. Ребенок постоянно чувствует собственную неадекватность, неполноценность, не уверен в правильности своего поведения, своих решений. В целом, школьная тревожность является результатом взаимодействия личности с ситуацией. Это специ-

фический вид тревожности, характерный для определенного класса ситуаций – ситуаций взаимодействия ребенка с различными компонентами школьной образовательной среды.

Выделяют несколько факторов, воздействие которых способствует формированию и закреплению школьной тревожности: учебные перегрузки; неспособность учащегося справиться со школьной программой; неадекватные ожидания со стороны родителей; неблагоприятные отношения с педагогами; регулярно повторяющиеся оценочно-экзаменационные ситуации; смена школьного коллектива или непринятие детским коллективом.

Методы

В соответствии с поставленной целью, в процессе исследования использовались следующие методы: теоретические (анализ, сравнение, обобщение); эмпирические (педагогический эксперимент, тестирование).

Результаты подвергались статистической обработке с помощью t-критерия Стьюдента, φ*- критерия Фишера.

Первичное обследование тревожности у детей проводилось в следующих направлениях: особенности понятийного мышления, сфера общения школьников, сфера детско-родительских отношений. Для этого мы использовали ряд диагностических методик. Для определения стиля семейного воспитания был подобран тест «Стратегии семейного воспитания», целью которого является определение собственной стратегии семейного воспитания. Для выявления уровня тревожности у учеников – методика «Измерения уровня тревожности Тейлора» (адаптированная Т.А. Немчиным). Для исследования развития и особенностей понятийного мышления использована методика Э.Ф. Замбацявичене, которая позволяет выявить интеллектуальное неблагополучие и синдром «хронической неуспешности». Для диагностики сферы общения применялась методика «Два дома» А.Л. Венгера. Проанализировать эмоциональное отношение школьников к компонентам образовательной среды, выявить уровень групповой идентичности помогла методика «Незаконченные предложения» (Микляева & Румянцева, 2004).

В опытно-экспериментальном исследовании приняло участие 60 учащихся г. Казани младшего школьного возраста и их родители. Контрольную группу (КГ) составило 30 учащихся в возрасте 8–9 лет, столько же вошло в экспериментальную группу (ЭГ).

Результаты

Результаты тестирования по методике «Измерение уровня тревожности Тейлора» показали следующее. В контрольной группе с высоким показате-

лем тревожности оказалось 33,3% (10 человек) учащихся, в экспериментальной – 36,6% (11 человек). Таких детей характеризует быстрая утомляемость, напряжение во время выполнения любого задания, скованность. Средний уровень тревожности в контрольной группе продемонстрировали 20% (6 человек) учащихся, в экспериментальной – 26,8% (8 человек). Для таких детей характерны частичные трудности при решении задач, частые жалобы на страшные сны, при ожидании чего-либо может проявляться волнение. С показателем тревожности ниже среднего в контрольной группе оказалось 46,7% (14 человек) учащихся, в экспериментальной – 36,6% (11 человек). Достоверных различий между значениями показателя «уровень тревожности» у КГ и ЭГ по t-критерию Стьюдента не выявлено (tэмп = 0.8).

Изучая особенности понятийного мышления по методике Э.Ф. Замбацявичене, мы выяснили, что в контрольной группе 33,3% (10 человек) учащихся обладают высоким уровнем развития активного словарного запаса, высоким уровнем эрудиции и широким кругозором. Учащиеся обладают высокой степенью развития способности выделять существенные признаки предметов и явлений, умением формулировать понятия, абстрагироваться. Имеют высокий уровень развития словесно-логического и понятийного мышления. Данной группе достаточно легко удается устанавливать причинно-следственные связи между предметами и явлениями, для нее характерно высокое развитие математических способностей. В экспериментальной группе таких детей оказалось 40% (12 человек).

Для 43,3% (13 человек) младших школьников из контрольной группы характерно активное использование простых понятий, развитая способность к установлению внешне очевидных причинно-следственных связей, тогда как сложные операции обобщения и абстрагирования вызывают трудности. Соответственно средний уровень развития понятийного мышления в учащихся экспериментальной группы обнаружен у 36,6% (11 человек).

Низкий уровень развития понятийного мышления представлен у 23,4% (7 человек) учащихся контрольной и экспериментальной групп соответственно. Ему соответствует бедный словарный запас учащихся, низкий уровень развития эрудиции и общего кругозора. Достоверных различий между значениями показателя «понятийное мышление» у КГ и ЭГ по t-критерию Стьюдента не выявлено ($t_{эмп} = 1,2$).

Для изучения сферы общения младших школьников применялась методика «Два дома» А.Л. Венгера. При обработке результатов были выявлены группы учащихся. В первую группу, «социометрические звезды», вошли 33,3% (10 человек) младших школьников из экспериментальной группы и 23,4% (7 человек) из контрольной. Это внешне привлекательные, доста-

точно уверенные в себе дети, которые пользуются авторитетом в группе сверстников, они лидируют в играх, с ними охотно дружат другие.

Вторую группу («лидеры в группе») составили 36,7% (11 человек) из ЭГ и 56,6% (17 человек) из КГ. Эти дети предпочитают игры и общение с постоянным ограниченным кругом друзей (или одним постоянным другом), при этом с другими детьми они почти не конфликтуют, в своей маленькой группе могут быть лидерами. Третью группу («активисты») составили 13,3% учащихся (4 человек) из ЭГ и 6,7% (2 человек) из КГ. Эти дети – активные, подвижные, достаточно общительные, но нередко конфликтные, они легко вступают в игру, но также легко ссорятся и отказываются играть, часто обижаются и обижают других, но быстро забывают обиды.

Также была выделена четвертая группа – 10% (3 человек) из ЭГ и 6,7% (2 человек) из КГ. Этих детей просто не замечают, их как бы нет в группе, как правило, это тихие, малоактивные дети, которые играют в одиночестве и не стремятся к контактам со сверстниками; чаще всего такие результаты получаются в отношении часто болеющих ребят и тех, кто недавно прибыл в группу.

5 группа – 2 человека (6,7%) из ЭГ и КГ соответственно – это дети, которых отвергают сверстники, нередко они внешне мало привлекательны или имеют явно выраженные физические дефекты; нервозны, чрезмерно конфликтны, негативно настроены по отношению к другим детям.

Проанализировать эмоциональное отношение школьников к компонентам образовательной среды, выявить уровень групповой идентичности помогла методика «Незаконченные предложения». В экспериментальной группе эмоциональное благополучие выявлено у 46,7% (14 человек), в КГ у 43,3% (13 человек). Эмоциональное неблагополучие у 40% (12 человек) из ЭГ и у 46,7% (14 человек) из КГ. «Отказ» у 13,3% (4 человек) из ЭГ и у 10% (3 человек) из КГ.

Следующим шагом стала работа с родителями, которые подвергались процедуре тестирования по методике «Стратегии семейного воспитания». Согласно полученным результатам, мы смогли выявить стиль воспитания, которого придерживаются родители при воспитании своего ребенка.

50% (15 человек) родителей из экспериментальной группы придерживаются авторитетного стиля воспитания, в контрольной группе – 46,7% (14 человек). Такие родители признают и поощряют растущую автономию своих детей, они открыты для общения и обсуждения с детьми установленных правил поведения, допускают изменение своих требований в разумных пределах, учитывают мнение ребенка при обсуждении семейных проблем. Авторитетные родители характеризуются готовностью прийти на помощь, если это потребуется, одновременно веря в успех самостоятельной деятельности ребенка, оказывают эмоциональную поддержку ребенку, способны выражать сочувствие, любовь и теплое отношение, их

действия и эмоциональное отношение направлены на содействие физическому и духовному росту детей, они испытывают удовлетворение и гордость от успехов детей. В идеале ни родители, ни дети не занимают в доме доминирующего положения, они взаимодействуют, сотрудничают. Родители стараются учить ребенка своим примером, а дети в такой семье уважают родителей, признают их авторитет.

Авторитарного стиля воспитания в экспериментальной группе придерживаются 33,3% (10 человек) родителей, в контрольной – 36,6% (11 человек). Такие родители тщательно контролируют ребенка, устанавливают жесткие ограничения и правила, отдают приказания, указывают и ждут, что они будут в точности выполнены. Они обычно закрыты для постоянного общения с детьми, соблюдают дистанцию. Позволяют детям лишь в незначительной степени быть независимыми от них.

Как в экспериментальной, так и в контрольной группе либерального стиля воспитания придерживаются 10% (3 человека) родителей. Такие родители слабо или совсем не регламентируют поведение ребенка, в семье практически нет запретов, четких правил. Мало того, либеральные родители обычно не отказывают своему чаду ни в чем, любые его требования тут же выполняются. Либеральные родители открыты для общения с детьми, однако, главное направление коммуникации – от ребенка к родителям. Детям предоставлен избыток свободы при незначительном руководстве родителей, родители не устанавливают каких-либо жестких ограничений.

Индифферентного стиля воспитания в обеих группах придерживаются 6,7% (2 человека) родителей. Родители, придерживающиеся такого стиля воспитания, не устанавливают для детей никаких ограничений, правил, зачастую практически безразличны к собственным детям, закрыты для общения. Жизнь таких родителей переполнена собственными проблемами и стрессами, и у них нет ни времени, ни желания делиться и «вмешиваться» в чувства и переживания ребенка, они предпочитают комфортную отстраненность. Если безразличие родителей сочетается с враждебностью (как у отвергающих родителей), ребенка ничто не удерживает от того, чтобы дать волю своим самым разрушительным импульсам и проявить склонность к асоциальному поведению.

Сравнивая все показатели данных групп (уровень тревожности, уровень развития, эмоциональное благополучие, взаимоотношения в классе, стили семейного воспитания), можно сделать вывод о том, что на данном этапе контрольная и экспериментальная группы схожи по результатам диагностик, явных отличий не наблюдается. Мы выявили, что в экспериментальной группе есть дети, которым требуется психолого-педагогическая помощь в преодолении тревожности. Поэтому нами была предпринята попытка разработать программу, направленную на профилактику и преодоление детской тревожности.

Формирующий этап эксперимента предполагал реализацию программы «Справимся вместе!», разработанной с использованием работ А.В. Микляевой и П.В. Румянцевой (2004). Время реализации программы – 9 месяцев (1 раз в неделю по 1–1.5 часа). Цель данной программы – профилактика и коррекция уровня тревожности у детей младшего школьного возраста.

Задачи программы:

– снижение уровня тревожности учащихся, повышение самооценки;
– выработка новых стратегий поведения в тревожащих ситуациях;
– развитие коммуникативных навыков или навыков уверенного поведения;
– обучение участников группы способам осознания и отреагирования эмоций.

Поскольку в ЭГ есть учащиеся как с высоким, так и низким уровнями выраженности тревожности, то наша программа реализовывалась одновременно для коррекции и профилактики тревожности.

К ожидаемым результатам можно отнести снижение тревожности, связанной с различными аспектами школьной жизни, до уровня, соответствующего возрастной норме, повышение самооценки учащихся, развитие культуры общения.

Программа построена по следующему алгоритму:

– занятия, ориентированные на создание рабочей атмосферы, формулирование правил группы, прояснение ожиданий участников;
– занятия, направленные на разрядку школьной тревожности;
– занятия, способствующие развитию навыков общения, повышению самооценки учащихся;
– итоговое занятие, во время которого подводятся результаты работы.

Для построения занятий используется определенная схема. Каждое занятие начинается с ритуала приветствия. Целью его проведения является настрой на работу, сплочение группы, создание группового доверия. На первом занятии ритуал приветствия предлагается ведущим. На втором занятии обсуждается возможность изменения ритуала приветствия, в дальнейшем по решению участников группы он может быть модифицирован.

Следующим этапом занятия является рефлексия над состоянием участников, оформленная в определенном методическом приеме. Она позволяет настроиться на серьезный лад, обратить внимание на свое состояние «сейчас», для того, чтобы в конце занятия оценить его изменения. Затем следует «разогревающее» психогимнастическое упражнение, тематически связанное с целью занятия, которое выполняет функцию «эмоциональной стимуляции», необходимой для последующего обращения к эмоционально значимым темам. Работа по теме занятия состоит из одного или нескольких упражнений, создающих условия для достижения целей каждого

конкретного занятия. И, наконец, последним этапом занятия является рефлексия над состоянием, включенная в ритуал завершения занятия. Благодаря ей происходит ассимиляция опыта, полученного каждым участником на протяжении занятий.

С родителями учащихся из экспериментальной группы была организована работа по распространению психолого-педагогических знаний по проблеме профилактики и преодоления школьной тревожности. Нами проводились родительские собрания, тренинги, деловые игры.

На контрольном этапе исследования мы провели повторную диагностику по тем же методикам, что и на констатирующем этапе.

После обработки полученных результатов тестирования детей по методике «Измерение уровня тревожности по Тейлору» в контрольной группе учащихся с высоким показателем тревожности оказалось 26,7% (8 человек), в ЭГ – 10% (3 человек); со средним показателем тревожности – 30% (9 человек) в КГ, 20% (6 человек) в ЭГ; с показателем тревожности ниже среднего – 43,3% (13 человек) в КГ и 70% (21 человек) в ЭГ. Результаты говорят о том, что произошли изменения у школьников ЭГ по данному показателю. На 26,6% уменьшилось число детей с высоким уровнем тревожности, на 46,6% увеличилось число детей с уровнем тревожности ниже среднего. В КГ значительных изменений не произошло.

Достоверность различий между значениями показателя «уровень тревожности» у КГ и ЭГ по t-критерию Стьюдента после формирующего этапа исследования составляет tэмп = 3,1 ($p \leq 0.01$).

Исследование особенностей понятийного мышления по методике Э.Ф. Замбацявичене показало, что в контрольной группы не произошло значительных изменений по данному показателю. В экспериментальной группе число учащихся с высоким уровнем развития понятийного мышления увеличилось на 16,7% (5 человек), количество учащихся с низким уровнем развития уменьшилось на 13,3% (4 человека).

Достоверность различий между значениями показателя «особенности понятийного мышления» у КГ и ЭГ по t-критерию Стьюдента после формирующего этапа исследования составляет tэмп = 2.4 ($p \leq 0.05$).

Диагностика по методике «Два дома» не выявила достоверных различий в контрольной группе, в экспериментальной группе были выявлены достоверные различия. «Социометрических звезд» стало больше на 13,3% (4 человека), не выявлены «отвергнутые» учащиеся (φ*эмп = 2.266, $p = 0,05$).

Проанализировать эмоциональное отношение школьников к компонентам образовательной среды, выявить уровень групповой идентичности помогла методика «Незаконченные предложения». В экспериментальной группе увеличилось на 20% число детей со сформированными навыками сотрудничества, имеющих высокий уровень эмоционального благополу-

чия, уменьшилось на 23,3% число эмоционально неблагополучных детей (φ*эмп = 2,891, p = 0,05). В КГ достоверных различий мы не выявили.

После обработки полученных результатов тестирования родителей по методике «Стратегии семейного воспитания» можно отметить следующее. В экспериментальной группе авторитетного стиля воспитания стали придерживаться 56,7% (17 человек), авторитарного – 26,7% (8 человек), либерального – 13,3% (4 человека), индифферентного – 3,3% (1 человек). В контрольной группе авторитетного стиля воспитания стали придерживаться 53,3% (16 человек), авторитарного – 36,7% (11 человек), либерального – 6,7% (2 человека), индифферентного – 3,3% (1 человек).

Результаты говорят о том, что изменения в выборе стиля семейного воспитания не значительны как в экспериментальной, так и в контрольной группах. Это можно объяснить консерватизмом родителей, а также небольшим временным промежутком работы с родителями. Достоверность различий мы также не обнаружили, используя φ*- критерия Фишера.

Выводы

Работа по профилактике и коррекции школьной тревожности должна носить комплексный характер, охватывая различные сферы школьной жизни ребенка. Кроме того, поскольку на разных этапах обучения школьная тревожность обусловливается различными по своей сути причинами, подобная работа должна строиться с учетом возраста учащихся, которым она адресована. Необходимо своевременно выявлять детей «группы риска», подбирать индивидуальные или групповые формы работа с такими учащимися.

Взаимодействие с родителями учащихся «группы риска» также занимает важнейшее место в структуре психопрофилактики школьной тревожности, поскольку предпосылки формирования последней нередко закладываются в семье, а уже сформировавшийся стереотип тревожного реагирования подкрепляется там же. Важно, чтобы родители обращали внимание на поведение собственного ребенка, своевременно обращались к специалистам.

При реализации коррекционно-развивающих программ важно использовать следующие методы.

1. Ситуационно-ролевые, деловые и развивающие игры, упражнения с игровыми элементами, соответствующие темам занятия.
2. Психотерапевтические приемы (вербализация, «вентиляция чувств», визуализация, обратная связь, арт-терапевтические, психодраматические и сказкотерапевтические техники).
3. Групповое обсуждение как особая форма работы группы:

- направленное обсуждение, целью которого является формулирование участниками группы выводов, необходимых для последующей работы;
- ненаправленное обсуждение с целью вербализации опыта и «вентиляции чувств» участниками группы, а также сбора ведущим информации о ходе работы группы.

4. Психогимнастические упражнения, направленные на снижение психоэмоционального напряжения и раскрепощение участников группы в начале занятия. В описание занятий включены только те психогимнастические упражнения, которые необходимы для эффективности последующей работы. При необходимости (например, после эмоционально насыщенного упражнения) можно включать в работу группы дополнительные психогимнастические упражнения.

Библиография

Бодалев, А.А. (1988). *Психология личности*. Москва: Изд-во МГУ.
Габдреева, Г.Ш. (2000). *Основные аспекты проблемы тревожности в психологии*. Тонус, *5*, 118–123.
Гарбузов, В.И., Захаров, А.И., Исаев, Д.Н. (1977). *Неврозы у детей и их лечение*. Ленинград: Изд-во «Медицина».
Изард, К.Е. (1999). *Эмоции человека*. Санкт-Петербург: Питер.
Имедадзе, Н.В. (1966). *Тревожность как фактор учения в дошкольном возрасте*. Тбилиси: Изд-во Мецнисреба.
Обухова, Л.Ф. (1996). *Детская психология: теория, факты, проблемы*. Москва: Тривола.
Овчарова, Р.В. (1996). *Практическая психология в начальной школе*. Москва: ТЦ «Сфера».
Платонов, К.К. (1986). *Структура и развитие личности*. Москва: Наука.
Прихожан, А.М. (1997). *Тревожность и страх у младших школьников*. Москва: Изд. центр «Академия».
Савина, Е., Шанина, Н. (1996). Тревожные дети. *Дошкольное воспитание*, *4*, 11–14.
Северный, А.А., Толстых, Н.Н. (2009). Тревога. В: *Справочник по психологии и психиатрии детского и подросткового возраста*. Санкт-Петербург: Мед-Пресс.
Марковская, И.М. (2000). *Тренинг взаимодействия родителей с детьми*. Санкт-Петербург: Речь.
Микляева, А.В., Румянцева, П.В. (2004). *Школьная тревожность: диагностика, профилактика, коррекция*. Санкт-Петербург: Речь.
Тутушкина, М.К., Артемьева, В.А., Афанасьева, Е.И. (2000). *Практическая психология для педагогов и родителей*. Санкт-Петербург: Дидактика Плюс.
Фрейд, З. (2011). *Психоанализ детских страхов*. Москва: Махаон.
Эльконин, Д.Б. (1989). *Избранные психологические труды*. Москва: Педагогика.

PROFILAKTYKA I PRZEZWYCIĘŻANIE LĘKLIWOŚCI U DZIECI W WIEKU WCZESNOSZKOLNYM

Streszczenie

Artykuł poświęcony jest problemom badania lękliwości u dzieci w wieku wczesnoszkolnym oraz jej odpowiednio wczesnej korekcji i profilaktyki na początkowym etapie nauki szkolnej.

Przeprowadzona została analiza semantyczna pojęć kluczowych dla badania, takich jak: lęk, lękliwość, strach. Przestudiowano przyczyny pojawiania się i rozwoju lękliwości u dzieci w wieku wczesnoszkolnym.

W badaniu eksperymentalnym wzięło udział 60 uczniów klas młodszych szkół w Kazaniu, a także ich rodzice (30 osób – grupa kontrolna, 30 osób – grupa eksperymentalna). W celu ustalenia poziomu lękliwości u uczniów wykorzystana została metoda pomiaru poziomu lękliwości Taylora (zaadaptowana przez T.A. Niemczyna). Do zbadania rozwoju i specyfiki myślenia pojęciowego użyto metodyki E.F. Zambacjavicene. Do zdiagnozowania sfery kontaktów międzyludzkich wykorzystano metodę „Dwa domy" A. Wengiera. Przeanalizować stosunek emocjonalny uczniów do składników przestrzeni edukacyjnej oraz określić poziom tożsamości grupowej pozwoliła metoda niedokończonych zdań.

Na etapie diagnozy konstatującej ustalono, że w grupie eksperymentalnej są dzieci, które potrzebują pomocy psychologiczno-pedagogicznej w celu przezwyciężenia lękliwości. Z tego względu podjęto próbę opracowania programu „Razem damy radę!", ukierunkowanego na profilaktykę i przezwyciężenie dziecięcej lękliwości, oraz zrealizowania go w eksperymentalnej grupie uczniów.

Po zakończeniu tego etapu badań przeprowadzono powtórną diagnozę, która pozwoliła na osiągnięcie zakładanych rezultatów, czyli pomoc dzieciom w przezwyciężeniu nadmiernego niepokoju, niepewności, niestabilności emocjonalnej. Wiarygodność otrzymanych rezultatów potwierdziło ich opracowanie statystyczne.

Słowa kluczowe: lękliwość, lęk, strach, profilaktyka, przezwyciężenie, dzieci wczesnoszkolne

ПРОФИЛАКТИКА И ПРЕОДОЛЕНИЕ ТРЕВОЖНОСТИ У ДЕТЕЙ МЛАДШЕГО ШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА

Аннотация

Данная статья посвящена проблемам изучения тревожности у детей младшего школьного возраста и ее своевременной коррекции и профилактики на раннем этапе школьного обучения. Нами был проведен семантический анализ ключевых понятий нашего исследования: тревога, тревожность, страх, а также изучены причины появления и развития тревожности у детей в младшем школьном возрасте.

В опытно-экспериментальном исследовании приняло участие 60 учащихся г. Казани младшего школьного возраста и их родители (30 человек – контрольная группа и 30 человек – экспериментальная группа). Для выявления уровня тревожности у учеников использовалась методика «Измерения уровня тревожности Тейлора» (адаптированная Т.А. Немчиным). Для исследования развития и особенностей понятийного мышления использована методика Э.Ф. Замбацявичене. Для диагностики сферы общения применяется методика «Два дома» А.Л. Венгера. Проанализировать эмоциональное отношение школьников к компонентам образовательной среды, выявить уровень групповой идентичности мы смогли с помощью методики «Незаконченные предложения».

На констатирующем этапе исследования мы выявили, что в экспериментальной группе есть дети, которым требуется психолого-педагогическая помощь в преодолении тревожности. Поэтому нами была предпринята попытка разработать программу «Справимся вместе!», направленную на профилактику и преодоление детской тревожности, а также реализовать её в экспериментальной группе учащихся.

После формирующего этапа исследования была проведена повторная диагностика, которая позволила достичь желаемых результатов: помочь детям преодолеть повышенное беспокойство, неуверенность, эмоциональную неустойчивость. Достоверность полученных результатов подтверждена их статистической обработкой.

Ключевые слова: тревожность, тревога, страх, профилактика, преодоление, младшие школьники

PREVENTING AND OVERCOMING FEARFULNESS IN EARLY ELEMENTARY SCHOOLAGED CHILDREN

Abstract

Today there are many negative factors in the world that influence children increasing their anxiety. In modern psychology, anxiety is understood as a mental state, and as a mental property that is determined genetically, ontogenetically or situationally. Anxiety may fulfill a mobilizing role in relation to increasing efficiency, since adolescence. While it has only a disconcerting effect for the activity of preschool and primary school children reducing its productivity. The main causes of increased anxiety in children of primary school age are: the relationship of the child with his parents, low self-esteem, and internal relations of students in the classroom team, relationships with teachers and others. In our work we set out to develop and experimentally verify the effectiveness of programs to prevent and overcome anxiety in primary school children. On the basis of school № 177 in Kazan there has been conducted development and experimental research for 1.5 years. The experiment involved 60 students of primary school age. A control group of 30 people. An experimental group of 30 people.

Keywords: dismay, anxiety, anxiety, fear, prevention, overcoming, younger students

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
CNS nr 3(25) 2014, 21–34

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1133168

SŁAWOMIRA SADOWSKA*

„TRAFILIŚMY DO NIEZNANEGO MIASTA, A KTOŚ PORADZIŁ, ŻEBYŚMY ZAPUŚCILI SIĘ W ZAROŚLA MIĘDZY DWIEMA NOWYMI KAMIENICZKAMI” – PODRÓŻ PO MIEŚCIE NAUKOWYM PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Wprowadzenie

Będę pisała o uniwersytecie, edukacji, pracy naukowej, posługując się pojęciem podróży na oznaczenie innych zjawisk niż fizyczne przemieszczenie. Inaczej mówiąc, podróż w tym opracowaniu będzie pojmowana metaforycznie. Cytat w tytule opracowania, stanowiący parafrazę studenckiego wyznania, wyznacza myślowy horyzont rozważań o możliwych rodzajach doświadczeń studentów, a także naukowców. W moich analizach motyw podróży urasta do czynnika warunkującego poznanie. W nawiązaniu do analiz dyskursu autorów podejmujących w swym życiu podróże, piszących o podróżach własnych i cudzych, ale też zajmujących się problematyką ściśle filozoficzną, przyjmuję, że podróżowanie tworzy warunki poznania i dostarcza języka, by opowiadać o samym poznaniu. Podobnie jak odczytane z twórczości poetów koncepcje podróży odzwierciedlają często ich filozofię bytu, istnienia przedmiotowego i podmiotowego (Zaworska, 1980), tak odczytane z twórczości filozofów ujęcia podróży odzwierciedlają ich spojrzenie na poznanie.

Metaforę podróży zastosuję do opisu różnego typu zjawisk, niecodziennych doświadczeń, jakie stają się udziałem człowieka poznającego. W odniesieniu do niektórych z nich bliska jest metafora „podróży w czasie”, „podróży ku refleksyjności” czy „podróży w głąb siebie” z zasadniczym czynnikiem kształtowania się semantyki podróży – pojęciem domu. Związek podróży z domowością wyraża

* Sławomira Sadowska; Uniwersytet Gdański, ul. Bażyńskiego 4, 80-952 Gdańsk; tel. +48 58 5234204; e-mail: s.sadowska@ug.edu.pl

wprost definicja tej pierwszej. Wybitny współczesny amerykański antropolog James Clifford pisze: „Używam terminu podróż (*travel*) na określenie różnych mniej lub bardziej dobrowolnych praktyk opuszczania «domu», aby udać się do jakiegoś «odmiennego» miejsca" (za: Podemski, 2005, s. 7). Definicyjne ujęcia podróży, odwołujące się do fizycznego przemieszczenia się, pozwalają zauważyć, że bez ruchu w przestrzeni nie ma podróży, a podróżnik musi przemieścić się poza granicę miejsca zamieszkania, poza „dom". Podróż ma formułę „otwartą", podróżnik wybiera sam trasę podróży i obiekty, wydarzenia czy środowiska, z którymi jakaś forma kontaktu jest celem opuszczenia „domu". Zdaniem Erica Cohena (tamże, s. 52) – twórcy teorii fenomenologii turystycznego doświadczenia – jeżeli człowiek decyduje się na podróż dobrowolnie, to znaczy, że w jego życiowej przestrzeni czegoś mu brak, czegoś, co jest warte tego, aby podjąć się trudów podróży.

Podróż oparta na prymarnych opozycjach „drogi" i „punktu", „ruchu" i „bezruchu", z perspektywy humanisty ujmowana jest często jako przeciwieństwo zamknięcia w „domu" i otwarcie na „świat". Takie otwarcie na świat wpisane jest w ideę uniwersytetu. Uniwersytecki charakter studiów i to zarówno w kontekście prowadzonych badań naukowych, jak i nauczania odnieść można do wartości poszerzania granic „znanego" oraz spotkań tych, którzy chcą podzielić się swoją wiedzą, z tymi, którzy chcą ją „przyswoić" (Brzeziński, 1994, s. 23–24).

Problematykę podróży po mieście naukowym odniosę zarówno do studenta, jak i do uczonego zaangażowanego w przebieg praktyki dydaktycznej i naukowej. Oba wątki w metaforze drogi i podróży spina w pewien sposób kategoria przeszkody. Przeszkody stają w poprzek naszych działań, wydłużając i komplikując drogę do zamierzonych celów, czasami wręcz uniemożliwiają ich osiągnięcie. Można jednak spojrzeć na to inaczej – nadają one tym „celom wartość, jakiej nie miałyby, gdyby realizowały się natychmiast i bez najmniejszego wysiłku, niczym za sprawą magicznego zaklęcia. […] Widać to podczas pisania artykułu; oto najpierw mamy pewien wstępny zamysł, który w miarę, jak wypełnia się w praktyce, napotyka na trudności wymagające rozwiązania. Rozwiązanie tych trudności bywa uciążliwe i często czasochłonne, lecz pozwala nam na wytyczenie nowych kierunków poszukiwań, z których nie umiemy od razu zdać sobie sprawy. Gdyby tych utrudnień zabrakło, nasza praca nabrałaby charakteru odtwórczego, monotonnego, poddanego następstwu zrutynizowanych czynności" (Dubik, 2007, s. 8).

Każda forma podróży ma swoje korzenie w mniej lub bardziej odległej przeszłości – uwagi w perspektywie prepodróży

Czym jest studiowanie? Studiowanie – to samodzielne, świadome poznawanie i rozwój swojej, już posiadanej, wiedzy. Wykładowca podczas zajęć przekazuje jedynie najważniejsze informacje. Student wychwytuje je, robi zapiski. Jednak żaden dydaktyk nie jest w stanie podczas wykładów przekazać wszystkiego

swoim studentom. Student musi wykazać się własną inicjatywą, a także samodzielnością, dzięki czemu będzie mógł poznać więcej. Świetnym przekaźnikiem takiej wiedzy jest książka. Bliskie jest to istocie dawnych podróży. „Dawne podróże były w dużo większej mierze dyskursem niż oglądaniem malowniczych miejsc. Ich celem była nauka obcego języka i rozmowa ze znaczącymi ludźmi żywymi lub martwymi poprzez dotarcie do miejsc, gdzie dostępne były pozostawione przez nich dzieła. Słowo, a nie obraz, ucho i język, a nie oko były przy takim podejściu podstawowe. Jakiekolwiek zwiedzanie, jeżeli miało miejsce, pozostawało służebne wobec autorytetu słowa pisanego. Przygotowanie do podróży obejmowało zbieranie informacji w domu, aby wymienić je za granicą, naukę obcych języków, kompilowanie systematycznych list pytań […] oraz przede wszystkim czytanie" (Podemski, 2005, s. 69).

Wspominałam, że zdaniem twórcy teorii fenomenologii turystycznego doświadczenia, jeżeli człowiek decyduje się na podróż dobrowolnie, to znaczy, że w jego życiowej przestrzeni czegoś mu brak, czegoś, co jest warte tego, aby podjąć się trudów podróży. Wartość trudu podróży uczenia się/studiowania przybliżała w *Listach do młodego nauczyciela* Maria Grzegorzewska. Motyw drogi w 11. liście posłużył do wyartykułowania tej wartości: „Prócz tych utartych dróg kształcenia się, Kolego, są i inne – można się zawsze twórczo i samemu kształcić. Trzeba tylko chcieć! A jaka to piękna i ciekawa droga to samokształcenie. Tyle daje człowiekowi radości. Pomyśl, sam – swoją wolą, swoją gorącą chęcią, swoim świadomym dążeniem – nie tylko zdobywasz różne wiadomości, ale coraz głębiej wchodzisz w rozumienie życia i świata […], gdy wejdziesz w tę pracę głębiej, to zaczną się te wątki myślowe nawiązywać, grupować i wzajemnie oświetlać" (Grzegorzewska, 1996, s. 55).

W myśli Grzegorzewskiej pojawia się dobrowolność podjęcia tej drogi oraz zaakcentowane tego, co uważam za znaczący efekt utartych dróg kształcenia i samokształcenia – wytworzenie sieci dla szukania, a szerzej – dla samodzielnego podróżowania (również po mieście naukowym). W tym kontekście na podróż studenta można spojrzeć w perspektywie prepodróży. Mianem tym można określić etap intelektualnego i emocjonalnego przygotowania do podróży. Gdy rozważam wcześniejszą edukację studentów, z którymi pracuję, często przychodzi mi na myśl, że okradła ona młodych ludzi z narzędzi pozwalających wyruszyć w podróż po świecie nauki. Wyobrażam sobie – pozostając w konwencji podróży – że bagażnik samochodu nauczycieli, którzy wybierali się z nimi w drogę, nie dał się domknąć, a przy jego pakowaniu zabrakło myślenia o wadze edukacji dla nauki szukania. Odwołam się tu do trafnych słów Jacka Dehnela (2013, s. 264–265) – eseisty, prozaika – z jednego z jego felietonów *Młodszy księgowy. O książkach, czytaniu i pisaniu*: „Żeby wiedzieć, gdzie i jak szukać, jaka jest hierarchia źródeł, trzeba mieć w głowie mapę dziedzin wiedzy, obraz kultury, w którym książki, dzieła naukowe, wydarzenia historyczne, prądy intelektualne, postaci łączą się w jedną sieć, po której użytkownik kultury swobod-

nie się przemieszcza". Gdy zostanie zaburzone przeczucie całości wiedzy, punkty odniesienia, hierarchia wiadomości, wówczas podróż staje się niemożliwa. Wspomnę tylko, że zdaniem wielu osób pracujących ze studentami, młodzież podejmująca studia nie ma wykształconego zbornego obrazu świata, obca jest jej hierarchizacja zdobywanej wiedzy (Hartman, 2009, 2011; Ożóg, 2009).

Każda podróż ma swój początek. Moja „podróż" po mieście naukowym zaczęła się wiele lat wcześniej niż moich studentów. Wydaje się, że do samotnego podróżowania mam już własny klucz. Zazwyczaj podróżując, nie jadę na chybił trafił, a gdy chcę ruszyć dalej, nie rzucam kostką: w prawo, w lewo czy prosto. Wiem, że ominęłabym ważne miejsca – robię tak tylko wtedy, gdy mi na nich nie zależy lub gdy poszukuję nowych „wrażeń". Jak podróżować ze studentem? Skąd dokąd? Z góry na dół? W poprzek? W kółko? Jak nauczyć studenta podróżowania? Jak sprawić, by podróży nie pomylił z turystyką? W tej ostatniej bowiem ważne jest zwiedzanie. Zwiedzanie oraz opuszczanie domu to odrębne zjawiska, których zakresy nachodzą na siebie tylko częściowo. Zwiedzanie nie jest warunkiem koniecznym podróży, ani też podróż nie jest warunkiem koniecznym zwiedzania.

Przywołanie początków mojej podróży nie jest przypadkowe. Czyż nie ma analogii między dawnym i współczesnym uniwersytetem a dawną i współczesną podróżą, którą raczej nazywamy turystyką? Dzisiaj w coraz większej mierze różne miejsca i przestrzenie (w tym uniwersytet) stają się obiektem intensywnego nacisku ze strony rynku, w wyniku czego przekształcają się w towar, który ma zwiększyć szanse turystów. W rezultacie dochodzi do namnożenia się „przestrzeni turystycznej". Turystyka – jak podkreślają socjolodzy – to zdemokratyzowana, a w konsekwencji strywializowana podróż (Podemski, 2005, s. 21). Ma dostarczyć doznań związanych z nowością, ale bez narażania podróżującego na niewygody. Przemysł turystyczny dostosowuje się do masowych potrzeb (tamże, s. 49). Podobnie jest ze studiami – dzisiejsze „studia" muszą dostosować się do poziomu studenta. Sygnałem alarmowym dla nas powinno być spostrzeżenie, że uczelnie wyższe prześcigają się w spełnianiu rynkowych oczekiwań potencjalnych odbiorców ofert edukacyjnych, co skazuje nas na faktyczne narastanie „końca kultury uczenia się" (Witkowski, 2009, s. 389). „Uatrakcyjnienie atrakcji turystycznych i ujednolicenie poziomu usług to niezbędne działania w celu przyciągnięcia większej liczby turystów. […] Turysta jest jeszcze przed podróżą zmuszony do zwrócenia uwagi na rekomendowane w przewodnikach atrakcje, czasami są one nawet skatalogowane i oznakowane. […] [W] świadomości turysty liczą się typy atrakcji, a nie kultura odwiedzanych krajów. Kraje stają się «wymienialne», bo nie jedzie się do Grecji, Hiszpanii czy Maroka, ale «na jakąś plażę», nie do Paryża, Pragi czy Amsterdamu, ale «zobaczyć jakieś Stare Miasto»" (Podemski, 2005, s. 49–50). Kto z nas nie miał okazji zaobserwować takiej „strategii poznawczej" u studentów?

Dawniej podróżnik wyruszał w drogę z zapałem, poszukując ludzi, przygód, doznań. Turysta jest bierny – oczekuje, że ciekawe rzeczy wydarzą się same, spo-

dziewa się, że wszystko będzie przygotowane dla niego i ze względu na niego. Współczesny turysta szuka wygody. Podróżnik wkładał wiele wysiłku w wyprawę, chciał coś poznać; turysta niczego nie szuka, tylko patrzy, spogląda, ogląda, gapi się. Jedną z najbardziej powszechnych karykatur współczesnego turysty jest osobnik z aparatem fotograficznym pstrykający dużo i byle jakie zdjęcia. Fotografowanie jest wypełnieniem obowiązku (tamże, s. 81). Takie turystyczne zachowania obserwujemy u współczesnego studenta. Wzmacnia je powszechne korzystanie w procesie pracy ze studentem z metod multimedialnych, głównie audiowizualnych. Praca z tekstem pisanym, uzupełniana wykładem, była kiedyś podstawową metodą zdobywania wiedzy. Masowe odejście od książki i w ogóle od tekstu drukowanego, trafnie określane kryzysem czytania, dosięga coraz wyraźniej uniwersytet. Współczesny turysta nie ma w sobie nic z opisywanego przez Victora Turnera *pielgrzyma*. Jest raczej gapiem, przechodniem, *flâneurem* Waltera Benjamina (tamże, s. 75). Słowa przedstawiciela semiotyczno-dramaturgicznego ujęcia turystyki – amerykańskiego socjologa Deana MacCannella – potwierdzają moje myślenie o współczesnym studencie: „Jeżeli dla turysty istnieje jakikolwiek dystans, to nie między nim a tym, co zwiedza. Jako turysta może on być jedynie wyobcowany wobec znaczenia tego, co widzi, ponieważ znaczenie to kryje się w niezauważalnych szczegółach. […] Potocznie obciąża się winą mentalność turysty, ale nie jest to słuszne. Fakt, że turysta nie potrafi zrozumieć tego, co widzi, jest pochodną stosunków w obrębie struktury, która nadaje jego związkowi z obiektem społecznym […] charakter turystyczny" (tamże, s. 63).

W tym kontekście można przywołać książkę Howarda Gardnera i Katie Davis (2013), specjalistów od psychologii kognitywnej i psychologii uczenia się, o pokoleniu aplikacji – programów, przeznaczonych głównie do korzystania na smartfonach i tabletach, które przenoszą użytkownika do wygodnego świata *curated computing*, czyli oprogramowania sterującego, prowadzącego nas krok po kroku dla naszej wygody. Wolność niekończącej się podróży po Internecie wiąże się nieodłącznie z zarabianiem w sieci. Hiperlinki mogą prowadzić w podróż bez końca, niechętnie wypuszczając użytkownika ze swego ekosystemu. Dlatego też „z aplikacji z gadającym kotem Tomem można przejść do gadającej papugi, ale już nie zawsze do bogactwa wiedzy na temat kotów, jakie kryje WWW" – podpowiada Miłada Jędrysiak (2014, s. 24), zachęcając do przeczytania książki. Gardner i Davis (tamże) stawiają tezę, że aplikacje, ofiarowując wyznaczoną drogę i gotowe odpowiedzi, zabijają kreatywne myślenie u użytkowników. Użytkownik sieci za cenę wygody rezygnuje z wolności niekończącej się podróży po Internecie. Apel autorów książki daje się wyrazić postulatem, by aplikacji używać mądrze.

W tym kontekście można się zastanawiać także nad mądrą edukacją. Szkoła nie może zabijać myślenia dywergencyjnego, czyli otwartego, zakładającego, że możliwości rozwiązania problemu jest wiele i niekoniecznie muszą się one podporządkowywać przyjętym *a priori* zasadom.

O metodach podróżowania – od refleksji teoriopoznawczej do pedagogicznych konstruktów wędrówki po nauce

Zbliżamy się do *clou* problemu. Zapowiadając rozważania nad uniwersytetem, edukacją, pracą naukową, przyjęłam, że rozpatrywane wątki w metaforze drogi i podróży spina w pewien sposób kategoria przeszkody. Nauka, rozum, przeszkoda, błąd, zerwanie – to pojęcia, które wyznaczają ogólny klimat Bachelardowskiej refleksji teoriopoznawczej, jak i refleksji w polu tworzenia projektu nowej pedagogiki dystansującej się od standardowych rozwiązań problemów edukacyjnych. W tej refleksji główną oś stanowi koncept przeszkody poznawczej, w tym przeszkody wygenerowanej obrazowością bezpośredniego doświadczenia; tego, co postrzeżone, odczute, usłyszane. Dla Bachelarda (za: Dubik, 2007) zasadnicza jest perspektywa związana z postulatem jej przełamywania lub pokonywania – chodzi o uwalnianie nas z sądów na temat tego, do czego przywykliśmy w życiu codziennym, czemu zawierzamy (naiwnie i bezkrytycznie) w sferze tzw. naszych „głębokich przekonań". Refleksja teoriopoznawcza, wypełniająca ćwierć wieku intensywnych studiów prowadzonych przez tego autora, dążyła do stworzenia nowoczesnej – ukierunkowanej antyfundamentalnie i antypozytywistycznie – epistemologii mającej sprostać wymogom „nowego ducha naukowego" (por. Dubik, 2007, s. 8–9). „Nowemu duchowi naukowemu" odpowiada w przebiegu rozwoju nauk etap „nadracjonalizmu" (wyrażenie Bachelarda), do którego droga wiodła przez etap przednaukowego realizmu, przez pozytywizm i *klasyczny* racjonalizm. Na tym najwyższym etapie rozum naukowy mnoży najbardziej nawet zuchwałe pytania. Bachelardowi obca jest monistyczna perspektywa – kładzie on nacisk na aktywność dialektycznego „różnicowania" rzeczywistości, zawsze podatnej na uzupełnienie, a nie „redukowania" jej do cech istotnych. Jego epistemologia wyrasta z podwójnej opozycji: wobec tradycyjnej wizji rozumu opartego na jakiejś ponadczasowej zdolności oraz wobec ograniczeń tradycyjnego empiryzmu i racjonalizmu.

Pragnienie oglądania, a następnie totalizowania poszczególnych elementów w ramach pewnej wizji ogólnej leży u podłoża oświeceniowej epistemologii, a ta z kolei jest immanentnie związana i z metaforyką wizualną, i z istotną wówczas praktyką społeczno-kulturową, a mianowicie modą na *grand tour*. Pozostawiając chwilowo myśl Bachelarda, *z*atrzymam się przy tej metaforyce wizualnej i wielkich podróżach. Georges Van Den Abbeele w swej książce o metaforze poddał analizie dzienniki podróży i zapiski filozofów przywołujące odbywane niegdyś peregrynacje i potraktował je jako suplement do prac teoretycznych (w znaczeniu instrumentu wyrażania abstrakcyjnych treści). Interesowały go postacie Montaigne'a, Kartezjusza, Monteskiusza i Rousseau (por. Wieczorkiewicz, 1995). Odwołam się do postaci Monteskiusza – francuskiego filozofa epoki oświecenia – i odczytanych z jego twórczości (w tym z zapisków o podróżach własnych) koncepcji podróży, które odzwierciedlają jego spojrzenie na poznanie

i chyba w pewien sposób obrazują dominujący zamysł pedagogiczny studenckiej podróży (a może zwiedzania?) po świecie nauki.

