CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

CNS nr 2(32) 2016
(kwiecień–czerwiec)

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), Diane Ryndak (USA), Renata Siemieńska-Żochowska (PL),
Barbara Szatur-Jaworska (PL), Wiesław Theiss (PL)

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

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

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

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Kwartalnik posiada punktację MNiSW – 10 punktów w kategorii B

Instytucja finansująca: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

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

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
Warszawa 2016
nakład 200 egz.

ISSN 1734-5537

SPIS TREŚCI
CNS numer 2(32) 2016

Artykuły i rozprawy

Małgorzata Sekułowicz, Marcel Witkowski – *Adult siblings in the face of their brother's/sister's disability – Narrative analysis* 5
Tomasz Masłyk – *Podmiotowość polityczna i kapitał społeczny osób niepełnosprawnych. Kontekst europejski* 27
Kazimiera Krakowiak – *Propozycje zmian systemowych w zakresie kształcenia dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi spowodowanymi przez uszkodzenia słuchu (niesłyszących, słabosłyszących, niedosłyszących)* 49
Elżbieta Kasprzak, Maciej Michalak – *Zajęcie, kariera, powołanie – typowa czy specyficzna orientacja zawodowa pracowników z niepełnosprawnością?* 67
Dorota Ryżanowska – *Doświadczenie własnego ciała a tożsamość narracyjna młodych osób dorosłych z niepełnosprawnością fizyczną* 87
Ewelina Młynarczyk-Karabin – *Komunikacja dzieci z autyzmem – przegląd badań* . . 103

Recenzje i polemiki

Bogusław Śliwerski (2015). *Edukacja (w) polityce. Polityka (w) edukacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls (Ludwik Malinowski) 117
Frances Prevatt, Abigail Levrini (2015). *ADHD Coaching: A Guide for Mental Health Professionals*. Washington, DC: American Psychological Association (Kiriakos Chatzipentidis) 122

Sprawozdania, komunikaty, kronika

Ewa Bilska, Milena Miałkowska-Kozaryna, Marta Porembska – Sprawozdanie z Międzynarodowej Konferencji Naukowej „Pedagogika Społeczna 2016 – Przyszłość Europy; Rozwiązywanie Problemów Społeczno-Kulturowych", Brno, 12–13 kwietnia 2016 125
Iwona Konieczna – Sprawozdanie z II Seminarium metodologii badań w obrębie pedagogiki specjalnej. Ogród Wieloparadygmatyczności, Cieszyn, 2–3 grudnia 2015 130

TABLE OF CONTENTS
CNS No. 2(32) 2016

Articles and Treaties

Małgorzata Sekułowicz, Marcel Witkowski – *Adult siblings in the face of their brother's/sister's disability – Narrative analysis* 5
Tomasz Masłyk – *Political subjectivity and social capital of people with disabilities. European context* 27
Kazimiera Krakowiak – *Suggestions for system changes in education for children and adolescents with special educational needs due to their hearing impairments (deaf and hard-of-hearing children and adolescents)* 49
Elżbieta Kasprzak, Maciej Michalak – *Job, career, calling – A typical or specific work orientation in employees with disabilities* 67
Dorota Ryżanowska – *Experience of one's body versus narrative identity in young adults with physical disabilities* 87
Ewelina Młynarczyk-Karabin – *Communication in children with autism – A research review* 103

Polemics and Reviews

Bogusław Śliwerski (2015). *Edukacja (w) polityce. Polityka (w) edukacji* [Education (in) politics. Politics (in) education]. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls (Ludwik Malinowski) 117
Frances Prevatt, Abigail Levrini (2015). *ADHD Coaching: A Guide for Mental Health Professionals*. Washington, DC: American Psychological Association (Kiriakos Chatzipentidis) 122

Reports, Announcements, Chronicle

Ewa Bilska, Milena Miałkowska-Kozaryna, Marta Porembska – Report on the International Scientific Conference "Social Pedagogy 2016 – The Future of Europe; Solving Sociocultural Problems," Brno, April 12–13, 2016 125
Iwona Konieczna – Report on the 2nd Seminar on Research Methodology in Special Education, Cieszyn, December 2–3, 2015 130