„Po przyjeździe do danego miasta Monteskiusz wspinał się na najwyższą wieżę, by stamtąd objąć spojrzeniem całą okolicę; potem dopiero wędrował po ulicach, by przed odjazdem znowu udać się na wieżę i jeszcze raz spojrzeć z góry na całość" (tamże, s. 132). Wieża – jak podkreśla Anna Wieczorkiewicz (tamże, s. 132) – stanowi punkt orientacyjny i pozwala planować przyszłe ruchy. Pełni ona funkcje *oikos*; ekonomizuje turystyczne trasy i stanowi miejsce, do którego wraca się, kończąc pobyt w mieście. Perspektywy całościowej dostarcza punkt stały osadzony na osi wertykalnej (wertykalizm perspektywy związany jest z przekonaniem o wzajemnym powiązaniu ze sobą poszczególnych elementów badanych przedmiotów oraz o ich istnieniu w ramach jednej całości). Totalizujący ogląd z góry może stanowić metaforę postawy Monteskiusza jako teoretyka. Sposób, w jaki Monteskiusz zwiedzał zagranicę, daje początek teorii – rozumianej w związku z jej znaczeniem etymologicznym, to znaczy jako oglądu. Teoria wiąże ze sobą poszczególne elementy rzeczywistości i umiejscawia je dzięki założeniu istnienia wszystkowidzącego podmiotu. W odniesieniu do jego podróży do Rzymu można zilustrować kwestię tworzenia perspektywy oglądu: „[K]olejne miasta zwiedzane są według tego samego klucza, każde z nich staje się w pewnym stopniu repetycją wszystkich innych, a żadna z perspektyw nie jest nadrzędna. Istnieje jednak Rzym – miasto na siedmiu wzgórzach, gdzie filozof zatrzymał się na dłużej w czasie swej włoskiej podróży. Do tego miasta, które nie pozwala się ujrzeć w jednej nadrzędnej perspektywie, prowadziły wówczas wszystkie drogi «kulturalnego świata». Rzym był domem cywilizacji zachodnioeuropejskiej. Paradoksalnie, w miejscu nieobjętym jednym spojrzeniem, rodziła się perspektywa zasadnicza. Nadrzędność rzymskiej perspektywy polegała na tym, że oglądało się tu to, co widzieli inni; Rzym stawał się widokiem widoków" (tamże, s. 132).

Jak Bachelard podąża drogą negacji dialektycznej, tak dialektyka Monteskiusza może być rozumiana jako totalizująca. Dla Bachelarda istotny jest ciągły wysiłek zaprzeczania, poprawiania, dla Monteskiusza – wysiłek dążenia do całościowych konstrukcji opartych na pewności, które miałyby ostatecznie uprawomocniać wiedzę ludzką. Dla Bachelarda cechą właściwą myśli naukowej jest oddalanie się od przeżywanego świata; zaprzeczanie mu i *odbarwianie* go, zamiast posługiwania się nim (zgodnie z zasadą, że pierwsze poznanie jest siłą rzeczy poznaniem błędnym, wymagającym sprostowania). Wyobraźnia jest dla niego nieodzownym warunkiem rozwoju wiedzy naukowej; bez niej rozum pozostałby w służbie stale tych samych zasad i apriorycznych kategorii. W Monteskiuszowskim ujęciu budowanie teorii kierowane jest pragnieniem totalizowania poszczególnych elementów w ramach pewnej wizji ogólnej, u źródeł którego leży pragnienie oglądania.

Wskazywałam, że totalizujący ogląd z góry może stanowić metaforę postawy Monteskiusza jako teoretyka. Dziś zgoda na wieloparadygmatyczność myślenia

w obrębie nauki zaprzecza takiej postawie. Oznacza, że wielość nie jest niepokojąca, że presja stosowania jednego paradygmatu nie ma nic wspólnego z uprawianiem nauki. Warto zauważyć, że twórcom szkoły naukowej przypada inicjowanie tego, co Thomas Khun (1968) nazwał rewolucją w nauce. W ogólnym interesie społeczności poznającej jest respektowanie dezyderatu Paula Karla Feyerabenda pomocy najsłabszej alternatywie. Nakazuje on wspomagać rozbudowę paradygmatów, które są najmniej popularne, bo jeżeli mają moc wyjaśniającą, to można zatracić ich szanse na wyjaśnienie. Bez względu na swoje przekonania, należy wspomagać rozbudowę konkurencyjnych paradygmatów, co wyraża dezyderat współmyślenia Theo A.F. Kuipersa (por. Sadowska, 2009, 2010). Od niepamiętnych czasów jako kluczowy w społecznościach naukowych traktowany jest dezyderat wolności naukowej. Stan wolności naukowej prowadzi do wielości szkół myślowych w nauce. Inny tak oczywisty dezyderat to postulat egalitaryzmu w nauce, który daje się przedstawić następująco: każdy, kto wykazuje się odpowiednimi kwalifikacjami – bez względu na rasę, poglądy polityczne, płeć itd. – jest uprawniony do podejmowania krytyki naukowej i proponowania pozytywnych rozwiązań wysuwanych w nauce problemów.

Wyjaśnienia w pedagogice specjalnej są polem żywych merytorycznych dyskusji. Oglądowi poddawane są czynności prowadzące do konstruowania teorii oraz ich sprawdzania i uzasadniania. Teorie traktujemy jako wytwór określonego czasu i miejsca; wiemy, że nie można ich rozpatrywać w oderwaniu od świata, który próbują wyjaśniać. Zgodnie ze stanowiskiem Khuna, że wiedza się nie sumuje, mówimy, że teoretyczna wiedza pedagogiczna, w tym wiedza z obszaru pedagogiki specjalnej, powstaje zarówno w sposób linearny, jako rozwijanie wcześniejszych wątków poznawczych, jak i w sposób alinearny, bez nawiązywania do dokonań przeszłości, poprzez koncentrowanie się na nowych problemach, wynikających chociażby z przemian cywilizacyjnych, kulturowych i społecznych. Nietrudno dostrzec, że trajektoria rozwojowa pedagogiki specjalnej jest bardziej powikłana niż np. nauk przyrodniczych. Nauka ta działa bowiem na terytorium, do którego zgłaszają pretensje polityka i ideologia. Jest nieustannym adresatem żądań, postulatów, działań wyrażających chęć potwierdzenia swoich sądów, wyniesienia się ponad rywali, poświadczenia własnych interesów stemplem prawdy. Pedagogika specjalna, podobnie jak cała współczesna humanistyka, bywa tak unurzana w ludzkich interesach, że można ją posądzić o to, że traci z pola widzenia właściwy kierunek (Sadowska, 2009).

Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej interesująco analizuje Amadeusz Krause (2010). Problem paradygmatów pedagogiki specjalnej w Polsce podejmowała także w ostatnich latach Małgorzata Kupisiewicz (2006), której spojrzenie koncentruje się na praktyce pedagogiki specjalnej. Teoria i przestrzeń naukowych wyjaśnień w pedagogice specjalnej były też wielokrotnie polem mojego zainteresowania (Sadowska, 2008, 2009, 2010). Skrótowo rzecz ujmując, początki rozwoju teorii pedagogiki specjalnej daje się powiązać z nur-

tem naukowych wyjaśnień, jaki rozwijał się w pierwszej Katedrze Pedagogiki Specjalnej w Zurychu. Model ten koncentrował się na indywidualności dziecka upośledzonego, na jego potrzebach i na warunkach niezbędnych do zapewnienia mu optymalnego rozwoju. Paradygmat zorientowany na indywidualność dziecka (później także osób dorosłych) rozrastał się w zbiór założeń i reguł dotyczących relacji rewalidacyjnej, a najważniejsza jego rozbudowa przebiegała od myślenia w kategoriach „przedmiotu–podmiotu" i „zadania" do myślenia w kategoriach „ja i ty" jako dwóch suwerennych „podmiotów". Z myślenia pedagogicznego związanego z kategorią „podmiotu", „relacji" wyraźnie wyrastały gałęzie skoncentrowane wokół kategorii autonomii i samostanowienia aspirujące do konkurencyjnego paradygmatu. Znaczną rolę w tym zakresie odegrała Irena Obuchowska, opracowując w latach 90. XX w. koncepcję autonomii i autorewalidacji. Założenia i reguły dotyczące relacji konkretyzowane były w odniesieniu do kolejnych środowisk wychowawczych (pierwszym z nich było środowisko opieki instytucjonalnej, zwłaszcza szkoła) i różnych rodzajów niepełnosprawności. Teorią refutującą taki pogląd była teoria wspólnych i swoistych właściwości osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych, silnie lansowana w latach 70. XX w. przez Aleksandra Hulka, która dopiero ostatnio odnajduje należyte miejsce w nauce. Od lat 70. XX w. konkurującym z paradygmatem zorientowanym na indywidualność dziecka i instytucjonalną opiekę stał się paradygmat skoncentrowany wokół szeroko pojętego środowiska. Teorią inicjującą go, a jednocześnie refutującą teorię środowiska specjalnego, była koncepcja normalizacji, której podstawy opracowane w USA przez Wolfa Wolfensbergera, a później uszczegółowione przez Bengta Nirjego odnosiły się do materialnych wymiarów życia osób upośledzonych umysłowo. Teoria ta rozrastała się stopniowo o takie zagadnienia, jak autonomia, odpowiedzialność społeczności wobec osób niepełnosprawnych, obecność tych osób w środowisku. Wyjaśnienia coraz wyraźniej koncentrowały się na pozamaterialnych warunkach życia człowieka i obejmowały osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Dzisiaj coraz wyraźniej daje się zaobserwować, że objaśnienia w obszarze pedagogiki specjalnej zorientowane są na paradygmat ekologiczny. Przyczynowość liniowa zostaje tu zastąpiona przyczynowością cyrkularną, co oznacza, że rozważania dotyczą szeregu oddziaływań zwrotnych przy uwzględnieniu właściwości różnicujących i tych o charakterze całościowym. W ujęciu ekologicznym centralnym składnikiem jest aktywny podmiot uczestniczący we własnym rozwoju, który wywiera wpływ na swoje środowisko i pozostaje z nim w ciągłym wzajemnym związku. Ramy tego paradygmatu pozwalają widzieć człowieka w relacjach semantycznych do świata, a więc w stosunkach zupełnie nie do pojęcia w kategoriach przyrodniczych. Pozycja badacza jako „idealnego obserwatora" również nie jest wystarczająca (Sadowska, 2008).

Złożoność i wieloparadygmatyczność współczesnego miasta naukowego pedagogiki specjalnej sprawia, że poruszanie się po nim nie jest łatwe. Khun (1968,

s. 127) mówił, że z uwagi na niewspółmierność uczeni po rewolucji naukowej „przeprowadzają się na inną planetę". Planety są odległe z zasady. Czy potrzebna jest staranna mapa nawigacyjna?

Przyjrzyjmy się studentom. Przyjmując, że teren, przez który biegnie szlak, to także obszar, na którym podróżujący pisze, a pozostawiony przez niego ślad to zapis podróży, można pokusić się o analizę tych „zapisów". Wielu studentów – co wyraźnie można obserwować podczas pisania prac magisterskich czy licencjackich – porusza się po mieście z dużym trudem, a o niektórych można powiedzieć, że nie są ludźmi mieszkającymi w centrum miasta, lecz mieszkającymi w lesie. Niby tylko godzinę drogi od wielkiego miasta, ale noc jest tam tak czarna, że nie sposób jest się poruszać. Dla wielu z tych, którzy funkcjonują w obrębie miasta, ważny jest zawsze przewodnik, który, pobrzękując kluczami, zaprowadzi do dużego pokoju na wieżyczce. Do wieży bowiem niełatwo trafić. A wież jest wiele… W samodzielnej podróży wybór często jest błędny – można wybrać tę, która na nieszczęście wystaje ponad domy. Idąc ścieżkami, można znaleźć nieistniejące miasto i trzeba o tym wiedzieć. Miasto dla wielu jest jak puzzle, które trudno ułożyć. Oto wielki ratusz, obok kościół i okalający go cmentarz oraz rząd stojących na ryneczku kamienic. Ich okna wychodzą na różne strony. Cmentarz kryje wiele tajemnic, tylko trzeba je odczytać. Widać w oddali plac zabaw, wzgórze, na którym położony jest skansen i lasek. Na placu zabaw dzieci pochłonięte są zabawą w szukanie skarbów. Czują się odkrywcami. Czy student się przyłączy?

W nawiązaniu do Monteskiuszowskiej podróży można wyprowadzić pedagogiczny wzorzec studenckiej wędrówki po nauce. Skoro teoria daje ogląd całości danego schematu pojęciowego, to funkcje podmiotu uczącego się można sprowadzić do zwiedzania, a na egzaminie sprawdzać efekty tego zwiedzania – metafora egzaminacyjnej jazdy po mieście, jaką w zabawny sposób stosuje Zbigniew Łucki (1998, s. 33–43), dobrze odzwierciedla sytuację sprawdzania. Można więc powiedzieć, że wiedza adekwatna opiera się na obserwowaniu, które jest poznawaniem. Metodą poruszania się po mieście naukowym jest przemieszczanie. Taka podróż daje się wyrazić za pomocą powiązanych metafor układających się w klasyczny sylogizm: myśleć to podróżować, podróżować to widzieć, stąd myśleć znaczy widzieć.

Z prac Bachelarda wyłania się pedagogika w wersji „nowego spojrzenia", dla której kluczem jest słowo „sprzeciw" (*contre*). Jak nauka rozwija się w trybie przełamywania pierwszych iluzji, tak w nauczaniu należy położyć duży nacisk na stale odnawiany wysiłek poznawania idącego pod prąd utrwalonych oczywistości, których modelową egzemplifikacją jest język potoczny dostosowany do uprzestrzennionego świata przedmiotów.

W pracy ze studentami pedagogiki specjalnej ten postulat wzmacniają różnorodne rozpoznania w zakresie społecznych uzgodnień dotyczących osób z niepełnosprawnością i ich miejsca w codziennym życiu. Przekonania te są różne od

tych, jakie wysuwane są przez współczesną naukę. Dla młodych adeptów nauki stanowią one najczęściej granice własnego myślenia, a tym samym wyzwanie „nowego spojrzenia". Na pytanie o to, jakiego absolwenta staramy się wykształcić – fundamentalne dla programu kształcenia pedagogów specjalnych – można więc udzielić dość oczywistej odpowiedzi. Jeśli przyjmiemy, że podstawowym zadaniem procesu rehabilitacji jednostki niepełnosprawnej jest kompleksowe rozwiązywanie jej problemów życiowych, ważne jest, by specjalistyczne reagowanie pedagoga specjalnego w tym procesie nie niosło zagrożeń wynikających z lenistwa intelektualnego. Chodzi więc o wykształcenie osoby, która:

- stawia wyzwanie temu, co „dane", i która rozważa to, co „z góry założone";
- widzi własną pracę w szerszym kontekście, to znaczy w perspektywie środowiska i społeczeństwa i na tym tle stawia pytania krytyczne, systematyczne, dotyczące własnej pracy;
- jest zdolna do włączania do własnej praktyki aktualnych odkryć i hipotez naukowych w celu ich weryfikowania, to znaczy łączenia teorii z praktyką, a zwłaszcza: niezależnego, samodzielnego wprowadzania innowacji do własnej pracy;
- krytycznie myśli i jest świadomym czytelnikiem profesjonalnej literatury;
- jest zdolna do współpracy z ludźmi w działaniach innowacyjnych i badawczych.

Wzorem myślenia w działaniach akademickich może być Bachelardowska pedagogika. W myśl jej zasad rozległe unifikacje, monistyczna perspektywa, wymóg ścisłości i precyzji stosowany tam, gdzie jest on nieprzydatny i zbędny, a także nazbyt restrykcyjnie stosowane kryterium użyteczności jako uniwersalnej zasady wyjaśniającej, są drogą do tłumienia pytań, hamulcem wnikliwszej refleksji teoretycznej. Kwintesencję metody zdobywania wiedzy da się więc przedstawić jako kierowaną intelektualnym niepokojem podróż. Można przywołać wskazanie Leszka Kołakowskiego (2009, s. 44–45) z wykładu *O podróżowaniu*, że pierwszym motywem wyruszenia w podróż jest ciekawość. Powracając do wcześniejszych opisów miasta naukowego, mogę powiedzieć, że z każdego miejsca można się zapuścić w tytułowe „zarośla między dwiema nowymi kamieniczkami". Nawet wyruszając z jego obrzeża, można rozbudzić ciekawość i samodzielność zdobywania wiedzy.

Zakończenie

Dla Agnieszki Czyżak (1999, s. 217), autorki eseju: *Nuda podróżowania*, podróż jest „[…] sztuką, której należy się uczyć, a zarazem swoistym stanem ducha – zdolnością przeżywania własnej egzystencji oddzielonej od trwania w jednej określonej czasoprzestrzeni. Ujawnianiu osobowości wyzwolonej spod nacisków obyczajowych własnego środowiska towarzyszy możliwość ukonkretniania i nazywania przeżyć odkrywanych podczas nieuniknionej konfrontacji świadomości «ja» ze światem zewnętrznym". Przestrzeń podróży jest więc do-

starczycielem czasu – dla refleksji, dla przemian wewnętrznych i zewnętrznych, dla gromadzenia wrażeń i doświadczeń. Czym byłoby doświadczenie podróży bez refleksji nad nią?

W tekście, który dotyka ocen wypowiadanych pod adresem studentów, nie można pominąć studenckiego spojrzenia na czas studiów. Studia – jak mówią studenci pedagogiki specjalnej – służą zdobywaniu nowej perspektywy spojrzenia na świat, ale jest to również podróż w głąb samego siebie. Wypowiedzi studentów wskazują jednocześnie, że najbardziej docenianą przez nich metodą uczenia się jest przemieszczanie się poza miasto (do różnych obszarów życia, do praktyki) – ich zdaniem uczenie się wymaga „bycia tam". Zauważę, że z tym często łączy się zasadnicza w perspektywie dydaktycznej przeszkoda poznawcza – tam często rodzi się złudzenie rozumienia niemotywujące do wnikliwszej refleksji teoretycznej. Osobom zaangażowanym w praktykę często towarzyszy niczym dogmat opinia: „wszystko dobrze jest tylko w teorii, ale w praktyce jest inaczej". Opinia ta usprawiedliwia rutynę i/albo intuicję. Powód negowania wiedzy teoretycznej jest dwojaki. Po pierwsze, praktycy szukają w teorii jednoznacznych odpowiedzi na skomplikowane i niejednoznaczne problemy, które trzeba rozwiązać, a kiedy ich nie mogą znaleźć, uznają teorię za nieprzydatną. Drugi powód tkwi w samych badaniach naukowych, które nie zawsze spełniają zapotrzebowanie praktyków (Kowalik, 1989, s. 13). Poszukiwanie w teorii jednoznacznych odpowiedzi na problemy praktyki jest bliskie technicznemu podejściu do zawodu i odwoływaniu się do racjonalności instrumentalnej, która jest nastawiona na skuteczność i wyraża się w stosowaniu reguł sprawnego działania gwarantujących sukces.

Powrócę na koniec do książki Gardnera i Davis (2013). Wyzwaniem do jej napisania było wyznanie studenta filozofii: „Nie będę pracował nad problemami, które nie mają rozwiązania". Jego pomysł, że filozofia daje jakieś konkretne odpowiedzi, zwłaszcza na fundamentalne pytania, był na tyle osobliwy, że autorzy książki zatrzymali owego studenta po zajęciach na pogawędkę. Pozwolę sobie moje końcowe przemyślenia skierować bezpośrednio do studenta, którego zachowania i postawy były z pewnością jednym z impulsów napisania tego tekstu. Otóż, drogi Studencie, musisz pamiętać, że praktyka to dla Ciebie czas nauki. Pamiętaj jednak, że nauka nie odbywa się tu drogą prostego naśladownictwa. Nastaw na właściwą ostrość „teleskop", przez który spoglądasz na sytuacje edukacyjne, rehabilitacyjne, terapeutyczne. Tę ostrość wyznaczą Ci m.in.: wiedza psychologiczna, pedagogiczna, filozoficzna. Nieugruntowana wiedza, z którą wybierasz się na praktykę, nie gwarantuje Ci przetransponowania jej na złożoność praktyki. A działalność praktyczna to zbyt poważna sprawa, aby można ją realizować „siłami natury". I jeszcze jedna uwaga. Praktyka nie ma charakteru ściśle pedagogicznego, psychologicznego ani socjologicznego itp., lecz łączy w sobie różnorodne elementy rzeczywistości, pozwala im na wzajemne przenikanie. Dojrzałe wniknięcie w nią wymaga, jak to określa Joanna Rutkowiak (1995, s. 13–50), wiedzy złożonej, a do tego niezamkniętej, „pulsującej".

Bibliografia

Brzeziński, J. (1994). Rozważania o uniwersytecie. W: J. Brzeziński, L. Witkowski (red.), *Edukacja wobec zmiany*. (s. 23–47). Poznań–Toruń: Wydawnictwo Edytor.

Czyżak, A. (1999). Nuda podróżowania. W: P. Czapliński, P. Śliwiński (red.), *Nuda w kulturze*. (s. 216–230). Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.

Dehnel, J. (2013). *Młodszy księgowy. O książkach, czytaniu i pisaniu*. Warszawa: Wydawnictwo W.A.B.

Dubik, A. (2007). Gastona Bachelarda teoria „przeszkód poznawczych" w kontekście pytania o uwarunkowania rozwoju wiedzy naukowej. *Kultura i Edukacja*, *1*, 7–22.

Gardner, H., Davis, K. (2013). *The App Generation. How Today's Youth Navigate Identity, Intimacy, and Imagination in a Digital World*. New Haven: Yale University Press.

Grzegorzewska, M. (1996). *Listy do młodego nauczyciela*. Cykl I–III. Warszawa: WSPS.

Hartman, J. (2009). Szkoła buja w obłokach. *Gazeta Wyborcza*, 9 kwietnia, www.wyborcza.pl.

Hartman, J. (2011). *Zebra Hartmana*. Łódź: Wydawnictwo Industrial.

Jędrysik, M. (2014). Generacja aplikacja. *Książki. Magazyn do czytania*, *1*, www.m.wyborcza.pl.

Khun, T. (1968). *Struktura rewolucji naukowych*. Warszawa: PWN.

Kołakowski, L. (2009). O podróżowaniu. W: L. Kołakowski, *Mini wykłady o maxi sprawach*. (s. 47–47). Kraków: Wydawnictwo Znak.

Kowalik, S. (1989). *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

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

Kupisiewicz, M. (2006). Paradygmaty pedagogiki specjalnej – główne kierunki przemian w Polsce w ostatnim trzydziestoleciu. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, *2*, 23–32.

Łucki, Z. (1998). *Jak zdać egzamin*. Kraków: Universitas.

Ożóg, K. (2009). Współczesne problemy kształcenia humanistycznego (zarys problematyki). *Kwartalnik Edukacyjny*, *3*, 3–18.

Podemski, K. (2005). *Socjologia podróży*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Rutkowiak, J. (red.). (1995). *Odmiany myślenia o edukacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Sadowska, S. (2009). Podstawy budowania wiedzy w pedagogice specjalnej – zarys analityczno-syntetyczny. W: T. Żółkowska, L. Konopska (red.), *W kręgu niepełnosprawności – teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej*. (s. 35–44). Szczecin: Wydawnictwo Print Group.

Sadowska, S. (2008). Przemiany modeli naukowych wyjaśnień w pedagogice specjalnej jako przyczynek do dyskusji nad naturą pedagogiki specjalnej. W: T. Żółkowska, M. Wlazło (red.), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Tom 3. Socjopedagogiczne aspekty rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. (s. 335–342). Szczecin: Wydawnictwo USz.

Sadowska, S. (2010). W poszukiwaniu potencjału uprawiania pedagogiki specjalnej – perspektywa naukoznawcza i metodologiczna. W: S. Przybyliński (red.), *Pedagogika specjalna – tak wiele pozostaje tajemnicą*. (s. 221–232). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

Wieczorkiewicz, A. (1995). Filozof w podróży. O dekonstrukcji pewnej metafory. *Polska Sztuka Ludowa – Konteksty*, *49*, *3–4*, 129–133.

Witkowski, L. (2009). *Wyzwania autorytetu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Zaworska, H. (1980). *Poetyckie mity podroży w twórczości Jarosława Iwaszkiewicza, Juliana Przybosia i Tadeusza Różewicza*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.

„TRAFILIŚMY DO NIEZNANEGO MIASTA, A KTOŚ PORADZIŁ, ŻEBYŚMY ZAPUŚCILI SIĘ W ZAROŚLA MIĘDZY DWIEMA NOWYMI KAMIENICZKAMI" – PODRÓŻ PO MIEŚCIE NAUKOWYM PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Streszczenie

Celem artykułu jest teoretyczny namysł nad sposobem uprawiania studiowania i pracy akademickiej w odwołaniu do metafory podróży. Analizy zawężono do pedagogiki specjalnej jako dyscypliny naukowej i kierunku studiów. Uchwycenie tego, co kryje się pod powierzchnią turystyczno-podróżniczych doświadczeń studentów i badaczy, powiązano z próbą dotarcia do filozoficznych korzeni poznania. Płynące z tego oglądu przesłanie jest kluczowe dla rozwoju dyscypliny i wykształcenia studentów. Oczekiwanym kształtem podróżowania studentów jest taka podróż, która pozwala uwolnić się od sądów na temat tego, do czego przywykli w życiu codziennym, czemu zawierzają (naiwnie i bezkrytycznie) w sferze tzw. głębokich przekonań. Poznawanie idące pod prąd utrwalonych oczywistości jest zaś kluczowe dla rozwoju wiedzy pedagogicznej. Struktura tekstu składa się z dwóch zasadniczych części. W części pierwszej analiza koncentruje się na współczesnych cechach edukacji w konfrontacji z cechami podróży dawnych. W części drugiej mamy do czynienia z zestawieniem spojrzeń na poznanie ze związanymi z nimi pedagogicznymi wzorcami wędrówki po nauce. Na tle odczytanych z twórczości Monteskiusza (w tym z zapisków o podróżach własnych) koncepcji podróży, odzwierciedlających jego spojrzenie na poznanie, oraz poglądów Bachelarda na poznanie zarysowana została wieloparadygmatyczność pedagogiki specjalnej i obraz studenckiej podróży/turystyki po mieście naukowym pedagogiki specjalnej. Całość kończy swoisty apel do studentów poprzedzony odniesieniem do ich refleksji nad czasem studiów na kierunku pedagogika specjalna.

Słowa kluczowe: uniwersytet, poznanie, kształcenie, pedagogika specjalna

"WE LANDED IN AN UNKNOWN TOWN AND SOMEBODY ADVISED US TO VENTURE INTO THE BRUSHWOOD BETWEEN TWO NEW TENEMENTS." – JOURNEY IN THE SCIENTIFIC TOWN OF SPECIAL EDUCATION

Abstract

The article aims to give theoretical consideration to the manner of being a student and an academic, using the metaphor of a journey. The focus of the analysis is narrowed to special education as a scientific branch and a field of study. The author tries to capture what is hidden under the surface of students' and researchers' tourist and travel experiences and to get to the philosophical roots of cognition. The message emerging from this examination is crucial for the development of the branch and for students' education. The expected form of students' traveling is such a journey that enables them to free themselves of judgments on things they have become accustomed to in their everyday life and which they believe (naively and unquestioningly) in the sphere of their deep convictions. And cognition that goes against the tide of the established obvious is crucial for the development of educational knowledge. The article is composed of two main parts. In the first part, the analysis focuses on the contemporary characteristics of education in comparison with the characteristics of former journeys. In the other part, approaches to cognition are compared with the related educational patterns of a tour of science. The author outlines the multi-paradigmatic nature of special education and the picture of students' journey/tourism in the scientific town of special education against the concepts of a journey found in Montesquieu's output (including his notes on his own journeys), which reflect his approach to cognition, and against Bachelard's views on cognition. The article ends with a special appeal to students preceded with a reference to their thoughts on the time of their studying special education.

Key words: university, cognition, education, special education

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
CNS nr 3(25) 2014, 35–54

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1133171

MONIKA PARCHOMIUK*

„NIC O NAS BEZ NAS”. UDZIAŁ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W BADANIACH

Wprowadzenie

Kiedy zastanowimy się nad tym, jakie idee stoją u podstaw działań edukacyjnych, rehabilitacyjnych czy wspierających ukierunkowanych na osoby z niepełnosprawnością intelektualną, przychodzą nam na myśl przede wszystkim stale postulowane, a wciąż nieobecne: normalizacja, integracja, obywatelski model życia. Rozważając kwestie trudności z ich realizacją, odwołujemy się najczęściej do barier strukturalnych, ekonomicznych, prawnych i społecznych. Poddajemy analizie kompetencje specjalistów (w tym ich postawy), rodziców i opiekunów. W mniejszym stopniu skłonni jesteśmy dostrzegać znaczenie naukowców-badaczy. Dan Goodley i Michele Moore (2000, s. 861) piszą, że „istnieje znaczna rozbieżność między retoryką poczynań badawczych (która promuje liberalizację niepełnosprawnych ludzi) a dyskursami i społecznymi praktykami, poprzez które badacze działają (które są podstawą budowania ich karier w akademickim świecie)”. Nie wystarczy pisać o barierach, będących udziałem niepełnosprawnych, czy wskazywać z obiektywnej perspektywy na korzyści wynikające z określonych rozwiązań. Nie zawsze podejmowana przez nas problematyka jest ważna dla samych zainteresowanych – osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza w określonym kontekście społeczno-kulturowym czy sytuacyjnym, a prowadzone przez nas badania niekoniecznie przynoszą wymierne korzyści podmiotom, których dotyczą.

Aktywność badaczy może dostarczyć istotnych podstaw do optymalnego organizowania życiowej przestrzeni osobom z niepełnosprawnością w jej wielorakim znaczeniu. Warunkiem jest wybór tych paradygmatów i metod badań, które za-

* Monika Parchomiuk; Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel. +48 81 5322149; e-mail: mparchomiuk@o2.pl

pewnią dotarcie do wiedzy podmiotowej. Niezbędne jest przyjęcie postawy wyzwalającej aktywność badanych, ich autonomię i przekonanie o wartości wiedzy posiadanej oraz przekazywanej w toku procesu badawczego (interakcji badawczej). Istotne jest wreszcie uznanie przez badacza kompetencji badanego do dzielenia się taką wiedzą czy też rozwijanie i wspieranie tych kompetencji przy zastosowaniu określonych metod. Współcześnie obserwujemy taką aktywność badaczy, która realizuje wskazane postulaty. Jest ona najbardziej zaawansowana w literaturze anglojęzycznej, ale jej przejawy spotykamy również na rodzimym gruncie. Przedmiotem tego artykułu jest analiza tego podejścia badawczego, które ma charakter włączający niepełnosprawnych intelektualnie. Celem będzie wskazanie jego potencjalnych korzyści, jak również możliwych trudności realizacyjnych.

Projekty badawcze włączające osoby z niepełnosprawnością intelektualną

W literaturze przedmiotu używanych jest kilka określeń, które dotyczą omawianych tu badań, tj.: emancypacyjne (*emancipatory research*), partycypacyjne (*paricipatory research*), wzmacniające (*empowerment research*). Najogólniej można je nazwać mianem włączających (*inclusive research*; Walmsley, 2001, s. 187). Jeśli sięgniemy do tradycji badań, dla których specyficzne było analizowanie różnych aspektów życia niepełnosprawnych intelektualnie z perspektywy innych, to współcześnie eksploracjami włączającymi możemy określić wszelkie projekty bezpośrednio angażujące samych zainteresowanych. Analiza literatury przedmiotu skłania jednak do przyjęcia węższego rozumienia badań włączających. Są to tego typu eksploracje, które dają niepełnosprawnym intelektualnie możliwość podejmowania roli współbadaczy, z różnym stopniem i zakresem udziału decyzyjnego oraz wykonawczego w procesie badawczym. Określenie „badania włączające" powinno także obejmować te projekty, które opierają się na roli tradycyjnej – podmiotu badań, ale wykorzystują metody stwarzające możliwość aktywizowania niepełnosprawnych, docierania do wiedzy dla nich ważnej. Mogą dotyczyć też eksploracji, których pełnosprawni autorzy, wykorzystujący paradygmat jakościowy i teorię ugruntowaną, dążą do wspólnego z niepełnosprawnymi poszukiwania znaczeń pozyskanej wiedzy oraz angażują badanych w proces jej upowszechniania, co pozwala uzyskać przez nich wymierne korzyści.

Wymienione badania emancypacyjne i partycypacyjne różnią się pod wieloma względami. Niektórzy badacze traktują je jako całkowicie niezależne, mające odmienne założenia ideologiczne, koncepcyjne i organizacyjne. Zdaniem innych, tworzą one swoiste kontinuum wyznaczane przez stopień zaangażowania osoby z niepełnosprawnością jako współbadacza. Termin „badania wzmacniające" pojawiło się w pracy Dorothy Atkinson (2004, s. 692) jako określenie tego rodzaju projektów empirycznych, które przynoszą bezpośrednie bądź pośrednie korzyści dla *empowermentu* jednostek z niepełnosprawnością. Zagadnienie to będzie referowane w dalszej części opracowania.

Za prekursora badań włączających niepełnosprawnych intelektualnie uważa się Amerykanina Roberta Edgertona, który w latach 60. XX w. realizował projekt mający na celu określenie sytuacji osób opuszczających tradycyjne instytucje i zamieszkujących w otwartym środowisku (za: McClimens, Allmark, 2011). Autor opisywał doświadczenia tych osób, ich zachowania i kontakty społeczne. Sądzi się, że „oddał głos samym niepełnosprawnym" (Walmsley, 2001, s. 188), jednak dotyczyło to wyłącznie pozyskiwania od nich informacji. Zarówno interpretacja zebranej wiedzy, jak i postawione wnioski zostały zrealizowane z perspektywy samego badacza – badacza tradycyjnego. Wyłaniający się z opracowania obraz niepełnosprawnych intelektualnie jest dla nich niekorzystny, a sformułowane wnioski zawierają swoistą gloryfikację wysiłków wkładanych przez pracowników tradycyjnych instytucji w opiekę nad pensjonariuszami (za: Bogdan, 1997). Autor nie zrozumiał istoty przekazu, który pozyskał od niepełnosprawnych, poddał go subiektywnej interpretacji, posługując się kryteriami badacza-specjalisty mającego wyłączną wiedzę (władzę).

Na przestrzeni ostatnich kilkudziesięciu lat, z zaznaczającą się tendencją wzrostową, zrealizowano wiele projektów, które należą do grupy włączających. Istotne znaczenie dla rozwoju tego podejścia (czy paradygmatu) miała aktywizacja samych niepełnosprawnych, rozwój ich dążeń obywatelskich, mający ugruntowanie w organizacjach lokalnych i międzynarodowych. Powstanie nowych paradygmatów badawczych (interpretacyjnego i krytyczno-emancypacyjnego; Olivier, za: Mercer, 2004) związane było z przekształceniem modelu niepełnosprawności, z dominującego podejścia medyczno-indywidualnego w społeczno-polityczne. Wszelkie te zmiany, chociaż z opóźnieniem, objęły populację osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dla upowszechniania badań włączających te osoby ważne znaczenie miała działalność aktywistów ruchu self-adwokatów. Dążenie do pełnoprawnego uczestnictwa w projektowaniu życiowej przestrzeni wyrażone jest w haśle „Nic o nas bez nas" (McVilly, Dalton, 2006). Problematyka badań włączających obejmuje zagadnienia istotne dla jakości życia niepełnosprawnych, dla ich rehabilitacji, edukacji i wsparcia w codziennej egzystencji. Wyraża kwestie, które oddają kwintesencję praw przysługujących powszechnie. Kluczowe znaczenie tych projektów zawiera się jednak w uzyskaniu wiedzy odzwierciedlającej subiektywną percepcję rzeczywistości, nadawanie jej znaczenia, oceny z perspektywy potrzeb, możliwości i ograniczeń wynikających z samej niepełnosprawności oraz postrzegania wielorakich barier, które pogłębiają i poszerzają skutki tej niepełnosprawności. Informacje na temat wybranych projektów włączających osoby z niepełnosprawnością intelektualną przybliżono w tabeli 1.

Przedstawione projekty to jedynie wybrane opracowania referujące badania włączające. Opisywane eksploracje można usytuować na pewnym kontinuum jeśli chodzi o stopień zaangażowania niepełnosprawnych intelektualnie w proces badawczy. Mamy do czynienia z projektami, w których osoby z tą niepełno-

Tabela 1. Wybrane projekty badawcze włączające niepełnosprawnych intelektualnie

Autor, rok publikacji	Uczestnicy badań, metoda	Problematyka badań
L. Ward, 1997 (analiza projektów realizowanych w Wielkiej Brytanii przez fundacje i instytucje naukowe)	osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną (NI) jako badacze, konsultanci i doradcy oraz badani[a]; sondaż diagnostyczny, wywiady	1) problemy związane z płcią w zakresie realizacji usług w lokalnym centrum dziennym; 2) doświadczenia osób z NI przechodzących z instytucji do form alternatywnych w otwartym środowisku
J. Swain, 1998	osoby dorosłe z NI jako badani; wywiady pogłębione	wykorzystanie seksualne
J. Rodgers, 1999	osoby z NI jako badani; wywiady	zdrowie, znaczenie czynników społecznych i ekonomicznych dla zdrowia NI
M. Knox, M. Mok, T.R. Parmenter, 2000	osoby dorosłe z NI jako współbadacze opracowujący Teorię Zarządzania Relacjami; teoria ugruntowana; wywiady pogłębione	wyjaśnienie sposobów zarządzania przez współbadaczy z NI relacjami w zakresie określonych sieci społecznych
J.B. Mctavish, M.J. Mahon, Z.M. Lutfiyya, 2000	osoby z NI jako badani; wywiady indywidualne i fokusowe	zbudowanie długoterminowego (*lifespan*) modelu społecznej integracji, odzwierciedlającego perspektywę jej rozumienia przez samych NI
D. Atkinson, 2001	osoby NI jako badani; metoda biograficzna	doświadczenia życiowe NI
S.A. Hall, 2003	młodzi dorośli z NI jako badani; wywiady	doświadczenia związane ze społecznym włączeniem
J. Morris, 2003	dzieci i młodzież ze znacznymi zaburzeniami sprawności komunikacyjnych i/lub zaburzeniami rozwojowymi jako współbadacze i badani; wywiady, obserwacje uczestniczące	doświadczenia edukacyjne, w tym separacja od rodziny wymuszona kształceniem w szkole specjalnej, społeczne wykluczenie
A. Carmichael, 2004	Osoby dorosłe z NI jako współbadacze i jako badani; wywiady pogłębione i fokusowe; sondaż diagnostyczny	1) ocena efektywności wypłaty bezpośredniej jako narzędzia realizacji środowiskowego modelu życia osób z niepełnosprawnością intelektualną; 2) ocena zasadności planów dotyczących usług dla osób z NI na terenie społeczności wiejskiej

Autor, rok publikacji	Uczestnicy badań, metoda	Problematyka badań
J. Perry, D. Felce, 2004	osoby dorosłe z NI jako badacze oraz badani; osoba pełnosprawna jako badacz w powtórnych eksploracjach problemu; wywiady pogłębione	ocena jakości życia NI w badaniach realizowanych przez NI badaczy oraz osobę pełnosprawną (badania powtórne); dążono do sprawdzenia, czy wyniki badań będą się różnić w zależności od badacza; nie stwierdzono różnic związanych z tą zmienną
A. Kumaniecka-Wiśniewska, 2006	dorosłe kobiety z NI jako badane; wywiady pogłębione	społeczna tożsamość kobiet żyjących w różnych środowiskach; doświadczenia życiowe związane z podejmowanymi rolami społecznymi i ich znaczenie dla budowania społecznej tożsamości, świadomość własnej niepełnosprawności
A.F. Young, R.A. Chesson, 2007	osoby z NI powyżej 16. r.ż., ich opiekunowie formalni i nieformalni jako współbadacze (na etapie konstruowania problematyki); wywiady indywidualne i grupowe	opracowanie problemów istotnych dla dalszych eksploracji poświęconych ograniczeniu ryzyka dla zdrowia NI
N. Parello, 2007	osoby dorosłe z NI pozostające w związkach; wywiady narracyjne	doświadczenia życiowe związane z pobytem w instytucjach, przejściem do alternatywnych form życia w środowisku; łączące się z relacjami partnerskimi
J. Rzeźnicka-Krupa, 2007	dzieci z różnym stopniem NI; metoda etnograficzna: m.in. obserwacja uczestnicząca, wywiad etnograficzny, analiza dokumentów, analiza dyskursu	poznanie i zinterpretowanie dziecięcego dyskursu stanowiącego o porozumiewaniu się z otoczeniem oraz będącego wyrazem postrzegania i interpretowania otaczającej rzeczywistości oraz działania w niej
A. Lewis i in., 2008	dzieci i młodzież z niepełnosprawnością jako badani i doradcy badacza (utworzona grupa doradcza); wywiady, obserwacje	1) określenie kluczowych problemów i priorytetów dzieci i młodzieży w zakresie doświadczeń edukacyjnych; 2) zweryfikowanie stanowisk dotyczących włączania dzieci niepełnosprawnych z poważnie ograniczonymi kompetencjami komunikacyjnymi w procesy decyzyjne dotyczące edukacji; 3) pomoc młodzieży z niepełnosprawnością w rozwijaniu pozytywnego podejścia do edukacji włączającej

Autor, rok publikacji	Uczestnicy badań, metoda	Problematyka badań
E. Garcia-Iriarte i in., 2009	niepełnosprawni intelektualnie członkowie grupy self-adwokatów; badania w działaniu, wywiad fokusowy	wypracowanie metod i narzędzi służących wzmacnianiu self-adwokatury
I. Tuffrey-Wijne, G. Butler, 2009	osoba z NI jako współbadacz (współautor artykułu), osoby z NI z nowotworem jako badani; badania etnograficzne: obserwacje uczestniczące, wywiady	sprawdzenie możliwości osoby z NI w zakresie analizy danych uzyskanych w toku badań jakościowych
M. Stevenson, 2010, 2014	młodzi dorośli z zespołem Downa jako prowadzący badania oraz jako badani; wywiady częściowo ustrukturowane	plany na przyszłość oraz wsparcie ze strony osób z otoczenia w ich realizacji
A. Woynarowska, 2010	m.in. osoby dorosłe z NI jako badani; wywiady narracyjne	dyskurs niepełnosprawności – rozumienie własnej niepełnosprawności, konstruowanie jej znaczeń i konsekwencje dla kształtu życia; emancypacja z narzuconej roli osoby niepełnosprawnej oraz implikowanych przez nią znaczeń nadawanych przez innych
O. Koenig, 2011	osoby dorosłe z NI jako badani oraz jako współtworzący teorię na podstawie określonych materiałów; teoria ugruntowana; wywiady grupowe	określenie subiektywnego obrazu doświadczeń związanych z przejściem ze szkoły do pracy, poglądów na pracę, doświadczeń społecznego uczestnictwa i społecznego wykluczenia; ważnym elementem badań było wspólne z NI konstruowanie teorii na podstawie analiz danych jakościowych: historii życia i narracji NI
J.M. Kramer i in., 2011	członkowie ruchu self-adwokatów jako współbadacze; badania w działaniu	zwiększenie umiejętności self-adwokackich
A. Żyta, 2011	m.in. osoby dorosłe z zespołem Downa; wywiady narracyjne	świadomość niepełnosprawności, znaczenia nadawane dorosłości oraz ich realizacja we własnym życiu; doświadczenia zyskiwane w kontekście różnych środowisk życia; konstrukcje własnej przyszłości
B. Cytowska, 2012	osoby dorosłe z NI jako badani; wywiad narracyjny	praca (możliwość zyskania samodzielności) jako źródło doświadczeń budujących odpowiedzialność i podmiotowość osoby z NI

Autor, rok publikacji	Uczestnicy badań, metoda	Problematyka badań
D. Krzemińska, 2012	osoby dorosłe z NI jako badani; metoda etnograficzna: m.in. obserwacja uczestnicząca, wywiad etnograficzny, analiza dokumentów, analiza dyskursu	analiza dyskursu osób z NI z uwzględnieniem kryteriów jakościowych (charakter kodu językowego, treść przekazu); doświadczenia życiowe NI z uwzględnieniem sytuacji bieżącej i przeszłej
I. Lindyberg, 2012	osoby dorosłe z NI jako badani; wywiady narracyjne	dorosłość osób z NI, znaczenia przypisywane dorosłości, ich realizacja w życiu
B. Borowska-Beszta, 2013	osoby dorosłe z NI jako badani; metoda etnograficzna: wywiady, obserwacja uczestnicząca	obraz siebie i świata, style życia NI
A. Haigh i in., 2013	osoby z NI jako współbadacze i współautorzy artykułu oraz badani z NI; wywiady	komponenty doświadczeń życiowych ważne dla poczucia szczęścia i satysfakcji
S.A. Hall, 2013	młodzi dorośli z NI jako badani; wywiady, obserwacje	doświadczenia społecznej inkluzji
R. Northway, 2013	osoby z NI (aktywiści organizacji People First[b]) jako badani; wywiady fokusowe, sondaż diagnostyczny	wiedza NI na temat przemocy, sposoby jej rozumienia, percepcja czynników ryzyka, emocjonalne doświadczenia związane z przemocą; postrzegane sposoby radzenia sobie z przemocą; określenie znaczenia badań partycypacyjnych z perspektywy badanych niepełnosprawnych oraz pełnosprawnego badacza
C. Bigby, P. Frawley, P. Ramcharan, 2014a	osoby z NI (członkowie organizacji self-adwokackiej) jako współbadacze; badania w działaniu	zbadanie znaczenia self-adwokatury w tworzeniu podstaw indywidualnego, grupowego i politycznego włączenia NI
K. Johnson, G. Minogue, R. Hopklins, 2014	1) osoby z NI (członkowie organizacji self-adwokackiej) jako współbadacze (członkowie grupy doradczej; wywiady narracyjne 2) osoby z NI (członkowie organizacji Clare Inclusive Research Group); badania w działaniu, wywiady grupowe	1) seksualność i relacje partnerskie NI; zagrożenia związane z seksualnością – przemoc, choroby przenoszone drogą płciową (badania realizowane w Australii); 2) zmiana przepisów prawnych odnoszących się do seksualności i relacji partnerskich mających potencjalnie chronić NI przed seksualnym wykorzystaniem, a trudnych do interpretacji i stosowania zwłaszcza w relacjach opiekuńczych (w instytucjach) (badania realizowane w Irlandii)

Autor, rok publikacji	Uczestnicy badań, metoda	Problematyka badań
I. Strnadova i in., 2014	osoby dorosłe z NI jako współbadacze; sesje spotkaniowe rozwijające kompetencje badawcze, m.in. formułowanie problemów, przygotowanie planu badań, zapoznanie z zasadami etycznymi, kształtowanie umiejętności ważnych przy prowadzeniu wywiadów (empatia, mowa ciała, przekaz wyników)	stworzenie zespołu badaczy i przygotowanie go do współpracy w ramach planowanego projektu dotyczącego dobrostanu kobiet z NI

Źródło: opracowanie własne na podstawie literatury przedmiotu.

[a] Określenia „badacze" i „badani" dotyczą w całym zestawieniu odrębnych grup.

[b] Organizacja self-adwokacka działająca na terenie Stanów Zjednoczonych.

sprawnością występują w roli tradycyjnej – badanych, ale zastosowane strategie oraz metody pozwalają im na przekaz wiedzy dla nich ważnej, aktywizującej ich procesy poznawcze i emocjonalne, w tym pamięć doświadczeń i przeżyć (m.in. Swain, 1998; Atkinson, 2001; Woynarowska, 2010; Żyta, 2011; Cytowska, 2012). Z perspektywy badacza takie projekty dają informacje o znaczeniach nadawanych rzeczywistości i różnym jej aspektom. Stwarzają sposobność poszerzenia interpretacji pewnych problemów, dostarczając badaczowi przesłanek ważnych dla ich rozumienia i konkretyzowania w postaci zmiennych oraz wskaźników, stosowanych w pogłębiających eksploracjach opartych na strategiach ilościowych. Przykładowo, w projekcie Jennifer B. Mctavish i współautorów (2000) stworzono możliwość konfrontacji wiedzy badacza na temat społecznej integracji, jej kryteriów, przejawów i warunków ze znaczeniami nadawanymi przez samych niepełnosprawnych. Stwierdzono występowanie rozbieżności w tym zakresie. Dla badanych, przeciwnie niż dla pełnosprawnego badacza, ważnym wskaźnikiem integracji nie były interakcje społeczne z pełnosprawnymi, lecz poczucie przynależności, budowane w toku wspólnego spędzania czasu, realizowania różnych form aktywności z rodziną i przyjaciółmi, niezależnie od ich sprawności. Eksploracje Ruth Northway (2013) pozwoliły odkryć rozumienie przemocy przez niepełnosprawnych intelektualnie, opisać nadawane jej znaczenia. Pokazały, że osoby te mają świadomość określonych zagrożeń i ich skutków natury psychicznej i fizycznej, ponadto dysponują pewną wiedzą w tym zakresie, która wynika z ich życiowych doświadczeń, bezpośrednich i „zapożyczonych". Niezwykle cenne są opracowania, które pokazują osobistą i społeczną tożsamość niepełnosprawnych intelektualnie, jej kształtowanie w kontekście określonych doświadczeń psychospołecznych (Kumaniecka-Wiśniewska, 2006; Woynarowska, 2010), w tym eksploracje poświęcone realizacji

ról społecznie cenionych (osoby dorosłej, partnera, małżonka; m.in. Parello, 2007; Żyta, 2011).

W katalogu zrealizowanych projektów włączających mieszczą się badania partycypacyjne oraz, istotnie rzadziej realizowane, emancypacyjne, w których niepełnosprawni intelektualnie podejmują role niestandardowe, występując jako doradcy i konsultanci oraz współbadacze (Bigby, Frawley, Ramcharan, 2014a, b). Należy zwrócić szczególną uwagę na charakter tej ostatniej roli, która pojawia się w projektach zarówno partycypacyjnych, jak i emancypacyjnych. W jej zakresie pozostają takie czynności, jak opracowywanie problematyki i koncepcji badań, realizowanie ich w grupach osób z niepełnosprawnością intelektualną, analizowanie uzyskanego materiału w celu poszukiwania wynikających z niego istotnych dla problemu znaczeń, współtworzenie teorii oraz upowszechnianie wyników w różnych formach (Ward, 1997; Lewis i in., 2008; Stevenson, 2010). Należy jednak zauważyć, że niepełnosprawni intelektualnie bardzo rzadko występowali jako współautorzy publikacji opisujących projekty partycypacyjne czy emancypacyjne (Goodley, Moore, 2000; Haigh i in., 2013), co z perspektywy znaczenia tych ostatnich należy traktować jako poważne ograniczenie.

Znaczenie badań włączających

Znaczenie badań włączających należy rozważyć z różnych punktów widzenia – niepełnosprawnych intelektualnie jednostek i populacji, którą tworzą, ale także z perspektywy osób pełnosprawnych.

Badania włączające osadzone w koncepcji fenomenologicznej i hermeneutycznej, jakkolwiek zachowują tradycyjną rolę – osoby badanej – poprzez możliwość dogłębnego jej poznania, pokazują różnorodność populacji niepełnosprawnych (Barton, 2005). Są ważne dla przełamywania społecznych mitów i stereotypów, zakładających brak samoświadomości, orientacji we współczesnej rzeczywistości, niezdolność poddawania jej ocenie, brak celów życiowych (Rzeźnicka-Krupa, 2009). Te aspekty badań są istotne dla budowania obrazu niepełnosprawnych jako podobnych pod wieloma względami do pełnosprawnych, mających te same potrzeby, oczekiwania i marzenia, doświadczających podobnych obaw związanych z życiem osobistym i życiem środowiska społecznego, w którym funkcjonują (Borowska-Beszta, 2013). Są też ważne dla umacniania rozumienia tej niepełnosprawności w kategoriach społecznego konstruktu. Zakłada on relatywizm kulturowy, wieloznaczność interpretacji oraz zmienność społeczno-kulturową i historyczną. Niepełnosprawność intelektualna w tym ujęciu jest kategorią definiującą pewien wycinek rzeczywistości, a raczej elementem rzeczywistości, którą opisuje i klasyfikuje, stanowiąc fakt społeczny (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys, 1997). Ten sposób wyjaśniania istoty niepełnosprawności intelektualnej przeciwstawia się tradycyjnemu, biologizującemu ujęciu, skupionemu na deficytach indywidualnych. Stwarza sposob-

ność poddania ocenie warunków i sposobów życia niepełnosprawnych, stawianych im w procesie socjalizacji wymagań i oczekiwań, z perspektywy ich znaczenia dla rozwoju i funkcjonowania niepełnosprawnych w różnych zakresach życia.

Jak wcześniej pisano, badania włączające bywają określane mianem wzmacniających (*empowerment research*). *Empowerment* to złożony proces, w trakcie którego osoby z niepełnosprawnością uzyskują kontrolę nad własnym życiem, świadomość praw i potrzeb oraz czynników ograniczających ich realizację (French, Swain, 1997). Jest to w istocie kompleksowa kompetencja życiowa, którą człowiek rozwija w wyniku doświadczeń. We współczesnej literaturze dotyczącej teorii i praktyki edukacyjnej czy rehabilitacyjnej, ponadto społecznego uczestnictwa niepełnosprawnych intelektualnie, wskazuje się na konieczność (potrzebę) *empowermentu* tej grupy niepełnosprawnych. Nie zawsze jednak podkreśla się, że nie można go wypracować, wyćwiczyć czy wyposażyć w jego kompetencje składowe. Jak pisze Mike Olivier (1997), „*empowermentu* nie można przekazać", chociaż niektórzy autorzy skłonni są rozumieć go również w kategoriach stosowania sił przez jednych (chodzi tutaj o tzw. specjalistów) w celu umożliwienia działania innym (niepełnosprawnym; Jack, 1995, za: Gilbert, 2004). *Empowerment* jest związany z emancypacją. Maria Czerepaniak-Walczak (2006, s. 25, 30) pisze, że emancypacja to doświadczanie wolności, zdobytej w wyniku integracji wiedzy, mocy i dyspozycji do działania ukierunkowanego na rzeczywiste interesy podmiotu. Pozwala ona na uzyskanie krytycznej, refleksyjnej samoświadomości, której wskaźnikiem pozostaje zdolność podejmowania decyzji, wydawania sądów, dokonywania wyborów oraz ich oceniania z perspektywy własnych potrzeb. Autorka (tamże, s. 130) mówi o kompetencji emancypacyjnej jako „wyuczonej i dynamicznej sprawności podmiotu (indywidualnego czy zbiorowego) wyrażającej się w dostrzeganiu i rozumieniu podmiotowych ograniczeń i deprywacji, świadomym wyrażaniu niezgody na nie, obieraniu dróg ich pokonania i osiągania nowych praw i pól wolności oraz odpowiedzialnego korzystania z nich w celu doskonalenia siebie i otoczenia". Pisze także o kompetencji intelektualnej jako specyficznej własności osoby, generującej reakcje emancypacyjne, „umożliwiającej zrozumienie i interpretowanie zjawisk i procesów zachodzących w środowisku życia osoby, a także w niej samej" (tamże, s. 200). Czy takowe kompetencje mogą być rozwijane u osób z niepełnosprawnością intelektualną? Niewątpliwie istotne ograniczenia procesów poznawczych stanowią barierę w ich osiąganiu czy pomyślnym stosowaniu. Warto jednak podejmować wysiłek, szczególnie w procesie socjalizacji, w celu ich rozwijania.

U podstaw obu procesów, tj. *empowermentu* i emancypacji, leży wiedza zarówno o sobie, jak i o świecie, ale także możliwość jej wykorzystania. Źródeł wiedzy można poszukiwać w wielorako zaangażowanym uczestnictwie w badaniach. Badania włączające, zwłaszcza takie, w których niepełnosprawni podejmują role niestandardowe (współbadaczy, konsultantów, doradców), dostarczają

dowodów na *empowerment* i emancypację niepełnosprawnych intelektualnie. Jak piszą Jessica M. Kramer i współautorzy (2011), procesy zbierania danych, ich analizowania i interpretowania mogą sprzyjać umacnianiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną poprzez rozwijanie świadomości własnej sytuacji oraz wzbudzanie motywacji do jej zmiany, jeśli zostanie ona oceniona jako niekorzystna pod pewnymi względami. Należy podkreślić, że takie znaczenie ma też udział w badaniach zawierających rolę tradycyjną, ale wyzwalających samoświadomość poprzez aktywizowanie procesów poznawczych i emocjonalnych, o czym wcześniej pisano (Woynarowska, 2009; Cytowska, 2012). Charakter socjalizacji, w której uczestniczą niepełnosprawni intelektualnie, najczęściej prowadzi do wytworzenia u nich dewiacyjnego obrazu samego siebie, niższego statusu społecznego (Ward, Flynn, 1994, za: Northway, 2001). „Ludzie […] upośledzeni umysłowo […] muszą zmierzyć się przede wszystkim z utrwalonymi schematami opinii na ich temat, które stają się podstawową barierą dla rozwijania życiowej aktywności. Można powiedzieć, że to one określają ich sytuację życiową" (Erenc, 2008, s. 37). Zaangażowany udział w roli współbadacza stwarza sposobność zwiększenia odpowiedzialności, kontroli nad własnym życiem, zainteresowania problemami istotnymi dla jego jakości oraz dla jakości życia innych niepełnosprawnych, motywacji do działań prowadzących do jej podwyższenia (Northway, 1998, za: Northway, 2001; Stevenson, 2010). Można zatem uznać, że istnieją dowody wskazujące na *self-empowerment* niepełnosprawnych intelektualnie w badaniach włączających. Trzeba zaznaczyć, że w wielu przypadkach w projektach biorą udział aktywiści ruchu self-adwokatów, jednostki wyróżniające się pod wieloma względami z populacji niepełnosprawnych, dysponujące większym potencjałem, który łatwiej ukierunkować na osiągnięcie *empowermentu*. Wydaje się jednak, że efekty ich wysiłków, jeśli zostaną należycie wykorzystane, mogą przyczynić się do wzmacniania pozycji całej populacji niepełnosprawnych. Chodzi tutaj przede wszystkim o realizację obywatelskiego modelu życia, z możliwością podejmowania decyzji (również przy wsparciu), dokonywania wyborów i dysponowania wielością miejsc, form życia oraz aktywności. Nie można przy tym zapomnieć, że obok wskaźników jakości życia wspólnych dla wszystkich reprezentantów populacji istotne mogą być jego specyficzne kryteria, właściwe dla jednostek. Stąd znacząca rola tych eksploracji, które wykorzystują podejście fenomenologiczne.

Badania włączające stwarzają możliwość zaangażowania podmiotów, które były zwykle wykluczane w podejściu tradycyjnym. Chodzi tutaj o osoby mające znaczące ograniczenia w wielu obszarach funkcjonowania, trudności w nawiązaniu kontaktu oraz jego podtrzymywaniu. Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2007, s. 222) pisze, że „[…] najczęściej osoby z różnego typu trudnościami w kojarzeniu, myśleniu i słownej ekspresji są *a priori* traktowane jako istoty niezdolne do właściwej oceny sytuacji i podejmowania w związku z tym odpowiednich działań, zaś ich zachowania bywają interpretowane jako chaotyczne, bezładne

i bezcelowe". Wyłączenie ich z udziału w eksploracjach na podstawie założenia, że nie są one zdolne do referowania własnych doświadczeń, z jednej strony prowadzi do swoistej dyskryminacji, z drugiej zaś wypacza obraz analizowanych problemów. Keith R. McVilly i Arthur J. Dalton (2006, s. 187) wskazują, że „wyłączanie niektórych grup ogranicza generalizację wniosków tylko do tych osób, które brały udział w badaniach, a które zostały ocenione jako mające zdolność udzielenia dobrowolnej poinformowanej zgody". W takim przypadku wnioski oparte na wynikach badań uzyskanych w grupie osób z mniejszymi ograniczeniami nie mają bezpośredniego przełożenia na sytuację osób z głębszymi czy złożonymi zaburzeniami (dotyczyć to może np. oceny określonych praktycznych rozwiązań planowanych i organizowanych w ramach tworzenia życiowej przestrzeni czy świadczenia usług). Należy też zauważyć, że nie zawsze obraz uzyskiwany przez badacza „drogą zastępczą", tj. poprzez sondowanie opinii osób ze środowiska niepełnosprawnych intelektualnie, dostarczać może rzetelnych informacji w obszarze określonego zagadnienia. W takim przypadku musimy się bowiem liczyć z wiedzą subiektywną, podmiotową, przepracowaną przez pryzmat własnych doświadczeń respondentów.

Trudności związane z realizacją badań włączających oraz założenia organizacyjne

Zróżnicowanie badań, które można zakwalifikować do tytułowej grupy, powoduje, że analiza zagadnienia będzie przebiegać na dużym poziomie ogólności. Stopień trudności będzie niewątpliwie odmienny przy różnym zakresie zaangażowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Im ważniejsza pod względem sprawczym (decyzyjnym czy wykonawczym) będzie ich rola w projekcie, tym większe mogą być trudności realizacyjne. Włączenie niepełnosprawnych intelektualnie w badania, zwłaszcza partycypacyjne czy emancypacyjne, można określić mianem swoistego wyzwania dla pełnosprawnych badaczy, sprostanie któremu zależy zarówno od wiedzy metodologicznej, jak i od jego osobistych predyspozycji i nastawienia. Wątpliwości budzi możliwość zapewnienia rzetelności eksploracji przy uwzględnieniu potencjalnych trudności z wyrażeniem świadomej zgody, zrozumieniem istoty podjętej roli, ale również wywiązywaniem się z zadań, które ona przewiduje (Rodgers, 1999; Krzemińska, 2012). Istotne znaczenie dla ograniczania tych czy innych trudności ma przemyślana organizacja badań, wybór określonych metod, technik i narzędzi, dostosowanych do możliwości poznawczych czy fizycznych (np. współwystępujących deficytów sensorycznych) niepełnosprawnych intelektualnie uczestników badań. Sally French i John Swain (1997) piszą, że wyłączanie tej grupy niepełnosprawnych z badań wynika często z braku należytej staranności i przemyślanego wyboru, ale uzasadniane jest deficytami samych upośledzonych umysłowo. Na podstawie doświadczeń badaczy reali-

zujących projekty włączające można zasygnalizować kilka ważnych kwestii odnoszących się do realizacji badań:

- poszukiwanie różnych sposobów zbierania informacji, stosowanie swoistej triangulacji metod, technik i narzędzi w celu poszerzenia zdolności rozumienia badanych, aktywizowania ich wiedzy oraz form jej ujawniania (przekazywania), pogłębiania w powiązaniu z wielorakim kontekstem;
- wykorzystywanie strategii jakościowych i ilościowych, z preferencją tych pierwszych, ich łączenie w celu pogłębiania bądź poszerzania informacji;
- uwzględnianie motywów i oczekiwań leżących u podstaw udziału w badaniach;
- dokonywanie niezbędnych modyfikacji w trakcie prowadzenia badań, wynikających np. ze spadku zaangażowania uczestników (Gilbert, 2004; Garcia-Iriarte i in., 2009; McDonald, Kidney, 2012; Krzemińska, 2012; Hall, 2013).

Jaka jest rola pełnosprawnego badacza w projektach włączających? Randy Stoeker (1999, za: Northway, 2001, s. 19–20) wymienia następujące:

- rola animatora (*animator role*), która przejawia się w pomaganiu ludziom z niepełnosprawnością w rozwijaniu przekonania o własnej wartości oraz ważności doświadczanych problemów; można tutaj poszukiwać sposobu na przeciwdziałanie negatywnym skutkom tradycyjnej socjalizacji, o której pisano wcześniej;
- rola organizatora społeczności (*community organiser role*), która odnosi się do posiadanych kompetencji badacza w planowaniu i organizowaniu działalności badawczej; z perspektywy udziału niepełnosprawnych intelektualnie współbadaczy/badanych rola ta wymagać może większego wysiłku przy planowaniu oraz bardzo dobrych umiejętności organizacyjnych, ponadto elastyczności i akceptacji dwuznaczności;
- rola ułatwiającego (w trakcie procesu badawczego) edukatora (*popular educator role*), z zaznaczeniem jego aktywizującej roli w zakresie budowania zaufania we własne możliwości;
- rola uczestniczącego badacza (*participatory researcher role*), w której podkreśla się wagę jego postaw, nie tylko kompetencji technicznych, zaangażowanie w proces badawczy pozwalające na rozpoznawanie czynników działających w nim negatywnie z perspektywy niepełnosprawnych oraz stosowanie sposobów ich niwelowania.

Mówiąc o podstawach ontologicznych i epistemologicznych badań włączających, należy wskazać na szczególną przydatność paradygmatu interpretatywnego ze specyfikującymi go wyjaśnieniami idiograficznymi. Rzeźnicka-Krupa (2009, s. 74) pisze: „Podejście interpretacyjne z całym swym zapleczem teoretycznym i metodologicznym wydaje się szczególnie odpowiednie w sytuacji, gdy chcemy umożliwić zabranie głosu tym, którzy na co dzień żyją na marginesie życia społecznego". Wiele z projektów, które wymieniono w tym opracowaniu, mieści się w owym paradygmacie. Wykorzystuje się w nich podsta-

wy fenomenologii, psychologii personalistyczno-egzystencjalnej, społecznego konstruktywizmu czy poststrukturalizmu, za przydatne uważając takie strategie badań jakościowych, jak etnografia (Tuffrey-Wijne, Butler, 2009; Krzemińska, 2012; Borowska-Beszta, 2013), wywiad narracyjny (Parello, 2007; Woynarowska, 2010; Żyta, 2011; Lindyberg, 2012), wywiad pogłębiony (Swain, 1998; Carmichael, 2004; Perry, Felce, 2004; Kumaniecka-Wiśniewska, 2006). Biorąc pod uwagę postulowane współcześnie założenia konstytuujące przedmiot teoretycznego i praktycznego zainteresowania pedagogiki specjalnej, za Amadeuszem Krausem (2010) można wymienić jako istotny dla badań włączających paradygmat humanistyczny wraz z przynależnymi mu emancypacyjnym i społecznym. Dają one niepełnosprawnym możliwość odzyskania podmiotowości, której zostali pozbawieni w procesie wsparcia specjalistycznego i społecznej marginalizacji. Jak pisze autor (2010, s. 206–207), „bez względu na formę i stopień ograniczeń w stanie zdrowia i sprawności człowiek jest zdolny do osiągania kolejnych, możliwych dla niego poziomów emancypacji". Ważne są przy tym czynniki zewnętrzne i wewnętrzne. Kluczowe znaczenie ma wyposażanie osób niepełnosprawnych w kompetencje, umiejętności emancypacyjne w procesie edukacji, udzielania wsparcia oraz w procesach badawczych. Projekty włączające, w tym zwłaszcza emancypacyjne i partycypacyjne, prowadzić mogą do „detronizacji dominacji pełnosprawności, do redukcji władzy nad niepełnosprawnymi" (tamże, s. 181), wreszcie do poszerzenia obszarów analizy niepełnosprawności, co pozwala ujmować ją w sposób wielokontekstowy i wielowymiarowy, zgodnie z jej istotą (tamże). Ważną rolę w tak określonym kontekście odgrywa rozwijanie świadomości doświadczeń opresyjnych, ich źródeł oraz sposobów przeciwstawienia im się. Świadomość taka jest istotnym elementem konstytuującym *empowerment* oraz kompetencję emancypacyjną, tak na poziomie indywidualnym, jak i zbiorowym. Opisana rola przypada w dużej mierze badaniom w działaniu realizowanym z udziałem self-adwokatów (Garcia-Iriarte i in., 2009; Kramer i in., 2011; Bigby Frawley, Ramcharan, 2014a; Johnson, Minogue, Hopklins, 2014).

Kwestie etyczne

Jak pisze Len Barton (2005, s. 317), „badanie jest aktem społecznym. Jako takie obejmuje interakcje i relacje z osobami i grupami, nawiązywane w celu rozwiązywania etycznych, strukturalnych i politycznych problemów". Kwestie, które są przedmiotem badań, są jednocześnie elementem doświadczeń konkretnych osób. Narracje ujawniające te problemy opierają się na pełnym zaufaniu, otwarciu się przed badaczem, ale niekiedy rodzą potrzebę uzyskania z jego strony, jako powiernika, konkretnej pomocy. Wiązać się to może z błędną interpretacją roli czy funkcji badacza. Przykładowo, w cytowanych badaniach Johna Swaina (1998) osoba doświadczająca seksualnej przemocy spodziewała się, że

badacz, postrzegany przez nią jako zatrudniony w instytucji medycznej, będzie w stanie podjąć działania ochronne. Ważne jest zatem, aby relacja badacz–badany opierała się na precyzyjnym wyjaśnieniu udziału obu stron w projekcie badawczym oraz skonkretyzowaniu celu badań w nawiązaniu do samej osoby niepełnosprawnej (jakie korzyści przyniesie jej udział w badaniach; Rodgers, 1999; McDonald, Kidney, 2012).

U podstaw badań włączających powinny pozostawać następujące zasady: odpowiedzialność ponoszona przez badacza wobec społeczności niepełnosprawnych, dążenie do zastosowania wielu metod pozwalających na optymalne zaangażowanie badanych, szacunek dla badanego na każdym etapie postępowania badawczego. Zasada szacunku będzie się wyrażać w dążeniu do uzyskania zgody poinformowanej, monitorowaniu siły zaangażowania w przebieg projektu (może być ona zmienna na skutek czynników zdrowotnych, osobowościowych czy sytuacyjnych), zapewnieniu prywatności, poufności, anonimowości oraz bezpieczeństwa (Swain, 1998). Uzyskanie zgody badanego wymaga posiadania przez niego kompetencji pozwalających zrozumieć istotę i cel planowanych działań. Jest to kwestia trudna, zwłaszcza w przypadku głębiej niepełnosprawnych. W literaturze przedmiotu pisze się w takim kontekście o zgodzie zastępczej, wyrażanej przez innych, którzy znają osobę niepełnosprawną czy też realizują względem niej opiekę w sensie formalno-prawnym (Iacono, 2006). Zdaniem Keith R. McVilly i Arthura J. Daltona (2006), zgodę należy postrzegać raczej w kategoriach porozumienia między partnerami, a nie uznania przez badanego planów badacza. Takie rozumienie zgody jest zasadne, gdy przyjmiemy, że badania włączające to w istocie, jak wspomniano, rodzaj aktu społecznego (społecznej interakcji). Udział w takich badaniach, przy spełnieniu pewnych założeń, wcześniej wymienianych, pozwala rozwijać zdolności decyzyjne badanego, co jest komponentem *empowermentu* i emancypacji. W tym sensie można mówić o zgodzie jako procesie, a nie jednorazowej decyzji (Knox, Mok, Parmenter, 2000; Hall, 2013). Jak pisze Teresa Iacono (2006), w każdym przypadku, zgody bezpośredniej czy zastępczej, korzyści wynikające z badań muszą przewyższać ewentualne ryzyko.

Interesy badacza i badanych mogą być rozbieżne, jeśli chodzi o znaczenie podejmowanej problematyki. Z perspektywy badacza może się ona jawić jako ważna z określonych względów, wzbudzająca jego ciekawość poznawczą, interesująca w kontekście jego wiedzy i doświadczeń czy stwarzająca mu szanse rozwoju naukowego (Olivier, 1997; Chappel, 2000; Northway, 2001). W kontekście sytuacji życiowej, warunków socjokulturowych, prawnych czy ekonomicznych nie musi ona jednak przynosić korzyści podmiotom badań. Z tego względu istotne jest podejmowanie pogłębionej współpracy reprezentantów środowisk naukowych z organizacjami i instytucjami reprezentującymi aktywnie interesy niepełnosprawnych, przy ich zaangażowaniu. Wymaga ona ze strony badacza przyjęcia takiej postawy, w której potrafi on zrezygnować z przekonania o posiadaniu wiedzy wyłącznej, prawdziwej, zmiany podejścia paternalistycznego

na partnerskie. Niewątpliwie jest to trudne ze względu na fakt, że podmiot potencjalnej współpracy ma ograniczenia w zakresie ważnych kompetencji. Należy również wspomnieć o informowaniu o uzyskanych wynikach, tak indywidualnych uczestników badań, jak i całej badanej grupy, a także populacji niepełnosprawnych intelektualnie (o ile charakter badań i ich problematyka mają takie odniesienie; Northway, 2001). Wskazuje się na potrzebę przekazywania informacji w formach dostępnych osobom z ograniczeniami w sferze poznawczej, zwykle w postaci tekstów łatwych do czytania (Goodley, Moore, 2000; Abbot, Howart, Gyde, 2005; Haigh i in., 2013).

Zakończenie

W opracowaniu przedstawiono niektóre kwestie dotyczące badań włączających osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Rola tych badań znacznie wykracza poza wymiar poznawczy. Badania stają się formą społeczno-politycznego uczestnictwa niepełnosprawnych, narzędziem przeciwstawiania się opresji, zyskiwania dostępu do praw przysługujących powszechnie. Są też ważne dla budowania osobistej i społecznej tożsamości. W procesie socjalizacji niepełnosprawni intelektualnie przejmują obraz siebie, swojej niepełnosprawności oraz obraz świata od innych. Inni decydują o pozbawionych różnorodności formach oraz stylach ich życia. Jak dowodzą badania, osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą jednak dysponować potencjałem, który pozwala im wyjść poza nadane znaczenia negatywnie opisujące ich niepełnosprawność. Rolą współczesnego badacza, który podejmuje z nimi współpracę, jest dążenie do maksymalnego wykorzystania tego potencjału w celu zmiany społecznego wizerunku niepełnosprawnych intelektualnie. Ważne jest maksymalne zaangażowanie badanych podmiotów, rozumiane przede wszystkim jako udział w nadawaniu znaczeń pozyskanej wiedzy oraz jej upowszechnianiu.

Wnioski, które wynikają z przeprowadzonej analizy dostępnych zasobów empirycznych oraz rozważań natury metodologicznej i etycznej, mogą być następujące. Istnieje potrzeba szerszego wykorzystania badań, w których niepełnosprawni intelektualnie będą występować w rolach nietradycyjnych, jako współbadacze. Jako tacy mogą współuczestniczyć w opracowywaniu problematyki, istotnej z perspektywy samych niepełnosprawnych w określonym kontekście społeczno-kulturowym. Swoje doświadczenia wynikające z bycia osobami z niepełnosprawnością mogą wykorzystywać w analizowaniu uzyskanych wyników badań, nadawaniu określonych znaczeń pozyskanej wiedzy i współtworzeniu teorii. Najważniejsza rola przypada niepełnosprawnym w upowszechnianiu wyników badań oraz ich wykorzystaniu w celu rozwiązywania określonych problemów. Chodzi zwłaszcza o formę tego upowszechniania oraz ocenę zaplanowanych działań.

Badacz problematyki niepełnosprawności intelektualnej musi stale współpracować ze środowiskiem – instytucjami i organizacjami działającymi na lo-

kalnym terenie. Przejawem takiej współpracy może być zarówno podejmowanie projektów badawczych, jak i organizowanie działań upowszechniających ich wyniki (np. poprzez wspólne konferencje, publikacje przygotowywane w dostępnej osobom niepełnosprawnym intelektualnie formie). Tego rodzaju działalność pozwoli zaktywizować i wykorzystać potencjał ruchu self-adwokatów.

Bibliografia

Abbott, D., Howarth, J., Gyde, K. (2005). Secret loves, hidden lives? Exploring issues for people with learning difficulties who are gay, lesbian or bisexual. http://www.bristol.ac.uk/norahfry/research/completed-projects/secretloveseasyread.pdf (dostęp: 15.07.2014).

Atkinson, D. (2004). Research and empowerment: Involving people with learning difficulties in oral and life history research. *Disability and Society*, *19*(*7*), 691–702.

Barton, L. (2005). Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions. *Educational Review*, *57*(*3*), 317–327.

Bigby, C., Frawley, P., Ramcharan, P. (2014a). A collaborative group method of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*, 54–64.

Bigby, C., Frawley, P., Ramcharan, P. (2014b). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*, 3–12.

Bogdan, R. (1997). Co mówią ludzie zaetykietowani jako opóźnieni w rozwoju umysłowym? W: A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

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

Carmichael, A. (2004). The social model, the emancipatory paradigm and user involvement. W: C. Barnes, G. Mercer (red.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. (s. 191–207). Leeds: The Disability Press.

Chappel, A.L. (2000). Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: Understanding the context. *British Journal of Learning Disabilities*, *28*, 38–43.

Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

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

Erenc, J. (2008). *Bycie innym. Problem wykluczenia i izolacji ludzi niepełnosprawnych*. Gdańsk: Wydawnictwo UG.

French, S., Swain, J. (1997). Changing disability research: Participating and emancipatory research with disabled people. *Physiotherapy*, *83*(*1*), 26–31.

Garcia-Iriarte, E., Kramer, J.C., Kramer, J.M., Hammel, J. (2009). 'Who did what?' A participatory action research project to increase group capacity for advocacy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *22*(*1*), 10–22.

Gilbert, T. (2004). Involving people with learning disabilities in research: Issues and possibilities. *Health and Social Care in the Community*, *12*(*4*), 298–308.

Goodley, D., Moore, M. (2000). Doing disability research: Activist lives and the academy. *Disability and Society*, *15*(*6*), 861–882.

Gustavsson, A., Zakrzewska-Manterys, E. (1997). Wprowadzenie: społeczny kontekst upośledzenia. W: A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. (s. 9–31). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Haigh, A., Lee, D., Shaw, C., Hawthorne, M., Chamberlain, S., Newman, D.W., Clarke, Z., Beai, N. (2013). What things make people with a learning disability happy and satisfied with their

lives: An inclusive research project. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, *26*(*1*), 26–33.
Hall, S. (2013). Including people with intellectual disabilities in qualitative research. *Journal of Ethnographic and Qualitative Research*, *7*, 128–142.
Iacono, T. (2006). Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *31*(*3*), 173–179.
Johnson, K., Minogue, G., Hopklins, R. (2014). Inclusive research: Making a difference to policy and legislation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*, 76–84.
Knox, M., Mok, M., Parmenter, T.R. (2000). Working with the experts: Collaborative research with people with an intellectual disability. *Disability and Society*, *15*(*1*), 49–61.
Koenig, O. (2011). Any added value? Co-constructing life stories of and with people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, *40*, 213–221.
Kramer, J.M., Kramer, J.C., Garcia-Iriarte, E., Hammel, J. (2011). Following through to the end: The use of inclusive strategies to analyse and interpret data in participatory action research with individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *24*, 263–273.
Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
Krzemińska, D. (2012). *Język i dyskurs codzienny osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
Kumaniecka-Wiśniewska, A. (2006). *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
Lewis, A., Parsons, S., Robertson, C., Feiler, A., Tarleton, B., Watson, D., Byers, R., Davies, J., Fergusson, A., Marvin, C. (2008). Reference, or advisory, groups involving disabled people: Reflections from three contrasting research projects. *British Journal of Special Education*, *35*(*2*), 78–84.
Lindyberg, I. (2012). Dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną w podejściu biograficznym. W: D. Krzemińska, I. Lindyberg, *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*. (s. 69–132). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
McClimens, A., Allmark, P. (2011). A problem with inclusion in learning disability research. *Nursing Ethics*, *18*(*5*), 633–639.
McDonald, K.E., Kidney, C.A. (2012). What is right? Ethics in intellectual disabilities research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *9*(*1*), 27–39.
Mctavish, J.B., Mahon, M.J., Lutfiyya, Z.M. (2000). "I can speak for myself": Involving individuals with intellectual disabilities as research participants. *Mental Retardation*, *38*(*3*), 216–227.
McVilly, K.R., Dalton, A.J. (2006). Commentary on Iacono (2006): "Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *31*(*3*), 186–188.
Mercer, G. (2004). From critique to practice: Emancipatory disability research. W: C. Barnes, G. Mercer (red.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. (s. 118–137). Leeds: The Disability Press.
Morris, J. (2003). Including all children: Finding out about the experiences of children with communication and/or cognitive impairments. *Children and Society*, *17*, 337–348.
Northway, R. (2001). Changing the balance of power? People with intellectual disabilities and participatory research. W: P. Francuz, P. Oleś, W. Otrębski (red.), *Studia z psychologii w KUL*. (s. 13–30). Lublin: Wydawnictwo Naukowe KUL.
Northway, R. (2013). Keeping safe and providing support: A participatory survey about abuse and people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *10*(*3*), 236–244.
Olivier, M. (1997). Emancipatory research: Realistic goal or impossible dream? W: C. Barnes, G. Mercer (red.), *Doing Disability Research*. (s. 15–31). Leeds: The Disability Press.

Parello, N. (2007). In their own words. W: L. Walker-Hirsch (red.), *The Facts of Life… and Mode: Sexuality and Intimacy for People with Intellectual Disabilities*. (s. 125–143). New York, New Mexico: Paul H. Brookes Publishing.

Perry, J., Felce, D. (2004). Initial findings on the involvement of people with an intellectual disability in interviewing their peers about quality of life. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *29*(*2*), 164–171.

Rodgers, J. (1999). Trying to get right: Undertaking research involving people with learning difficulties. *Disability and Society*, *14*(*4*), 421–433.

Rzeźnicka-Krupa, J. (2007). *Komunikacja. Edukacja. Społeczeństwo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Rzeźnicka-Krupa, J. (2009). *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Stevenson, M. (2010). Flexible and responsive research: Developing rights-based emancipatory disability research methodology in collaboration with young adults who have Down syndrome. *Australian Social Work*, *63*(*1*), 35–50.

Stevenson, M. (2014). Participatory data analysis alongside co-researchers who have Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*, 23–33.

Strnadova, I., Cumming, T.M., Knox, M., Parmenter, T. (2014). Building an inclusive research team: The importance of team building and skills training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*, 13–22.

Swain, J. (1998). Public research, private concerns: Research into the lives of people with learning difficulties. http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/swain-REsearch-ethics.pdf (dostęp: 15.07.2014).

Tuffrey-Wijne, I., Butler, G. (2009). Co-researching with people with learning disabilities: An experience of involvement in qualitative data analysis. *Health Expectations*, *13*, 174–184.

Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability and Society*, *16*(*2*), 187–205.

Ward, L. (1997). Funding for charge: Translating emancipatory disability research form theory to practice. W: C. Barnes, G. Mercer (red.), *Doing Disability Research*. (s. 32–49). Leeds: The Disability Press.

Woynarowska, A. (2010). *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Young, A.F., Chesson, R.A. (2007). Determining research questions on health risks by people with learning disabilities, carers and care-workers. *British Journal of Learning Disabilities*, *36*, 22–31.

Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

„NIC O NAS BEZ NAS". UDZIAŁ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W BADANIACH

Streszczenie

Przedmiotem artykułu jest analiza badań włączających osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Zaprezentowano wybrane projekty, które spełniają przyjęte w opracowaniu kryteria tego typu badań. Dokonano analizy ich znaczenia, opierając się na perspektywie indywidualnej (osoby z niepełnosprawnością intelektualną) oraz grupowej (niepełnosprawnych intelektualnie jako grupy). Przedyskutowano kwestię organizacji badań włączających, wskazując na ich podstawy paradygmatyczne oraz założenia etyczne.

Słowa kluczowe: badania włączające, badania emancypacyjne, badania partycypacyjne, niepełnosprawni intelektualnie

"NOTHING ABOUT US WITHOUT US." PARTICIPATION OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN RESEARCH

Abstract

The article's subject is an analysis of research involving people with intellectual disabilities. It presents a few selected projects that meet the criteria for this type of research used in this study. Their significance is analyzed based on an individual perspective (of a person with intellectual disability) and a group perspective (of people with intellectual disabilities as a group). The article discusses the issue of conducting inclusive research, pointing to its paradigmatic basis and ethical principles.

Key words: inclusive research, emancipatory research, participatory research, people with intellectual disabilities

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
CNS nr 3(25) 2014, 55–70

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1133179

MARZENA DYCHT*

KU NOWEJ TOŻSAMOŚCI POJĘCIOWEJ PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Wprowadzenie

„Przełom wieku, wraz z przeobrażeniami społeczno-kulturowymi, zapoczątkował również zmianę paradygmatyczną w pedagogice specjalnej. Zmierzamy ku specjalnej pedagogice emancypacyjnej, w której nadrzędność rewalidacyjna ustępuje samostanowieniu i poszanowaniu faktycznej (a niesterowanej odgórnie) podmiotowości osoby niepełnosprawnej. Służy temu reinterpretacja podstawowych pojęć, celów i zadań dyscypliny" – pisał Amadeusz Krause (2009a, s. 15), wskazując na teoretyczne i praktyczne problemy współczesnej pedagogiki specjalnej, zdefiniowanej za pomocą nowych paradygmatów, które autor szczegółowo analizuje w innej swojej publikacji (Krause, 2011).

Rzeczywistość obecnej polskiej pedagogiki specjalnej to postępująca w błyskawicznym tempie normalizacja życia osób odmiennych rozwojowo i rozkwit różnorodnych (wyznaczanych tym paradygmatem) form wsparcia społecznego. W ostatnich dziesięcioleciach obserwujemy – dotąd niespotykane – znaczące poszerzanie się obszarów badawczych i zainteresowań podmiotowo-przedmiotowych tej dyscypliny wiedzy, co niezbicie dowodzi jej rozwoju. Wymusza ono jednak konieczność doprecyzowania struktury populacji osób pozostających w centrum uwagi pedagogiki specjalnej oraz ustalenia na nowo obszaru jej eksploracji naukowych. Wskazuje również na zasadność podejmowania dyskusji o redefiniowaniu i unifikacji podstawowych pojęć w obrębie pedagogiki specjalnej – jeśli namysł nad najważniejszymi przesłaniami tej nauki ma być reakcją na bieżące zmiany społeczno-kulturowe, a jej tożsamość kulturowa – budowana na stale aktualizowanych ideach, koncepcjach czy praktyce pedagogicznej. Współ-

* Marzena Dycht; Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego, ul. Wóycickiego 1/3, bud. 15, 01-938 Warszawa; tel. +48 22 5699671; e-mail: m.dycht@uksw.edu.pl

czesną pedagogikę specjalną powinien określać przede wszystkim jej krytyczny, poszukujący, uniezależniający (emancypacyjny) charakter i nie tyle podatność na przekształcenia, ile raczej skłonność do pożądanych zmian.

Namysł nad tożsamością pojęciową pedagogiki specjalnej

Zmiana paradygmatyczna w pedagogice specjalnej, zmiana owej „macierzy dyscypliny naukowej", obnaża, niestety, istniejące opóźnienia terminologiczne, teoretyczne i dydaktyczne, nieprzystające do aktualnego jej stanu doświadczeń i działań. Oprócz problemów z dookreśleniem podmiotu i przedmiotu współczesnej pedagogiki specjalnej, pedagodzy specjalni mają także kłopot z semantycznym ujęciem podstawowych pojęć związanych z niepełnosprawnością. Mianowicie, widoczna jest obecnie w pedagogice specjalnej tendencja do poszukiwania alternatywnych (niepiętnujących) pojęć niezbędnych przy definiowaniu tożsamości osób z niepełnosprawnością, które byłyby użytecznym wskaźnikiem społecznego postrzegania niepełnosprawności (Sadowska, 2005; Gustavsson, Zakrzewska-Manterys, 1997; Zakrzewska-Manterys, 1998; Zaworska-Nikoniuk, 2003; Błeszyńska, 1999; Kosakowski, 2009; Krause, 2004, 2009b): np. zastąpienie w latach 70. XX w. terminu „osoba upośledzona" określeniem „osoba niepełnosprawna", a potem stopniowe wypieranie tego ostatniego przez termin „osoba z niepełnosprawnością", który z kolei ustępuje miejsca „osobie z niepełną sprawnością organizmu". Ten proces kształtowania terminów wskazuje na szukanie określeń aksjologicznie neutralnych i na humanizację terminologii stosowanej w pedagogice specjalnej. Tadeusz Witkowski (1993, s. 7) słusznie zauważa, że „[…] mimo tendencji do skrótowości w fachowych terminologiach, nie należy pomijać terminu osoba w odniesieniu do osób niepełnosprawnych". Jak podkreśla Sławomira Sadowska (2005), poszukiwanie odpowiedniego terminu, uwarunkowane przekonaniem, że nazewnictwo może powodować społeczne postrzeganie osób niepełnosprawnych przez pryzmat deficytów, jest odzwierciedleniem walki ze stereotypami. „Chodzi więc o to – pisze autorka (tamże, s. 22) – by zmienić społeczne postrzeganie osób z niepełnosprawnością zgodnie z tendencjami dominującymi w nauce. Proces ten nie może jednak ograniczać się do zmiany terminu, ale obejmować szerokie zmiany w rozumieniu problemów osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami".

Warto w tym miejscu przybliżyć dyskusję wokół terminów „rehabilitacja" – „rewalidacja", których niejednorodne pojmowanie utrudnia w dużej mierze doprecyzowanie przedmiotu zainteresowań pedagogiki specjalnej.

Unifikacja terminów „rewalidacja" – „rehabilitacja"

Znane powszechnie pojęcie rewalidacji (łac. *validus* – mocny, silny, *re* – znów), które funkcjonowało i było rozpowszechniane w Polsce od końca lat 50. ubiegłego stulecia przez wybitnych polskich pedagogów specjalnych – Marię

Grzegorzewską, Janinę Doroszewską, Czesława Kosakowskiego, Aleksandra Hulka (przy czym dwaj ostatni autorzy stosowali terminy „rewalidacja" i „rehabilitacja" zamiennie) – oraz psychologów, skutecznie zastępowało w polskiej pedagogice specjalnej termin „rehabilitacja". Termin ten jest używany powszechnie i praktycznie w wielu państwach, który „określa długotrwałą działalność terapeutyczno-wychowawczą, a więc wielostronną stymulację, opiekę, nauczanie i wychowanie jednostek o zaburzonej percepcji rzeczywistości, tj. głównie niepełnosprawnych intelektualnie, niewidomych i niesłyszących" (Dykcik, 2001b, s. 68). Określenie „rewalidacja" akcentowało rewalidację społeczną w granicach indywidualnych możliwości osoby niepełnosprawnej. Przejawem takiego podejścia jest stanowisko Kosakowskiego (1980, s. 7–8); według niego w rewalidacji dziecka „[…] akcentuje się nie tylko wyrównywanie, kompensację i korekturę braków wrodzonych i nabytych w organizmie psychofizycznym dziecka, ale również jego rewalidację społeczną w granicach indywidualnych możliwości". Podobnego zdania była Grzegorzewska, postrzegająca człowieka niepełnosprawnego jako całość psychofizyczną, której należy stworzyć warunki do możliwie pełnego funkcjonowania w życiu społecznym. Z kolei Kazimierz Jacek Zabłocki (2001, s. 37) uważa, że chodzi o „[…] działanie kompleksowe i jednolite, jako cel zakładające powrót w możliwie maksymalnym stopniu jednostki poszkodowanej na zdrowiu do normalnego życia".