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
CNS nr 2(32) 2016, 5–25

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1224348

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

MAŁGORZATA SEKUŁOWICZ, MARCEL WITKOWSKI*

ADULT SIBLINGS IN THE FACE OF THEIR BROTHER'S/ SISTER'S DISABILITY – NARRATIVE ANALYSIS

Introduction

Until recently, siblings of people with disabilities were not a topic that scientists who study families would be interested in. Nowadays, more and more people are paying attention to this specific group. Changes that occur in the functioning of the family oblige us to analyse the way that non-disabled siblings function. In the context of family integration, one should speak about a common, overall experience of disability by all family members. Non-disabled children as much as their mothers and fathers may experience a number of adversities related to their brother's or sister's disability.

Due to changes in society, families and institutions which deal with those families face new challenges. As a result we can observe three phenomena:

1. The progress of medicine results in the fact that people with disabilities live longer than their parents, which leads to the necessity of searching for appropriate solutions for taking care of them.
2. The common paradigm of normalization of life and subjective treatment of people with disabilities results in encouraging them to live a healthy and active lifestyle while working in their local communities rather than in isolated institutions.
3. Too few opportunities are offered by the state and by nongovernmental organisations regarding housing and employment for people with intellectual disabilities (Żyta, 2010, p. 102).

* Małgorzata Sekułowicz; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: msekulowicz@aps.edu.pl
Marcel Witkowski; e-mail: marcelwitkowski@wp.pl

In literature related to the issue, there is a belief that the "occurrence of disability in a family results in the fact that the whole family perceived as a dynamic social system, meeting the individual needs of its members and mediating between the individual and the society, changes" (Wojciechowska, Cierpka, 2007, p. 115).

It might be a good idea to consider the place and the role non-disabled children have in the family. People who have a brother or a sister with intellectual disability often take up the role of "a family hero," being actively engaged in helping both the siblings with disabilities as well as the parents, feeling the need to help them and provide support (Wojciechowska, Cierpka, 2007).

Very often, non-disabled siblings show idealising attitudes towards their brother or sister with disability, and exposure to conflict situations and the need to provide constant help contribute to earlier social maturity. However, one needs to remember the costs of the siblings self realization arising from submission to the family norms and values (Obuchowska, 2008).

Studying a family with a person with disability, one should emphasise its hermeticity which probably influences and reduces the number of non-disabled siblings' life experiences (Wojciechowska, Cierpka, 2007, p. 119). It often happens that non-disabled siblings "give up" their social life relatively early, as do their parents (cf. Twardowski, 2008), due to engagement in home life. Analysing the situation of non-disabled siblings in the context of profit and loss, one also needs to emphasise the very often difficult and disordered relationships with peers from outside of the family.

Another crucial issue is the relationship between non-disabled siblings and their parents. As parents spend most of the time taking care of their children with disabilities, non-disabled children very often feel abandoned and lonely (Pisula, 2007). The relevant issue is the fact that non-disabled children may bear serious consequences of the lack of their parents' time and attention to their life. This in turn may be the reason for withdrawal from the relationship between the siblings. The involvement of parents in the care of their child with disability does not necessarily result in sufficient knowledge of the siblings' disorders being transferred to their non-disabled children. The parents' knowledge regarding these disorders is higher and they should share it with their non-disabled children. "The parents should pass their observations regarding all the good qualities of the child on to the intellectually non-disabled siblings who are, in a unique way, overburdened with feelings such as: compassion, shame, aversion and hatred" (Obuchowska, 2008, p. 243). Non-disabled siblings may also be at risk of experiencing withdrawal, aggression, depression, anxiety, guilt, confusion and isolation (Hartling, Milne, 2014).

Another crucial issue regarding the functioning of non-disabled siblings is the relationship between them and their siblings with disabilities. These relationships may be impaired because of unequal ability, lack of common experiences

and different patterns of behaviour and psychosocial functioning (Żyta, 2010, p. 107). At the same time, non-disabled sibling studies indicate a strong relationship between the siblings and the resulting positive experience of joy (Rossetti, Hall, 2015).