Po II wojnie światowej nastąpiła ewolucja tego terminu, w pedagogice „rehabilitacja" zaczęła wypierać określenie „inwalidztwo" (zachowane jedynie w terminologii medycznej i w systemie ubezpieczeń społecznych). Współczesność dowodzi, że termin „rewalidacja" (jako pojęcie o węższym niż „rehabilitacja" zakresie znaczeniowym, stosowany obecnie głównie w cytatach i tytułach przywoływanych pozycji) nie stał się powszechny w mowie potocznej. W związku z tym powinien być stosowany konsekwentnie aktualny dziś termin „rehabilitacja". Jednakże ze względu na brak wyraźnego i jednoznacznego stanowiska polskich pedagogów specjalnych, które aprobowałoby tzw. praktykę eliminacyjną, czyli wyeliminowanie terminu „rewalidacja" z polskiej pedagogiki specjalnej w celu unifikacji systemu pojęć, w literaturze przedmiotu z zakresu pedagogiki specjalnej i dokumentach legislacyjnych (w których termin ów nadal znajduje zastosowanie) funkcjonują oba pojęcia – przy czym są one traktowane wymiennie jedynie przez część badaczy (Kopeć, 2005, s. 127; Pańczyk, 2001, s. 30–32).

Opisywana sytuacja znajduje swoje odzwierciedlenie w praktyce pedagogicznej, w której termin „rehabilitacja" kojarzony jest głównie z usprawnianiem ruchowym. Sytuacja współistnienia dwóch terminów zakłóca merytoryczne dyskusje teoretyków i praktyków, a także znacznie utrudnia wpływ wiedzy naukowej na stan praktyki rehabilitacyjnej. Tylko uporządkowany i jednoznaczny aparat pojęciowy gwarantuje adekwatność poszukiwań poznawczych w pedagogice specjalnej.

Nazwa niesie ze sobą znaczące informacje, których efektem jest wartościowanie zjawiska. Terminologia stosowana do określania niepełnosprawności rzutuje na sposób traktowania dotkniętych nią osób, w tym – na rodzaj podejmowanych działań dydaktyczno-wychowawczych, terapeutycznych czy interwencyjnych. Potrzeba w pedagogice specjalnej większej dbałości o poziom podstawowych definicji i precyzję zakresów semantycznych. Dokładne ustalenie treści pojęć ma ogromne znaczenie również w skali międzynarodowej. W przypadku braku właściwych regulacji porozumienie między specjalistami z różnych społeczności językowych i zawodowych jest utrudnione lub wręcz niemożliwe. Świadome upodobnienie pojęć i systemów pojęciowych poprzez ich unifikację jest niezbędne.

Ponadto, dylematy związane ze stosowanymi pojęciami utrudniają dookreślenie istoty działań reprezentujących dany termin. W celu opisania wielorakich oddziaływań w pedagogice specjalnej, o tak szerokim spektrum poszukiwań badawczych jak np. korektura, kompensacja, usprawnianie, wzmacnianie, warto stosować ideę kompleksowej rehabilitacji. Jednakże ujmowanie istoty tego procesu u wielu teoretyków i praktyków tworzących podstawy naukowe pedagogiki specjalnej przebiegało różnie.

Janina Doroszewska (1981, s. 15–19) ideę rehabilitacji odnosiła do klasyfikacji w obrębie pedagogiki specjalnej: pedagogika rewalidacyjna, resocjalizacyjna i rehabilitacyjna. Próby odwołania się do funkcjonalnego podejścia w polskiej pedagogice specjalnej podejmowane były także przez Zofię Sękowską (2001, s. 28; stosowała ona podział na kompensację, terapię pedagogiczną i resocjalizację), Wojciecha Gasika (za: Pańczyk, 1991, s. 102) i Aleksandrę Maciarz (1993, s. 50). Współczesne podejście do systematyki w obrębie pedagogiki specjalnej prezentuje Czesław Kosakowski (2009, s. 149), który, biorąc pod uwagę drogę postępowania pedagogicznego, wyróżnia działalność rehabilitacyjną bądź resocjalizacyjną, pozostałe formy postępowania (terapię, korekturę i kompensację) traktując jako elementy składowe zarówno rehabilitacji, jak i resocjalizacji. Zwraca on ponadto uwagę na konieczność dookreślenia relacji między kształceniem specjalnym a rehabilitacją, która to relacja współcześnie ujmowana jest trojako:

– rehabilitacja jako cel kształcenia specjalnego,
– rehabilitacja jako element składowy kształcenia specjalnego,
– rehabilitacja jako proces podporządkowany kształceniu specjalnemu, decydujący o jego skuteczności (tamże, s. 142).

Próbę zdefiniowania rehabilitacji na gruncie polskim podjął również Stanisław Kowalik (2007, s. 103), przyjmując, że jest to „[…] włączenie osób z niepełnosprawnościami w główny nurt życia społecznego". Wyróżnia on rehabilitację medyczną, ruchową, zawodową, społeczną i pedagogiczną, co pozwala spojrzeć na istotę procesu rehabilitacji w szerszym ujęciu. Znaczenie tego terminu jest tożsame z propozycją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) z 1980 r.: „[…] kompleksowe i skoordynowane stosowanie środków medycznych, psychologicznych, pedagogicznych, społecznych i zawodowych w celu usprawnienia osób

z naruszoną sprawnością organizmu możliwie do najwyższego poziomu" (cyt. za: Sękowska, 2001, s. 15).

W systemie współczesnej rehabilitacji uwidaczniają się znamienne dla zachodzących transformacji cywilizacyjnych zmiany. Według Krystyny Błeszyńskiej (2001, s. 117) podążają one w czterech następujących kierunkach:

– rezygnacja z determinizmu biologicznego na rzecz perspektywy antropologicznej, ujmującej niepełnosprawność w kontekście socjokulturowym,
– odejście od koncepcji rehabilitacji instytucjonalnej do rehabilitacji środowiskowej,
– rezygnacja ze stosowania w systemie rehabilitacyjnym rozwiązań izolacyjnych,
– dążenie do zmiany pozycji jednostki niepełnosprawnej w tym systemie (z pozycji biorcy i petenta na pozycje partnera i konsumenta).

Pełną koncepcję rehabilitacji osób niepełnosprawnych przedstawia Joanna Głodkowska (zob. tabela 1):

Tabela 1. Rehabilitacja osób niepełnosprawnych
Rehabilitacja jest to „[…] zorganizowany, systematycznie stosowany, indywidualnie zróżnicowany proces […]", który:

wyznacza	obejmuje	umożliwia
jakość życia osób niepełnosprawnych	• spełnianie zadań rozwojowych • wspieranie, wspomaganie ogólnego rozwoju psychofizycznego • kształtowanie kompetencji, sprawności, zdolności adaptacyjnych • autorehabilitację, wzmacnianie, dynamizowanie sił rozwojowych	• uzyskanie poprawy w funkcjonowaniu • osiągnięcie, odpowiedniego do stopnia niepełnosprawności, zakresu samodzielności, niezależności życiowej

Źródło: Głodkowska, 2003, s. 10.

Wynika z tego, że współczesne ujęcie rehabilitacji nie powinno się ograniczać do problematyki medycznej i leczenia. Dotyczy ona bowiem wszystkich skutków uszkodzenia organizmu, utraty zdrowia i przyczyn tego stanu rzeczy (konsekwencji psychicznych, rodzinnych, zawodowych, edukacyjnych). Ostatecznym celem tak pojętej rehabilitacji powinno być możliwie najbardziej optymalne przystosowanie środowiska życia do potrzeb osoby z niepełną sprawnością organizmu, stworzenie warunków do funkcjonowania odpowiadającego idei normalizacji. Jako najbliższe pedagogice specjalnej określiłabym stanowisko (reprezentowane także przez Jerzego Stochmiałka, 2002, s. 56), według którego normalizacja umożliwia osobom niepełnosprawnym wykonywanie zadań uznawanych za normalne dla danej płci, wieku i ról społecznych zgodnie z funk-

cjonującymi w danej zbiorowości oczekiwaniami. Podobnie, Hanna Żuraw (2004, s. 58) optuje za normalizacyjno-integracyjnym modelem rehabilitacji, który wyraża tendencję do deinstytucjonalizacji, umacniania samodzielności i samorealizacji, głosi ideologię równości i holizmu w traktowaniu człowieka.

Za słuszne uważam takie rozumienie paradygmatu rehabilitacyjnego – jako jednego z najistotniejszych w pedagogice specjalnej (wynikającego z paradygmatu normalizacyjnego, a współwystępującego ze społecznym paradygmatem niepełnosprawności, paradygmatem emancypacyjnym i paradygmatem jakościowym w metodologii pedagogiki specjalnej; Krause, 2011, s. 180–210) – które jest naturalną konsekwencją nowoczesnej kultury humanistycznej zorientowanej na wartości, a nie autorytatywność i prymat zasad w procesie poznania (Milerski, 2007, s. 474).

Taki paradygmatyczny sposób myślenia o rehabilitacji nie może być jednak pojmowany jako nadrzędny w pracy z osobami z trudnościami rozwoju. Musi być daleki od postrzegania osoby przez pryzmat rehabilitacji (usprawniania, korektury, kompensacji); działania te mają charakter wyłącznie przedmiotowy, podporządkowany podmiotowi, któremu służą – człowiekowi z trudnościami w rozwoju. Musi być też daleki od postrzegania pracy pedagogicznej jako podporządkowanej efektywności przywracania do zdrowia, pełnej procedur terapeutycznych i wreszcie – daleki od redukowania podmiotowości człowieka z odmiennością rozwoju (stąd całkowite zerwanie z instrumentalizmem rehabilitacyjnym), za to postrzegający człowieka jako całość, z całokształtem społecznych uwarunkowań, z którego w sposób naturalny wynika myślenie o edukacji inkluzywnej człowieka. Taki paradygmat rehabilitacji jest mi najbliższy.

Reinterpretacja terminu „niepełnosprawność"

W kontekście tak pojętej kompleksowej rehabilitacji trudności nastręcza dotychczasowe trójwymiarowe rozumienie ograniczeń człowieka, które zgodnie ze stanowiskiem WHO (1980, za: Sadowska, 2005, s. 19) obejmuje: uszkodzenie (biologiczny wyznacznik ograniczeń), oznaczające wszelką stratę lub wadę psychicznej, fizjologicznej lub anatomicznej struktury albo czynności; niepełnosprawność (psychologiczny wyznacznik ograniczeń), czyli „wszelkie ograniczenie lub brak – wynikający z uszkodzenia – możliwości wykonywania czynności na poziomie uważanym za normalny dla człowieka" (cyt. za: Pilch, 2004, s. 647); oraz upośledzenie (społeczny wyznacznik ograniczeń), postrzegane jako niepełnosprawność społeczna, które „oznacza mniej uprzywilejowaną lub mniej korzystną sytuację danej osoby, wynikającą z uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej, która ogranicza lub uniemożliwia jej wypełnianie ról związanych z jej wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową" (tamże). W 1994 r. na Europejskim Forum Niepełnosprawności podkreślano model pełni praw osób z niepełnosprawnością, rozumiejąc upośledzenie jako niepełnosprawność natury społecznej: „Osoba niepełnosprawna jest jednostką w pełni swych praw, znaj-

dującą się w sytuacji upośledzającej ją, stworzonej przez bariery środowiskowe, ekonomiczne i społeczne, których nie może tak jak inni ludzie przezwyciężać wskutek występujących u niej uszkodzeń. Bariery te zbyt często są wzmacniane wskutek deprecjonujących postaw społecznych. Do społeczeństwa należy eliminowanie, zmniejszanie lub kompensowanie tych barier, aby każdej jednostce umożliwić korzystanie z pełni dóbr obywatelskich, respektując jej prawa i obowiązki" (cyt. za: Gałkowski, 2000, s. 170). Z kolei Sękowska w 1988 r. (s. 55) pisała: „Niepełnosprawnych upośledzają inni ludzie przez ograniczenie ich praw społecznych, lekceważenie, odrazę, a nawet ucieczkę od nich".

Klasyfikacja Światowej Organizacji Zdrowia z 1980 r., z czasem postrzegana jako zbyt jednostronnie zorientowana na deficyty zamiast na zdolności osób niepełnosprawnych, została zrewidowana w 2001 r. (WHO, 2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) wprowadza nową definicję niepełnosprawności („[…] wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań między ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem"; cyt. za: Wapiennik, Piotrowicz, 2002, s. 22) oraz propaguje zastępowanie terminów „niepełnosprawność" i „upośledzenie" pojęciami aktywności i uczestnictwa. Ograniczenia w obrębie niepełnosprawności postrzega zaś jako ograniczenia funkcji fizycznych, zdolności umysłowych albo zdrowia psychicznego; zaburzenia aktywności i zaburzenia partycypacji (uczestnictwa społecznego). Dzięki takiemu podejściu, rozpatrując istotę niepełnosprawności, możliwe jest zwrócenie uwagi nie na jej genezę przyczynową, lecz na jej kompleksowość. Brak również orientacji na defekt (rozpatrywanie niepełnosprawności jako stanu zbliżonego do choroby) – preferowane jest za to odniesienie do następstw społecznych niepełnosprawności jako stanu zbliżonego do zdrowia (Kowalik, 2007, s. 103).

Niestety, niejednomyślność w pojmowaniu istoty pojęcia niepełnosprawności rzutuje na odmienne w różnych krajach organizowanie systemu szeroko rozumianego wsparcia na rzecz osób niepełnosprawnych. Konsekwencją braku wspólnej dla krajów UE definicji niepełnosprawności jest m.in. niejednolity system orzekania o niepełnosprawności.

Również koncepcje niepełnosprawności i budowane na ich podstawie modele ujmowania osoby niepełnosprawnej w pedagogice specjalnej ewoluowały – od tych, które łamały normy i prawa społeczne oraz ignorowały godność osób z niepełną sprawnością organizmu, prowadziły do niechęci czy nawet wrogości do tych osób, poprzez podejście humanistyczne, eksponujące potrzeby i prawa osób o odmiennym rozwoju, do modelu obywatelskiego, który polega na indywidualnym wspieraniu osób o specjalnych potrzebach rozwoju i traktowaniu ich jako pełnoprawnych obywateli – członków społeczności, zdolnych do współtworzenia swojego środowiska, samostanowienia i podmiotowych relacji z innymi (Dykcik, 2004, s. 29–30).

Już wskazując na kierunki dalszego rozwoju pedagogiki specjalnej, Władysław Dykcik (2001a, s. 62) podkreślał konieczność odejścia od medycznego modelu

niepełnosprawności z orientacją na wady, braki, deficyty i defekty i zarazem potrzebę poszukiwań jak najwcześniejszych możliwości rozwojowych dziecka, zwłaszcza jego mocnych stron. Orientacja ta jest przejawem zmian w podejściu do osoby z niepełną sprawnością organizmu. Model medyczny narzuca myślenie o problemach, jakie napotyka osoba niepełnosprawna, jako o bezpośredniej konsekwencji choroby lub urazu. Model ten opiera się na założeniu, że niepełnosprawność jest osobistą tragedią danej osoby. Podejmowane wobec niej działania są ukierunkowane na usprawnianie, pomoc w zaakceptowaniu własnych ograniczeń. Niepełnosprawność jest traktowana jako odchylenie od ogólnej normy. Model ów zakłada, że osoba niepełnosprawna ma być przystosowywana przez specjalistów do życia w społeczeństwie. Również według Teresy Żółkowskiej (2007, s. 11) jesteśmy obecnie w okresie przejścia od medyczno-przedmiotowej do humanistyczno-podmiotowej koncepcji niepełnosprawności. Jest to spojrzenie na specjalne potrzeby rozwojowe człowieka, które przejawia się w zdecydowanym dążeniu do postrzegania wady jako utraty funkcji na poziomie organicznym, niepełnosprawności – jako ograniczenia lub utraty funkcji na poziomie psychicznym, a upośledzenia – jako skutku interakcji między możliwościami a brakami tych jednostek oraz możliwościami a oczekiwaniami otoczenia.

W podejściu tym podkreśla się wyraźnie model pełni praw osób z niepełnosprawnością, znajdujących się w sytuacji upośledzającej je z powodu różnego typu barier, których nie mogą przezwyciężać w taki sposób, w jaki robią to inni ludzie. Upośledzenie traktowane jest więc jako niepełnosprawność natury społecznej.

Model praw suponuje wreszcie spojrzenie na niepełnosprawność jak na normalny aspekt życia człowieka i definiowanie jej w kontekście przysługujących mu praw. Podkreśla się tutaj, że osoby niepełnosprawne mają takie same prawa (i obowiązki) jak pozostali obywatele. W swoim życiu napotykają jednak zbyt wiele barier, by móc z tych praw w pełni korzystać.

Zagwarantowanie osobom niepełnosprawnym praw człowieka wymaga przeciwdziałania ich dyskryminacji oraz stworzenia mechanizmów wyrównywania szans i warunków korzystania ze stosownych dla nich uprawnień. Istotą takiego podejścia jest więc dążenie do przekształcania środowiska fizycznego i społecznego (stworzonego z myślą o pełnosprawnych) w taki sposób, by mogły z nich swobodnie korzystać także osoby niepełnosprawne. Zgodnie z tym stanowiskiem konieczne staje się odejście od „[…] interpretacji niepożądanych zachowań dziecka jako zaburzeń rozwojowych, a zmierzanie do określenia ich jako przejawów niezaspokojenia potrzeb oraz niezrozumienia lub lekceważenia ich przez otoczenie" (Dykcik, 2001c, s. 62).

Model praw człowieka stwarza sprzyjające okoliczności „[…] do podkreślania godności, tożsamości i podmiotowości dziecka, człowieka z odchyleniami od normy, i tym samym demaskowania postawy dominacji sprawnych osób dorosłych" (Dykcik, 2001a, s. 63). Akcentowanie w pedagogice specjalnej modelu

praw człowieka pozwala również na przyjęcie za wiążące i naturalne działań o charakterze inkluzyjnym. Przy czym włączanie osób z niepełnosprawnością rozumiem – za Dykcikiem (tamże, s. 62) – jako odejście od „[…] tradycyjnej formuły opieki charytatywnej nad osobami niepełnosprawnymi, pomocy nacechowanej pozorami litości i filantropii, a zmierza[nie] do uznania racjonalnego, partnerskiego modelu współdziałania, samopomocy i wsparcia we wszystkich środowiskach życia tych jednostek".

Całkowicie przychylam się także do poglądu Krausego, który głosi, że warunkiem koniecznym skuteczności działań włączających jest społeczny proces zwiększającej się akceptacji niepełnosprawności. Ten zaś polega nie tyle na reformie oświaty, ile na procesie humanizacji społeczeństwa, otwartości na Innego, wzrastającej tolerancji społecznej. O procesie zwiększającej się akceptacji niepełnosprawności decydują kategorie aksjologiczne i normatywne. „Gotowości integracyjnej nie można zatem zarządzić, lecz trzeba do niej dojrzeć" – słusznie stwierdza wspomniany autor (Krause, 2011, s. 71).

Do upowszechnienia w UE postępowania polegającego na włączaniu działań wobec osób niepełnosprawnych w szerszy kontekst polityki wspólnotowej (tzw. *mainstreaming*) przyczynił się Europejski Rok Ludzi z Niepełnosprawnościami – European Year of People with Disabilities (EYPD): 2003. Uznano wówczas, że problem niepełnosprawności wiąże się z wieloma innymi problemami (np. z sytuacją osób starszych, systemem ochrony zdrowia, systemem ubezpieczeń społecznych, przeciwdziałaniem bezrobociu). Współczesny *mainstreaming* rozumiany może być w dwojaki sposób:

1. Łączenie danego problemu (np. niepełnosprawności) z innymi (np. zatrudnienie, prawa osób starszych) w celu stworzenia szerszych inicjatyw dotyczących pewnych generalnych zjawisk (np. przepisy antydyskryminacyjne Traktatu amsterdamskiego zabraniające dyskryminacji ze względu na wiek, płeć, orientację seksualną, światopogląd czy niepełnosprawność).
2. Włączanie pewnego problemu (np. niepełnosprawności) do wszelkiego typu inicjatyw i działań Wspólnot, jakie mogą na ten problem mieć wpływ. Zasada włączania polega tu na odchodzeniu od podejścia polegającego na tworzeniu struktur, programów i instrumentów z myślą wyłącznie o osobach niepełnosprawnych na rzecz przyjęcia, że problemy osób niepełnosprawnych można rozwiązać poprzez działania w ramach wszystkich obszarów objętych polityką WE.

To drugie podejście jest obecnie propagowane przez WE oraz ONZ. Istotne jest przy tym – jak stwierdza Andrzej Radziewicz-Winnicki (2007, s. 66) – by inkluzja społeczna osób o odmiennym rozwoju i potrzebach oznaczała w demokratycznym społeczeństwie stworzenie warunków do partycypacji instytucjonalnej, jak i spontanicznej, ze świadomością, że obie formy skutkują konieczną współodpowiedzialnością. Idea włączania społecznego urealnia się w rzeczywistości praktycznej poprzez działania typu wspierającego czy wspomagającego,

które akcentują sposób wykonywania zadań jako złożonych relacji międzyludzkich, zmierzających do podmiotowego, partnerskiego współdziałania.

Opisywane tu dążenia wiążą się, jak słusznie zauważa Dykcik (2001c, s. 63), z rezygnacją ze zinstytucjonalizowanych form udzielania wsparcia oraz indywidualizacją działań pomocowych zorientowanych na jednostkę i jej rodzinę; chodzi tu o to, że „odchodzimy od preferowania oddziaływań opiekuńczych, terapeutycznych i rehabilitacyjnych (przeważnie zinstytucjonalizowanych), a dochodzimy do zrozumienia ważności wpływów socjalizacyjnych i akulturacyjnych, w których niezbędna jest własna aktywność zawodowa i społeczno-kulturalna jednostki w dochodzeniu do psychicznej i społecznej autonomii oraz izonomii". O takiej wizji ludzkiego samostanowienia opowiada Hanna Żuraw (2001, s. 124), przytaczając sformułowaną przez Andrzeja Sicińskiego koncepcję człowieka wybierającego (*homo eligens*), sprawującego władzę nad swoim losem, autokreującego, dokonującego wyborów w obrębie własnego życia. Warunkiem koniecznym autorealizacji i autonomii człowieka o odmiennym rozwoju jest zaistnienie pewnych okoliczności i możliwości psychofizycznej natury, stąd znaczenia nabiera rola wsparcia o szeroko pojętym charakterze rehabilitacyjnym. Jest to przejaw humanizacji idei i światopoglądu, który kieruje uwagę społeczeństw na wielką wagę samodzielności, kreatywności w pokonywaniu trudności, aktywności, jak również na znaczenie współpracy i urzeczywistniania społecznego potencjału.

Podsumowując: zmienia się sposób myślenia, postrzegania i doświadczania niepełnosprawności ludzkiej i osób z niepełnosprawnością. Widoczna jest współcześnie koncentracja na nierównościach społeczno-kulturowych przeżywanych przez osoby z różnego rodzaju odmiennościami rozwoju, postrzeganych z wielu różnych perspektyw teoretycznych i z punktu widzenia różnych dyscyplin naukowych oraz sfer życia społecznego (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 93; Dykcik, 2009, s. 25). Niepełnosprawność nie może być już dłużej ujmowana w sposób tradycyjny – silnie osadzony w modelu medycznym. Ten sposób myślenia musi zostać przełamany przez nowe podejście, zmieniające zasadniczo konwencję, w jakiej interpretuje się zjawisko niepełnej sprawności człowieka. Podstawowym założeniem tego typu dociekań badawczych jest przekonanie, że doświadczenie i przeżywanie niepełnosprawności wiąże się z kulturowymi sposobami definiowania kategorii różnicy i powiązanego z nią pojęcia odmienności. Niepełnosprawność staje się w tym wymiarze po prostu ludzkim doświadczeniem, podzielanym przez wielu ludzi, pewnym zjawiskiem społeczno-kulturowym, zauważanym i uwzględnianym. Trzeba przy tym jednak pamiętać, że nie jest ona prostą cechą różnicującą ludzi (wbrew modnej obecnie tezie światopoglądowej, której domeną jest poszukiwanie logicznego uzasadnienia dla równoprawności wszelkich różnic), lecz ograniczeniem możliwości zaspokajania potrzeb, skutkującym koniecznością znoszenia tychże ograniczeń, zgodnie z duchem idei normalizacji.

Rozważany tu kontekst studiów nad niepełnosprawnością (*disability studies*) bliski jest wielu badaczom (DePoy, Gilson, 2011; McRuer, Bérubé, 2006; Davis,

2006; Johnstone, 2001; Barnes, Mercer, 2010; Barnes, Oliver, Barton, 2002). Na gruncie polskim zagadnienia związane z wolnością i prawami człowieka doświadczającego trudności w rozwoju, z niepowtarzalnością i indywidualnością biografii ludzkiej, rolą środowiskowych faktorów w procesie rehabilitacji poruszane są m.in. w pracach Władysława Dykcika (2001c, 2002, 2004, 2005, 2010), Teresy Żółkowskiej (2002, 2007, 2009 – współautorstwo, 2011a, 2011b, 2013a, 2013b), Czesława Kosakowskiego (2009), Jana Pańczyka (2001, 2003, 2004), Amadeusza Krausego (2004, 2009a, 2011), Doroty Podgórskiej-Jachnik (2007, 2009), Sławomiry Sadowskiej (2005).

Redefinicja terminu „pedagogika" (specjalna?)

Być może, w odniesieniu do prowadzonej tu polemiki, dyskurs wokół charakterystyki i redefiniowania zakresów znaczeniowych podstawowych pojęć pedagogiki specjalnej powinien również uwzględniać potrzebę namysłu nad znaczeniem semantycznym głównego terminu: „pedagogika specjalna". Jak podkreśla Krause (2009a, s. 22–23), optujący za rezygnacją ze stosowania terminów: „pedagogika specjalna", „edukacja specjalna", „specjalne potrzeby" (przeciwstawne stanowisko znaleźć można w pracach Pańczyka: 1989, 2002, 2006), orientacja taka umotywowana jest, z jednej strony, potrzebą uniknięcia kontekstów naznaczających (trend ów uwidacznia się na polskim gruncie pod postacią likwidacji specjalnych placówek). „Tu niejako z zewnątrz może ona [pedagogika niepełnosprawności – autor proponuje zastąpienie nazwy „pedagogika specjalna" określeniem „pedagogika niepełnosprawności", dla podkreślenia, że niepełnosprawność jest pojęciem kluczowym dla tej dyscypliny, odzwierciedlającym obecne przemiany paradygmatyczne – przyp. MD] akcentować to, od czego koniecznie chcielibyśmy odejść, m. in. od hermetycznych szkół specjalnych, wyizolowanych ośrodków, tradycjonalizmu w postrzeganiu człowieka niepełnosprawnego, form pracy z nim, itd." (Krause, 2009a, s. 22). Z drugiej strony, wspomniana orientacja umotywowana jest koniecznością reinterpretacji określenia „specjalny": „Chodzi o przesunięcie akcentu jej działań z tego, co specjalne, na to, co w każdym człowieku normalne. Inaczej mówiąc, dziecko niepełnosprawne ma przede wszystkim typowe potrzeby wychowawcze, edukacyjne, emocjonalne, poznawcze itd., które jedynie bardziej lub mniej ulegają zmianom pod wpływem dysfunkcji. Specjalna pedagogika «uspecjalnia» swoich klientów, a przecież walczymy właśnie, by tak już nie byli traktowani. Pedagodzy specjalni nie są nimi dlatego, że zajmują się specjalną materią, ale że muszą znaleźć specjalne metody i formy pracy/pomocy ludziom obarczonym niepełnosprawnością" (tamże, s. 22). Pogląd ten tylko po części (zgodność w odniesieniu do teleologii dydaktyki specjalnej) koresponduje z założeniem Grzegorzewskiej, która w 1959 r. na łamach *Pedagogiki specjalnej. Skryptu wykładów w Państwowym Instytucie Pedagogiki Specjalnej* pisała: „Nazwa pedagogika specjalna jest słuszna, z punktu widzenia pewnej odrębności, specyficzności zarówno dzieci objętych opieką, jak i specyficzności celu, […] metod oddziaływań, […] urządzeń pewnych

pomocy naukowych, […] wreszcie przygotowania nauczyciela wychowawcy" (cyt. za: Szarkowicz, 2007, s. 316). W moim przekonaniu różnica stanowisk jest tu potwierdzeniem przemiany tożsamości kulturowej w pedagogice specjalnej.

Bywa, że specjalne traktowanie jest również interpretowane jako forma specjalnej kontroli nad osobami odbiegającymi w jakiś sposób od ogólnie przyjętej rozwojowej normy, skoncentrowana na przywróceniu tego, co inne, odmienne, do stanu tzw. właściwego, normalnego. W rezultacie myślenia o odmienności rozwoju jako o pewnym „braku", utrudniającym bądź uniemożliwiającym osiąganie pełnej sprawności, a nie po prostu jako o różnicy między ludźmi, powracamy znów do dwudziestowiecznego tradycyjnego myślenia o pedagogice specjalnej hołdującej prymatowi rehabilitacyjnemu i terapeutycznemu nad człowiekiem z niepełnosprawnością.

Warto podkreślić, że zmiana podejścia interpretacyjnego w odniesieniu do nazwy „pedagogika specjalna" nie ograniczy roli i zakresu towarzyszenia, jakiego potrzebują i niewątpliwie nadal potrzebować będą osoby odmienne rozwojowo. Przeciwnie, wyłaniająca się pesymistyczna wizja wielości i złożoności czynników etiologicznych, powodujących różnorodne zaburzenia w rozwoju, prowadzi do wniosku, że wsparcie tego typu będzie w przyszłości wzrastać.

Dyskusja wokół swoistego „przełomu interpretacyjnego" w kierunku zmiany terminu zasadniczego, jakim jest „pedagogika specjalna", tak, by odpowiadał aktualnym trendom we współczesnej humanistyce i naukach społecznych, okazuje się uzasadniona względami normalizacyjnymi. Jest potrzebna, tym bardziej że wydaje się spóźniona – praktyka w tym zakresie już zaistniała (np. likwidacja w szkolnictwie instytucji i rozwiązań o charakterze „specjalnym", wynikających z chęci niepiętnowania nazewnictwem; działania proinkluzyjne, alternatywne dla systemu kształcenia w segregacji – obecne może najpełniej w edukacji, ale wpisujące się również znakomicie w obszar pomocy społecznej, ekonomii i wielu różnorodnych kultur).

Konkluzje

Tendencje związane z przemianami we współczesnej polskiej pedagogice specjalnej sytuują ją bardzo wyraźnie w kontekstach społeczno-kulturowych, a nie w prakseologicznych odniesieniach rehabilitacyjnej (rewalidacyjnej) efektywności. Zmiana rozumienia kategorii podmiotu w przestrzeni życia społecznego, jego tożsamości, autonomii i wolności skłania dziś do refleksji nad tym, czy pedagogika specjalna dysponuje pogłębioną diagnozą aktualnych przeobrażeń społecznych, czy potrafi (i na ile) dokonywać krytycznych interpretacji zachodzących przemian, rekonstruować myśl teoretyczną i różnorodne obszary praktyki pedagogicznej. Gotowość pedagogiki specjalnej do aktualizowania własnego dorobku naukowego na poziomie teoretyczno-praktycznym świadczy o drzemiącym w niej potencjale, jest przejawem rozwoju tej nauki.

Spoglądając na budowaną obecnie w pedagogice specjalnej ramę teoretycznych nawiązań, znacznie wykraczającą poza tradycyjnie ujmowaną perspektywę postrzegania człowieka z niepełnosprawnością, nietrudno dostrzec ich praktyczne – wielozakresowe – implikacje, analizowane w szerokiej perspektywie, w powiązaniu ze współczesnymi kierunkami nauk społecznych.

Potrzeba reorientacji i rekonstruowania obszarów badawczych w pedagogice specjalnej staje się coraz bardziej realna. Równie niezbędne jest uporządkowanie i ujednolicenie pojęć i zakresów semantycznych w obszarze tej nauki. One bowiem silnie naznaczają tożsamość osób z różnorodną odmiennością rozwoju.

Bibliografia

Barnes, C., Mercer, G. (2010). *Exploring Disability*. Cambridge: Polity Press.

Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. (red.). (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.

Błeszyńska, K. (1999). Semantyka niepełnosprawności – rola języka w kształtowaniu sytuacji osób niepełnosprawnych. W: M. Chodkowska (red.), *Interdyscyplinarność w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej*. (s. 87–102). Lublin: UMCS.

Błeszyńska, K. (2001). *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Davis, L.J. (red.). (2006). *The Disability Studies Reader*. New York–London: Routledge.

DePoy, E., Gilson, S. (2011). *Studying Disability*. Los Angeles, CA: Sage.

Doroszewska, J. (1981). *Pedagogika specjalna*. T. 1. Warszawa–Wrocław: Ossolineum.

Dykcik, W. (2001a). Stare i nowe orientacje programowo-badawcze pedagogiki specjalnej wynikające z jej społecznego zaangażowania. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. (s. 62–64). Poznań: UWM.

Dykcik, W. (2001b). Tendencje rozwojowe pedagogiki specjalnej w zakresie opieki, edukacji i rehabilitacji. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. (s. 67–93). Poznań: UWM.

Dykcik, W. (2001c). Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna*. (s. 13–64). Poznań: UWM.

Dykcik, W. (2002). Nowe orientacje i perspektywy badawcze pedagogiki specjalnej dla systemu wspierania osób niepełnosprawnych. W: W. Dykcik, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych*. (s. 17–46). Olsztyn–Poznań–Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PTP.

Dykcik, W. (2004). Filozoficzna koncepcja osoby ludzkiej i wartościowania życia niepełnosprawnego człowieka, szansą twórczego rozwoju pedagogiki specjalnej. W: Z. Gajdzica, A. Klinik (red.), *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. (s. 25–34). Katowice: Wydawnictwo UŚ.

Dykcik, W. (2005). *Pedagogika specjalna wobec aktualnych problemów osób niepełnosprawnych*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe PTP.

Dykcik, W. (2009). Interkulturowe i makrospołeczne konteksty stereotypów w działalności praktycznej z osobami niepełnosprawnymi. *Niepełnosprawność*, *1*, 24–57.

Dykcik, W. (2010). *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe PTP.

Gałkowski, T. (2000). Nowe podejścia do niepełnosprawności. Uporządkowania terminologiczne. *Logopedia*, *28*, 167–173.

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

Gustavsson, E., Zakrzewska-Manterys, E. (red.). (1997). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Johnstone, D. (2001). *An Introduction to Disability Studies*. London: David Fulton Publishers Ltd.
Kopeć, D. (2005). Wybrane problemy pedagogiki specjalnej – rzecz o terminach. W: T. Żółkowska (red.), *Pedagogia specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania*. (s. 124–129). Szczecin: InPlus.
Kosakowski, Cz. (1980). *Społeczne przystosowanie dziecka lekko upośledzonego umysłowo*. Toruń: UMK.
Kosakowski, Cz. (2009). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Akapit.
Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: WAiP.
Krause, A. (2004). *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
Krause, A. (2009a). Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych. *Niepełnosprawność*, *1*, 9–24.
Krause, A. (2009b). Upośledzenie umysłowe, niepełnosprawność umysłowa czy niepełnosprawność intelektualna? Kontynuacja przerwanej dyskusji. W: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja*. Praca zbiorowa. (s. 63–70). Warszawa: Wydawnictwo APS.
Krause, A. (2011). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
Maciarz, A. (1993). *Dziecko niepełnosprawne. Podręczny słownik terminów*. Zielona Góra: Wydawnictwo Verbum.
McRuer, R., Bérubé, M. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability (Cultural Front)*. New York: University Press.
Milerski, B. (2007). Paradygmat humanistyczny w pedagogice. W: J. Rutkowiak, D. Kubinowski, M. Nowak (red.), *Edukacja, moralność, sfera publiczna. Materiały z VI Ogólnopolskiego Zjazdu Pedagogicznego PTP*. (s. 471–483). Lublin: Oficyna Wydawnicza Verba.
Pańczyk, J. (1989). Terminologia w pedagogice specjalnej – preferencje i oczekiwania. W: J. Pańczyk (red.), *Pedagogika specjalna – uwarunkowania i tendencje rozwoju*. (s. 67–77). Warszawa: WSPS.
Pańczyk, J. (2001). Sprawozdanie z obrad Forum Pedagogów Specjalnych XXI wieku w dniu 14.11.2001. W: J. Pańczyk (red.), *Forum pedagogów specjalnych*. T. 1. (s. 30–32). Łódź: Wydawnictwo UŁ.
Pańczyk, J. (2002). Terminologia w pedagogice specjalnej na początku XXI wieku. W: J. Pańczyk (red.), *Forum pedagogów specjalnych XXI wieku*. T. 1. (s. 61–68). Łódź: Wydawnictwo UŁ.
Pańczyk, J. (2003). Quo Vadis edukacjo specjalna? W: Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej*. (s. 13–17). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
Pańczyk, J. (2004). *Czym znaczona jest wolność w edukacji specjalnej?* W: J. Pańczyk (red.), *Forum pedagogów specjalnych XXI wieku*. T. 5. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
Pańczyk, J. (2006). Upośledzenie umysłowe czy niepełnosprawność intelektualna? W: J. Pańczyk (red.), *Forum pedagogów specjalnych XXI wieku*. T. 7. (s. 65–75). Łódź: Wydawnictwo UŁ.
Pańczyk, J. (red.). (1991). *Pedagogika specjalna. Psychopedagogiczne i medyczne studium terminologiczne*. Warszawa: Instytut Wydawniczy Związków Zawodowych.
Pilch, T. (red.). (2004). *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*. T. 3. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
Podgórska-Jachnik, D. (2007). Pedagogika specjalna jako pedagogika wielokulturowa – pedagogika wielokulturowa jako pedagogika specjalna. W: T. Żółkowska (red.), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Konteksty pedagogiki specjalnej*. T. 2. (s. 149–156). Szczecin: Wydawnictwo USz.
Podgórska-Jachnik, D. (2009). Pedagogika specjalna w pogoni za uciekającym podmiotem. W: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja*. Praca zbiorowa. (s. 165–178). Warszawa: Wydawnictwo APS.
Radziewicz-Winnicki, A. (2007). Pedagogika społeczna w społeczeństwie postmonocentrycznym – problemy i perspektywy rozwoju. W: E. Marynowicz-Hetka (red.), *Pedagogika społeczna. Podręcznik akademicki*. T. 2. (s. 58–88). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Rzeźnicka-Krupa, J. (2009). Pedagogika specjalna – rozważania na marginesie studiów kulturowych. W: T. Żółkowska, I. Ramik-Mażewska (red.), *Wielowymiarowość edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Pedagogika specjalna – aktualne osiągnięcia i wyzwania*. T. 4. (s. 89–95). Szczecin: Wydawnictwo USz.

Sadowska, S. (2005). *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*. Toruń: Wydawnictwo Akapit.

Sękowska, Z. (1988). Postawy wobec osób upośledzonych. W: D. Kornas-Biela (red.), *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*. (s. 55–60). Lublin: KUL.

Sękowska, Z. (2001). *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Stochmiałek, J. (2002). Edukacja i zatrudnienie osób niepełnosprawnych w krajowej i europejskiej polityce społecznej. W: W. Dykcik, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*. (s. 55–66). Olsztyn–Poznań–Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PTP.

Szarkowicz, D. (2007). Odkrywanie niepełnosprawności: korzenie ortopedagogiki. W: W. Zeidler (red.), *Niepełnosprawność. Wybrane problemy psychologiczne i ortopedagogiczne*. (s. 273–348). Gdańsk: GWP.

Wapiennik, E., Piotrowicz, R. (2002). *Niepełnosprawny – pełnosprawny obywatel Europy*. Warszawa: Urząd Komitetu Integracji Europejskiej.

Witkowski, T. (1993). *Zrozumieć problemy osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo MDBO.

World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps – ICIDH*. Geneva: WHO.

World Health Organization. (2001). *World Health Report 2001. Mental Health: New Understanding, New Hope*. Geneva: WHO.

Zabłocki, J. (2001). *Wprowadzenie do rewalidacji*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Zakrzewska-Manterys, E. (1998). *Hermeneutyczne inspiracje*. Warszawa: Oficyna Naukowa.

Zaworska-Nikoniuk, D. (2003). Kształtowanie społecznej tolerancji wobec człowieka niepełnosprawnego jako naczelne zadanie edukacyjne pedagoga specjalnego. W: E. Górniewicz, A. Krause (red.), *Konteksty teoretyczne*. (s. 195–204). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

Żółkowska, T. (2002). Miejsce osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. W: T. Strawa, E. Kierszka (red.), *Edukacja humanistyczna: wyzwanie i rzeczywistość: międzynarodowa konferencja naukowa, 14–15 września 2000*. (s. 238–253). Szczecin: Pedagogium.

Żółkowska, T. (2007). Wstęp. Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. W: T. Żółkowska (red.), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Konteksty pedagogiki specjalnej*. T. 2. (s. 11–17). Szczecin: Wydawnictwo USz.

Żółkowska, T. (2011a). Normalizacja – niedokończona teoria pedagogiki specjalnej. *Niepełnosprawność*, *5*, 85–94.

Żółkowska, T. (2011b). Od medycznych do społecznych koncepcji niepełnosprawności. W: B.A. Orłowska, P. Prüfer (red.), *Uczelnia przyjazna niepełnosprawności – pomiędzy stereotypami a rzeczywistością funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie*. (s. 15–25). Gorzów Wielkopolski: PWSH.

Żółkowska, T. (2013a). Inny (wykluczony): dyskurs, puste znaczące, emancypacja. *Analiza i Egzystencja*, *23*, 189–210.

Żółkowska, T. (2013b). Społeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*. (s. 40–60). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Żółkowska, T., Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2009). Paradygmat obcego. W: Cz. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik (red.), *Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością*. (s. 26–33). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

Żuraw, H. (2001). Aksjologia i prakseologia opieki nad osobami niepełnosprawnymi wobec normalizującego paradygmatu pedagogiki specjalnej. W: A. Olubiński (red.), *Tożsamość oraz dylematy pedagogiki opiekuńczej*. (s. 119–132). Toruń: Wydawnictwo Akapit.

Żuraw, H. (2004). Człowiek – znaczy nadzieja? Dylematy opieki instytucjonalnej wobec normalizacyjno-integracyjnego modelu rehabilitacji i przemienialności człowieka. W: Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany*. (s. 55–60). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.

KU NOWEJ TOŻSAMOŚCI POJĘCIOWEJ PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Streszczenie

Tendencje przemian we współczesnej polskiej pedagogice specjalnej sytuują tę naukę bardzo wyraźnie w kontekstach społeczno-kulturowych, a nie w prakseologicznych odniesieniach rehabilitacyjnej (rewalidacyjnej) efektywności. Zmiana rozumienia kategorii podmiotu w przestrzeni życia społecznego, jego tożsamości, autonomii i wolności skłania dziś do przemyślenia, czy pedagogika specjalna przejawia stałą gotowość do aktualizowania własnego dorobku naukowego na poziomie teoretyczno-praktycznym – czy dostrzega potrzebę reorientacji i rekonstruowania własnych obszarów badawczych, czy jest skłonna do ponownego zdefiniowania i unifikacji systemu podstawowych pojęć gwarantujących adekwatność poszukiwań naukowych.

Autorka przedstawia rozważania nad zmieniającą się tożsamością pojęciową pedagogiki specjalnej, określonej wieloma nowymi paradygmatami. Podejmuje próbę charakterystyki zakresów znaczeniowych podstawowych terminów: „rewalidacja", „rehabilitacja", „niepełnosprawność", „pedagogika specjalna".

Słowa kluczowe: tożsamość dyscypliny naukowej, tożsamość pojęciowa pedagogiki specjalnej, unifikacja pojęć, reinterpretacja terminu, redefinicja terminu

TOWARD A NEW CONCEPTUAL IDENTITY OF SPECIAL EDUCATION

Abstract

The trends in the transformations in contemporary Polish special education very clearly place this science in sociocultural contexts and not in the praxeological references of rehabilitation effectiveness. Today, the change in how the category of the subject is understood in the area of social life, the identity, autonomy and freedom provokes reflection on whether special education is always ready to bring its own scholarly achievements up to date at the theoretical and practical level – whether it recognizes the need to reorient and reconstruct its research areas and whether it is willing to redefine and standardize the system of basic concepts that assure the appropriateness of scientific investigations.

The Author deliberates on the changing conceptual identity of special education defined with many new paradigms. She attempts to describe the semantic ranges of basic terms: "rehabilitation," "disability" and "special education."

Key words: identity of a scientific branch, conceptual identity of special education, standardization of concepts, reinterpretation of a term, redefinition of a term

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
CNS nr 3(25) 2014, 71–86

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1133275

URSZULA GOSK, MONIKA DOMINIAK-KOCHANEK*

POSTAWY RODZICIELSKIE W PERCEPCJI DORASTAJĄCYCH JAKO PREDYKTOR ICH POCZUCIA KOHERENCJI

Wprowadzenie

Aaron Antonovsky (2005, s. 124) pisał: „Zanim w pełni wyjaśnimy proces kształtowania się poczucia koherencji potrzeba jeszcze wielu badań empirycznych". Oczekiwał, że główny konstrukt orientacji salutogenetycznej – poczucie koherencji (*sense of coherence*, SOC) będzie przedmiotem analiz przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych, w celu wyjaśnienia procesu jego kształtowania. Dotychczasowe badania nad poczuciem koherencji dają znaczące podstawy empiryczne odnośnie do tego, jakie są uwarunkowania i funkcje regulacyjne SOC (m.in. Antonovsky, Sagy, 1986; Frączek, Zwoliński, 1999; Zwoliński, 1999, 2003; Kosińska-Dec, Jelonkiewicz, 2001, 2003; Worsztynowicz, 2001, 2003; Feldt i in., 2005; Jelonkiewicz, 2012; Gosk, 2014). Nadal jednak jest to temat otwarty poznawczo – rodzą się nowe pytania wymagające rozstrzygnięć.

Zgodnie z zaproponowaną przez Antonovsky'ego definicją poczucie koherencji to zgeneralizowany emocjonalno-poznawczy sposób patrzenia na świat, wyrażający stopień, w jakim człowiek ma trwałe, choć dynamiczne poczucie, że: (1) informacje pochodzące ze środowiska wewnętrznego, jak i zewnętrznego są przewidywalne i wytłumaczalne; (2) dysponuje on zasobami zarówno własnymi, jak i będącymi w posiadaniu osób znajomych, które pozwolą mu sprostać wymaganiom życiowym; (3) wymagania są warte podjęcia działań i zaangażowania (Antonovsky, 2005). Składa się ono z trzech komponentów: poczucia zrozumiałości (*comprehensibility*), zaradności (*manageability*), sensowności

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

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

(*meaningfulness*). Poczucie zrozumiałości „odnosi się do stopnia, w jakim człowiek spostrzega bodźce, z którymi się styka, napływające ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego, jako sensowne poznawczo, jako informacje uporządkowane, spójne, ustrukturowane i jasne, a nie jako szum – czyli informacje chaotyczne, nieuporządkowane, losowe, przypadkowe, niewytłumaczalne" (tamże, s. 32). Komponent ten warunkuje stopień, w jaki człowiek postrzega bodźce pochodzące ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego jako zrozumiałe, czyli dające się uporządkować oraz wyjaśnić. Wysoki poziom poczucia zrozumiałości sprawia, że człowiek odnajduje sens także w trudnych sytuacjach życiowych. Drugi składnik poczucia koherencji, poczucie zaradności, definiowane jest jako „stopień, w jakim człowiek spostrzega dostępne zasoby jako wystarczające, by sprostać wymogom, jakie stawiają bombardujące go bodźce. Mówiąc «dostępne» mamy na myśli zarówno zasoby, którymi człowiek sam zawiaduje, jak i zasoby, którymi dysponują uprawnieni do tego inni – małżonek lub małżonka, przyjaciele, koledzy, Bóg, historia, przywódca partii, lekarz – na których może w swoim odczuciu liczyć, którym ufa" (tamże, s. 33). Komponent ten odnosi się do postrzegania i oceniania posiadanych zasobów jako adekwatnych do trudności, przed jakimi staje człowiek. Wysoki poziom poczucia zaradności sprawia, że osoba w konfrontacji ze stresorami mobilizuje zasoby zarówno własne, jak i tkwiące w otoczeniu (Antonovsky, 1997, 2005). Trzeci składnik, poczucie sensowności, Antonovsky definiuje jako „stopień, w jakim człowiek czuje, że życie ma sens z punktu widzenia emocjonalnego, że przynajmniej część problemów i wymagań, jakie niesie życie, warta jest wysiłku, poświęcenia i zaangażowania, jest czymś «mile widzianym», a nie obciążeniem, którym człowiek wolałby się nie obarczać. […] Kiedy jednak już zdarzy się nieszczęście, osoba taka dzielnie podejmuje wyzwanie, próbuje bronić się, poszukując jakiegoś sensu, i robi wszystko, co w jej mocy, by godnie z tym się uporać" (Antonovsky, 2005, s. 34). Poczucie sensowności to komponent emocjonalno-motywacyjny. Osoba o wysokim poziomie poczucia sensowności większość doświadczanych trudności będzie traktować nie tyle w kategoriach nadmiernego obciążenia psychicznego, ile jako wyzwania, z którymi można się uporać, podejmując odpowiednie działania w celu rozwiązania problemu.

Trzy opisane komponenty: poczucie zrozumiałości, zaradności i sensowności, stanowią składniki ogólnego konstruktu, określanego mianem poczucia koherencji. Jak podkreślał Antonovsky, składniki te są ze sobą nierozerwalnie powiązane. Mogą one być rozdzielane jedynie dla celów analitycznych. Choć wszystkie składniki poczucia koherencji są niezbędne, jednak nie wszystkim autor przypisał równe znaczenie w kształtowaniu ogólnego poziomu SOC człowieka. Uważał, że najważniejszą rolę odgrywa aspekt emocjonalno-motywacyjny, tj. poczucie sensowności, i że to właśnie od poziomu tego komponentu zależy w największym stopniu natężenie ogólnego poczucia koherencji. Gdy poczucie sensowności jest na poziomie wysokim, pozostałe elementy mają ten-

dencję do podwyższania. Z kolei przy niskim poczuciu sensowności dochodzi do spadku natężenia dwóch pozostałych komponentów (Antonovsky, 2005).

Poziom SOC odpowiada za regulację zachowania jednostki, zwłaszcza w sytuacjach trudnych, w których jedni potrafią dostrzec sens i podjąć wyzwanie, a inni widzą tylko bezcelowy, obciążający chaos, którego należy unikać. Według Antonovsky'ego przyczyną tak odmiennych reakcji ludzi w obliczu przeciwności losu jest różny poziom ich poczucia koherencji. Ludzie o silnym poczuciu koherencji wykazują większą zdolność porządkowania i nadawania emocjonalnego sensu sytuacji stresowej, ponadto zanim przystąpią do działania, zmobilizują zasoby, które pomogą im poradzić sobie w sytuacji stresowej. Są zatem efektywniejsi w zmaganiu się z doświadczanymi trudnościami. Ludzie o słabym poczuciu koherencji w sytuacji stresowej będą zdezorientowani, bez motywacji do walki i prawdopodobnie od razu zrezygnują (tamże, 132–133).

Przedstawione założenia teoretyczne odnoszące się do struktury poczucia koherencji oraz jego regulacyjnych funkcji zostały zweryfikowane empirycznie w wielu badaniach, które można przyporządkować do jednego z trzech następujących nurtów. W nurcie pierwszym dominują prace badawcze o charakterze metodologicznym, skoncentrowane na ustaleniu właściwości psychometrycznych skal do badania poczucia koherencji. Analizie poddawano zarówno *Kwestionariusz Orientacji Życiowej* – SOC-29, jak i wersję skróconą kwestionariusza, przeznaczoną dla młodzieży, nazywaną skalą SOC-13M (m.in. Pasikowski, 2001; Zwoliński, 2001; Zwoliński, Jelonkiewicz, Kosińska-Dec, 2001; Zwoliński i in., 2005).

Drugi nurt badań dotyczy głównie psychologicznych korelatów SOC i mieści się przede wszystkim w psychologii zdrowia (m.in. Sęk, Pasikowski, 2001; Gruszczyńska, 2001; Kosińska-Dec, Jelonkiewicz, 2003; Nielsen, Hansson, 2007; Moksnes i in., 2011; Jelonkiewicz, 2012). Najważniejsze ustalenia z tego nurtu potwierdzają funkcjonalne znaczenie poczucia koherencji dla procesów oceny pierwotnej typu: wyzwanie, zagrożenie, strata. Większość prowadzonych badań wskazuje, że poczucie koherencji oddziałuje bezpośrednio i najwcześniej w mechanizmie radzenia sobie ze stresem właśnie na ocenę stresorów. Badania prowadzone w tym nurcie dokumentują również bezpośredni i pośredni wpływ poczucia koherencji na zdrowie somatyczne i psychiczne (m.in. Eriksson, Lindström, 2006; Jelonkiewicz, 2012).

Trzeci nurt badań nad poczuciem koherencji koncentruje się na poszukiwaniu socjalizacyjnych uwarunkowań poczucia koherencji. W badaniach podłużnych Adama Frączka i Marka Zwolińskiego (1999) nad uwarunkowaniami poczucia koherencji u młodych dorastających wykazano, że odrzucenie emocjonalne dziecka przez ojca, matkę lub oboje rodziców prowadzi do negatywnych konsekwencji w postaci obniżonego poczucia koherencji u tych dorastających, którzy mają za sobą tak traumatyczne doświadczenie z okresu dzieciństwa. Katarzyna Kosińska-Dec i Irena Jelonkiewicz (2001) w swoich badaniach na temat związku

między SOC a wybranymi właściwościami dorastającego i jego środowiska rodzinnego wykazały, że mocne strony rodziny, związane ze wzajemnym zaufaniem i szacunkiem jej członków, dumą i lojalnością wobec rodziny oraz kompetencjami w zakresie skuteczności w załatwianiu bieżących spraw rodzinnych, stanowią najistotniejszą zmienną sprzyjającą rozwojowi poczucia koherencji. Należy jednocześnie zaznaczyć, że dla dziewcząt własności środowiska rodzinnego są ważniejsze w dostarczaniu doświadczeń kształtujących SOC niż dla chłopców. Do kręgu badań nad socjalizacyjnymi uwarunkowaniami poczucia koherencji należą również badania Anny Worsztynowicz (2001), które pokazują silny, pozytywny związek między doświadczanym wsparciem rodzicielskim ze strony matki a poczuciem koherencji dorastających. Warto również podkreślić, że wspomniane badania wyraźnie wskazują na znaczenie matki w kształtowaniu poczucia koherencji dzieci, bez względu na to, czy podmiotem socjalizacji jest syn czy też córka. Co ciekawe, w przypadku ojca odnotowano całkowity brak związku między poziomem okazywanego wsparcia rodzicielskiego a poczuciem koherencji dorastających dzieci. Do prac badawczych koncentrujących się na problematyce poczucia koherencji w kontekście rodzinnym zaliczyć należy również badania Zwolińskiego (2003) dotyczące związku między wewnętrznymi zasobami rodziny a poczuciem koherencji młodzieży. Badacz potwierdził, że systemowe zasoby rodziny, takie jak wykształcenie rodziców, ich poczucie koherencji, satysfakcja ekonomiczna, oraz mocne strony rodziny dotyczące dumy i harmonii rodzinnej mają znaczenie dla poczucia koherencji dzieci. Jednakże pozytywny efekt tych zasobów na SOC dziecka jest zapośredniczony przez stopień, w jakim spostrzega ono mocne strony rodziny.

Z uwagi na znaczenie poczucia koherencji dla zdrowia psychicznego i fizycznego, a tym samym dla jakości życia, własność ta wciąż stanowi przedmiot wielu studiów empirycznych. Rozpoznanie socjalizacyjnych uwarunkowań poczucia koherencji, zwłaszcza w kontekście adolescencji należy uznać za kierunek badań istotny poznawczo i wartościowy z punktu widzenia praktyki wychowawczej.

Badania własne

Przeprowadzone badania mieszczą się w nurcie badań nad rodzinnymi uwarunkowaniami kształtowania się globalnego poczucia koherencji u osób dorastających. Celem badań było określenie, czy i które postawy rodzicielskie stanowią czynniki ryzyka i ochrony dla natężenia poczucia koherencji u osób w okresie od wczesnej do późnej adolescencji. Biorąc pod uwagę specyfikę tego okresu rozwojowego, związanego z dynamicznymi zmianami w zakresie tożsamości osobistej (Waterman, Waterman, 1971; Meeus, 1996; Luyckx i in., 2006; Obuchowska, 2006; Liberska, 2007; Kroger, Martinussen, Marcia, 2010), częstym podejmowaniem zachowań ryzykownych (Okulicz-Kozaryn, Borucka, 1997; Jessor, Turbin,

Costa, 1998; Stępień, 2001; Bonino, Catellino, Ciairano, 2005; Hintze, 2011) oraz fluktuacją poczucia koherencji (Zwoliński i in., 2005), wiedza o rodzinnych determinantach, warunkujących poczucie koherencji dorastających, które w sposób trwały i względnie stabilny działają na jednostkę w obliczu dynamicznych zmian rozwojowych, stanowić będzie znakomite uzupełnienie dotychczasowej „mapy" czynników ryzyka i ochrony ważnych dla tej fazy rozwoju człowieka.

W badaniach – zgodnie z typologią zaproponowaną przez Mieczysława Plopę (2005) − uwzględniono pięć postaw rodzicielskich, każdą z nich diagnozując odrębnie dla matki i ojca. Należą do nich: postawa akceptacji–odrzucenia, autonomii, nadmiernego ochraniania, nadmiernego wymagania oraz postawa niekonsekwencji. Uwzględniając dodatkowo płeć osób badanych, przeprowadzone badania stwarzają zatem możliwość ustalenia czynników ochrony i ryzyka w czterech następujących diadach: matka–syn i matka–córka oraz ojciec–syn i ojciec–córka. Podsumowując, celem przeprowadzonych badań była odpowiedź na następujące pytania badawcze:

1. Czy istnieją różnice w zakresie natężenia poczucia koherencji u dziewcząt i chłopców, reprezentujących różne fazy okresu adolescencji?
2. Czy i które postawy rodzicielskie matek i ojców w percepcji dorastających synów i córek są predyktorem ich poczucia koherencji?

Osoby badane

W badaniach wzięło udział 215 dorastających w wieku od 13. do 17. roku życia (MD = 14,71; SD = 1,33), w tym 86 chłopców (MD = 14,49; SD = 1,22) i 129 dziewcząt (MD = 14,86; SD = 1,38). Badani pochodzili z rodzin pełnych (nierekonstruowanych). Próbę badawczą utworzono losowo, tak aby osoby badane pochodziły z różnych rejonów Polski, co stwarza przesłanki do większej generalizacji uzyskanych wyników.

Adolescencja jako przejściowy okres rozwojowy wymaga, z jednej strony, ukończenia zadań rozwojowych związanych z dzieciństwem, z drugiej zaś – przygotowania do podjęcia ról i zadań wpisanych w okres wczesnej dorosłości. Zważywszy na złożoność zadań rozwojowych okresu adolescencji, podzielano badaną próbę na trzy grupy wiekowe. Pierwszą z nich stanowiły osoby w okresie wczesnej adolescencji, których wiek mieścił się w przedziale od 13. do 14. roku życia (N = 87). Do grupy drugiej przypisano wyłącznie 15-latków (N = 80), przyjmując, że wiek ten uprawnia do określenia wyróżnionej podgrupy mianem średniej adolescencji. Za klasyfikacją osób w wieku lat 15 do odrębnej grupy przemawia również fakt, że w dotychczasowych badaniach nad dynamiką zmian w zakresie natężenia poczucia koherencji odnotowano istotny statystycznie, przejściowy spadek SOC w tej właśnie grupie wiekowej (Zwoliński i in., 2005). Trzecią grupę stanowiły osoby w wieku od 16. do 17. roku życia (N = 48), które uznano za reprezentantów późnej adolescencji. Badanych poproszono o wypełnienie *Skali Postaw Rodzicielskich* (Plopa, 2005) oraz kwestionariusza SOC-13M (Zwoliński, Jelon-

kiewicz, Kosińska-Dec, 2001), co łącznie zajęło ok. 35 minut. Ze względu na wiek badanych uzyskano pisemną zgodę na udział w badaniach od opiekunów prawnych wszystkich osób, które wypełniały wymienione kwestionariusze.

Narzędzia badawcze

Pomiar postaw rodzicielskich. Do pomiaru postaw rodzicielskich wykorzystano *Skalę Postaw Rodzicielskich* w wersji dla młodzieży, opracowaną przez Plopę (2005). Kwestionariusz ten umożliwia diagnozę postaw rodzicielskich matki i ojca w percepcji dziecka w zakresie pięciu następujących wymiarów: akceptacja–odrzucenie, autonomia, nadmierne wymaganie, nadmierne ochranianie oraz niekonsekwencja. *Skala Postaw Rodzicielskich* składa się z części „Moja Matka" oraz „Mój Ojciec". Każda z nich zawiera 75 stwierdzeń, po 15 twierdzeń na każdy diagnozowany wymiar relacji rodzic–dziecko. Przykładowe twierdzenie pochodzące ze skali akceptacji w wersji „Moja Matka" brzmi: „Jest szczerze zainteresowana moimi sprawami". Badani proszeni są o ustosunkowanie się do danego twierdzenia i zaznaczają odpowiedź, która według nich jest najbardziej zgodna z postępowaniem ich matki. Badani mają do dyspozycji pięciostopniową skalę, której krańce wyznaczane są przez odpowiedzi „prawdziwe" – „nieprawdziwe", ze środkową odpowiedzią w brzmieniu: „trudno powiedzieć". Rzetelność kwestionariusza określono na podstawie techniki powtórnego testowania. Stabilność bezwzględna, oszacowana na podstawie dwóch pomiarów zebranych w odstępie tygodniowym, wyniosła dla wersji „Moja Matka" 0,81–0,92, a dla wersji „Mój Ojciec" 0,79–0,91.

Pomiar poczucia koherencji. Do pomiaru poczucia koherencji zastosowano *Kwestionariusz SOC-13*, przeznaczony do badań na młodzieży. Polską wersję skali SOC-13M przygotowali Zwoliński, Jelonkiewicz i Kosińska-Dec (2001) na podstawie kwestionariusza Antonovsky'ego przeznaczonego dla dorosłych oraz w zgodzie z wersją norweską, opracowaną z myślą o dorastających (Torsheim, Wold, 1998, za: Zwoliński, Jelonkiewicz, Kosińska-Dec, 2001). Skala SOC-13M składa się z 13 twierdzeń, na podstawie których dokonuje się diagnozy globalnego poczucia koherencji dorastających. Kafeteria odpowiedzi do wszystkich pytań w skali SOC-13M zawiera się w pięciostopniowej skali. Narzędzie badawcze charakteryzują dobre własności psychometryczne wyrażające się w wysokiej zgodności wewnętrznej ($\alpha = 0{,}82$) oraz zadowalającej trafności teoretycznej i czynnikowej, potwierdzone w dwóch seriach badań, przeprowadzonych na dużych grupach osób dorastających (Zwoliński, Jelonkiewicz, Kosińska-Dec, 2001; Zwoliński i in., 2005).

Wyniki badań

Analizę danych rozpoczniemy od wykonania dwuczynnikowej analizy wariancji, w celu sprawdzenia, czy natężenie poczucia koherencji różni się u dziewcząt i chłopców, w trzech uwzględnionych grupach wiekowych, odpowiadających

trzem fazom okresu adolescencji. Uzyskane wyniki wskazują na istotny statystycznie efekt główny płci $F(1,209) = 4,14$; $p < 0,05$; $\eta 2 = 0,019$. Na podstawie testu *post hoc* Bonferroniego stwierdzono, że w zakresie natężenia poczucia koherencji chłopcy osiągają wyższe wyniki ($M = 44,68$; $SD = 6,0$) w porównaniu do badanych dziewcząt ($M = 42,54$; $SD = 6,87$). Nie odnotowano natomiast żadnych różnic w zakresie poczucia koherencji między dorastającymi reprezentującymi różne fazy okresu adolescencji oraz istotnych statystycznie dla poczucia koherencji efektów interakcji grupy wiekowej z płcią badanych.

Następnie ustalono zależności między spostrzeganymi postawami rodzicielskimi matki i ojca a poczuciem koherencji dorastających synów i córek, obliczając współczynniki korelacji r-Pearsona. Odpowiednie dane przedstawiono w tabeli 1. Analizując uzyskane współczynniki korelacji, zwrócono szczególną uwagę na to, czy siła zależności między postawami rodzicielskimi matki i ojca a poczuciem koherencji córek i synów jest funkcją płci dziecka.

Tabela 1. Korelacje (r-Pearsona) postaw rodzicielskich matki i ojca z ogólnym poczuciem koherencji (SOC) dorastających córek i synów

	SOC CÓREK	**SOC SYNÓW**
POSTAWY RODZICIELSKIE MATKI		
akceptacja	0,44***	0,32**
autonomia	0,41***	0,21*
nadmierne ochranianie	–0,22*	–0,12
nadmierne wymaganie	–0,43***	–0,22*
niekonsekwencja	–0,55***	–0,41***
POSTAWY RODZICIELSKIE OJCA		
akceptacja	0,32***	0,39***
autonomia	0,20*	0,31**
nadmierne ochranianie	–0,06	–0,03
nadmierne wymaganie	–0,33***	–0,40***
niekonsekwencja	–0,49***	–0,45***

* – poziom prawdopodobieństwa $p < 0,05$; ** – poziom prawdopodobieństwa $p < 0,01$; *** – poziom prawdopodobieństwa $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Większość współczynników korelacji osiągnęła wartość, która świadczy o umiarkowanej sile związku między postawami rodzicielskimi matki i ojca a ogólnym SOC badanych. Jedynie w przypadku postawy nadmiernego ochraniania

występującej u ojców w stosunku do synów i córek oraz analogicznej postawy matek wobec synów nie stwierdzono żadnych związków z SOC dzieci. Najsilniejsza korelacja dodatnia odnosi się do związku między postawą akceptacji matek a poczuciem koherencji córek ($r = 0{,}44$), najwyższa korelacja ujemna dotyczy zaś relacji między postawą niekonsekwencji matek a poczuciem koherencji córek ($r = -0{,}55$). Porównując uzyskane współczynniki korelacji dla poszczególnych postaw rodzicielskich matek oraz ojców i poczucia koherencji córek i synów, można zauważyć, że poczucie koherencji córek ma nieco większy związek z doświadczanymi w środowisku rodzinnym postawami rodziców, zwłaszcza matek. Warto zaznaczyć, że wśród badanych chłopców każdy istotny statystycznie współczynnik korelacji między określoną postawą rodzicielską a ich poczuciem koherencji był wyższy w przypadku postaw przejawianych przez ojców w porównaniu do postaw matek. Ponadto odnotowano, że bez względu na płeć dziecka stwarzanie mu autonomii i poczucia akceptacji dodatnio koreluje z jego poczuciem koherencji. Z kolei stawianie nadmiernych wymagań oraz niekonsekwencja w podejściu do dziecka współwystępuje z mniejszym natężeniem poczucia koherencji dorastających dzieci, zarówno w przypadku synów, jak i córek.

W dalszej kolejności, wykorzystując regresję wielozmiennową, podjęto próbę ustalenia, czy i jakie postawy rodzicielskie matek i ojców są predyktorem poczucia koherencji dorastających synów i córek. Wyniki analizy regresji posłużą do stworzenia mapy rodzicielskich czynników ochrony i ryzyka dla poczucia koherencji, z uwzględnieniem tego, czy czynniki te są analogiczne w przypadku diady matka–syn i matka–córka oraz ojciec–syn i ojciec–córka. Takie podejście stwarza możliwość określenia unikalnego dla każdej diady modelu postaw rodzicielskich stymulujących rozwój poczucia koherencji dziecka.

Budując model regresji, zdecydowano o wprowadzeniu zmiennych objaśniających w trzech kolejnych blokach, przy czym w przypadku każdej uwzględnionej warstwy selekcja istotnych statystycznie predyktorów następowała metodą krokową postępującą. Wspomniane trzy bloki zawierały:

- blok I – zmienne socjodemograficzne, tj. płeć badanych oraz ich wiek jako zmienną ciągłą, a nie kategorię wiekową, ze względu na fakt, że ten rodzaj miary zmiennej lepiej spełnia wymogi stawiane przed zmiennymi objaśniającymi w analizie regresji;
- blok II – pięć postaw rodzicielskich matki;
- blok III – efekty interakcji płci dziecka z postawami rodzicielskimi matki.

Wyniki analizy regresji zaprezentowano w tabeli 2. Umieszczono w niej tylko te zmienne, które ostatecznie zostały włączone do modelu, ponieważ wyjaśniały w stopniu istotnym statystycznie źródło zmienności poczucia koherencji dorastających.

Najsilniejszym predyktorem poczucia koherencji dorastających jest postawa niekonsekwencji matki ($\beta = -0{,}40$; $p < 0{,}001$). Ujemna wartość współczynnika beta wskazuje, że mamy do czynienia z istotnym czynnikiem ryzyka dla naby-

Tabela 2. Wyniki analizy regresji dla postaw rodzicielskich matki jako predyktorów poczucia koherencji (SOC) dorastających

Predyktory	SOC DORASTAJĄCYCH					
	Krok 1		Krok 2		Krok 3	
	β	***t***	*β*	***t***	*β*	***t***
płeć	–0,16	–2,36*	–0,18	–3,13**	–0,18	–3,08**
postawa niekonsekwencji			–0,49	–8,35***	–0,40	–5,47***
postawa akceptacji					0,15	2,12*
R^2	0,02		0,26		0,27	
F	5,59*		38,59***		27,64***	
ΔR^2			0,24		0,02	
ΔF			69,79***		4,48*	

β – standaryzowany współczynnik regresji; ***t*** – wartość statystyki t; * – poziom prawdopodobieństwa $p < 0,05$; ** – poziom prawdopodobieństwa $p < 0,01$; *** – poziom prawdopodobieństwa $p < 0,001$; R^2 − współczynnik determinacji; ΔR^2 – różnica w poziomie współczynnika determinacji; F − wartość statystyki *F*; ΔF − różnica w wartości statystyki *F*

Źródło: opracowanie własne.

wania przez dorastających poczucia koherencji, przy czym niekonsekwencja w postępowaniu matki obniża poczucie koherencji zarówno u synów, jak i u córek. Siłę związku postawy niekonsekwencji matki z SOC dzieci redukuje nieco wprowadzenie do modelu postawy akceptacji matki, ale nadal porównując wielkość standaryzowanych współczynników beta w kroku 3., należy stwierdzić, że jest to predyktor najsilniejszy. Postawa akceptacji pełni funkcję swoistej przeciwwagi dla postawy niekonsekwencji, gdyż jest ona pozytywnym predyktorem SOC synów i córek ($\beta = 0,15$; $p < 0,05$). Wynika z tego, że im bardziej dziecko ma poczucie bezwarunkowej akceptacji ze strony matki, tym bardziej postrzega ono bodźce napływające z otoczenia jako zrozumiałe, sensowne, a własne możliwości jako wystarczające, aby uporać się z ewentualnymi zagrożeniami.

Kolejną zmienną, która wyjaśnia na poziomie istotnym statystycznie wariancję w zakresie poczucia koherencji, jest płeć osób badanych ($\beta = –0,18$; $p < 0,01$). Uzyskany rezultat koresponduje z wcześniej prezentowanymi wynikami dwuczynnikowej analizy wariancji, która wskazała na efekt główny płci, polegający na tym, że chłopców charakteryzuje wyższe poczucie koherencji w porównaniu do badanych dziewcząt. Wszystkie trzy istotne predyktory odpowiadają razem za 27% wariancji w zakresie poczucia koherencji dorastających synów i córek. Żaden z efektów interakcji płci z postawami rodzicielskimi matki nie okazał się istotny statystycznie dla przewidywania natężenia SOC badanych.

Analogiczną analizę regresji z uwzględnieniem krokowej metody selekcji wykonano dla postaw rodzicielskich ojca, wprowadzając do modelu w bloku 1. zmienne socjodemograficzne, w bloku 2. – pięć postaw rodzicielskich ojca, w bloku 3. zaś – efekty interakcyjne płci dziecka z postawami rodzicielskimi ojca. W tabeli 3. przedstawiono uzyskane w dwóch krokach predyktory, które na poziomie istotnym objaśniają zmienność SOC badanych.

Tabela 3. Wyniki analizy regresji dla postaw rodzicielskich ojca jako predyktorów poczucia koherencji (SOC) dorastających

	SOC DORASTAJĄCYCH			
Predyktory	**Krok 1**		**Krok 2**	
	β	***t***	*β*	***t***
płeć	–0,15	–2,19*	–0,14	–2,27*
postawa niekonsekwencji			–0,47	–7,78***
R^2	0,02		0,24	
F	4,81*		33,39***	
ΔR^2			0,22	
ΔF			60,58***	

β – standaryzowany współczynnik regresji; ***t*** – wartość statystyki t; * – poziom prawdopodobieństwa $p < 0,05$; *** – poziom prawdopodobieństwa $p < 0,001$; R^2 – współczynnik determinacji; ΔR^2 – różnica w poziomie współczynnika determinacji; F – wartość statystyki *F*; ΔF – różnica w wartości statystyki *F*

Źródło: opracowanie własne.

Analiza regresji wykazała, że 25% zaobserwowanej wariancji wyjaśniają jedynie dwie zmienne. Są to ponownie: płeć badanych ($\beta = –0,14$; $p < 0,05$) ze względu na wyższe wyniki w zakresie ogólnego SOC uzyskiwane przez chłopców w porównaniu do dziewcząt oraz postawa niekonsekwencji ojca ($\beta = –0,47$; $p < 0,001$). Im bardziej badani postrzegali ojców jako osoby, których decyzje, opinie i zachowania zależne są od ich bieżącego nastroju czy emocji, tym mniejsze było ich poczucie koherencji. Należy zaznaczyć, że postawa niekonsekwencji ojca jest jedyną postawą rodzicielską, która okazała się istotnym predyktorem ogólnego SOC badanych. Trzeba jednak podkreślić, że jest to predyktor znacznie silniejszy niż płeć osób badanych, a wielkość wyjaśnianej wariancji w prezentowanym modelu (24%) nie odbiega znacząco od wielkości wariancji oszacowanej dla analogicznego modelu z postawami rodzicielskimi matki jako zmiennymi objaśniającymi zmienność SOC badanych (27%). Ponownie nie stwierdzono istotnego statystycznie wkładu efektów interakcji płci dziecka z postawami rodzicielskimi ojca w predykcję poczucia koherencji dorastających.

Dyskusja wyników

Celem prezentowanych badań było określenie, czy i które postawy rodzicielskie stanowią czynniki ryzyka i ochrony dla natężenia poczucia koherencji u osób w okresie adolescencji. Uzyskane wyniki pozwalają na ustalenie, czy i w jakim stopniu poczucie koherencji jest uwarunkowane socjalizacyjnie oraz które postawy rodzicielskie matki i ojca warunkują poziom ogólnego SOC dorastających.

Badania wykazały, że najsilniejszym czynnikiem ryzyka dla poziomu poczucia koherencji adolescentów jest postawa niekonsekwencji zarówno matki, jak i ojca, która odpowiada za mniejsze natężenie poczucia koherencji dzieci bez względu na płeć. Oznacza to, że jeśli rodzice w percepcji dorastających dzieci są niestabilni i nieprzewidywalni w swoich zachowaniach, a ich reakcje często zależą od chwilowego nastroju, to takie uwarunkowania rodzinne utrudniają nabywanie wyższego poziomu poczucia koherencji. Uwzględniając fakt, że poczucie koherencji jest konstruktem wielowymiarowym, można pokusić się o spekulacje odnośnie do tego, który z jego komponentów jest najbardziej zagrożony niekonsekwencją matki i ojca. Wydaje się, że w wysoce niekorzystnych warunkach, w których dziecko ma trudności z przewidywaniem, a w związku z tym – rozumieniem zachowania rodziców, utrudnione jest nabywanie przez nie poczucia zrozumiałości oraz sensowności. Niekonsekwencja rodziców może bowiem prowadzić do postrzegania świata przez dorastającego w kategoriach: chaotycznych, przypadkowych, nieuporządkowanych, co wprost stoi przecież w sprzeczności ze sposobem, w jaki Antonovsky definiuje znaczenie i funkcje poczucia zrozumiałości i sensowności. Brak stabilności w postępowaniu rodziców – raz swoboda, raz ograniczenia – jak podkreślał Antonovsky (2005, s. 101), powoduje, że dziecku towarzyszy uczucie niepokoju, które utrudnia postrzeganie doświadczeń życiowych jako spójnych i zrozumiałych. Ponadto, z uwagi na charakterystyczną dla postawy niekonsekwentnej huśtawkę behawioralną rodzica, przejawiającą się w podejmowaniu raz zachowań akceptujących, innym razem – narzucających, ograniczających i zakazujących, adolescent nie zawsze może mieć poczucie współudziału w podejmowaniu ważnych dla niego decyzji. Jest to kolejna socjalizacyjna przesłanka, która stanowi czynnik ryzyka dla kształtowania najważniejszego komponentu SOC − poczucia sensowności.

Czynnikiem ochrony dla poczucia koherencji dorastających okazała się natomiast postawa akceptacji wyrażana przez matkę. Takiej zależności nie odnotowano zaś w przypadku ojca. Wyjaśniając ów wynik, warto przypomnieć, czym jest i w jaki sposób objawia się postawa akceptacji. Jej wskaźnikiem jest bezwarunkowa akceptacja dziecka w bezpiecznym, ciepłym, pełnym otwartości klimacie oraz dążenie rodzica do nawiązywania relacji na płaszczyźnie partnerskiej, dialogowej, pełnej troski (Plopa, 2005; Jankowska, 2013). Wymienione przejawy postawy akceptacji znakomicie korespondują z kulturowymi nakaza-

mi względem tego, jakie zachowania w relacjach interpersonalnych winna przejawiać kobieta (Brannon, 2002). Mamy zatem do czynienia z efektem spójności między tym, jakiej postawy oczekuje się od matki zgodnie ze wzorcem kulturowym, a tym, jaka jest rzeczywistość. Taka spójność jest znakomitą wewnątrzrodzinną przesłanką do nabywania wysokiego poczucia koherencji, a przede wszystkim jednego z komponentów − poczucia zrozumiałości, gdyż bodźce napływające z najbliższego środowiska mają charakter uporządkowany i harmonijnie współgrają z normami społecznymi w odniesieniu do oczekiwanego i typowego dla matki zachowania w relacji z dzieckiem. Otwarte pozostaje jednak pytanie, dlaczego analogiczna postawa ojca nie ma znaczenia dla kształtowania się poczucia koherencji dorastających. Pewnych przesłanek do sformułowania odpowiedzi dostarczają badania wskazujące na odmienny charakter miłości matczynej i ojcowskiej (Pospiszyl, 1980; Jankowska, 2010). Miłość matczyna jest bezwarunkowa, miłość ojcowską cechuje zaś warunkowość, co oznacza, że jej siła, a nawet stabilność, zależy od tego, czy dziecko spełnia określone, ojcowskie oczekiwania. Można przypuszczać, że dorastający znakomicie wyczuwają tę różnicę w zakresie jakości przejawianej miłości ze strony ojca i matki. W konsekwencji korzystniejszą i pewniejszą przesłanką dla nabywania przez nich poczucia koherencji staje się postawa akceptacji matki oparta na bezwarunkowej miłości niż warunkowa postawa akceptacji ze strony ojca.

Wszystkie przedstawione tu zależności odnoszące się do postaw rodzicielskich i poczucia koherencji dorastających miały charakter uniwersalny, tj. dana postawa pozytywnie bądź negatywnie warunkowała poziom poczucia koherencji dzieci bez względu na ich płeć. Zatem wbrew temu, co postulują podstawowe teorie, mieszczące się w kręgu socjalizacji do ról płciowych, eksponujące znaczenie identyfikacji córki z matką i syna z ojcem (Rostowska, 1997; Liberska, 1997; Borecka-Biernat, 2006), w przypadku kształtowania poczucia koherencji nie odnotowano efektu polegającego na większym wpływie postaw rodzicielskich ojca na syna i matki na córkę. Oznacza to, że kształtowanie poczucia koherencji może nie mieć związku z socjalizacją do ról płciowych. Ponadto istota samego poczucia koherencji, warunkującego postrzeganie świata społecznego w kategoriach zrozumiałych, sensownych, czemu towarzyszy przekonanie o posiadaniu zasobów umożliwiających skuteczne radzenie sobie, nie wydaje się ani typowo kobieca, ani też typowo męska. Jest to po prostu własność, która optymalizuje adaptację jednostki w warunkach wyzwań, jakie stwarza współczesny świat. W tym kontekście należy zatem odnieść się do wyniku, który wskazuje na wyższy SOC badanych chłopców w porównaniu do dziewcząt i na pierwszy rzut oka może stać nieco w sprzeczności z założeniem o uniwersalnym charakterze poczucia koherencji. Uzyskany wynik jest również zgodny z doniesieniami innych autorów, m.in. Marka Zwolińskiego, Ireny Jelonkiewicz oraz Katarzyny Kosińskiej-Dec (2005), Moniki Eriksson i Bengta Lindströma (2005) oraz Ireny Jelonkiewicz (2012). Można przypuszczać, że niebagatelną rolę dla uzy-

skanych różnic w zakresie SOC chłopców i dziewcząt odgrywa specyfika okresu adolescencji. Jak piszą Gianine D. Rosenblum i Michael Lewis (2006), dziewczęta w okresie adolescencji częściej przeżywają silne emocje o znaku negatywnym, które w dodatku utrzymują się dłużej niż w przypadku chłopców. Ponadto, w porównaniu do chłopców są one bardziej podatne na zranienie, ujawniają gorszy nastrój i większe poczucie beznadziejności, nawet w sytuacji znacznie mniejszego ryzyka i zagrożenia (Oleszkowicz, Senejko, 2011). Oznacza to, że okres adolescencji przebiegający w przypadku dziewcząt w warunkach swoistej huśtawki emocjonalnej jest większym zagrożeniem dla ich poczucia koherencji niż w przypadku chłopców, choć zagrożenie to ma jednak charakter przejściowy.

Podsumowując: przeprowadzone badania potwierdzają, że źródłem poczucia koherencji są czynniki socjalizacyjne, zwłaszcza te związane z socjalizacją pierwotną. Uzyskane wyniki można potraktować jako kolejny krok w kierunku opracowania „mapy" wewnątrzrodzinnych czynników ochrony, jak i ryzyka dla natężenia SOC u osób w okresie adolescencji. Biorąc pod uwagę fakt, że specyfika okresu adolescencji polega na wypełnianiu trudnych zadań rozwojowych, ustalenie, które czynniki rodzinne tworzą mocny fundament dla poczucia koherencji dorastających, wydaje się niezwykle ważne. Posiadanie wewnętrznych zasobów w postaci wysokiego SOC może bowiem ułatwiać przejście przez trudny okres adolescencji, a w związku z tym – wejście w okres dorosłości z kapitałem w postaci listy zadań rozwojowych z powodzeniem zrealizowanych w okresie dorastania.

Bibliografia

Antonovsky, A. (1997). Poczucie koherencji jako determinanta zdrowia. W: I. Heszen-Niejodek, H. Sęk (red.), *Psychologia zdrowia*. (s. 206–231). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

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

Antonovsky, H., Sagy, S. (1986). The development of a sense of coherency and its impact on responses to stress situation. *The Journal of Social Psychology*, *126*(*2*), 213–225.

Bonino, S., Catellino, E., Ciairano, S. (2005). *Adolescents and Risk: Behavior, Functions and Protective Factors*. Milano: Springer-Verlag Italia.

Borecka-Biernat, D. (2006). *Strategie radzenia sobie młodzieży w trudnych sytuacjach społecznych. Psychospołeczne uwarunkowania*. Wrocław: Wydawnictwo UWr.

Brannon, L. (2002). *Psychologia rodzaju*. Gdańsk: GWP.

Eriksson, M., Lindström, B. (2005). Validity of Antonovsky's sense of coherence scale: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, *59*, 460–466.

Eriksson, M, Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, *60*, 376–381.

Feldt, T., Kokko, T., Kinnunem, U., Pulkkinen, L. (2005). The role of family background, school success and career orientation in the development of sense of coherence. *European Psychologist*, *4*, 298–308.

Frączek, A., Zwoliński, M. (1999). Some childhood predictors of the sense of coherence (SOC) in young adults: A follow-up study. *Polish Psychological Bulletin*, *30*(*4*), 263–270.

Gosk, U. (2014). *Uwarunkowania orientacji życiowej młodzieży z niepełnosprawnością ruchową*. Niepublikowana rozprawa doktorska. Instytut Pedagogiki Specjalnej, Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

Gruszczyńska, E. (2001). Poczucie koherencji a efektywność procesu radzenia sobie ze stresem egzaminacyjnym. W: H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*. (s. 127–138). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

Hintze, B. (2011). Wybrane przekonania i doświadczenia związane z piciem alkoholu i paleniem marihuany wśród młodzieży z niepełnosprawnością ruchową i ich rówieśników bez dysfunkcji. *Alkoholizm i Narkomania*, *24*, *4*, 297–314.

Jankowska, M. (2010). Miłość ojcowska w wychowaniu dziecka. *Fides et Ratio*, *4*(*4*), 45–55.

Jankowska, M. (2013). Postawy rodzicielskie ojca a style przywiązania w dorosłych relacjach córki. *Fides et Ratio*, *1*(*13*), 156–185.

Jelonkiewicz, I. (2012). *Stres a zdrowie młodzieży. Studia empiryczne i propozycje działań profilaktycznych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Jessor, R., Turbin, M.S., Costa, F.M. (1998). Risk and protection in successful outcomes among disadvantaged adolescents. *Applied Developmental Science*, *2*, 194–208.

Kosińska-Dec, K., Jelonkiewicz, I. (2001). Wybrane właściwości dorastającego dziecka i rodziny a jego poczucie koherencji. W: H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*. (s. 151–164). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

Kosińska-Dec, K., Jelonkiewicz, I. (2003). Zasoby osobiste i rodzinne dorastających a ich zdrowie. W: Z. Juszczyński, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*. (s. 147–161). Łódź: Wydawnictwo UŁ.

Kroger, J., Martinussen, M., Marcia, J.E. (2010). Identity status change during adolescence and young adulthood: A meta-analysis. *Journal of Adolescence*, *33*, 683–698.

Liberska, H. (1997). Rola rodziny i rówieśników w zachowaniu się młodzieży w sytuacjach trudnych. *Roczniki Socjologii Rodziny*, *9*, 193–207.

Liberska, H. (2007). Współczesny obraz moratorium. W: B. Harwas-Napierała, H. Liberska (red.), *Tożsamość a współczesność. Nowe tendencje i zagrożenia* (s. 25–51). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Luyckx, K., Goossens, L., Soenens, B., Beyers, W. (2006). Unpacking commitment and exploration: Validation of an integrative model of adolescent identity formation. *Journal of Adolescence*, *29*, 361–378.

Meeus, W. (1996). Studies on identity development in adolescence: An overview of research and some new data. *Journal of Youth and Adolescence*, *25*, *5*, 569–594.

Moksnes, U.K., Rannestad, T., Byrne, D.G., Espnes, G.A. (2011). The association between stress, sense of coherence and subjective health complain in adolescents: Sense of coherence as a potential moderator. *Stress and Health*, *27*, *3*, 157–165.

Nielsen, A.M., Hansson, K. (2007). Associations between adolescents: Health, stress and sense of coherence. *Stress and Health*, *23*, 331–341.

Obuchowska, I. (2006). *Adolescencja*. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka*. (s. 163–210). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Okulicz-Kozaryn, K., Borucka, A. (1997). Zmiany w piciu alkoholu przez młodzież. Badania mokotowskie 1984–1988–1992–1996. *Alkoholizm i Narkomania*, *2/27*, 179–195.

Oleszkowicz, A., Senejko, A. (2011). Dorastanie. W: J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki*. (s. 259–286). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Pasikowski, T. (2001). Kwestionariusz poczucia koherencji dla dorosłych (SOC-29). W: H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby. Oznaczeniu poczucia koherencji*. (s. 71−85). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

Plopa, M. (2005). *Psychologia rodziny. Teoria i badania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Pospiszyl, K. (1980). *Ojciec a rozwój dziecka*. Warszawa: Wiedza Powszechna.

Rosenblum, G.D., Lewis, M. (2006). Emotional development in adolescence. W: G.R. Adams, M.D. Berzonsky (red.), *Blackwell Handbook of Adolescence*. (s. 269–289). Malden, Oxford: Blackwell Publishing.

Rostowska, T. (1997). Zgodność strategii radzenia sobie ze stresem u rodziców i ich dorosłych dzieci. W: J. Rostowski, T. Rostowska, I. Janicka (red.), *Psychospołeczne aspekty rozwoju człowieka*. (s. 389−400). Łódź: Wydawnictwo UŁ.

Sęk, H., Pasikowski, T. (red.). (2001). *Zdrowie – stres − zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

Stępień, E. (2001). Rówieśniczy kontekst używania środków odurzających od dorastania do wczesnej dorosłości. *Alkoholizm i Narkomania*, *14*, *4*, 553–564.

Waterman, A.S., Waterman, C.K. (1971). A longitudinal study of changes in ego identity status during the freshmen year at college. *Developmental Psychology*, *5*, 163–173.

Worsztynowicz, A. (2001). Doświadczanie wsparcia społecznego a poczucie koherencji. W: H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*. (s. 151–164). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

Worsztynowicz, A. (2003). Doświadczanie wsparcia społecznego a poczucie koherencji dorastających. W: Z. Juszczyński, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*. (s. 163–176). Łódź: Wydawnictwo UŁ.