Non-disabled children's attitudes in a family are closely connected with the perception of the child with disability by the parents. A brother's or sister's behaviour in relation to the sibling with disability improves if the parents themselves show positive attitudes towards the child with disability. The siblings are more willing to show sympathy and help if the parents show acceptance without favouring the child with disability. Otherwise, if actions between the parents are based on negative attitudes, one may not observe any activity or engagement on the part of the non-disabled children (Sidor, 2005).

As research shows (Hodapp, Urbano, 2007), a significant factor for the functioning of siblings is the type of disability. When compared to siblings of people with autism, siblings of people with Down's syndrome show closer, warmer relations between them, along with better health and lower levels of depression. In the study by Cunnigham from 1991 (after Danielewicz, 2007, p. 136), around 80% of non-disabled siblings declared that they have positive relationships with either the parents or the brother or sister with Down's syndrome. It turns out that the studies on the situation of brothers and sisters having siblings with Down's syndrome show a better picture than the ones regarding the siblings with different disabilities.

Also, anticipating their future is important for non-disabled siblings. Due to gains in health care, people with disabilities live longer than their parents. This results in the search for the best solutions for taking care of them at a later time. Most often, this role falls to the siblings. As a result, they may remain in a position of suspense between being the guardians of their own autonomy and independence, and altruistic carers, with an emphasis on the latter. "Socially and politically, it is desirable that the adult siblings should take the role of "*loco parentus*" (Latin for *acting as parent*)" (Żyta, 2010, p. 102). Due to the growing number of siblings who take over the role of carers, it is important to understand the challenges and opportunities they have to face. These people are not always prepared to take on the role of a "third parent," they may need some help and support from various social institutions to fulfil this task. In the context of help and care, the level of activity of siblings with disabilities is crucial. As research shows (Taylor, Hodapp, 2012), adults with intellectual disabilities and developmental disorders often remain inactive as far as education and professional careers are concerned. Therefore, their non-disabled siblings may be overburdened with organising their lives. The non-disabled siblings who have better access to services and support experience well-being and have the ability to support their brothers and sisters with intellectual disabilities (Holl, Morano, 2014).

It is worth mentioning that taking over the care of the child with disability is also associated with the siblings' predispositions. Burke, Taylor, Urbano and

Hodapp's research (2012) indicates that more often women show much more responsibility for future care. It is also them who, as opposed to men, perceive the relationship between the siblings as more favourable. However, as noted in other studies (Hodapp, Urbano, Burke, 2010), they get married and decide to have their first child at a later age.

The problems related to siblings of people with disabilities exist and the discussion on the issue is important; however, "there are still too few Polish studies regarding the functioning of siblings of people with disabilities, and there are not enough support programs for members of those families, there is lack of a nationwide holistic vision of merging the issue into the idea of supporting and normalizing the living conditions of people with disabilities" (Żyta, 2010, p. 109).

Furthermore, in order to take a closer look at the family of a child with disability, it might be a good idea to analyse the relationships with his or her non-disabled siblings, which may show many issues from a totally different perspective than the one of the parents. This study makes such an attempt.

The presentation and interpretation of the study results

The aim of the research was to determine what problems may occur in the life of adult siblings of people with disabilities. What was the course of their adaptation and what were, and still are, the main impediments in their present life?

As a result, the research problem was included in the questions: What is the social situation of an adult with a sibling with disability? What problems do the respondents face in their lives? What was the course of the adaptation process in a family with a child with disability?

In order to make an effort to answer the above questions, a biographical case study was used while the way to collect the material was a narrative interview. A narrative interview was used to create a description of the story of the life of three women who have siblings with disabilities. Each of them comes from a different family, and they do not know each other. They all live in a small town. Aneta (37) has a younger brother with intellectual disability, Ania (33) has an adult sister with intellectual disability, and Ewelina (20) has a three-year-old brother with Down's syndrome. The stories describe events that happened in the period of time: from the moment of being informed (or realising the fact) about their siblings' disability until the time of the interview. Each interview was conducted at a time convenient for the interviewee with a recorder in order to record their stories. Then, the content was transcribed. The people interviewed independently constructed the stories of their lives regarding the impact of their siblings' disabilities without any suggestions from the researcher. The interviewer only occasionally asked them to elaborate on some of the issues mentioned.