Zwoliński, M. (1999). Sense of coherence (SOC) and coping styles an predictors of subjective health. *Polish Psychological Bulletin*, *30*(*4*), 291–302.

Zwoliński, M. (2001). Kwestionariusz poczucia koherencji dla młodzieży (SOC-13); porównawcza analiza właściwości psychometrycznych. W: H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia*. (s. 87–98). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

Zwoliński, M. (2003). Wewnętrzne zasoby rodziny a poczucie koherencji dorastającego dziecka: ujęcie systemowe zrealizowane za pomocą modelowania równań strukturalnych. W: Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu*. (s. 135–146). Łódź: Wydawnictwo UŁ.

Zwoliński, M., Bobrowki, K., Jelonkiewicz, I., Kosińska-Dec, K. (2005). *Nowe badania nad właściwościami psychometrycznymi skali do pomiaru poczucia koherencji u młodzieży*. Poster przedstawiony podczas międzynarodowej konferencji naukowej „Między zdrowiem a chorobą. Konteksty społeczne i psychologiczne", Zakopane.

Zwoliński, M., Jelonkiewicz, I., Kosińska-Dec, K. (2001). Skala Poczucia Koherencji dla Młodzieży i jej właściwości psychometryczne. *Sztuka Leczenia*, *8*, *2*, 31–35.

POSTAWY RODZICIELSKIE W PERCEPCJI DORASTAJĄCYCH JAKO PREDYKTOR ICH POCZUCIA KOHERENCJI

Streszczenie

Przeprowadzone badania mieszczą się w nurcie badań nad rodzinnymi uwarunkowaniami kształtowania się poczucia koherencji (SOC) w okresie adolescencji. Celem badań było określenie, czy i które postawy rodzicielskie stanowiły czynniki ryzyka i ochrony dla poziomu SOC u osób w okresie od wczesnej do późnej adolescencji. W badaniach wykorzystano *Skalę Postaw Rodzicielskich* w opracowaniu Mieczysława Plopy (2005), która uwzględnia pięć kategorii postaw rodzicielskich: akceptacja–odrzucenie, autonomia, nadmierne ochranianie, nadmierne wymaganie oraz niekonsekwencja. Do pomiaru poczucia koherencji dorastających użyto kwestionariusza SOC-13M w adaptacji Marka Zwolińskiego, Ireny Jelonkiewicz i Katarzyny Kosińskiej-Dec (2001). W badaniach wzięło udział łącznie 215 dorastających w wieku od 13. do 17. roku życia. Wyniki badań wskazują, że postawa niekonsekwencji matki i ojca stanowi czynnik ryzyka dla poziomu poczucia koherencji dorastających. Ponadto stwierdzono, że jedynym czynnikiem ochrony dla poczucia koherencji dorastających była postawa akceptacji, ale tylko ze strony matki.

Uzyskane wyniki stały się punktem wyjścia do rozważań na temat socjalizacyjnych uwarunkowań kształtowania się poczucia koherencji z uwzględnieniem różnic, jakie wynikają z odmiennej roli matki i ojca w formowaniu SOC dorastających.

Słowa kluczowe: postawy rodzicielskie, poczucie koherencji (SOC), adolescencja

PARENTAL ATTITUDES AS PERCEIVED BY ADOLESCENTS AS A PREDICTOR OF THEIR SENSE OF COHERENCE

Abstract

The research conducted falls into the stream of research on family factors that influence the development of the sense of coherence in adolescence. The research aimed to find out if and which parental attitudes were risk and protective factors for the level of the sense of coherence in early through late adolescence. In the research, the Parental Attitudes Scale by Mieczysław Plopa (2005) was used, which takes into consideration five categories of parental attitudes: acceptance-rejection, autonomy, overprotection, overdemandingness and inconsistency. To measure the adolescents' sense of coherence, the SOC-13M scale adapted by Marek Zwoliński, Irena Jelonkiewicz and Katarzyna Kosińska-Dec (2001) was used. In total, 215 adolescents aged 13 through 17 took part in the research. The research findings showed that the mother's and the father's attitude of inconsistency was a risk factor for the sense of coherence in the adolescents. Moreover, it was found that the only protective factor for the adolescents' sense of coherence was the attitude of acceptance but only the mother's attitude of acceptance. The research findings became a starting point for deliberations on socialization determinants that influence the development of the sense of coherence, taking into account differences that arise from the different roles of the mother and the father in forming adolescents' sense of coherence.

Key words: parental attitudes, sense of coherence, adolescence

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
CNS nr 3(25) 2014, 87–106

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1133277

JOANNA GŁODKOWSKA*

PODMIOTOWOŚĆ A DOŚWIADCZANIE ZALEŻNOŚCI PRZEZ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – NORMALIZACJA JAKO *NARZĘDZIE IDEOWE* REHABILITACJI PODMIOTOWEJ

Wprowadzenie

Poszukiwanie źródeł podmiotowego ujęcia człowieka prowadzi nieuchronnie do fundamentalnego pytania: „Kim jest człowiek?”. Przez wieki przedstawiciele różnych dyscyplin naukowych zgłębiali możliwe odpowiedzi. Wielorakość ujęć w prezentacji stanowisk różnych autorów i niebywała trudność w rozstrzygnięciu tego problemu sprawiają, że jednoznaczne zdefiniowanie owej kwestii ciągle jest przedmiotem dyskusji. W ostatnich latach wiele inspiracji do rozważań o naturze człowieka wniósł Francis Fukuyama (2008), jeden ze współczesnych politologów, filozofów i ekonomistów. Autor argumentuje, że w człowieku jest coś, co wyróżnia go spośród innych gatunków istot żywych – to coś stanowi o godności ludzkiej. Godność wypływa z esencji człowieczeństwa, którą badacz ów nazywa czynnikiem X i uznaje za „najbardziej podstawowy sens bycia człowiekiem” (tamże, s. 199). Istnienie czynnika X wynika ze złożoności natury ludzkiej oraz „skomplikowanych interakcji między wyłącznie ludzkimi cechami, takimi jak wybór moralny, rozum oraz szeroka gama emocji” (tamże, s. 227). Jest on cechą wszystkich ludzi, bo wszyscy ludzie są obdarzeni równą godnością. Jednocześnie Fukuyama dowodzi, że problem człowieka, jego istoty i jego godności staje się jeszcze bardziej znaczący w świetle zmian, jakie współcześnie się dokonują, a szczególnie – konsekwencji rewolucji biotechnologicznej; zatrważająco brzmi zapowiedź zbliżającego się „końca człowieka” i proroctwo, że „największa groźba

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

współczesnej biotechnologii wynika z faktu, iż może ona zmienić naturę ludzką i w związku z tym przenieść nas w «poczłowieczy» etap historii" (tamże, s. 20).

Wiele wątków rozważań Fukuyamy rodzić może burzliwe dysputy, najczęściej jednak kończące się kontrowersyjnymi stanowiskami dyskutantów. Niemniej trudno zaprzeczyć, że wyrażony na początku XXI w. głos tego badacza w odpowiedzi na kluczowe pytanie: „Kim jest człowiek?", ale także na pytanie prorocze: „Kim będzie człowiek?", jest donośny.

Rozważania Fukuyamy o esencji człowieczeństwa i sensie bycia człowiekiem, równej godności istot ludzkich i prawach człowieka czy też o konsekwencjach inżynierii genetycznej, z całą mocą argumentacji, pozwalają także poszukiwać odpowiedzi na pytanie: „Kim jest osoba z niepełnosprawnością?". Fukuyama rozpatruje ją jako „osobę o niskiej inteligencji, upośledzoną, z wrodzonymi defektami" (tamże, s. 198). Dzisiejsza wiedza o tej osobie, w świetle rewolucji biotechnologicznej, pozwala wybiegać w przyszłość i zadawać pytanie: „Kim będzie osoba z niepełnosprawnością?". Zasadność postawienia tych pytań w powiązaniu z teorią Fukuyamy wynika co najmniej z ponawianych w ostatnich kilku dekadach prób konceptualizacji niepełnosprawności, w których uznaje się tę ostatnią za uniwersalną kondycję człowieka i naturalną jego zmienność (Zola, 1989), a także za wspólną ludzką tożsamość (Davis, 2002). Stąd też ogólne rozważania Fukuyamy o człowieku można bezpośrednio przełożyć na dociekania dotyczące osoby z niepełnosprawnością.

Celem tego artykułu są rozważania nad podmiotowością osoby z niepełnosprawnością jako integralnego wymiaru jej osobowości, a także jako kategorii dychotomicznej wobec zależności tej osoby od otoczenia społecznego, co przejawia się w stygmatyzacji, marginalizacji, jak również w wymuszonym przyjmowaniu roli outsidera i przyzwyczajaniu do odgrywania roli drugoplanowej w relacjach społecznych. Jednocześnie artykuł odwołuje się do ujęcia normalizacji jako narzędzia ideowego świadczonych usług, pewnego rodzaju przewodnika wyznaczającego humanistyczny kierunek zapewniania osobom z niepełnosprawnością warunków podmiotowego ich traktowania i nadawania ich życiu cech autorskich – niepowtarzalnych i własnych.

Odkrywanie miejsca osób niepełnosprawnych w społeczeństwie jako źródło poznawania ich podmiotowości

Sytuacja niepełnosprawnych na przestrzeni dziejów była zróżnicowana, co przejawiało się w przypisywaniu im określonego miejsca w społeczeństwie i w nie zawsze przychylnych wobec nich postawach społecznych. Sięgając czasów prehistorycznych, na podstawie badań archeologicznych można odnotować pewne przejawy postaw społecznych wobec osób z różnymi defektami. Badania te doprowadziły m.in. do odnalezienia niepełnosprawnego neandertalczyka, żyjącego 45 tys. lat temu. Cechował się ułomnościami w budowie ciała – miał amputowane

prawe ramię, chorował na zapalenie stawów, miał blizny na kościach twarzy. Sposób jego pochowania świadczył o szacunku wobec niego, co można odczytywać jako pierwsze oznaki zaistnienia niepełnosprawności w świadomości społecznej ludów prehistorycznych (Scheerenberger, 1983, za: Borowska-Beszta, 2013).

Śledząc dalej postawy społeczeństwa wobec niepełnosprawnych, można wskazać na czas dyskryminacji i wyniszczenia osób niespełniających standardów normalnego funkcjonowania, czas izolacji i segregacji. Współcześnie promowana idea integracji stwarza niepełnosprawnym szanse życiowe w otwartym środowisku (Sękowska, 2001, s. 226–230). Przedstawiciele nauk społecznych podejmują analizy teoretyczne i badania w celu możliwie pełnego i rzetelnego poznania świata osób niepełnosprawnych, w tym także ich miejsca w społeczeństwie oraz ich społecznego statusu. Zmieniające się podejście społeczeństwa do niepełnosprawności było przedmiotem licznych opracowań naukowych (m.in. Sękowska, 2001; Dykcik, 1996, 2010; Brown, 2002; Komender, 2002; Barnes, Mercer, 2008; Błeszyński, Baczała, Binnebesel, 2008; Zaorska, 2010; Deutsch Smith, 2009).

Od drugiej połowy XX w. obszar naukowego poznania problematyki niepełnosprawności wzbogacony został o interdyscyplinarną dziedzinę badań: *disability studies*, podejmującą krytyczną analizę społecznych, politycznych, biologicznych i kulturowych kontekstów zaburzeń i deficytów w rozwoju człowieka. Europejskich źródeł studiów nad niepełnosprawnością poszukuje się w opracowaniach Vica Finkelsteina i Mike'a Olivera, a także w rozwoju ruchu self-adwokatury w latach 70. XX w. (Shakespeare, 2006). W Stanach Zjednoczonych wskazuje się na pionierskie prace w zakresie studiów nad niepełnosprawnością autorstwa Ervinga Goffmana i Roberta Edgertona, opisujących „piętno niepełnosprawności z punktu widzenia fenomenologicznego i doświadczenia kulturowego" (za: Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 71). Ujmowanie zjawiska niepełnosprawności w kontekstach społecznych i kulturowych sprzyja podejmowaniu pogłębionych i wnikliwych analiz dotyczących „odkrywania znaczenia osób niepełnosprawnych w społeczeństwie i zaprezentowania istotnych koncepcji, kultur i osobistych ich doświadczeń" (tamże, s. 70). Poszukiwania związku między niepełnosprawnością i kulturą doprowadziły pod koniec lat 80. XX w. do rozpoznania fenomenu „kultury niepełnosprawności". Przeanalizowanie tego zjawiska stworzyło możliwość uchwycenia różnic w stylu życia osób z niepełnosprawnością i osób sprawnych (Brown, 1994). Zagadnienia kultury niepełnosprawności skupione są wokół wszelkich obszarów związanych z życiem osób niepełnosprawnych. Jest to stosunkowo nowe pojęcie, które niejako wymusza na badaczach rozpatrywanie niepełnosprawności z innej, pozytywnej perspektywy, w której odkrywana jest nadzieja osób niepełnosprawnych, a także ich poczucie własnej wartości i szczęścia oraz szczególne zdolności.

Pod koniec XX w. Steven E. Brown (1994) wskazywał na wyłaniający się ruch społeczny – *a disability culture movement*. Autor ów był współzałożycielem

Instytutu Kultury Niepełnosprawności (Institute on Disability Culture, IDC, the California Bay Area). Wyjaśniał, że kultura niepełnosprawności stwarza wyjątkowo ważne okoliczności „do wykrzyczenia dumy w sytuacji niepełnosprawności" (tamże, s. 10). Brown jest autorem esejów, w których zaprasza czytelników do „podróży od nieśmiałości do dumy w niepełnosprawności" (*Movie Stars and Sensuous Scars: Essays on the Journey from Disability Shame to Disability Pride*, 2003). Opracował również raporty z badań, których przedmiotem jest kultura niepełnosprawności (*Investigating a Culture of Disability: Final Report*, 1994). Podstawowe pytanie, jakie zadawane jest w związku z rozpatrywaniem kultury niepełnosprawności, brzmi: „Co jest pozytywne w byciu niepełnosprawnym?" (Harris, 1995, s. 148). Brown (2003) podkreśla, że uświadomienie społeczeństwu istnienia kultury niepełnosprawnych stwarza szansę budowania wspólnej więzi i wspólnej historii. Jest także źródłem poznawania tego, jak doświadczanie niepełnosprawności może wyzwalać w osobach niepełnosprawnych kreatywne siły w tworzeniu dzieł literackich, plastycznych, muzycznych i generować inne pozytywne przejawy w ich życiu. Takie stanowisko w XXI w. zostało przez Browna zaakcentowane w stwierdzeniu: „Z dumą uważamy naszych niepełnosprawnych za część naszej tożsamości" (tamże, s. 80). W literaturze rodzimej Beata Borowska-Beszta (2012) odsłoniła historyczne osadzenie terminu „kultura" w odniesieniu do niepełnosprawności, dając dowody na istnienie w dziejach ludzkości fenomenu określanego mianem „kultura niepełnosprawności" lub też „kultury niepełnosprawności".

Z uwagą zatem można śledzić konceptualizacje niepełnosprawności i badania nad nią, które wydatnie umiejscawiają to zjawisko w kontekstach społecznych i kulturowych. Bez wątpienia wielowymiarowość podejścia badawczego, łączącego aspekty kulturowe, społeczne, osobiste, może być źródłem odkrywania prawd fundamentalnych, dotyczących różnych przejawów życia osób z niepełnosprawnością. Jednym z nich jest kwestia podmiotowości, a w tym – doświadczania podmiotowości przez osoby niepełnosprawne i respektowania podmiotowości osób z różnym rodzajem i stopniem niepełnosprawności w relacjach społecznych.

Pedagogika specjalna, jako nauka humanistyczna, od zawsze podejmuje problematykę, w której centrum jest człowiek – osoba odbiegająca od normy w różnych obszarach życia, wyznaczanych także przez niepełnosprawność. Pedagogika specjalna tworzy koncepcje i podejmuje badania dotyczące wielowymiarowego ujęcia zjawiska niepełnosprawności. Wielość kontekstów perspektywy badawczej wynika co najmniej z faktu, że życie osoby z niepełnosprawnością to niezwykle złożony obszar poznania i ważne oraz intrygujące pole naukowej eksploracji. Jak każdy człowiek, osoba niepełnosprawna zmienia się przez całe swoje życie, nabywa nowych doświadczeń, ustala swoje miejsce w świecie. Każdy następny okres rozwojowy i każde nowe środowisko życia stwarzają okoliczności mierzenia się z nowymi wyzwaniami, których trudność nasila się na

skutek niesprawności. Te fakty muszą zostać uwzględnione, aby ogólne pytanie: „Kim jest człowiek?" można było zamienić na pytanie: „Kim jest osoba z niepełnosprawnością?". Skupienie się na osobie jest jednocześnie związane z rozważaniem jej podmiotowej natury. W perspektywie badawczej zorientowanej na podmiotowość osób niepełnosprawnych podejmowane są zróżnicowane zagadnienia. Wiele z nich wnika w relacje społeczne jako źródła podmiotowego traktowania i istotne przejawy zmian w świadomości społecznej, prowadzące do przełamywania uprzedzeń, ograniczania stereotypów czy też promowania idei integracji i inkluzji (m.in. Barton, 1992; Fine, Asch, 2010; Goffman, 1963, 2005; Gustavson, Zakrzewska-Manterys, 1997; Sadowska, 2005; Żuraw, 2008). Badacze podkreślają, że ujęcie niepełnosprawności w szerszej społecznej i kulturowej perspektywie przybliża także do zrozumienia osoby z niepełnosprawnością w wymiarze indywidualnym, podmiotowym.

W polskiej pedagogice specjalnej zagadnienie podmiotowości od wielu lat stanowi znaczącą domenę koncepcji teoretycznych (Kosakowski, 1997; Rzeźnicka-Krupa, 2011, 2012; Wojciechowski, 2002; Mikrut, 2009; Podgórska-Jachnik, 2009; Głodkowska, 2014b). Można przywołać także doniesienia empiryczne, przybliżające podmiotowe aspekty w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością. Tak też Sławomira Sadowska (2005) rozważa istotne przejawy edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych, w którym podmiotowość została uczyniona istotnym wymiarem. Bernadeta Szczupał (2008) podmiotowość osoby z niepełnosprawnością rozpatruje w odniesieniu do godności, dzięki której człowiek ma autonomię w wyborze oraz sposobie realizowania wartości. Hanna Żuraw (2008) analizuje kwestię uczestniczenia osób niepełnosprawnych w życiu społecznym jako istotny przejaw ich podmiotowości. Z uwagą można odnotować inspirujący postulat Jolanty Rzeźnickiej-Krupy (2011, 2012), aby kategoriom podmiotu i tożsamości nadać kardynalną rangę źródeł „zmiany paradygmatycznej" w pedagogice specjalnej, a także źródeł „konstytuujących jej obszar badawczy" (Rzeźnicka-Krupa, 2012, s. 7). Można uznać, że koncentracja badaczy w ostatnich latach na problematyce podmiotowości osób z niepełnosprawnością i poszukiwanie przesłanek do zmiany paradygmatycznej wskazują na zasadność dostrzegania przez autorkę przemian „w obszarze konstruowania pola zainteresowania pedagogiki specjalnej" (tamże, s. 7).

Podmiotowość w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością prowadzi do uznania ich autonomicznego bytu, w którym istotnymi aspektami funkcjonowania jest „najpierw uczestniczenie w różnego rodzaju wyborach, a potem ich samodzielne dokonywanie, najpierw współdecydowanie, a potem podejmowanie własnych decyzji" (Obuchowska, 1996, s. 23). W tym wyraża się autonomia rozumiana jako „samostanowienie w granicach normy" (tamże). Każdy z tych przejawów autonomii przenika coś, co bezpośrednio jest zarówno warunkiem, jak i skutkiem: podmiotowość osoby z niepełnosprawnością. W podmiotowym ujęciu człowieka zawiera się humanistyczne myślenie o jego autonomii, we-

wnętrznej niezależności i odpowiedzialności za własne postępowanie, a także prawo do samodzielnego kształtowania swojego losu (Łobocki, 1989, s. 77). Relacja podmiotowa nieuchronnie zakłada szanowanie godności drugiej osoby i okazywanie jej serdeczności. Nabywanie poczucia podmiotowości przez osoby z niepełnosprawnością to złożony proces związany także z kształtowaniem ich poczucia tożsamości.

Poczucie tożsamości – jak to jest żyć z niepełnosprawnością? Zmiana perspektywy badawczej

Przez ponad połowę XX w. niepełnosprawność była utożsamiana jedynie z zaburzeniem, uszkodzeniem, defektem ciała czy umysłu. Podejście to determinowało ujmowanie niesprawności jako indywidualnego problemu osoby doświadczającej tego stanu i rozpatrywanie niepełnosprawności jako tragedii osobistej, a jednocześnie ciężaru społecznego (Barnes, Mercer, 2008, s. 7). Społeczeństwo eliminowało ten trudny problem lub przynajmniej próbowało go łagodzić, ukrywając niepełnosprawnych w placówkach odosobnienia czy też zamykając ich w czterech ścianach domów rodzinnych. W opracowaniach naukowych koncentrowano się głównie na zaburzeniach, uszkodzeniach psychosomatycznych i defektach. Konstruowano narzędzia diagnozy i opracowywano metody leczenia, a proces edukacji i socjalizacji niepełnosprawnych oddawano w ręce profesjonalnych, wyspecjalizowanych instytucji. W działaniach rehabilitacyjnych dominował „model przystosowania się do straty", w którym najczęściej pomijano subiektywne doświadczenia osób niepełnosprawnych oraz warunki ich rozwoju i życia w środowisku społecznym, kulturowym czy też w określonej sytuacji ekonomicznej. W ten sposób przyjmowano jako miarodajne źródło poznania psychologiczną wyobraźnię pełnosprawnych, która pozwalała domniemywać, jak to jest żyć z upośledzeniem (tamże, s. 12). Można by sądzić, że osoba z niepełnosprawnością stawała się przedmiotem – obiektem poznania nawet bez próby rzeczywistego zrozumienia jej świata.

Z czasem zainteresowania badawcze zaczęły ukierunkowywać się na inne obszary poznawania zjawiska niepełnosprawności, a także zaczęły uwzględniać inną perspektywę badawczą. Coraz powszechniejsze stawało się przekonanie, że wniknięcie w świat osób z niepełnosprawnością i rzetelne jego poznanie wymaga zastosowania metodologii wykraczającej poza orientację pozytywistyczną i docenienia badań jakościowych. Zastosowanie metod kwalifikatywnych umożliwia poznanie tego, co jest najistotniejsze dla nauki humanistycznej, a więc poznanie człowieka oraz sensu i wartości, jakie nadaje on zdarzeniom i działaniom (Lindyberg, 2001, s. 203). Zmiana orientacji badawczej wskazuje na potrzebę poznania z perspektywy osoby z niepełnosprawnością, a także podkreśla rolę tych projektów badawczych, które kładą większy nacisk na środowisko i system wsparcia (Luckasson i in., 2002). Wyłania się stąd istotny związek peda-

gogiki specjalnej z antropologią w koncentracji na zrozumieniu zróżnicowania niepełnosprawności, a także na poznaniu tego fenomenu w świadomości osoby niepełnosprawnej (Kasnitz, Shuttleworth, 1999). Szczególnie druga perspektywa poznania antropologicznego daje możliwość odkrywania osoby niepełnosprawnej przez pryzmat jej widzenia i rozumienia siebie oraz środowiska życia. Badacze pedagogiki specjalnej i antropologii podkreślają korzyści prowadzenia wspólnych badań służących lepszemu poznaniu życia osób z niepełnosprawnością w szerokim kontekście kulturowym, a przez to zrozumieniu uwarunkowań jakości ich życia. Stąd też Dewa Kasnitz i Russell Peter Shuttleworth (tamże) proponują, aby w badania niepełnosprawności włączać podejście antropologiczne oraz promować szerokie spektrum problematyki, koncentrować badania na historii życia i kontekście kulturowym, a także korzystać ze zróżnicowanych perspektyw teoretycznych, pobudzać dyskusje w zakresie terminologii i ponawianego konceptualizowania fenomenu niepełnosprawności.

W ostatnich latach w literaturze rodzimej pojawiły się liczne publikacje wykorzystujące metodologię humanistyczną. Interpretatywny paradygmat badań jakościowych stał się dla Beaty Borowskiej-Beszty (2013) istotnym źródłem antropologicznego i etnograficznego poznania rzeczywistości osób z niepełnosprawnością. Zastosowana koncepcja relatywizmu kulturowego posłużyła jako podstawa badań etnograficznych, które pozwoliły zbudować obraz stylu życia i kultury dorosłych z zaburzeniami rozwoju, z dominującą dysfunkcją w sferze intelektualnej. Autorka określiła empiryczny fenomen, czyli unikatowy wzór stylu życia osób z niepełnosprawnością, oraz zilustrowała ich świat w środowisku rodzinnym. Uznała, że antropologia kultury daje szansę zrozumienia współczesnego człowieka z punktu widzenia jego życiowych problemów, co najmniej w kontekście nierówności, dyskryminacji, wykluczenia. Przyjęła właściwe dla badań etnograficznych stanowisko oparte na kontakcie, uczestniczeniu, wywiadach pogłębionych w kulturach osób z dysfunkcjami. Zastosowany paradygmat interpretatywny pozwolił rozpoznać, opisać i wyjaśnić różne odsłony złożonej rzeczywistości osób z niepełnosprawnością.

Ponawiane w ostatnich latach próby konceptualizacji fenomenu niepełnosprawności pozwoliły bliżej poznać funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w odniesieniu do osób sprawnych. W tym miejscu można przywołać wspomnianą już tutaj wcześniej koncepcję niepełnosprawności jako uniwersalnej kondycji człowieka, przejawiającej się w naturalnej jego zmienności (Zola, 1989), i wspólnej ludzkiej tożsamości (Davis, 2002). Uznanie niepełnosprawności za kondycję uniwersalną pozwala na stosowanie podobnych modeli teoretycznych w poznawaniu i wyjaśnianiu różnych aspektów życia osób niepełnosprawnych. W tym kontekście inspirująca stała się teoria tożsamości społecznej (*social identity theory*) opracowana przez Henri Tajfela i Johna Turnera (1979). Autorzy ci podjęli próbę rozpoznania mechanizmów przynależności do grupy społecznej, która może być dla osoby źródłem oparcia, dumy i poczucia własnej wartości. Grupa społeczna –

zgodnie z teorią Tajfela i Turnera – daje poczucie przynależności do świata społecznego. Jednocześnie przynależność do grupy, z którą identyfikuje się dana osoba, jest przyczyną podziału świata na kategorie „my" i „oni". Autorzy odkryli ważny mechanizm, w którym wyjaśniają wzmacnianie własnego wizerunku poprzez podwyższanie statusu grupy, do której się należy, a jednocześnie odnajdywanie negatywnych aspektów „innych" – spoza własnej grupy.

Interesujące wydaje się zastosowanie teorii tożsamości społecznej w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością. W tym miejscu należy zaznaczyć, że grupa niepełnosprawnych nie jest jednolita, ponieważ niepełnosprawności mają różny rodzaj i stopień: niektóre są niewidoczne, a inne – bezpośrednio rozpoznawalne, jedne są wrodzone, inne – nabyte w różnym okresie życia. Jednocześnie każda z tych osób w odmienny sposób reaguje na swoją niepełnosprawność. Zróżnicowanie dotyczące możliwości, wyglądu, przyczyn niesprawności przekłada się także na różne doświadczenia życiowe, może także generować potrzebę identyfikacji tych osób zarówno z własną niepełnosprawnością, jak i z grupą niepełnosprawnych.

Badania socjologiczne skupiają się na konsekwencjach społecznych bycia niepełnosprawnym, a także na wyjaśnianiu mechanizmów samookreślania i kształtowania tożsamości osób z niepełnosprawnością w sytuacji społecznej (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz, 2001; Wiszejko-Wierzbicka, 2008; Sikorska, 2002; Gustavsson, Zakrzewska-Manterys, 1997). Wielu badaczy podkreśla, że niepełnosprawność może się stać czynnikiem determinującym kształtowanie się tożsamości (m.in. Fine, Asch, 2010; Fitzgerald, 2000; Goffman, 1963; Priestley, 1999; Watson, 2002). Od lat 90. XX w. intensywnie rozwijały się badania, które podejmowały empiryczne rozpoznanie tożsamości osób w sytuacji doświadczanej przez nich niepełnosprawności (m.in. Gill, 1997; Hahn, Belt, 2004). Należy przy tym zauważyć, że w koncepcjach podmiotowości autorzy wskazują na tożsamość jako jeden z istotnych wymiarów podmiotowości. Tak też Tadeusz Tomaszewski (1977, s. 72) wymienia następujące aspekty podmiotowości: (1) człowiek, który jest „kimś", (2) ma określoną tożsamość, (3) ma mniej lub bardziej wyraźną indywidualność, która odróżnia go od innych, (4) jego własna działalność zależy w znacznym stopniu od niego samego. Interesująca wydaje się koncepcja Carola J. Gilla (1997), który kształtowanie tożsamości osób z niepełnosprawnością rozpoznaje z punktu widzenia czterech typów integracji. Autor przedstawia ich odrębność, podając odpowiednie opisowe przykłady. Wskazuje: (1) „zabieganie o przynależność" (*coming to feel we belong*), co przejawia się w dążeniu do integracji ze społeczeństwem, (2) „powrót do domu" (*coming Home*), kategorię związaną z potrzebą integracji ze środowiskiem osób niepełnosprawnych, (3) „podążanie razem" (*coming together*) odzwierciedlające się w integracji wewnętrznej osoby z niepełnosprawnością, (4) „wyjście poza" (*coming out*), przejawiające się w odczytywaniu swoich emocji podczas autoprezentacji w określonym środowisku i danych okolicznościach. Gill zwraca uwagę, że wykazane rodzaje integracji

mają duże znaczenie dla procesu osobowego umacniania się (*personal empowerment*) osób z niepełnosprawnością i budowania ich własnej tożsamości. Jego ujęcie kształtowania się tożsamości niepełnosprawnych charakteryzuje się obecnością aspektu socjologicznego w zakresie procesu integracji ze społeczeństwem, a także integracji ze środowiskiem niepełnosprawnych.

Koncepcję Gilla kształtowania się tożsamości w sytuacji społecznej można dalej interpretować, powołując się m.in. na socjologiczne teorie przynależności, ale z zastrzeżeniem, że teorie te odwołują się do sytuacji przeciwstawnych do integracji, ponieważ rozpatrują dystans społeczny wobec osób niepełnosprawnych. Pomimo to można przewidywać, że podobnie jak sytuacja integracji także dystans społeczny ma znaczenie dla kształtowania się tożsamości osób z niepełnosprawnością. Socjologiczne teorie przynależności wykazują, że dystans prowadzi do traktowania niepełnosprawnych jako „obcych, nieznanych, całkowicie innych", będących w sytuacji „niewydolności społecznej", których „uszkodzenie funkcjonalne" jest przyczyną zasadniczego konfliktu egzystencjalnego, w którym tkwi każdy upośledzony (Speck, 2005, s. 229). Teorie te tłumaczą, że system społeczny, dbając o swoją stabilność, nie jest zainteresowany zaakceptowaniem niepełnosprawnych, lecz jedynie ich przystosowaniem do istniejących warunków. W takich okolicznościach podmiotowość, autonomia, niezależność czy samostanowienie osób z niepełnosprawnością nie są sprawami godnymi podejmowania, a nawet są sprzeczne z interesami społecznymi (tamże). Faktyczną reakcją społeczną jest dystans, przejawy odrzucenia, izolacji czy stygmatyzacji. Napiętnowanie czyni człowieka innym, odmiennym, bo „manipulowanie stygmą jest ogólną właściwością społeczeństwa, jest to proces pojawiający się wszędzie tam, gdzie istnieją normy odnoszące się do tożsamości" (Goffman, 1979, s. 155, za: Bokszański, 1989).

Wyróżnia się kilka źródeł poczucia inności występującego u osób niepełnosprawnych, a wśród nich: unikanie tematów związanych z niepełnosprawnością, natarczywe obserwowanie niepełnosprawnych i przykre komentowanie, a także generalizowanie osób niepełnosprawnych i wyolbrzymianie atrybutów niepełnosprawności czy też pomijanie osób niepełnosprawnych jako partnerów interakcji społecznych (Rzedzicka, 2004).

Podmiotowość a wstydliwa odmienność, poczucie inności, piętnowanie i dyskryminacja

Pytania o podmiotowość osoby niepełnosprawnej wnikają w zagadnienia i pytania podstawowe, które mają naturę filozoficznej refleksji: kim jestem, jaką mam świadomość swojej tożsamości? Jennifer L. Jones (2012) przeprowadziła badania wśród młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową. Zastosowane metody jakościowe pozwoliły autorce stwierdzić, że chociaż większość badanych zidentyfikowała u siebie niepełnosprawność, osoby te miały trudność w jej scharakteryzowaniu. W opisach używały określeń właściwych dla

modelu deficytów niepełnosprawności, podkreślały także doświadczanie społecznego wykluczania i ograniczania możliwości uczestniczenia w różnych sytuacjach społecznych. Badania wykazały również, że szczególnie ważny dla poczucia własnej wartości tej młodzieży jest dochód rodziny i wsparcie rodziców.

Konflikt egzystencjalny, wstydliwa odmienność i poczucie inności, jakich doświadczają osoby z niepełnosprawnością, wiążą się również z ich przeżyciami, które są wynikiem ich społecznego definiowania jako grupy zależnej i grupy mniejszościowej, a także przypisywania im roli outsiderów i drugoplanowych postaci – *marginal men* (Barton, 1992; Speck, 2005, s. 230). Niepełnosprawni, należąc do zbiorowości zależnej, uznawani są za osoby niezdolne (trwale lub czasowo) do samodzielnego zaspokajania własnych potrzeb. Jako grupa mniejszościowa wydzieleni są ze względu na specyficzne cechy psychiczne i fizyczne (Speck, 2005, s. 229–230). Przyjęte w społeczeństwie wzorce w postaci wysokiego szacowania zdolności poznawczych oraz wręcz fetyszyzacji witalności i urody powodują, że niepełnosprawny doświadcza siebie jako osoby należącej do kategorii „gorszych", ponieważ często nie jest w stanie sprostać owym wzorom doskonałości. Stąd też niepełnosprawność tradycyjnie wymienia się jako przyczynę marginalizacji społecznej, stygmatyzacji osoby niepełnosprawnej. „Inni", spoza normy, spotykają się z niezrozumieniem, odrzuceniem i izolacją, narażeni są na piętnowanie i trudności w relacjach społecznych (Barnes, Mercer, 2008). Szczególne obszary dyskryminacji mogą dotyczyć systemów prawnych (przepisy dyskryminujące, brak ochrony interesów), edukacyjnych (ograniczone możliwości kształcenia, drożność edukacyjna), a także rynku pracy (różne wymiary zjawiska bezrobocia, ograniczone możliwości zatrudnienia, nieatrakcyjne i mniej płatne zawody).

Sytuację osób niepełnosprawnych w społeczeństwie tłumaczy także teoria stygmatu, która rozpoznaje swoisty rodzaj dyskryminacji stereotypowej, zaburzającej tożsamość człowieka (Goffman, 2005). Osoba naznaczona często doświadcza ze strony „normalnych" poniżenia i braku szacunku. Erwing Goffman (tamże, s. 41) rozważa, jak osoby z niepełnosprawnością „zarządzają zranioną tożsamością" w codziennych relacjach społecznych i jak są postrzegane przez współczesne społeczeństwo. Twierdzi, że „w naszych umysłach osoba [z niepełnosprawnością – JG] jest redukowana z osoby jako całości do zwykle jednej skażonej, deprecjonującej ją cechy" (Goffman, 1963, s. 3).

Badania socjologiczne, analizując skutki stygmatyzacji niepełnosprawnych, często powołują się na niską samoocenę tych osób, która wynika w szczególności z postrzegania siebie jako odbicia siebie w innych (Paterson, McKenzie, Lindsay, 2012; Ali i in., 2012). W ten sposób badania te nawiązują do teorii jaźni odzwierciedlonej (*looking-glass self theory*) Charlesa Hortona Cooleya (1964), w której autor ów dowodził, że postrzeganie siebie wynika z definiowania siebie podczas interakcji z innymi osobami (za: Darlig, 2013). Pozytywne definiowanie nas przez innych skutkuje korzystnym kształtowaniem naszej samooceny; nega-

tywne – daje skutki przeciwne. Niepełnosprawny jako osoba naznaczona, wykluczona, inna/obca w odbiorze społecznym, tworzy „teorię siebie" w niekorzystnym świetle (myśli o sobie tak, jak inni myślą o nim).

Rozpatrując wyniki badań Kathleen R. Bogart (2014), można rozważać jeden z aspektów podmiotowości, jakim jest poczucie tożsamości. Autorka dowodzi, że poczucie tożsamości osób z niepełnosprawnością jest jednym z istotnych warunków ich zadowolenia z życia. Zgodnie z uzyskanymi wynikami, sugeruje zmianę podejścia rehabilitacyjnego: zamiast „normalizacji" osoby z niepełnosprawnością powinno się stwarzać warunki kształtowania jej poczucia tożsamości poprzez zaakceptowanie swojej niepełnosprawności.

Michel Wehmeyer (2013), podejmując zagadnienie tożsamości osób z niepełnosprawnością, formułuje stwierdzenie ogólne – „nasze życie kształtuje naszą tożsamość" (tamże, s. 125). Autor ów określa tożsamość w kategoriach „teorii siebie" (tamże), która nie jest tworzona jedynie przez nas samych, lecz także poprzez różne źródła i rozmaite okoliczności. „Teoria siebie", tożsamość również osób z niepełnosprawnością, budowana jest w otoczeniu społecznym w sytuacjach akceptacji, zrozumienia, wsparcia, ale także w sytuacjach stygmatyzowania, odrzucenia, izolacji. Osoba z niepełnosprawnością, podobnie jak każdy inny człowiek, kształtuje swoją tożsamość we wszystkich okolicznościach swojego życia. Wehmeyr (tamże) przekonuje jednak, że kształtowanie tożsamości osób z niepełnosprawnością nie jest prostym odbiciem postaw społecznych (szczególnie tych negatywnych), lecz wynika z faktycznych, różnorodnych doświadczeń tych osób, także podczas intencjonalnych działań, sprzyjających kształtowaniu tożsamości z zaakceptowaną niepełnosprawnością. Pod tym względem niezwykle ważną rolę może odegrać rodzina.

Przywołane w tym artykule dotychczasowe koncepcje i wyniki badań ujawniają wyjątkowo trudne konsekwencje społeczne bycia niepełnosprawnym i niezwykłe komplikacje w kształtowaniu tożsamości osób z niepełnosprawnością, także w kategoriach niezależności, autonomii i podmiotowych relacji w środowisku ich życia. Nie ma podstaw, by zaprzeczyć, że nadal w świadomości społecznej funkcjonuje stereotyp osoby niepełnosprawnej, który burzy tę, wydawałoby się, doskonałą wizję społeczeństwa składającego się z jednostek zdrowych, silnych, mądrych i pięknych.

Zmiany w podejściu do niepełnosprawności i rehabilitacji wynikają także z coraz silniejszego, począwszy od końcowych dekad XX w., akcentowania aspektów integracyjnych, włączających. Nadało to nowy sens konceptualizowaniu niepełnosprawności – już nie w kategoriach dewaluacji tego zjawiska, lecz poświadczania, że życie z niepełnosprawnością jest równie cenne jak życie osoby sprawnej, ale i o wiele trudniejsze (Brown, 2002). Stąd też jednym z priorytetów rehabilitacyjnych jest usuwanie barier społecznych, gospodarczych, edukacyjnych, kulturowych. W środowisku integrującym inny jest status osoby z niepełnosprawnością i inne są konsekwencje niepełnosprawności, gdyż

w takim otoczeniu niepełnosprawność przestaje być determinującym wymiarem życia społecznego. Taka idea, określana jako „dalekosiężne, integracyjne marzenie", jest trudna, jej pełna realizacja wydaje się wręcz niemożliwa. Jednakże cel, jakim jest „jedność w różnorodności", może być skuteczną podstawą do uświadomienia sobie, do czego zmierzamy. Jak konkluduje Brown (2002), priorytetem działań rehabilitacyjnych powinno być tworzenie nowej wartości. Jest nią kreowanie i promowanie kultury niepełnosprawności, o której już wcześniej wspomniałam. Sformułowana nowa wartość w rehabilitacji i wszelkich działaniach integracyjnych pozwala „wyłaniać się różnicy [między ludźmi – JG] jako święta" – szczególnie cennej wartości (Shapiro, 1993, s. 103).

Humanistyczno-podmiotowy model niepełnosprawności w zmianie optyki postrzegania osoby, jej rodziny, procesu rehabilitacji

Obecne dążenia społeczeństw ukierunkowane są na humanizację stosunków międzyludzkich, w których istotną rolę odgrywa podmiotowy charakter społecznych relacji. Podmiotowość w relacjach odnoszona jest do różnych grup społecznych z podkreśleniem konieczności respektowania prawa do bycia traktowanym na równi z innymi członkami społeczeństwa. Takie stwierdzenie wskazuje także na prawo osób z niepełnosprawnością do szacunku i konieczność umożliwienia im, dzięki odpowiedniemu wsparciu i kształceniu, maksymalnie normalnego funkcjonowania w społeczeństwie (Rowley, 2000).

W aktualnych koncepcjach opieki, rehabilitacji, edukacji, wsparcia dostrzega się wyraźny wpływ podejścia humanistycznego, podkreślającego prawo każdej jednostki, nawet z najcięższym uszkodzeniem, do doświadczania swojej podmiotowości. Podmiotowość w relacjach i podmiotowe traktowanie powinny wypełniać przestrzeń życia osób z niepełnosprawnością, powinny być normą postępowania nie tylko w sytuacjach profesjonalnego wsparcia, lecz także w społecznych sytuacjach nieformalnych (Głodkowska, 2003, 2014b).

Zgodnie z wcześniejszym modelem medyczno-przedmiotowym niepełnosprawności niekorzystna, medyczna diagnoza stanu zdrowia pacjenta była podstawą sformułowania etykiety „niepełnosprawny". Fakt ten często wpływał na wyolbrzymienie właściwości wynikających z diagnozy nozologicznej i jednocześnie na pomniejszenie zdolności indywidualnych osoby (Żółkowska, 2008, s. 13). Z kolei współczesna koncepcja niepełnosprawności opiera się na modelu humanistyczno-podmiotowym. Na pierwszym miejscu postawiona zostaje osoba ludzka ze wszystkimi przysługującymi jej prawami i potrzebami (tamże, s. 15). Podmiotowość w tym modelu jest jednym z podstawowych atrybutów człowieka i podmiotowe traktowanie osób z niepełnosprawnością staje się wręcz nakazem opieki, rehabilitacji, edukacji czy wsparcia.

Humanistyczno-podmiotowy model niepełnosprawności daje szerokie spektrum możliwości interpretacyjnych. Sądzę, że interesujące będzie odwołanie się

w tym miejscu do teorii koherencji Aarona Antonovsky'ego (1996). Koncepcja ta określa globalną orientację życiową jako pewien zgeneralizowany emocjonalno-poznawczy sposób patrzenia na świat i jako istotny czynnik regulacji zachowania jednostki. Dzięki niemu człowiek ma poczucie pewności, że: (1) bodźce napływające w ciągu życia ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego mają charakter ustrukturowany, przewidywalny i wytłumaczalny; (2) dostępne są zasoby, które pozwolą mu sprostać wymaganiom stawianym przez te bodźce; (3) wymagania są dla niego wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania (tamże, s. 19). Koherencja opisuje funkcjonowanie człowieka jako spójne (powtarzalne, przewidywalne, uporządkowane), stawiające przed nim wymagania na miarę jego możliwości oraz stwarzające szansę współdecydowania. W świetle przytoczonego opisu człowiek jawi się jako podmiot, który ma zdolność rozumienia wydarzeń, poczucie zaradności oraz sensowności zdarzeń i sytuacji. Poziom ogólnej orientacji życiowej odpowiada za regulację zachowania jednostki. Zwłaszcza w sytuacjach trudnych okazuje się, że jedni rozpoznają sens zdarzenia i podejmują wyzwanie, inni natomiast dostrzegają tylko bezcelowy, obciążający chaos, którego należy unikać. Według Antonovsky'ego przyczyną odmiennych reakcji ludzi w obliczu trudności i stresu jest różny poziom ich poczucia koherencji. Silna koherencja łączy się z umiejętnością porządkowania, przewidywania i wyjaśniania napływających informacji oraz uświadomienia sobie możliwości sprostania wymaganiom. Osoby o wysokim poczuciu koherencji są zatem bardziej skuteczne w zmaganiu się z doświadczanymi trudnościami. Osoby o słabym poczuciu koherencji, jak stwierdza Antonovsky (tamże, s. 132–133), w sytuacji stresowej są zdezorientowane, bez motywacji do walki i często od razu rezygnują. Niepełnosprawność stwarza rozliczne okoliczności, w których osoba musi się zmierzyć z problemami życia codziennego, z doświadczanymi sytuacjami trudnymi i stresami. Można przewidywać, że poziom ogólnej orientacji życiowej to istotny komponent warunkujący funkcjonowanie osoby w sytuacji zaburzenia zdrowia i sprawności (Kirenko, Byra, 2012).

W humanistyczno-podmiotowym modelu niepełnosprawności jedną z kluczowych ról odgrywa rodzina osoby niepełnosprawnej. Daje się zauważyć, że od pewnego czasu zmienia się wizerunek rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem. Jak podkreśla Elisabeth Dykens (2005), zanika orientacja psychopatologiczna i eksponowany jest fakt, że rodziny radzą sobie z sytuacją niepełnosprawności dziecka najlepiej jak tylko mogą. Autorka konkluduje, że badacze są aktualnie skoncentrowani na rozpoznawaniu tych wymiarów funkcjonowania rodziny, które opisywane są w kategoriach psychologii pozytywnej jako dobrostan rodziny, dobre samopoczucie, satysfakcja z życia, optymizm, nadzieja (tamże). Dykens podkreśla jednak, że do rzetelnego poznania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym konieczne jest uwzględnienie dwóch perspektyw – tej pozytywnej, ale także tej negatywnej – i nie można jednej zastąpić drugą, gdyż obok dobrostanu rodzina doświadcza także stresu, wstydu, zazdrości, bólu, niepokoju,

obciążenia ponad siły. Poznanie prawdy o życiu takiej rodziny nie może być jednostronne, ponieważ uwzględnienie wyłącznie pozytywnych lub wyłącznie negatywnych aspektów zniekształca jej obraz, sprawia, że jest on nieprawdziwy. Potrzeba zatem zrównoważonego podejścia badawczego, w którym ważne będzie eksplorowanie zarówno zagadnień związanych z umacnianiem rodziny, jak i kwestii nieradzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka (tamże).

Humanistyczno-podmiotowe ujęcie niepełnosprawności zmienia optykę postrzegania osoby z niepełnosprawnością. Jest także istotnym aspektem rozpatrywania podejmowanych przez nią aktywności, które nie tylko otoczenie organizuje dla niej, lecz także z jej udziałem i przyzwoleniem, z możliwością jej uczestniczenia i dokonywania wyborów. Maria Grzegorzewska (1964) akcentowała wagę dynamizowania sił osoby z niepełnosprawnością, wzbudzania jej inicjatywy, aktywności twórczej, zapału do pracy, siły woli do przezwyciężania trudności. Czesław Kosakowski (1997) podkreśla, że podmiotowość to przekazywanie odpowiedzialności za siebie w ręce osoby z niepełnosprawnością na miarę jej możliwości. Stwarzanie warunków do doświadczania podmiotowości przez osoby niepełnosprawne w procesie rewalidacji to zarówno ukazanie możliwości, jak i pomoc w kreowaniu i wyrażaniu siebie, w zmaganiu się z przeciwnościami tkwiącymi w otoczeniu i z własnymi słabościami. Autor uznaje, że w podmiotowości osoby z niepełnosprawnością wyraża się uświadomienie jej sprawczości, możliwości wpływania na własne życie i przyjmowania za nie odpowiedzialności (tamże).

Podmiotowe traktowanie osoby niepełnosprawnej powinno być realizowane w różnych sytuacjach rehabilitacyjnych. Ważne są tu zatem sposoby komunikowania się, które należy wzmacniać relacjami dialogowymi, empatycznym wczuciem się i zrozumieniem problemów tej osoby. W nadaniu procesowi rehabilitacji cech relacji podmiotowych istotne jest także wspólne określanie celów i zadań, unikanie narzucania przez terapeutę czy rehabilitanta swojej „wszechwiedzy". W rozpoznawaniu postępów rehabilitacyjnych znaczenie ma rozwijanie samokontroli osoby niepełnosprawnej i podnoszenie jej samooceny (uświadamianie osiągnięć, by ona sama też umiała i chciała sobie pomóc). Ogólnie rzecz ujmując, należy stwarzać takie warunki wsparcia, które zaktywizują osobę, jej potrzebę uczestniczenia i samorealizacji. Przyjęcie koncepcji człowieka-podmiotu, który jest zdeterminowany wyłącznie niesprawnością, stwarza nowe zadania dla rewalidacji: wychowanie ku podmiotowości i godności (Przyłuska-Fiszer, 2003; Sidor-Rządkowska, 2000; Szczupał, 2008; Szawarski, 2000).

W pedagogice specjalnej takie określenia jak godność, autonomia, tożsamość, podmiotowość są podstawowymi komponentami w budowaniu wizerunku osoby z niepełnosprawnością (Dykcik, 1996; Głodkowska, 2002; Szczupał, 2008). Wynikają one z humanistycznych idei, które w pedagogice specjalnej od zawsze wpływały na kształt teorii fenomenu niepełnosprawności i praktyki w podejmowaniu pracy z osobami odbiegającymi od normy. Pedagodzy specjalni nadal po-

szukują odpowiedzi na pytanie: w jaki sposób wyjść z dominującego kręgu zaburzeń, ograniczeń rozwojowych i skutecznie skupić się na mocnych stronach osoby z niepełnosprawnością (Głodkowska, 2005)? Idea rozpoznawania sił w niepełnosprawności, dynamizowania rozwoju zaburzonego nie zrodziła się w naszych czasach, bo jej źródła są znacznie wcześniejsze. Sądzę jednak, że dziś bardziej uświadamiamy sobie konieczność przekraczania granic między teorią, deklaracją, ideą a empirią i praktyczną realizacją w sytuacjach życiowych.

Normalizacja jako narzędzie ideowe skierowane ku podmiotowości osoby z niepełnosprawnością

Wolf Wolfensberger (1974), jeden z twórców idei normalizacji, przedstawił dziesięć ról, jakie społeczeństwa przypisywały 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; dalej – zagrożenie, następnie – obiekty wyśmiewania, osoby pokrzywdzone, także grupa generująca obciążenia społeczne i oczekująca miłosierdzia. Inna rola przypisana upośledzonym to „wieczne dzieci", a także dzieci święte, niewinne oraz nadludzie. Niestety – jak twierdzi Wolfensberger – tylko najmniej upośledzone osoby są postrzegane jako istoty ludzkie, rozwijające się i będące obywatelami danej społeczności. Takie ujęcie zdecydowanie ogranicza możliwość przypisania podmiotowości osobom z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności. Wskazane przez Wolfensbergera role osób odbiegających od normy w większości odgrywane są w relacjach zależności od innych, przy braku samodzielności w funkcjonowaniu. Zapoczątkowany przez Wolfensbergera nurt normalizacyjny wyrażał niezgodę na sytuację doświadczania zależności osób z niepełnosprawnością, odsunięcia ich od głównego nurtu życia społecznego. Jak stwierdził William G. Bronston (1976), normalizacja jest głęboko zakorzeniona w kulturze wartości. Stąd też proces ten przede wszystkim podnosi świadomość społeczną, w celu niwelowania uprzedzeń, stygmatów, marginalizacji „innych".

Normalizacja jest także jednym z „podstawowych narzędzi ideowych i szkoleniowych" (*fundamental tool to initially indoctrinate and train*) dla tych wszystkich, którzy uczestniczą w życiu osób niepełnosprawnych, w tym: lekarzy, pielęgniarek, terapeutów, nauczycieli i innych specjalistów (tamże, s. 492). Można powiedzieć, że normalizacja, oparta na modelu społeczno-rozwojowym, stanowi jedną z najbardziej spójnych i systematycznych ideologii dla wszystkich usług. Zdaniem Bronstona (tamże), przywraca ona naturalne proporcje i właściwe relacje międzyludzkie. Staje się niejako przewodnikiem wyznaczającym właściwy humanistyczny kierunek, także w zakresie badań naukowych nad istotnymi wymiarami normalizacji życia.

Okazuje się jednak, że świadomość, co należy zrobić, nie zawsze urzeczywistnia się w sytuacjach życiowych. Społeczeństwo także i dzisiaj deklaruje

uznawanie równych praw osób z niepełnosprawnością. Można jednak zauważyć, że w niektórych dziedzinach trudniej jest o faktyczną, realną zmianę okoliczności i warunków, a także (co trudniejsze) o zmianę mentalności społeczeństwa w kierunku rzeczywistego wypełnienia zasad idei normalizacji.

Trudno ten artykuł zakończyć konkluzją podsumowującą, czy też nakreślającą wizję: co dalej? Wydaje mi się, że bardziej znaczące będzie sformułowanie pytań, które mogą skłaniać do refleksji w rozważaniu dychotomii: doświadczanie zależności, wykluczenia a podmiotowość, tożsamość osób z niepełnosprawnością: jak idee podmiotowości osób z niepełnosprawnością odnieść do faktu ich przynależności do grup mniejszościowych i zależnych, a także do grup wykluczanych, stygmatyzowanych? Jak ukierunkować procesy wspierania rozwoju, rehabilitacji, terapii (które mają ze swojej istoty aspekt asymetryczny, czyli z dominacją osoby wspierającej) na skuteczne spełnianie podmiotowych wartości? Co zrobić, aby rehabilitacja i terapia zyskały atrybuty podmiotowego oddziaływania?

Ponawiane poszukiwanie odpowiedzi co najmniej na te pytania jest przejawem ciągłości idei normalizacji, ale także świadomości, że nie została ona jeszcze w pełni urzeczywistniona. Okazuje się, że po upływie prawie 50 lat dyskusje nad jej przebiegiem, oczekiwanymi efektami są nadal aktualne (Głodkowska 2014a). Stąd też rozważania podjęte w tym artykule skupiły się na rozpoznawaniu źródeł podmiotowości osób z niepełnosprawnością, problemach kształtowania tożsamości, zmianie perspektywy badawczej w ustalaniu, jak to jest żyć z niepełnosprawnością, a także na rozpoznaniu znaczenia „kultury niepełnosprawności" oraz na zastosowaniu modelu humanistyczno-podmiotowego w postrzeganiu osoby niepełnosprawnej, jej rodziny i procesu rehabilitacji. Po pół wieku urzeczywistniania idei normalizacji owo narzędzie ideowe coraz silniej wzmacnia także przejawy podmiotowości w rehabilitacji i relacjach społecznych osoby z niepełnosprawnością. Sprawia, że różnica między ludźmi odczytywana jest jako wartość, cenny przymiot i znaczący walor dla realizowania idei jedności mimo różnic.

Bibliografia

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, *33*, *6*, 2122–2140.

Antonovsky, A. (1996). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*. Warszawa: Fundacja IPN.

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

Barton, L. (1992). Disability and the necessity for a socio-political perspective. W: L. Barton, K. Ballard, G. Fulcher (red.), *Disability and the Necessity for a Socio-Political Perspective*. (s. 1–13). Durham, NH: University of New Hampshire, Institute on Disability.

Błeszyński J., Baczała D., Binnebesel, J. (red.). (2008). *Historyczne dyskursy nad pedagogiką specjalną*. Łódź: Wydawnictwo WSEZ.

Bogart, K.R. (2014). The role of disability self-concept in adaptation to congenital or acquired disability. *Rehabilitation Psychology*, *59*(*1*), 107–115.
Bokszański, Z. (1989). *Tożsamość, interakcja, grupa*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
Borowska-Beszta, B. (2012). *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
Borowska-Beszta, B. (2013). *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
Bronston, W.G. (1976). Concepts and theory of normalization. W: R. Koch, J.C. Dobson (red.), *The Mentally Retarded Child and His Family: A Multidisciplinary Handbook*. (s. 490–516). New York: Brunner/Mazel.
Brown, S.E. (1994). *Investigating a Culture of Disability: Final Report*. Las Cruces, New Mexico: Institute on Disability Culture.
Brown, S.E. (2002). What is disability culture? *Disability Studies Quarterly*, *22*, *2*, 34–50.
Brown, S.E. (2003). *Movie Stars and Sensuous Scars: Essays on the Journey from Disability Shame to Disability Pride*. New York: Lincoln.
Darlig, R.B. (2013). *Disability and Identity: Negotiating Self in a Changing Society*. Boulder, CO: Lynn Reinner Books.
Davis, L.J. (2002). *Bending over Backwards: Disability, Dismodernism and Other Difficult Positions*. New York: New York University Press.
Deutsch Smith, D. (2009). *Pedagogika specjalna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
Dykcik, W. (red.). (1996). *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
Dykcik, W. (red.). (2010). Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej. Osiągnięcia naukowe i praktyka. Poznań: PTP UAM.
Dykens, E.M. (2005). Happiness, well-being, and character strengths: Outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, *43*, *5*, 360–364.
Ferguson, P.M., Nusbaum, E. (2012). Disability studies: What is it and what difference does it make? *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *37*, *2*, 70–80.
Fine, M., Asch, A. (2010). Disability beyond stigma: Social interaction, discrimination, and activism. *Journal of Social Issues*, *44*, *1*, 3–21.
Fitzgerald, M.H. (2000). "You look so well": The multiple facets of hidden disabilities. *Society for Disability Studies Quarterly*, *20*, 254–258.
Fukuyama, F. (2008). *Koniec człowieka*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
Gill, C.J. (1997). Four types of integration in disability identity development. *Journal of Vocational Rehabilitation*, *9*, *1*, 39–46.
Głodkowska, J. (2002). Wizerunek osoby z upośledzeniem umysłowym na początku XXI wieku w refleksji pedagoga specjalnego. W: J. Głodkowska (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, *12–13*, 95–121. Warszawa: Wydawnictwo APS.
Głodkowska, J. (2003). Przestrzeń rehabilitacyjna w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie koncepcyjne. *Ruch Pedagogiczny*, *5–6*, 7–23.
Głodkowska, J. (2005). Optymizm czy pesymizm w stylu wyjaśniania stosowanym przez młodzież z lekką niepełnosprawnością intelektualną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, *1*, 153–178.
Głodkowska, J. (2014a). Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, *1*, 75–97.
Głodkowska, J. (2014b). Rozważania o podmiotowości a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, *2,* 91–110.
Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon and Schuster Inc.
Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: Wydawnictwo Psychologiczne.

Grzegorzewska, M. (1964). *Pedagogika specjalna*. Warszawa: WSPS im. Marii Grzegorzewskiej.
Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys, E. (red.). (1997). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
Hahn, H.D., Belt, T.L. (2004). Disability identity and attitudes toward cure in a sample of disabled activists. *Journal of Health and Social Behavior*, *45*(*4*), 453–464.
Harris, P. (1995). Who am I? Concepts of disability and their implications for people with learning difficulties. *Disability and Society*, *10*(3), 341–352.
Jones, J.L. (2012). Factors associated with self-concept: Adolescents with intellectual and development disabilities share their perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *50*, *1*, 31–40.
Kasnitz, D., Shuttleworth, R.P. (1999). Engaging anthropology in disability studies. *Disability Studies Quarterly*, *21*, 32–17.
Kireno, J., Byra, S. (2008). Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
Komender, J. (2002). Upośledzenie umysłowe – niepełnosprawność umysłowa. W: A. Bilikiewicz (red.), *Psychiatria kliniczna*. Tom 2. (s. 617–644). Wrocław: Urban and Partner.
Kosakowski, Cz. (1997). Problem podmiotowości i autorewalidacji w pedagogice specjalnej. W: H. Machel (red.), *Podmiotowość w pedagogice specjalnej*. (s. 37–47). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
Lindyberg, I. (2001). *Rodzina dziecka upośledzonego w perspektywie biograficznej*. W: A. Maciarz, Z. Janiszewska-Niścioruk, H. Ochonczenko (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i środowisku lokalnym*. Zielona Góra: Wydawnictwo Lubelskiego Towarzystwa Naukowego.
Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M., Spitalnik, D.M., Spreat, S., Tasse, M.J. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
Łobocki, M. (1989). *Trudności wychowawcze w szkole. Zapobieganie i przeciwdziałanie*. Warszawa: WSiP.
Mikrut, A. (2009). Podmiotowość jako paradygmat pedagogiki specjalnej. W: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja*. Praca zbiorowa. (s. 152–165). Warszawa: Wydawnictwo APS.
Obuchowska, I. (1996). O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. (s. 25–31). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
Ostrowska, A., Sikorska, J., Gąciarz, B. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
Paterson, L., McKenzie, K., Lindsay, B. (2012). Stigma, social comparison and self-esteem in adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *25*, *2*, 166–176.
Podgórska-Jachnik, D. (2009). Pedagogika specjalna w pogoni za uciekającym podmiotem. W: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja*. Praca zbiorowa. (s. 165–179). Warszawa: Wydawnictwo APS.
Priestley, M. (1999). Unfinished business: Disabled children and disability identity. *Disability Studies Quarterly*, *9*(*2*), 90–97.
Przyłuska-Fiszer, A. (2003). Zasada autonomii a relacje terapeutyczne w rehabilitacji. *Postępy Rehabilitacji*, *17*, *3*, 89–96.
Rowley, D. (2000). Jak budować szczęśliwą przyszłość osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną? W: G. Fairbairn, S. Fairbairn (red.), *Integracja dzieci o specjalnych potrzebach*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.
Rzedzicka, K.D. (2004). Niepełnosprawność jako inność modyfikatorem praktyki integracyjnej. W: G. Dryżałowska, H. Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*. (s. 50–62). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Rzeźnicka- Krupa, J. (2012). Niepełnosprawność w perspektywie kulturowej: źródła zmian w obszarze konstruowania pola zainteresowań pedagogiki specjalnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2, 7–21.

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

Sadowska, S. (2005). *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Sękowska, Z. (2001). *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. New York, NY: Routledge.

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

Sidor-Rządkowska, M. (2000). Etyczne aspekty rehabilitacji. *Postępy Rehabilitacji*, *14*, *4*, 59–67.

Sikorska, J. (red.). (2002). *Społeczne problemy osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.

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

Szawarski, Z. (2000). Godność człowieka rehabilitowanego. *Postępy Rehabilitacji*, *14*, *4*, 77–84.

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

Tajfel, H., Turner, J.C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. W: W.G. Austin, S. Worchel (red.), *The Social Psychology of Intergroup Relations*. (s. 33–47). Monterey, CA: Brooks/Cole.

Tomaszewski, T. (1977). Człowiek jako podmiot i człowiek jako przedmiot. W: J. Reykowski, O.W. Owczynnikowa, K. Obuchowski (red.), *Studia z psychologii emocji, motywacji i osobowości*. (s. 59–77). Wrocław: Ossolineum.

Watson, N. (2002). Well, I know this is going to sound very strange to you, but i don't see myself as a disabled person: Identity and disability. *Disability and Society*, *17*(*5*), 509–527.

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

Wiszejko-Wierzbicka, D. (2008). Portrety psychospołeczne osób z różnymi typami ograniczonej sprawności – od teraźniejszości do przyszłości. W: W. Łukowski (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*. (s. 239–259). Wydawnictwo SWPS Academica.

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

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

Zaorska, M. (2010). Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwój i stan obecny). Toruń: UMK.

Zola, I.K. (1989). Toward the necessary universalizing of a disability policy. *The Milbank Quarterly*, *67*(*2*), 401–428.

Żółkowska, T. (2008). Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie. Koncepcje a rzeczywistość. W: I. Ramik-Mażewska, G. Leśniewska (red.), *Aktywizacja społeczno-zawodowa osób niepełnosprawnych ruchowo. Poczucie jakości życia niepełnosprawnych*. (s. 10–25). Szczecin: Wyższa Szkoła Humanistyczna TWP.

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

PODMIOTOWOŚĆ A DOŚWIADCZANIE ZALEŻNOŚCI PRZEZ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – NORMALIZACJA JAKO *NARZĘDZIE IDEOWE* REHABILITACJI PODMIOTOWEJ

Streszczenie

Artykuł ukazuje fenomen niepełnosprawności w kategoriach zależności i mniejszości oraz rozpatruje możliwości doświadczania podmiotowości i kształtowania tożsamości osób niepełnosprawnych jako niezależnych, autonomicznych, samostanowiących. Rozważania dotyczą także rozpoznania znaczenia „kultury niepełnosprawności" oraz obejmują humanistyczno-podmiotowy model niepełnosprawności i kwestię jego zastosowania w celu zmiany wizerunku osoby niepełnosprawnej, postrzegania jej rodziny i procesu rehabilitacji. Autorka podkreśla znaczenie podmiotowego traktowania osoby z niepełnosprawnością i stwarzania warunków realnego doświadczania przez nią samodzielności, decyzyjności, sprawczości.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, grupa zależna, grupa mniejszościowa, model humanistyczno-podmiotowy niepełnosprawności, kultura niepełnosprawności, normalizacja

SUBJECTIVITY VERSUS DEPENDENCE EXPERIENCED BY PEOPLE WITH DISABILITIES – NORMALIZATION AS AN *IDEOLOGICAL TOOL* OF SUBJECTIVE REHABILITATION

Abstract

The article shows the phenomenon of disability in terms of dependence and minority, and investigates the possibilities of experiencing subjectivity and developing the identity of people with disabilities as independent, autonomous and self-determined people. It also discusses the recognition of the importance of "disability culture," the humanistic and subjective model of disability and the issue of using this model in order to change the image of people with disabilities and how their families and rehabilitation are perceived. The Author emphasizes the importance of treating people with disabilities subjectively and providing them with conditions that will enable them to really experience independence, decisiveness and agency.

Key words: disability, dependent group, minority group, humanistic and subjective model of disability, disability culture, normalization

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO" ISSN 1734-5537
CNS nr 3(25) 2014, 107–109

RECENZJE I POLEMIKI

MAGDALENA WAŁACHOWSKA*

Janina Wyczesany (red.). (2014). *Dydaktyka specjalna. Wybrane zagadnienia*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis

Recenzowana publikacja stanowi pracę zbiorową pracowników Instytutu Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie – prof. dr hab. Janiny Wyczesany, dr hab. Jolanty Zielińskiej, dr Ewy Dyduch, dr Katarzyny Pluteckiej, dr Katarzyny Parys, dr Ewy Bartuś, dr Elżbiety Lubińskiej-Kościółek, dr Celestyny Grzywniak oraz dr. Remigiusza Kijaka.

Ogólne obszary zagadnień opisanych w publikacji dotyczą:

- związków dydaktyki specjalnej i dydaktyki ogólnej;
- uwarunkowań procesu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi;
- doboru i wykorzystania środków dydaktycznych na zajęciach edukacyjno-terapeutycznych w szkole podstawowej i gimnazjum;
- integralnej działalności nauczyciela w pracy z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi;
- zastosowania nowoczesnych technologii w edukacji dzieci z niepełnosprawnością.

Tematyka szczegółowa naświetla kwestie:

- edukacji twórczej w systemie kształcenia specjalnego z uwzględnieniem sytuacji uczniów niepełnosprawnych intelektualnie;
- psychomotoryki i stosowanych w niej metod;
- możliwości wykorzystania metody projektów w pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi;
- ćwiczeń kształtujących sprawność językową niesłyszących uczniów;
- edukacji seksualnej osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Janina Wyczesany opisuje ortodydaktykę w kontekście interdyscyplinarnym, wspominając, że jest ona nauką „o kształceniu, jego celach, treściach, metodach

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

i organizacji nauczania i uczenia się na różnych szczeblach edukacji. W dydaktyce specjalnej uwzględnia się także założenia pracy rehabilitacyjnej: kompensację, korekturę, usprawnianie i wzmacnianie dynamizmu życiowego osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi" (s. 9). Autorka dokonuje podziału dydaktyki specjalnej według kryteriów funkcjonowania człowieka z niepełnosprawnością (kryterium: organicznego, psychologicznego, społecznego). Wspomina twórców dydaktyki specjalnej, wśród których wymienia Ottona Lipkowskiego oraz Jana Pańczyka. Wskazuje na charakterystyczne cechy procesów nauczania i uczenia się oraz działania wspierające rozwój dziecka. Analizuje normy postępowania (zasady) oraz formy pracy z uczniami o specjalnych potrzebach edukacyjnych, posługując się przykładem rehabilitacji mowy dziecka z wadą słuchu. W rozdziale otwierającym publikację autorka dotyka również kwestii treści kształcenia i programów nauczania, a także dokumentacji zajęć lekcyjnych.

Rozdział dotyczący uwarunkowań procesu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, autorstwa Ewy Dyduch, poświęcony został wyjaśnieniu takich pojęć, jak: edukacja, kształcenie specjalne, pełnomocność ucznia (dojrzała autonomia, samostanowienie, samorealizacja) i jego kompetencje (osobowościowe, merytoryczne, społeczne) oraz aktywność ucznia (jej rodzaje i uwarunkowania). Autorka wiele miejsca poświęciła aktywizacji w procesie dydaktycznym, opisując ją jako „ogół poczynań nauczycieli i uczniów, zapewniających dzieciom i młodzieży odgrywanie czynnej roli w realizacji zadań nauczania i wychowania" (s. 46), a także wymieniając warunki sprzyjające jej zaistnieniu. W rozdziale został omówiony proces poznania zmysłowego, umysłowego, praktycznego oraz uwarunkowania tego procesu w kontekście organizacji wielostronnego kształcenia. Autorka przedstawiła strategie nauczania, koncentrując się na czterech z nich: asocjacyjnej, problemowej, emocjonalnej i operacyjnej. Dużo miejsca poświęciła metodom nauczania, wymieniając wiele przykładów charakterystycznych dla metod kształcenia specjalnego: podających (asymilacji wiedzy), problemowych (samodzielnego dochodzenia do wiedzy), eksponujących (waloryzacyjnych) i praktycznego działania. W ślad za metodami kształcenia zaprezentowano formy organizacyjne pracy dydaktycznej: indywidualną, grupową i zbiorową. Do pozostałych czynników warunkujących efektywność pracy dydaktycznej zaliczono postawę nauczyciela oraz środowisko dydaktyczne.

„Jednym z zasadniczych warunków poznania otaczającego świata przez ucznia z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest właściwy dobór pomocy dydaktycznych, które powinny umożliwić mu polisensoryczną aktywność poznawczą" (s. 234). To jedno z przewodnich wskazań sformułowanych przez Elżbietę Lubińską-Kościółek i Krzysztofa Kościółka, rozpoczynających rozdział dotyczący doboru i wykorzystania środków dydaktycznych na zajęciach edukacyjno-terapeutycznych w szkole podstawowej i gimnazjum. W tej części publikacji znalazły się informacje dotyczące roli pomocy dydaktycznych, ich rodzajów i przeznaczenia oraz funkcji w procesie edukacyjno-terapeutycznym. Autorzy zwrócili szczególną uwagę na ich funkcję rewalidacyjną.

Ewa Bartuś, pisząc o integralnej działalności nauczyciela w pracy z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, zwróciła uwagę na rolę tego pierwszego wynikającą z jego kontaktów z uczniem. Autorka widzi „konieczność zmian zarówno w podejściu dydaktycznym, wychowawczym, jak i opiekuńczym" (s. 200). Rozdział został poświęcony rozwojowi zawodowemu nauczyciela oraz jego kompetencjom profesjonalnym i osobowościowym. Zarysowano tu obraz „nauczyciela przyszłości" oraz opisano proces stawania się dobrym nauczycielem.

Tematyka zastosowania nowoczesnych technologii w edukacji dzieci z niepełnosprawnością została poruszona przez Jolantę Zielińską. Wstępne podrozdziały zawierają wiele treści teoretycznych, które dotyczą nowoczesnych technologii w kontekście zaspokajania potrzeb edukacyjnych dzieci z niepełnosprawnością oraz przetwarzania informacji przez tych uczniów. Kolejne części rozdziału prezentują komputer jako narzędzie dydaktyczne, poznawcze, korekcyjne i usprawniające. Autorka opisała cechy programów komputerowych wykorzystywanych w nauczaniu dzieci niepełnosprawnych oraz zaprezentowała bliżej siedem z nich.

W recenzowanej publikacji wiele miejsca poświęcono edukacji aktywizującej i twórczej. Katarzyna Parys pytała o możliwości twórczego nauczania i uczenia się w warunkach kształcenia specjalnego. Wskazała na stymulatory i inhibitory twórczości. Zwróciła uwagę na to, że twórcza postawa nauczyciela warunkuje rozwój twórczych predyspozycji ucznia. Jeden z podrozdziałów został poświęcony kwestii rozpoznawania tych predyspozycji u dziecka. Praktycznym akcentem było omówienie ćwiczeń i programów sprzyjających rozwijaniu potencjału twórczego uczniów. W omówionej konwencji mieści się tematyka metody projektu w dydaktyce specjalnej, która została poruszona przez Janinę Wyczesany. Autorka odpowiedziała na pytania: czym jest projekt? Jaki jest algorytm pracy w postępowaniu projektowym? Jakie etapy pracy przybliżają twórców do osiągania efektów w projekcie? Jak skutecznie zarządzać projektem? Jak projekt ocenić? Praktyczną ilustrację dla rozważań teoretycznych stanowi zaprezentowany zbiór scenariuszy zajęć prowadzonych metodą projektów.

Zagadnienia zamykające opisywaną publikację dotyczą nurtu psychomotoryki w edukacji specjalnej autorstwa Celestyny Grzywniak oraz kwestii edukacji seksualnej osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi opracowane przez Remigiusza Kijaka.

Każdy z rozdziałów porządkuje zawarte w nim treści dzięki podrozdziałom, w których wyraźnie zaznaczono najistotniejsze dla czytelnika fragmenty tekstu. Tematykę poszczególnych części określają słowa kluczowe zebrane w ramkach pod tytułami rozdziałów. Uważny czytelnik może sprawdzić swoją wiedzę, kierując się zestawem pytań i poleceń kontrolnych zamieszczanych po każdym rozdziale. Lekturę wzbogacają tabele, schematy i zdjęcia.

Publikacja stanowi cenne źródło inspiracji dla osób zainteresowanych dydaktyką specjalną.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” ISSN 1734-5537
CNS nr 3(25) 2014, 110–114

AGNIESZKA WOŁOWICZ-RUSZKOWSKA*

Michael L. Wehmeyer (red.). (2013). *The Story of Intellectual Disability: An Evolution of Meaning, Understanding and Public Perception*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.

W 2005 r. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) rozpoczęło dyskusję o potrzebie stworzenia jednotomowej historii niepełnosprawności intelektualnej – publikacji, która prezentowałaby współczesny sposób myślenia na ten temat. Zadanie to znacząco utrudniał fakt eksplozji wiedzy na temat niepełnosprawności intelektualnej w ostatnich trzech dekadach. W odpowiedzi na potrzebę tego typu studium nakładem wydawnictwa Paul H. Brookes Publishing Co. ukazała się praca zbiorowa pod redakcją Michaela L. Wehmeyera pt. *The Story of Intellectual Disability: An Evolution of Meaning, Understanding and Public Perception* (2013). Współautorami publikacji są: Ellis M. Craig, Dianne L. Ferguson, Philip M. Ferguson, Steven Noll, Robert L. Schalock, J. David Smith i Parnel Wickham. Autorzy szukają odpowiedzi na pytania, jak niepełnosprawność intelektualna była rozumiana i konceptualizowana w różnym czasie oraz jak wpływało to na życie osób z niepełnosprawnością intelektualną i systemy wsparcia w Stanach Zjednoczonych.

W rozdziale 1. (*Wprowadzenie do konstruktu: niepełnosprawność intelektualna*) autorzy zastanawiają się, w jaki sposób konstrukt określany współcześnie jako „niepełnosprawność intelektualna” rozumiany był na przestrzeni lat oraz jak ten sposób rozumienia wpływał na kształtowanie się postaw wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W rozdziale 2. (*U zarania cywilizacji: niepełnosprawność intelektualna w prehistorii i starożytności – 9000 p.n.e. do 500 n.e.*) przedstawiono dowody istnienia opisów niepełnosprawności w społeczeństwach prehistorycznych i starożytnych, szczególnie w opisach wierzeń i przesądów. Chociaż niewiele wiado-

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

mo o tym, w jaki sposób ludzie prehistoryczni i starożytni rozumieli niepełnosprawność oraz czy była ona właściwie rozpoznawana, istnieją dowody na to, że ludzie z niepełnosprawnością intelektualną, niepełnosprawnością rozwojową i ich rodziny byli dyskryminowani w swoich społecznościach.

W średniowieczu nie znano jeszcze pojęcia inteligencji, a medycyna przednaukowa nie zajmowała się zaburzeniami intelektualnymi. Dowody na istnienie niepełnosprawności intelektualnej, nazywanej wtedy „idiotyzmem", pojawiają się w zapisach prawa i powstających wtedy systemach klasyfikacji. Oznaki zaburzeń rozwojowych w tamtym okresie można również wywieść z ówczesnej koncepcji dzieciństwa i ówczesnego podejścia do dzieci, a także z koncepcji i praktyk religijnych i roli „naturalnych głupców" zatrudnionych na dworach arystokracji. Zostało to opisane w rozdziale 3. (*Ubóstwo i wyłonienie się dobroczynności: niepełnosprawność intelektualna w wiekach średnich – 500 n.e. do 1500 n.e.*).

W rozdziale 4. (*Idiotyzm i prawo nowożytne: niepełnosprawność intelektualna w czasach nowożytnych – 1500 do 1799*) autorzy przedstawiają dowody obecności osób z niepełnosprawnością intelektualną w nowożytnej Europie oraz wśród ludności kolonizowanej w latach 1500–1799, wśród biedniejszych klas i beneficjentów usług publicznych czy prywatnych instytucji charytatywnych. Wzmianki na ten temat znajdują się w zapisach prawa oraz ich wytycznych i (w bardziej abstrakcyjnej formie) – w zapiskach lekarzy i filozofów. W tym okresie zidentyfikowano niewielką liczbę osób z niepełnosprawnością intelektualną i nie ma pewności co do ich doświadczeń życiowych. Nieobecność tej problematyki w dziełach historycznych sugeruje, że w nowożytności temat niepełnosprawności intelektualnej był ukrywany i przemilczany.

W rozdziale 5. (*Rozwój systemów wsparcia: niepełnosprawność intelektualna w średnich czasach nowożytnych – 1800 do 1899*) zaprezentowano rozwój oświeceniowej specjalizacji psychologii dotyczącej „idiotyzmu". Termin ten pojawił się w średniowieczu i utrzymał się w użyciu przez cały wiek XIX. W tych czasach powstawały duże centra, które dziś nazywane są „instytucjami" lub „centrami rozwojowymi". W końcu XIX w. system szkolnictwa publicznego rozpoczął tworzenie oddzielnych szkół i klas dla dzieci „zacofanych" i „ociężałych umysłowo" – stworzyło to podwaliny edukacji specjalnej. Podstawowa struktura segregacyjnego systemu wsparcia zapoczątkowana w XX w. rozwijała się właśnie w tym okresie.

Dekady od roku 1900 do 1930 to lata ogromnych zmian w rozumieniu, definiowaniu i diagnozowaniu niepełnosprawności intelektualnej. W tym czasie rozwijano istniejące procedury diagnostyczne, a naukowcy różnych dziedzin – lekarze, psychologowie i pracownicy społeczni – rywalizowali o prym w rodzącej się nowej dyscyplinie naukowej zajmującej się osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Postępy w wykorzystaniu nauki do zrozumienia niepełnosprawności intelektualnej i rozwiązywania problemów społecznych doprowadziły do ustanowienia ruchu

eugeniki; w rezultacie osoby z niepełnosprawnością intelektualną umieszczano w instytucjach i pozbawiano podstawowych praw społecznych. W tym czasie zastąpiono pojęcie idiotyzmu określeniami: „słabszy umysł" oraz „kretynizm". Era ta zamknęła się wraz z sankcjami sądu najwyższego USA dotyczącymi przymusowej sterylizacji oraz kiedy instytucje dla osób z niepełnosprawnością intelektualną z wizji reformatorów społecznych XIX w. zmieniły się w „przechowalnie osób" pozbawiające je podstawowych praw człowieka. W rozdziale 6. (*W poszukiwaniu nauki: niepełnosprawność intelektualna w późnych czasach nowożytnych – 1900 do 1930*) zostały opisane programy społeczne przymusowych sterylizacji, będące elementem negatywnej eugeniki, mające zapobiec prokreacji osób o niepożądanych cechach. Wyznaczone instytucje mogły zarządzić przymusową sterylizację, nawet wbrew woli zainteresowanych i niekiedy bez ich wiedzy.

W rozdziale 7. (*Izolacja, rozszerzenie i ekonomizacja: niepełnosprawność intelektualna w późnych czasach nowożytnych – 1930 do 1950*) autorzy opisują sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną przed końcem II wojny światowej i w okresie powojennym. Liczba instytucji w Stanach Zjednoczonych w tym czasie drastycznie wzrosła, a liczba ludzi objętych opieką instytucjonalną podwoiła się. Te ogromne instytucje, dobrze zarządzane, ale wciąż niedofinansowane, to zatrudniające, to znów zwalniające pracowników, były poddawane atakom społecznym i politycznym. Ich trudną sytuację spotęgował jeszcze wielki kryzys. Brak prywatności, przeludnienie oraz ograniczenie wolności skutkowały niehumanitarnymi warunkami życia i ograniczeniem podstawowych praw człowieka. Złe warunki sanitarne, nisko wyspecjalizowany personel medyczny i nieodpowiednia opieka, brak bezpieczeństwa, niewłaściwe stosowanie leków, złe odżywianie oraz niedobór pracowników stanowiły zagrożenie dla zdrowia i życia rezydentów. W tym czasie nasiliło się zjawisko przymusowej sterylizacji. Cięcia budżetowe uderzyły w płace pracowników instytucji opiekuńczych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, co spowodowało delegowanie osadzonych jako personelu bezpłatnego. W tym czasie pojęcie kretynizmu zamieniono na termin „niedorozwój umysłowy", rozumiany jako trudności w zachowaniach przystosowawczych i w życiu codziennym. Ponadto, pod koniec II wojny światowej zaczęły powstawać pierwsze ruchy rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wraz z końcem II wojny światowej Ameryka stała się potęgą ekonomiczną, a rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zaczęli się domagać praw dla swoich podopiecznych. Zaczęli wierzyć, że istnieje jakaś nadzieja na przywrócenie im podstawowych praw, domagali się zorganizowania wsparcia i rehabilitacji, by ich dzieci mogły godnie żyć i chodzić do szkoły. Rodzice domagali się również deinstytucjonalizacji, proponując zastąpienie instytucji społecznościami wspierającymi, oraz gwarancji prawa federalnego dotyczących dostępu dzieci do publicznej edukacji. Pojęcie niedorozwoju umysłowego zastąpiono „deficytami umysłowymi", a jakość życia wielu osób z niepełnosprawnością in-

telektualną znacząco się poprawiła. Podstawowe postawy wobec niepełnosprawności intelektualnej nadal jednak ograniczały się do działań charytatywnych i przejawów litości. Zmiany prawne wypracowane podczas okresu charakteryzującego się niezwykłą aktywnością rodziców osób z niepełnosprawnością, opisane w rozdziale 8. (*Ruch rodziców: późne lata nowożytne – 1950 do 1980*), stały się fundamentem nowego sposobu rozumienia niepełnosprawności intelektualnej, który rozwinął się pod koniec XX w.

W rozdziale 9. (*Ruch self-adwokatów: późne lata nowożytne – od 1980 do dziś*) opisano skonstruowane w Stanach Zjednoczonych jedno z najlepszych rozwiązań prawnych na świecie, bardzo efektywne w praktyce – Americans with Disabilities Act of 1990 (Prawo dla Amerykanów Niepełnosprawnych z 1990 r.), które normuje cywilną odpowiedzialność za dyskryminację osób z niepełnosprawnością. Akt ten wskazuje niepełnosprawność jako przesłankę dyskryminacji podobnej do dyskryminacji rasowej, ze względu na płeć, pochodzenie czy wyznanie. W tym czasie pojawia się myślenie o niepełnosprawności w kategoriach społecznych i rozważania nad warunkami, jakie społeczeństwo powinno zapewniać osobom z niepełnosprawnością, aby mogły one otrzymywać korzystne możliwości życia w społeczeństwie, zatrudnienia i edukacji. Rodzący się ruch rzecznictwa i jego wielki sukces w każdym aspekcie życia sprawiły, że wcześniejsze sposoby pojmowania niepełnosprawności nie były już potrzebne. W rezultacie niepełnosprawność zaczęto postrzegać jako stopień dopasowania pomiędzy możliwościami osoby a wymogami środowiska.

Niepełnosprawność jest częścią stanu zdrowia człowieka. Jak czytamy w *Światowym raporcie o niepełnosprawności* z 2011 r., prawie każdy z nas w pewnym momencie swojego życia będzie niepełnosprawny w ograniczony czasowo sposób lub na stałe, a ci, którzy dożyją podeszłego wieku, doświadczą rosnących trudności w funkcjonowaniu. Konwencja Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób z Niepełnosprawnością przyjęta w 2006 r., ratyfikowana przez Polskę w 2012 r., ma na celu „promowanie, ochronę i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby niepełnosprawne oraz promowanie poszanowania ich nieodłącznej godności". Odzwierciedla ona główny przełom w ogólnoświatowym rozumieniu niepełnosprawności i postawach wobec niej. Mimo że wiele państw, w tym Polska, podjęło działania w celu poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością, nadal pozostaje wiele do zrobienia. Dowody zebrane w książce pod redakcją Wehmeyera wskazują, że można znieść wiele barier, z którymi zmagają się osoby z niepełnosprawnością, a niedogodności z nią związane są możliwe do przezwyciężenia. Wdrożenie zasad normalizacji, co pokazują autorzy recenzowanej książki, wymaga jednak zaangażowania różnych sektorów państwa oraz różnych aktorów politycznych – rządów, organizacji społeczeństwa obywatelskiego (włączając w to organizacje rodziców i samych osób z niepełnosprawnością) czy specjalistów.

W książce poświęcono wiele miejsca zmianie języka w zakresie terminologii związanej z niepełnosprawnością intelektualną. Zmiana ta jest odzwierciedleniem procesu ewolucji spojrzenia na niepełnosprawność, która to ewolucja polega na odchodzeniu od opinii, że osoba z niepełnosprawnością wymaga opieki, na rzecz przekonania, że potrzebuje jedynie wsparcia w pokonywaniu barier. Wizerunek osoby z niepełnosprawnością jako „innej" niż „normalne" społeczeństwo zastępowany jest wizerunkiem osoby napotykającej bariery tworzone przez społeczeństwo. To właśnie te bariery, a nie cechy osoby z niepełnosprawnością, są główną przeszkodą w funkcjonowaniu na równych prawach w społeczeństwie. Jeżeli istotnie istnieje taka rzeczywistość społeczna, jaką wykreujemy w interakcjach społecznych, a język jest jednym z najważniejszych elementów tych interakcji, to zmieniając język, mamy szansę na rozpoczęcie procesu zmiany samej rzeczywistości.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” ISSN 1734-5537
CNS nr 3(25) 2014, 115–117

SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA

DITTA BACZAŁA, JACEK J. BŁESZYŃSKI*

SPRAWOZDANIE Z III KONFERENCJI LOGOPEDYCZNEJ „TERAPIA W LOGOPEDII. TERAPIA, WSPOMAGANIE, WSPARCIE – TRZY DROGI, JEDEN CEL”

Toruń, 1 marca 2014

1 marca 2014 r. w Toruniu odbyła się III Konferencja Logopedyczna z cyklu „Terapia, wspomaganie, wsparcie – trzy drogi, jeden cel” zorganizowana na Uniwersytecie Mikołaja Kopernika w Toruniu, na Wydziale Nauk Pedagogicznych, przez Katedrę Psychopedagogiki Specjalnej, Podyplomowe Studia w Zakresie Neurologopedii i Podyplomowe Studium Pedagogiki Korekcyjno-Kompensacyjnej. Tematem spotkania tym razem była „Terapia w logopedii”.

Ideą konferencji jest konsolidowanie środowiska logopedów i innych specjalistów (pedagogów specjalnych, nauczycieli pracujących w przedszkolach, szkołach podstawowych i gimnazjalnych, terapeutów) wokół najbardziej istotnych problemów, jakie napotykają w praktyce i teorii. Tegoroczne spotkanie ukazało wielowątkowość problemów związanych zarówno z samym terminem „terapia”, jak i z odmiennością spojrzenia, co jest uwarunkowane problemem, specjalizacją oraz priorytetem, jakim jest wsparcie osoby poddawanej terapii.

Konferencję rozpoczęto referatem wprowadzającym pt. „Czy terapia jest potrzebna?” przedstawionym przez Dittę Baczałę i Jacka Jarosława Błeszyńskiego. Wystąpienie stało się punktem wyjścia do dyskusji na temat terapii, która może piętnować i upokarzać, jak również wspomagać, poprawiać jakość życia i służyć nabywaniu kompetencji społecznych.

Andrzej Twardowski reprezentujący Uniwersytet Adama Mickiewicza w Poznaniu wystąpił z referatem „Rodzina jako środowisko wczesnego wspomagania rozwoju mowy dzieci z niepełnosprawnościami”, w którym wskazał na ran-

* Ditta Baczała; Uniwersytet Mikołaja Kopernika, ul. Gagarina 9, 87-100 Toruń; tel. +48 56 6114848; e-mail: dittab@uni.torun.pl

Jacek J. Błeszyński; Uniwersytet Mikołaja Kopernika, ul. Gagarina 9, 87-100 Toruń; ul. Gagarina 9; tel. +48 56 6113140; e-mail: jacekble@umk.pl

gę i możliwości tkwiące we współpracy z najbliższym otoczeniem, a przede wszystkim na ukierunkowane działania systemowe.