The narratives by the non-disabled women are quite diverse. They fit in both positive as well as negative views of the disability's impact on their lives. The

narratives often oppose each other; however, the narrated stories often have much in common. As a result of biographical interviews, a picture of the social situation of the non-disabled siblings who have a disability in their family was received, with particular emphasis on the problems they face in their lives and the process of adaptation in the family. During the interviews, the women mentioned the experiences that were the most relevant to them. In the process of analysis, their statements were grouped into four categories: information regarding their siblings' disabilities, the relationship between their parents, the relationship with their siblings and anticipation of their own future.

Receiving the information about disability, adaptation to the new situation

Receiving the information about a child's disability and the emotional experiences associated with it are usually discussed from the perspective of the parents and those closely related to them (cf. Twardowski, 2008). However, non-disabled siblings are a specific group of people who are also strongly influenced by the problem. Like for their parents, the arrival of the child with disability is a profound experience for them (Sadowska, 1996). Disability has a substantial impact on the functioning of the whole family and it is not only the parents who have to cope with it.

Obtaining the information about the child's disability is often one of the first difficult experiences of the parents. One of the factors influencing their experiences is the way the doctor conveys the information to them. In most cases, the mother is the first person to be informed about the child's disability, "which apart from making her upset makes her the person to convey the information to other members of the family" (Sekułowicz, 2013, p. 21). Therefore, she often conveys it to her non-disabled children with a sense of guilt and without specialist help. The reaction has an impact on non-disabled siblings' experiences. Like their parents, older children also prepare for the meeting with their brother or sister. A child impatiently awaits a new member of the family, often planning their life together, and takes in a joyful home atmosphere. He or she often boasts about this fact to their peers.

> *In the beginning when mum was pregnant we didn't know that K.*[1)] *would be ill because in spite of all the checkups there were no signs anything would go wrong. We wouldn't learn about it until the day he was born. It was a terrible shock because the doctor said something like you know "he's got dark not blond hair" so it was passed on as kind of irrelevant information. When I came to hospital mum was crying as she said to me: "They think it could be Down's syndrome", and I was simply gutted! 'Cause we had never expected that. At first when he was born they were saying that they didn't like his facial*

[1)] Initials were used in all the interviews due to data protection.

features and so on and so on, and at that time I didn't know yet what it was all about. (Ewelina)

As one of the interviewees indicated, realising the fact of the brother's or sister's disability is strictly connected with the way the parents react to the information. The non-disabled child remains in a close relationship with the parents, picks up their emotions and reacts to the situation in a similar way. In a traumatic situation, the child wants to protect the parents; however, he or she has no impact on the prevailing atmosphere and therefore experiences shock and emotional crisis. Additional load occurs when parents searching for help and support for themselves in the critical situation are not capable of providing support for their older children. There are emotions such as anger and helplessness, which is illustrated by the following quote:

And then a doctor came and he said to my mum: "You know what? We think it could be Down's syndrome" and he left. No one even tried to take care of her, or do something, ask about anything, they just said that and left. They passed on the information just as if they were talking about the weather! And it was so dreadful, the fact that the people who should deal with it did nothing about it. And when mum told me about the way the doctor acted, at first I didn't think he had Down's syndrome, and I just felt terrible anger – how could the doctor behave like that? (Ewelina)

The way of communicating the information regarding the child's disability to her mother also strongly affected the narrator. Older children especially may be more aware of their parents' ordeals. A brother or sister with typical development is an observer of the home atmosphere created by the parents and other members of the family, which is often tense or traumatic and results from the fact that they are trying to adapt to the situation, overcoming the various stages of adaptation (cf. Twardowski, 2008). Changes in the functioning of the family, rearranging the whole past life, sharing duties and emotional tension are also quite traumatic for non-disabled siblings. At the moment of receiving the information in an inappropriate way, they realise the threat judging their parents' reaction, they know something crucial has happened and will affect and change their whole life; however, they are incapable of substantiating it.