Możliwości wykorzystania słowa w terapii przedstawiła Irena Ramik-Mażewska z Uniwersytetu Szczecińskiego w wystąpieniu: „Terapeutyczno-wychowawcza rola lektury szkolnej". Prelegentka zapoznała uczestników konferencji z rolą społecznego, instytucjonalnego instrumentu oddziaływania, wspierającego rozwój mowy.

W problem komunikacji alternatywnej i wspomagającej wprowadziły słuchaczy Jolanta Zielińska i Klaudia Piotrowska-Madej z Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, przedstawiając referat „Typowe i alternatywne wykorzystanie programu Boardmaker & Speaking Dynamically Pro w terapii osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną".

Kolejne referaty poświęcone były istotnym elementom pracy logopedy w szerokim tego słowa znaczeniu. Amelia Golema z Akademii Muzycznej we Wrocławiu podjęła problem: „Rezonans dźwięków w gabinecie logopedy. Muzyka, emocje, komunikacja", podkreślając wpływ dźwięku na kształtowanie się naszej percepcji i funkcjonowania.

W wystąpieniu zatytułowanym „Model współpracy logopedy z otoczeniem pacjenta. Założenia" Anna Walencik-Topiłko i Agnieszka Banaszkiewicz z Uniwersytetu Gdańskiego wprowadziły słuchaczy w problematykę systemu oddziaływań, jakie podejmuje terapeuta, stając się inicjatorem, ale i kreatorem wielu funkcji związanych ze społecznym umiejscowieniem osoby poddawanej terapii.

Po krótkiej przerwie, którą wykorzystano m.in. na dzielenie się spostrzeżeniami i kuluarową rozmowę przy kawie, dokonano podziału na dwie sekcje obrad. Wystąpienia dotyczyły zróżnicowanej problematyki; wygłoszono m.in. następujące referaty: Marlena Kurowska – „Dialog – jako forma rozbudzania aktywności werbalnej dziecka z trudnościami w przyswajaniu mowy i języka"; Tomasz Galewski – „Dlaczego logopedzi boją się jąkania? – *ad vocem*"; Aleksandra Lutomierska, Halina Stępień i Katarzyna Dąbrowska – „Wykorzystanie nowych technologii w rozwijaniu mowy u dzieci z autyzmem"; Iwona Palińska-Kacprowicz – „Wpływ zaburzeń słuchu u dzieci w wieku szkolnym na pracę aparatu artykulacyjnego"; Grzegorz Ślęzak – „Integracja Sensoryczna. Implikacje do terapii logopedycznej"; Ewa Muzyka-Furtak – „Lingwistyczne aspekty terapii zaburzeń mowy dzieci z uszkodzeniami słuchu"; Jakub Rzeszowski – „Terapeutyczno-logopedyczne podejście do dzieci z autyzmem".

W drugiej sekcji zaprezentowali swoje referaty: Justyna Żulewska – „Zaburzenia prozodii emocjonalnej u chorych z uszkodzeniem prawej półkuli mózgu a możliwości terapii"; Aneta Domagała – „*Memory books* w terapii osób z otępieniem"; Elżbieta Szabelska i Anna Kruczyńska – „Wpływ centralnych zaburzeń przetwarzania słuchowego na wymowę dzieci 4- i 6-letnich – badania własne"; Ewa Galewska – „Model terapii integratywnej dla osób jąkających"; Monika Romaniec – „Rozwój sensoryczny dziecka a mowa – implikacja dla

praktyki"; Jolanta Góral-Półrola i Paweł Półrola – „Czy wszystko już było? *Qigong* w terapii jąkania" oraz Natalia Gumińska – „Znaczenie terapii logopedycznej u osób z autyzmem".

Po zakończeniu prac w sekcjach odbyła się dyskusja. Organizatorom zależało, aby stworzyć okazję nie tylko do ustosunkowania się do wygłoszonych referatów, zadania pytań, lecz także do podzielenia się własnymi doświadczeniami.

Na zakończenie obrad Małgorzata Zaleska zaprezentowała autorskie warsztaty pt. „Edukacja regionalna w logopedii i terapii pedagogicznej".

Konferencja odbyła się w atmosferze dyskusji, z udziałem nie tylko osób, które przygotowały referaty, lecz także gości, przede wszystkim chcących wzbogacić swoją wiedzę i umiejętności w bezpośrednim kontakcie z ekspertami.

W marcu 2014 r. organizatorzy wydali kolejną publikację poświęconą problematyce interdyscyplinarności logopedii – *Muzyka w logopedii. Terapia, wspomaganie, wsparcie – trzy drogi, jeden cel* (Wydawnictwo Naukowe UMK). Także w 2014 r. ukazały się kolejne książki o podobnej tematyce: *Komunikacja w logopedii. Terapia, wspomaganie, wsparcie – trzy drogi, jeden cel* oraz *Metody komunikacji alternatywnych i wspomagających* (Wydawnictwo Naukowe UMK). Pod koniec roku zostanie wydana *Terapia logopedyczna.* Tematem przyszłorocznej konferencji, zaplanowanej na początek marca 2015 r., będzie wczesna interwencja logopedyczna. Organizatorzy serdecznie zapraszają do Torunia na kolejne spotkanie z logopedią w ujęciu interdyscyplinarnym.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” ISSN 1734-5537
CNS nr 3(25) 2014, 118–122

MAGDALENA ŁUSZKIEWICZ*

SPRAWOZDANIE Z I MIĘDZYNARODOWEGO SYMPOZJUM METODYCZNO-WARSZTATOWEGO Z CYKLU: TERAPIA PEDAGOGICZNA W PRACY Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM. TEMAT SYMPOZJUM: NOWE OBLICZA TERAPII PEDAGOGICZNEJ W PEDAGOGICE SPECJALNEJ

Lublin, 9 maja 2014

Sympozjum zostało zorganizowane przez Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie – Zakład Psychopedagogiki Specjalnej na Wydziale Pedagogiki i Psychologii. Była to pierwsza konferencja z planowanego cyklu spotkań poświęconych tematyce terapii pedagogicznej w pracy z dzieckiem niepełnosprawnym. Sympozjum składało się z dwu części: metodycznej i warsztatowej. Celem konferencji, w części metodycznej, było przedstawienie różnych współczesnych trendów i koncepcji terapii pedagogicznej w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi, a w części warsztatowej – m.in. zaprezentowanie ich wybranych form szczególnie wartościowych dla pedagogiki specjalnej. Organizatorzy zaproponowali następujące obszary badań, refleksji, dyskusji oraz warsztatów praktycznych:

- współczesne tendencje terapii pedagogicznej w pracy z dzieckiem niepełnosprawnym;
- wyzwania w zakresie oddziaływań terapeutycznych w pedagogice specjalnej;
- wartości edukacyjno-wychowawcze nowych metod terapeutycznych;
- kwalifikacje i kompetencje terapeutyczne pedagoga specjalnego.

Spotkanie stało się płaszczyzną dialogu osób zainteresowanych rozwojem terapii pedagogicznej, czasem wymiany doświadczeń i wiedzy z zakresu przepro-

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

wadzonych badań oraz doświadczeń wynikających z pracy własnej uczestników konferencji.

Uroczystego otwarcia konferencji dokonała dr hab. Zofia Palak, prof. UMCS. Spotkanie poprowadziła koordynatorka konferencji dr Magdalena Wójcik. Obrady plenarne rozpoczęły się wykładem dr hab. Ewy Marii Kuleszy, prof. Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Wystąpienie pt. „W poszukiwaniu modelu kształcenia nauczyciela terapii pedagogicznej" systematyzowało zakres pojęć stosowanych w terapii pedagogicznej, zawierało przegląd koncepcji wykorzystywanych w omawianym obszarze, a także przedstawiało system kształcenia pedagogów terapeutów na różnych polskich uczelniach. Wykład prof. Kuleszy wprowadzał w tematykę spotkania, a także pokazywał, że nie ma jednoznacznej odpowiedzi, jak kształcić przyszłych terapeutów. Przedstawiony przegląd systemów kształcenia unaoczniał, że mimo dążenia do ujednolicenia systemu kształcenia, chociażby przez określenie Krajowych Ram Kwalifikacji, wygląda on różnie na poszczególnych uczelniach. Szczegółowo został on omówiony na przykładzie Zakładu Terapii Pedagogicznej w APS, którego prof. Kulesza jest kierownikiem.

Kolejny referat w sesji plenarnej zatytułowany: „Dogoterapia w kształtowaniu relacji społecznych niepełnosprawnych dzieci" wygłosił dr hab. Mariusz Korczyński, prof. UMCS wraz z mgr Judytą Popiołek, przedstawicielką Fundacji Canituus, doktorantką UMCS. Pierwsza część wystąpienia – wygłoszona przez dr. Korczyńskiego – stanowiła teoretyczne przybliżenie tematyki dogoterapii, a nawet szerzej – animoterapii. Druga część była poświęcona doniesieniom z badań mgr Popiołek. Kolejny z wykładów, pt. „Diagnoza i terapia w refleksji pedagoga specjalnego", został wygłoszony przez dr Grażynę Kwaśniewską z UMCS. Referat był poświęcony pojęciu diagnozy oraz sposobom diagnozowania w zakresie terapii pedagogicznej, a także podejmował wątki prowadzenia terapii przez pedagoga specjalnego. Następne wystąpienie: „Metody percepcyjno-motoryczne w terapii dziecka z niepełnosprawnością" zaprezentowała dr Magdalena Wójcik z UMCS, przedstawicielka Centrum Diagnozy, Terapii i Rozwoju „Krok po Kroku" w Lublinie. Referat dotyczył metod percepcyjno-motorycznych, zwięźle i szeroko opisywał ich bogactwo w odniesieniu do terapii dzieci z niepełnosprawnością. Przedstawiał zarówno metody powszechnie znane i stosowane, jak i te najnowsze, bardzo popularne czy wręcz niszowe. Ostatnie wystąpienie w sesji plenarnej, pt. „Terapia dziecka z autyzmem w perspektywie jego dorosłości", zaprezentowała dr Anna Prokopiak z UMCS, członek Fundacji „Alpha" w Lublinie.

Po obradach plenarnych nastąpiły obrady w sekcjach. Temat pierwszej z nich brzmiał: „Szanse, możliwości i zagrożenia w terapii pedagogicznej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością". Otworzyło ją wystąpienie: „Nowe postulaty w terapii dziecka z niepełnosprawnością słuchową", które wygłosiła dr Ewa Muzyka-Furtak z Zakładu Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego UMCS. Jako drugie wystąpiły dr Urszula Mirecka oraz dr Aneta Domagała, z tego samego zakładu.

Podjęły temat: „Wyzwania wobec oddziaływań terapeutycznych w przypadku uczniów z trudnościami w pisaniu – na przykładzie autorskiej techniki diagnostycznej". Trzeci referat: „Stwarzanie szans edukacyjnych uczniom z inteligencją niższą niż przeciętna poprzez organizację specjalistycznego wsparcia terapeutycznego" przedstawiły mgr Katarzyna Studzińska-Grzegorczyk oraz mgr Julita Sobańska, doktorantki Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego pracujące w Gimnazjum nr 2 im. Jana Pawła II w Stalowej Woli. Czwarty: „Terapia pedagogiczna uczniów gimnazjum z Zespołem Aspergera. Przygotowanie ucznia oraz rodziców do egzaminów" prezentowany był, również na podstawie własnych doświadczeń zawodowych, przez mgr Bożenę Czerwińską, doktorantkę Dolnośląskiej Szkoły Wyższej we Wrocławiu, pracownika Zespołu Szkół nr 3 w Zabrzu. Jako piąta wystąpiła dr Danuta Al-Khamisy z APS w Warszawie z referatem: „Wsparcie ucznia z ADHD w edukacji włączającej". Kolejne wystąpienie w sekcji pierwszej zatytułowane było: „Terapia dziecka z przepukliną oponowo-rdzeniową – analiza przypadku". Swoje doświadczenia w tym zakresie przedstawił mgr Jacek Szmalec, doktorant UMCS, pracownik Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Szymanowie. Ostatni referat: „Rodzice jako nieocenieni terapeuci własnych dzieci z niepełnosprawnością w ramach wczesnego wspomagania rozwoju" wygłosiła mgr Dominika Grad z Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego PSOUU Koło w Kielcach.

Druga sekcja obradowała pod hasłem „Współczesne tendencje terapii pedagogicznej w pracy z dzieckiem niepełnosprawnym". Pierwszy wykład wygłosiła dr Grażyna Zawiślak z Uniwersytetu Przyrodniczego w Lublinie: „Hortiterapia w pracy z osobami niepełnosprawnymi". Drugie wystąpienie: „Wartości terapeutyczne koncepcji IPTW (psychomotoryki empowermentu) w ujęciu Jolanty i Andrzeja Majewskich – perspektywa studentów kończących studia w zakresie pedagogiki specjalnej" zaprezentowała mgr Agnieszka Ochman z Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie. Kolejny temat: „Program percepcyjno-motoryczny Ruch dla uczenia się (Move to learn) w pracy z uczniem z autyzmem" przedstawiła mgr Dorota Błażejczyk-Głowacka z APS w Warszawie. Kolejne wystąpienie: „Integracja Sensoryczna jako metoda wspomagająca rozwój dziecka z niepełnosprawnością" przygotowała mgr Joanna Grzesiak pracująca w gabinecie wspierania rozwoju dziecka „Integratka" w Suchym Lesie. Kolejny referat, również z zakresu integracji sensorycznej: „Terapia Integracji Sensorycznej we wspomaganiu rozwoju funkcji motorycznych dziecka ze spektrum autyzmu" zaprezentowała mgr Barbara Zadora z Przedszkola Miejskiego nr 21 z Oddziałami Integracyjnymi w Gliwicach. Przedostatni referat w sekcji drugiej: „Neurostymulacja metodą Talassoterapii w zaburzeniach rozwojowych oraz psychicznych dzieci i młodzieży. Efektywność metody w procesie edukacyjnym i terapeutycznym w obszarze wspomagania rozwoju mowy na podstawie osiągnięć osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie" wygłosiła mgr Arleta Magdalena Rogozińska z Przychodni Lekarzy Specjalistów „Ordynator"

w Bydgoszczy. Ostatnie wystąpienie, pt. „Terapia niedyrektywna w pracy z dzieckiem z autyzmem w oparciu o metodę 3i – studium przypadku" zaprezentowały mgr Karolina Kubera oraz mgr Anna Kazek z Fundacji „Alpha" w Lublinie.

Obrady sekcji trzeciej odbyły się pod hasłem „Wyzwania wobec oddziaływań terapeutycznych w pedagogice specjalnej". Pierwsze wystąpienie: „Aktywność kulturalna środowiska osób niepełnosprawnych a kultura szeroka" zaczęło się dość nietypowo – od filmu. Prelegentka mgr Maria Pietrusza-Budzyńska z Fundacji Teatroterapia Lubelska w Lublinie nie mogła przybyć na obrady, w związku z czym został zaprezentowany krótki film z działalności Fundacji. Kolejny temat brzmiał: „Wspieranie zachowań autonomicznych w terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną" i został przybliżony zebranym przez dr Bożenę Sidor- Piekarską z KUL. Trzecie wystąpienie w tej sekcji: „Samorealizacja i motywacja w procesie terapii pedagogicznej uczniów z dysleksją szkół gimnazjalnych" miało na celu przedstawienie wyników badań dr Agnieszki Dłużniewskiej oraz dr Izabelli Kucharczyk z APS. Kolejny referat: „Profil gotowości szkolnej u dzieci 5, 6-letnich na podstawie Baterii 5, 6 a implikacje terapeutyczne" również był doniesieniem z badań własnych – przeprowadzonych przez mgr Magdalenę Łuszkiewicz z APS. Następny temat: „Nauczanie dzieci niepełnosprawnych języka obcego jako działanie dydaktyczno-usprawniające" zaprezentowała mgr Werona Król-Gierat z UP w Krakowie. Kolejny referat, wygłoszony przez mgr Annę Bernacką z Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie, nosił tytuł: „Terapia seksualna osób z niepełnosprawnością intelektualną na Zachodzie. Możliwości i bariery adaptacji w Polsce". Przedostatni temat, poruszony przez mgr Sylwię Marię Wieczorek z Przedszkola Akademickiego przy Państwowej Wyższej Szkole Zawodowej we Włocławku, zatytułowany był: „Zakres kompetencji i umiejętności terapeuty jako czynnik wpływający na przebieg terapii pedagogicznej". Ostatnie wystąpienie: „Rola i zadania nauczyciela specjalisty w klasie integracyjnej na trzecim etapie kształcenia" wygłosiła mgr Elżbieta Kręcisz-Plis, doktorantka KUL, pracownik Gimnazjum nr 11 im. por. mar. Mariana Tadeusza Mokrskiego w Lublinie.

Ostatnia, czwarta sekcja obradowała pod hasłem „Nowe oblicza sprawdzonych metod, technik i środków terapeutycznych". Pierwsze wystąpienie: „Gry dydaktyczne w kształtowaniu kompetencji matematycznych dzieci w wieku przedszkolnym" miała dr Ewa Domagała-Zyśk z KUL. Kolejny referat: „Niepełnosprawność a estetyka: rozwój samoakceptacji dzięki materiałom medialnym" przedstawiła mgr Wioletta Szarecka, doktorantka UWM. Jako trzecie, z referatem: „Trening słuchowy kluczem do poprawy funkcjonowania społecznego – metoda Tomatisa" wystąpiły mgr Emilia Pogoda oraz mgr Małgorzata Waryszak z Centrum Terapii „Lokomotywa" w Lublinie. Czwarte wystąpienie, również z udziałem mgr Emilii Pogodnej, a także mgr Beaty Papudy-Dolińskiej – doktorantki UMCS, pracownika „Panda For Kids" w Warszawie zostało zatytułowane: „Stare zabawki w nowej roli – wykorzystanie gier dydaktycznych w terapii pedagogicznej". Przedostatni referat w sekcji czwartej: „Wpływ Meto-

dy Bon Depart Dobrego Startu na skuteczność procesu terapeutycznego dzieci upośledzonych umysłowo" został wygłoszony przez mgr Monikę Zarzycką, doktorantkę Uniwersytetu Technologiczno-Humanistycznego w Radomiu. Ostatnie wystąpienie: „Rękodzieło w arteterapii – powrót do korzeni" przygotowała mgr Jolanta Łysakowska z „Fabryki Kreatywności" w Chorzowie (Górnośląska Wyższa Szkoła Przedsiębiorczości).

Druga część konferencji składała się z warsztatów, podczas których uczestnicy mogli nie tylko zdobyć najnowszą wiedzę, lecz przede wszystkim doświadczyć na sobie nowych metod terapeutycznych. Warsztaty były zblokowane w dwu sekcjach; każda z nich oferowała wybór jednego spośród trzech proponowanych spotkań. Warsztaty odbywały się w tym samym czasie, w związku z tym nie było możliwości uczestniczenia w kilku. Pierwszą z propozycji w pierwszej sekcji był wykład w języku angielskim: „The possibility of early diagnosis of auditory differentiation in preschool age children with impaired communication ability", wygłoszony przez dr Yvetę Odstrčilíkovą (Mateřská škola, základní škola a střední škola prosluchově postižené, Valašské Meziříčí). Dotyczył on wczesnej diagnozy przetwarzania słuchowego u dzieci w wieku przedszkolnym. Prelegentka przybliżyła czeskie rozwiązania i sposób postępowania u naszych południowych sąsiadów. Drugą z propozycji stanowiło jedno z wystąpień zawartych w pierwszej części konferencji – referat mgr Bożeny Czerwińskiej: „Terapia pedagogiczna uczniów gimnazjum z Zespołem Aspergera. Przygotowanie ucznia oraz rodziców do egzaminów". Ostatnia propozycja obejmowała warsztaty dotyczące technik filcowania: „Autoportret sfilcowany" prowadzone przez mgr Jolantę Łysakowską z „Fabryki Kreatywności" w Chorzowie; uczestnicy mogli nauczyć się wspomnianych technik i doświadczyć ich walorów terapeutycznych. Druga sekcja warsztatów rozpoczynała się od propozycji wysłuchania wystąpienia: „Terapia ręki w przedszkolu – wykorzystanie zabawy w rozwijaniu umiejętności manualnych dziecka" mgr Małgorzaty Brodackiej z UMCS, pracownika Centrum Diagnozy, Terapii i Rozwoju „Krok po Kroku" w Lublinie. Drugą z propozycji stanowił referat: „Terapia psychomotoryczna wg Procus i Block (model belgijski)" mgr Katarzyny Jaworskiej z Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Sulejówku. Część warsztatową zamykał wymieniany już temat: „Dogoterapia w kształtowaniu relacji społecznych niepełnosprawnych dzieci" przedstawiony przez mgr Judytę Popiołek.

Program konferencji był niezwykle bogaty i różnorodny. Zamysłem organizatorów jest kontynuowanie spotkań dotyczących terapii pedagogicznej. Rozmowy prowadzone w kuluarach, a także wielość aspektów poruszanych w wystąpieniach, zróżnicowane podejście do zagadnienia terapii pedagogicznej oraz niepełnosprawności wskazują, że konferencje o tej tematyce są potrzebne nie tylko w celu podnoszenia kwalifikacji przez specjalistów czy wymiany doświadczeń, lecz także wypracowania wspólnego stanowiska i ujednolicenia diagnozowania oraz prowadzenia terapii.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” ISSN 1734-5537
CNS nr 3(25) 2014, 123–130

PRZEGLĄD CZASOPISM

EDYTA JANUSZEWSKA*

JOURNAL OF IMMIGRANT AND REFUGEE STUDIES
2013, t. 11, z. 1–4

Journal of Immigrant and Refugee Studies jest kwartalnikiem o charakterze międzynarodowym, na łamach którego toczy się dyskusja oraz wymiana myśli, poglądów i doświadczeń badaczy i ekspertów w dziedzinie światowej migracji. Poruszane zagadnienia dotyczą m.in. polityki imigracyjnej państw, skutków socjoekonomicznych imigracji i emigracji, procesu integracji (akulturacji), zdrowia imigrantów i uchodźców oraz pomocy socjalnej udzielanej wspomnianym grupom. Tematy te opisywane są w różnych kontekstach i na różnych płaszczyznach: począwszy od prawnej, przez socjologiczną i ekonomiczną, aż po socjopsychologiczną. Kwartalnik wydawany jest od 2002 r.; oprócz artykułów znajdują się tam także recenzje publikacji.

Każdy numer składa się z kilku artykułów (od pięciu do ośmiu); tylko cztery numery zawierają więcej niż osiem artykułów – odpowiednio: 9, 10, 11, i 15 tekstów. Ponadto, w latach 2002–2013 wydano trzy numery specjalne poświęcone następującym zagadnieniom: „Polityki migracyjne w krajach europejskich i w Ameryce Północnej” (t. 6(3)/2008), „Doświadczenia uchodźców i imigrantów w Ameryce Północnej” (t. 7(3)/2009) oraz „Migranci cyrkulacyjni” (t. 11(4)/2013).

W numerze 1/2013 znajdują się teksty poświęcone różnym zagadnieniom, takim jak: działalność społeczna muzułmańskich lekarzy, programy szkoleniowe dotyczące zdrowia imigrantów, nienawiść na tle rasowym, więźniowie-obcokrajowcy w zakładach karnych, orientacja seksualna a stres psychologiczny oraz imigranci jako wolontariusze.

Wahiba Abu-Ras (*American muslim physicians' public role post-9/11 and minority community empowerment: Serving the underserved*) w swoim artykule scharakteryzowała postawy i poziom obywatelskiego, społecznego i polityczne-

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

go zaangażowania amerykańskich lekarzy Muzułmanów i ich wpływ na konstruowanie zmiany społecznej w lokalnej społeczności po wydarzeniach z 11 września w Stanach Zjednoczonych. Pokazał, że zaangażowanie to związane jest z wyznawaną religią, wiekiem, płcią i krajem pochodzenia oraz że działalność społeczna (w tym leczenie osób nieubezpieczonych) nie tylko jest korzystna dla samych pacjentów, lecz także może wpływać na kształtowanie się lokalnej polityki zdrowotnej.

A. Paula Cupertino, Natalia Suarez, Lisa Sanderson Cox, Cielo Fernández, Mary Lou Jaramillo, Aura Morgan, Susan Garrett, Irazema Mendoza i Edward F. Ellerbeck (*Empowering Promotores de Salud to engage in community-based participatory research*) ukazali rozwój, wdrażanie i ocenę programów szkoleniowych mających na celu profilaktykę zdrowotną wśród latynoskich imigrantów w Stanach Zjednoczonych. Ponieważ lokalni pracownicy służby zdrowia odgrywają istotną rolę w rozwiązywaniu problemów zdrowotnych, zorganizowali oni 30-godzinny program szkoleniowy (15 dwugodzinnych sesji przeprowadzonych w ciągu trzech miesięcy) dla społeczności latynoskiej. Badania pokazały, że imigranci mają słaby dostęp do opieki zdrowotnej, nie są ubezpieczeni, źle się odżywiają (niskie dzienne spożycie owoców i warzyw) oraz częściej niż inne grupy narażeni są na wdychanie dymu tytoniowego. Autorzy zasugerowali większe zaangażowanie pracowników służby zdrowia w identyfikację problemów zdrowotnych w społeczności latynoskiej.

Godfred Chongatera (*Hate-crime victimization and fear of hate crime among racially visible people in Canada: The role of income as a mediating factor*) poświęcił uwagę problematyce nienawiści na tle rasowym wobec mniejszości etnicznych w Kanadzie, uwzględniając narzędzie w postaci „Badania różnorodności etnicznej" (*Ethnic Diversity Survey*). Wiktymizacja ofiar przestępstw na tym tle jest coraz poważniejszym problemem i rodzi pytanie o spójność społeczną w demokratycznym i wieloetnicznym kraju, jakim jest Kanada. Wyniki badań autora wskazują, że poziom agresji z powodu nienawiści rasowej wobec imigrantów zależy od ich pochodzenia etnicznego i od statusu społeczno-ekonomicznego.

Valentina C. Iversen, Wenche L. Mangerud, Trine Tetlie Eik-Nes i Ellen Kjelsberg (*Communication problems and language barriers between foreign inmates and prison officers*) wyjaśnili strategie komunikacyjne stosowane przez więźniów-obcokrajowców wobec funkcjonariuszy w norweskich więzieniach. Autorzy posłużyli się badaniami jakościowymi – przeprowadzili 19 wywiadów ze skazanymi. Wyróżnili trzy główne predyktory wpływające na strategie komunikacyjne: różnice kulturowe i społeczne; emocjonalne i psychiczne obciążenia; postawę wycofującą z kontaktu z innymi. Funkcjonariusze więzienni w interakcjach międzykulturowych z więźniami byli przez nich postrzegani jako osoby dyskryminujące i przykładające niewielką wagę do potrzeb kulturowych. Z przeprowadzonych badań wynika, że więźniowie-obcokrajowcy wybierają strategię samoizolacji, aby uniknąć konfrontacji z funkcjonariuszami więzien-

nymi. Fakt ten powinien zachęcić personel więzienny do opracowania odpowiednich działań w celu polepszenia umiejętności komunikacyjnych z osadzonymi imigrantami.

Zagadnienie, które ostatnio coraz częściej pojawia się w literaturze migracyjnej, to problemy i funkcjonowanie uchodźców i imigrantów o odmiennej orientacji seksualnej w kraju przyjmującym. Jest to grupa szczególnie narażona na marginalizację, dyskryminację i wykluczenie społeczne. Jak pokazały badania Ory Nakasha, Cleo Wiesent-Brandsmana, Simone Reist i Maayan Nagara (*The contribution of gender-role orientation to psychological distress among male African asylum-seekers in Israel*) przeprowadzone wśród 60 afrykańskich mężczyzn ubiegających się o azyl w Izraelu, istnieje silny związek między orientacją seksualną a wystąpieniem stresu pourazowego.

Sangmoo Lee i Suzanne Pritzker (*Immigrant youth and voluntary service: Who serves?)* zbadali zaangażowanie młodych uchodźców i imigrantów na rzecz organizacji pozarządowych. Wykazali, że na intensywność i zasięg działalności wolontariuszy-imigrantów ma wpływ pokolenie, z którego pochodzą, i proces ich naturalizacji. Według autorów pierwsza generacja młodych, bogatych i uczących się imigrantów najczęściej angażuje się w pracę organizacji pozarządowych i zostaje wolontariuszami.

Numer 2/2013 poświęcony jest różnorodnym zagadnieniom, m.in. handlowi ludźmi w Europie, dyskryminacji i naznaczaniu muzułmańskich imigrantów, pomocy nowym imigrantom w kraju przyjmującym i przemocy w rodzinach imigranckich.

Rebecca A. Bishop, Charlie V. Morgan i Lance Erickson w swoim artykule (*Public awareness of human trafficking in Europe: How concerned are European citizens?*) poruszają temat świadomości społecznej dotyczącej handlu ludźmi i zadają pytanie: czy Europejczycy w ogóle interesują się tym zagadnieniem? Handel ludźmi związany jest z migracją, ponieważ dotyczy osób, które są „w ruchu" („w drodze"), przez co stają się ofiarami przemytników i narażone są na utratę zdrowia i życia. Bardzo ważna jest pomoc ofiarom tego procederu (szczególnie pomoc dotycząca zakwaterowania, wyżywienia, w zakresie zdrowia psychicznego i fizycznego, edukacji, zatrudnienia i umiejętności życiowych). Aby można było skutecznie walczyć z handlem ludźmi, musi istnieć wysoka świadomość społeczna w tym zakresie. Badania autorów poświęcone kwestiom wpływu cech demograficznych, postaw wobec imigrantów, bliskości regionu geograficznego, z których pochodzą ofiary handlu ludźmi, oraz liczby imigrantów pokazują, że starsi ludzie i osoby mieszkające w krajach, które są głównymi szlakami nielegalnej imigracji oraz w których jest duży odsetek imigrantów, wykazują większe zainteresowanie tematem handlu ludźmi niż inne osoby. Ważny jest także przekaz medialny dotyczący tego zjawiska, m.in. społeczne postrzeganie omawianego problemu odzwierciedlające się w serwisie internetowym YouTube – jaki język jest używany, w jaki sposób definiuje się handel

ludźmi i jakie stosuje się metafory w jego opisie; jak opisuje się ofiary i jak płeć oraz rasa wpływają na społeczne postrzeganie tego zjawiska.

Badania przeprowadzone przez Cécile Rousseau, Taïeba Ferradjiego, Abdelwaheda Mekki-Berradę i Uzma Jamila (*North African Muslim immigrant families in Canada giving meaning to and coping with the war on terror*) wśród Algierczyków i Marokańczyków pokazały związek między stygmą bycia postrzeganym jako Muzułmanin-terrorysta w Stanach Zjednoczonych a strategią radzenia sobie z tym stereotypem w rodzinach imigrantów. Jak sugerują autorzy, jednym ze sposobów ochrony dzieci i radzenia sobie przez nie z naznaczeniem jest przekazywanie im przez rodziców dumy z ich tożsamości i tradycji.

Ken Chih-Yan Sun i Wendy Cadge (*How do organizations respond to new immigrants? Comparing two New England cities*) zwracają w swej pracy uwagę na sposób, w jaki gminy, organizacje społeczne i religijne zapewniają świadczenia usług społeczno-medycznych dla uchodźców i imigrantów w dwóch miastach Nowej Anglii – Portland i Danbury (Connecticut). Badania oparte zostały na danych zebranych w wywiadach z przedstawicielami 48 różnych organizacji. Pokazały one, że w Portland organizacje samorządowe i społeczne świadczyły usługi i pomoc socjalną imigrantom, podczas gdy w Danbury organizacje społeczne i religijne tego nie robiły. Okazało się, że przyczyną był status cudzoziemca: w Portland beneficjentami byli uchodźcy, a w Danbury – migranci ekonomiczni.

Cecilia Fernbrant, Birgitta Essén, Per-Olof Östergren i Elizabeth Cantor-Graae w swoim artykule (*Navigating between control and autonomy: Recently arrived Iraqi refugees' perceptions regarding honor, well-being, and risk for intimate partner violence*) przedstawili czynniki ryzyka związane ze stosowaniem przemocy w rodzinach imigrantów. Przeprowadzone przez nich badania wśród uchodźców z Iraku mieszkających w Szwecji pokazały, że uczucie stresu psychologicznego, obawa o przyszłość, przestrzeganie przez mężczyzn norm honorowych oraz zmiana dominacji w relacji między małżonkami doprowadziły do konfliktów rodzinnych, stosowania przemocy i powstania chorób psychicznych i fizycznych w tych rodzinach.

Peter Kivisto i Vanja La Vecchia-Mikkola (*Immigrant ambivalence toward the homeland: The case of Iraqis in Helsinki and Rome*) pokazali, że niepewna sytuacja materialna, brak planów na przyszłość i stres związany z nową sytuacją kulturową, w jakiej znajdują się uchodźcy, może powodować u nich poczucie ambiwalencji i wahania dotyczące pozostania lub powrotu do własnego kraju. Badania zostały przeprowadzone na grupie 48 irackich uchodźców mieszkających w Helsinkach i Rzymie.

Josphine Chaumba i Larry Nackerud (*Social capital and the integration of Zimbabwean immigrants in the United States*) scharakteryzowali wpływ kapitału społecznego i indywidualnego na integrację Zimbabwejczyków, którzy są drugą co do wielkości grupą imigrantów z Afryki Południowej (po RPA)

w Stanach Zjednoczonych. W latach 1980–2000 liczba imigrantów z tego kraju wzrosła o 210%. W 2000 r. było ponad 12 tys. mieszkańców Zimbabwe w USA. Badania (zarówno jakościowe, jak i ilościowe) przeprowadzone na 103 osobach w przedziale wiekowym 18–75 lat, mieszkających w jednym z miast w południowo-wschodniej części USA, pokazały, że imigranci otrzymali bardzo duże wsparcie socjalne, religijne i informacyjne od osób pochodzących z tej samej grupy etnicznej, natomiast niewielkie – w dostępie do usług socjalno-medycznych (np. służby zdrowia, przedszkoli) i w dostępie do rzeczy materialnych.

W numerze 3/2013, tak jak w poprzednich, nie ma tematu przewodniego. Znajdują się tam artykuły dotyczące: pomocy dzieciom-uchodźcom; problemów imigrantów na rynku pracy; imigrantów w Izraelu; przemocy domowej; problemów zdrowotnych.

Aby młodzi ludzie mogli się odnaleźć w nowym środowisku kulturowym, ważna jest pomoc i wsparcie ze strony społeczności przyjmującej. Przykładem takich działań jest – opisana przez Adeyinka M. Akinsulure-Smitha, Natasha Dachosa i Wilmy L. Jonesa (*Nah We Yone's De Fambul Camp: Facilitating resilience in displaced African children*) – aktywizacja kulturowa, edukacyjna i rekreacyjna dzieci-uchodźców z Afryki w Nowym Jorku prowadzona przez różne organizacje rządowe, pozarządowe i gminy. Odbywa się ona m.in. w ośrodku Nah My Yone De Fambul. Wykorzystując kapitał społeczny i kulturowy dzieci, pracownicy socjalni, wolontariusze i edukatorzy udzielali wsparcia psychospołecznego poprzez zaszczepienie dumy związanej z kulturą, zwiększenie poczucia własnej wartości i zmniejszenie izolacji dzieci w społeczności.

Artykuł Vereny Seibel i Franka van Tubergena (*Job-search methods among non-Western immigrants in the Netherlands*) ukazał metody poszukiwania pracy z wykorzystaniem społecznego i indywidualnego kapitału przez imigrantów w Holandii. Jak pokazały badania tych autorów, niewykształceni imigranci, którzy mają silne powiązania z autochtonami, używają metod nieformalnych w poszukiwaniu pracy, natomiast wykształceni imigranci, którzy znają język holenderski, stosują w takiej sytuacji metody formalne.

Rebeca Raijman (*Moving to the homeland: South African Jews in Israel*) opisała żydowskich imigrantów z Afryki Południowej migrujących do Izraela. Pokazała ich motywację skłaniającą do powrotu, sposób, w jaki go organizują, i rodzaje źródeł (indywidualnych i instytucjonalnych) wpływających na decyzję o repatriacji. Autorka zasugerowała, że zarówno czynniki wypychające z Afryki Południowej (m.in. niestabilna sytuacja socjoekonomiczna i polityczna), jak i przyciągające do Izraela (m.in. ruch syjonistyczny) mają ogromne znaczenie w podjęciu decyzji o powrocie.

Artykuł Wilfreda E. Thurstona, Amrity Roy, Barbary Clow, Davida Este'a, Tessa Gordeya, Margaret Haworth-Brockman, Lizy McCoy, Racheli Rapaport Beck, Christine Saulnier i Lesley Carruthers (*Pathways into and out of homelessness: Domestic violence and housing security for immigrant women*) poświęco-

ny jest przemocy domowej w rodzinach imigranckich. Badania przeprowadzone wśród 37 kobiet-imigrantek doznających przemocy, mieszkających w trzech kanadyjskich miastach, pokazały, że skutkiem jej stosowania (głównie przez mężczyznę wobec kobiety) jest, z jednej strony, bezdomność kobiet i dzieci, które narażone są na przemoc ze strony najbliższej osoby i nie mają wsparcia ze strony rodziny; nie zgadzając się na bicie i poniżenie, wybierają życie na ulicy. Z drugiej strony, kobiety będące ofiarami przemocy, które nie mogą lub nie są w stanie podjąć kroków w celu zmiany swojej sytuacji, decydują się na mieszkanie pod jednym dachem z oprawcą. Autorzy podkreślają znaczenie pracy socjalnej z kobietami i wsparcia udzielanego im przez pracowników służb socjalnych mających kompetencje kulturowe.

Mia Crager, Tracy Chu, Bruce Link i Andrew Rasmussen w swoim artykule (*Forced migration and psychotic symptoms: An analysis of the National Latino and Asian American Study*), wykorzystując dane National Latino and Asian American Study, udowadniają, że imigranci narażeni są na większe ryzyko wystąpienia objawów psychotycznych niż autochtoni.

Esther Munene i Jessica Greenwood (*Factors influencing HIV risk: A qualitative study of U.S.-based burundian refugees*) przedstawiają badania dotyczące czynników ryzyka wpływających na zarażenie się wirusem HIV w populacji uchodźców z Burundi w USA. Badania przeprowadzone na grupie 21 osób, w stanie Utah, miały na celu poznanie postaw, postrzegania i posiadanej wiedzy na temat HIV/AIDS wśród badanej grupy oraz identyfikację profilaktyki zmierzającej do redukcji ryzyka zachorowalności. Jak się okazało, mimo że uczestnicy byli świadomi zarażenia wirusem, większość miała błędne wyobrażenia na jego temat i wykazywała tendencję do piętnowania choroby.

Vivodh Z.J. Anand (*Anand migration update: Immigrant and refugee news and views, letter 1—May 2013*) charakteryzuje miesięcznik *Anand Migration Update*, który jest e-listem poświęconym sprawom migracji. Poruszane na jego łamach zagadnienia dotyczą m.in. braków w nauce meksykańskich imigrantów mieszkających w Nowym Jorku, obaw malijskich uchodźców przed powrotem do kraju ojczystego i sytuacji syryjskich uchodźców. W miesięczniku zamieszczone są także: raport o sytuacji uchodźców z Bhutanu w Stanach Zjednoczonych oraz charakterystyka książek związanych z zagadnieniem migracji.

Temat przewodni numeru 4/2013 stanowią migracje wahadłowe. Temu zagadnieniu poświęcone są cztery artykuły.

Anna Triandafyllidou i Sabrina Marchetti (*Migrant domestic and care workers in Europe: New patterns of circulation?*) piszą o tym, że zagadnieniem ściśle powiązanym z migracją są tzw. migracje o charakterze cyrkulacyjnym, ponieważ dotyczą imigrantów (tzw. wahadłowych), których jedynym celem przyjazdu do danego kraju jest chęć zarobienia pieniędzy. Komisja Europejska promuje tzw. wahadłowość jako skuteczny sposób zarządzania mobilnością siły roboczej, ale wskazuje także na jej niekorzystny wpływ na proces integracji

w kraju przyjmującym. Autorki próbują odpowiedzieć na pytania dotyczące tego, w jaki sposób i na jakich warunkach zatrudniani są migranci „w ruchu" i jakie są tego konsekwencje dla wyzwań społecznych i demograficznych w krajach europejskich, takich jak starzenie się społeczeństw.

Sabrina Marchetti (*Dreaming circularity? Eastern European women and job sharing in paid home care*) wskazuje, że migranci cyrkulacyjni w krajach Unii Europejskiej zatrudniani są najczęściej w pracach domowych (jako pomoc domowa), w domach opieki społecznej, ale także jako lekarze, pielęgniarki, nauczyciele, naukowcy oraz pracownicy budowlani i rolni pracownicy sezonowi. Ponieważ często ich pobyt jest nielegalny, padają oni ofiarą wyzysku, przemocy i nie otrzymują zapłaty za wykonaną pracę (jest to „współczesne niewolnictwo"). Autorka pokazuje uprzedmiotowienie i wyzysk pracowników wahadłowych (głównie kobiet) z krajów Europy Wschodniej zatrudnionych w domach opieki we Włoszech.

Artykuł Ewy Palengi-Möllenbeck ukazuje łamanie praw człowieka i praw pracowniczych migrantów zatrudnionych w sektorze związanym z pracami domowymi, co wynika z nierówności społecznych wynikających z nierówności płci oraz pochodzenia społecznego i etnicznego. Autorka wyciąga wnioski na podstawie analizy (dokonanej na przykładzie Polski, która jest zarówno krajem wysyłającym, jak i przyjmującym imigrantów) dwóch nakładających się przypadków „opieki wahadłowej" i tzw. europejskiego łańcuszka opieki (z Ukrainy do Polski oraz z Polski do Niemiec).

Manuel Abrantes w swoim artykule (*Uncertain and experimental circularity: An investigation of the trajectories of migrant domestic workers in Lisbon*) scharakteryzował trajektorie pracowników wahadłowych pracujących w Portugalii (w Lizbonie). Pokazał, że praca ta wiąże się z niepewnością co do przyszłości, a decyzja o wyjeździe często podejmowana jest *ad hoc* i wynika z trudnej sytuacji ekonomicznej jednostki, co łączy się z jej brakiem perspektyw na przyszłość. Oprócz sytuacji związanej z legalnym pobytem i zarabianiem pieniędzy, dla pracownika wahadłowego ważna jest także pozytywna relacja z pracodawcą i sprawiedliwy podział pracy.

Kolejne trzy artykuły nie są powiązane z tematem przewodnim. Wai Hsien Cheah, Ajlina Karamehic-Muratovic i Hisako Matsuo (*Ethnic-group strength among Bosnian refugees in St. Louis, Missouri, and host receptivity and conformity pressure*) przedstawili wpływ czynników środowiskowych na proces integracji bośniackich imigrantów w Stanach Zjednoczonych (St. Louis, stan Missouri). Badania przeprowadzone na grupie 315 osób wykazały, że na międzykulturową adaptację (integrację) imigrantów w kraju przyjmującym silnie wpływają sieci powiązań i wsparcie udzielone przez własną grupę etniczną.

Santino Atem Deng i Jay M. Marlowe (*Refugee resettlement and parenting in a different context*) pokazali napięcia występujące między wyniesionym z kraju pochodzenia doświadczeniem rodzicielstwa (tradycyjne wychowanie dzieci) uchodźców z Sudanu a różnicami kulturowymi, językowymi i modelem wycho-

wania w Nowej Zelandii. Wywiady pogłębione, które zostały przeprowadzone z czterema samotnymi matkami i z dwoma mężczyznami pozostającymi w związku małżeńskim, ukazały problemy socjalizacyjne w tych rodzinach oraz możliwości działania, wsparcia i pomocy ze strony pracowników socjalnych.

K. Bruce Newbold, Jenny Cho i Marie McKeary (*Access to health care: The experiences of refugee and refugee claimant women in Hamilton, Ontario*) scharakteryzowali dostęp uchodźców do opieki zdrowotnej w Hamilton, Ontario w Kanadzie z punktu widzenia służby zdrowia i kobiet-uchodźczyń. Badania pokazały, że dostęp ów zależy od statusu prawnego cudzoziemca (np. posiadania statusu uchodźcy), a nie od pochodzenia kulturowego czy etnicznego.

Kwartalnik *Journal of Immigrant and Refugee Studies* skierowany jest m.in. do studentów, nauczycieli, psychologów i pracowników socjalnych, którzy interesują się problematyką migracji i procesem akulturacji.

INFORMACJE DLA AUTORÓW

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

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

- wydruk pracy na papierze formatu A4 z marginesem 3,5 cm z lewej strony;
- tekst – 30 wierszy na stronie i 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;
- odwołania należy umieszczać w tekście głównym (bez przypisów); powinny mieć postać: (Zaorska, 2002).

Sporządzanie bibliografii

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

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

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

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

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

Wykaz literatury nie powinien zawierać informacji prywatnych, prac w przygotowaniu. Odwołanie się do takich źródeł może występować jedynie w 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
redakcjacns@aps.edu.pl

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

ISSN 1734-5537

Skład: Grafini DTP
Druk i oprawa: Fabryka Druku