And it goes without saying that when I found out I started to cry 'cause it is sort of a shock, and so did my sister. Of course K. (the non-disabled brother's name) doesn't understand a thing and we're just beginning to explain to him that K. (the name of the brother with Down's syndrome) is ill and things will be a bit different than they are with a non-disabled brother. (Ewelina)

In a situation where children are of similar age and one of them was born with a disability, non-disabled children may not remember any traumatic experiences

connected with the information about their sibling's disability. The information gets to them gradually and it carries a different meaning during the various stages of their development. Non-disabled siblings learn about their brother's or sister's difficulties in particular situations of their lives. They may then turn to their parents' knowledge. The emotional state of parents as well as other members of the family is crucial to the adaptation process of non-disabled siblings. Similarly to their parents, they adapt to their new life and base their behaviour on the way their parents perceive the situation. Non-disabled children create their own vision of disability. Typically, they also experience positive feelings stemming from the period of constructive adaptation to the new situation:

> *I was explained a lot just like that (...) I was very lucky because my mum and grandma had a proper attitude towards the whole situation and they just talked a lot and I didn't really have to ask. Sometimes there was something I was interested in, or a detail I couldn't remember, so yes we talked about it straight away without making a big fuss about it, it is just the way it is – now we are trying to make things better so we could cope with the situation we're in. (Ania)*

Ania is an example of a sister who always had the support of her mother and grandmother. Thanks to them, she knew what stage the family was at, and what was most important to them as a family. Clearly defined objectives and appropriate organization of life contributed to the positive memories of that period.

Sometimes it is also the case that non-disabled children receive no support from the family in getting and developing information regarding disability. Therefore, their need for being interested in their siblings may gradually diminish. The disability of one of the family's members becomes rejected just as if the issue had never existed in the family. Such a situation was described by one of the women interviewed. The statement shown below relates to the situation where the child with disability has spent his whole life in a facility caring for people with disabilities. While disability has always been some sort of taboo in the family, the woman took up her parent's behaviour. She lives in constant ignorance and she prefers not to get involved in her brother's life:

> *It wasn't that I wasn't interested in his presence, I knew that T. was in the facility and it was our daily routine that our parents packed, right? And they would just go there and I accepted it as the norm because that was the way I used to live. However, at first I was scared of ill people, maybe as a result of the fact that no one had ever talked to me about it, and that it is just an illness and I'm totally safe and so on. (...) For example I found it very hard to imagine if he could come to me and give me a hug, or for example hit me. (Aneta)*

Sometimes non-disabled siblings are active and engaged in their own development of knowledge about their brother's or sister's disability. This may stem

from having a person with disability in the family, but it is also influenced by the modern world's idea of integration. Especially young people, who one of the interviewed sisters belongs to, may identify the issue of disability in a totally different way. Her experiences she gained at school, where the idea of integration was widely promoted, helped her to cope with the new situation and showed ways for development. This is illustrated by the following quote:

> *When there's a problem that doesn't affect you directly, you don't seem to read about it, do you? But I have always had something in my personality, I don't know, maybe it's got something to do with the way I was raised, but I have never laughed or sneered at children with different illnesses or even Down's syndrome. I also used to go to school with integrative classes and there were different kids, on wheelchairs or with different paralysis, and maybe because I've had contact with those children since I was a kid, I have never been like that. (Ewelina)*

While most young people have already encountered the problem of disability through education, older generation's knowledge is unfortunately not so obvious. The following statement confirms the belief that much is still to be done so that the public could develop a basic knowledge of various disabilities. The author herself admits that she has not always been interested in this topic:

> *It's easy to see that people don't know too much about this illness, of course some time ago I also didn't know a thing, maybe today it seems strange to me that other people don't know, but in the past I also didn't read about it or anything like that. For example a woman who my mum worked for said: "Can it be cured?" or "When will he be healthy?" thinking that Down's syndrome is curable and after rehabilitation he will be normal! (Ewelina)*

Relationships between the parents

The birth of a child with disability can significantly disorganize a family. One needs to remember that it may either put a strain on the relationship between the parents or strengthen it. This is an important aspect of families of children with disabilities. Also in this study, the narrators drew attention to the problem. During the interviews with the three women, they brought up an issue which seemed quite crucial to them, namely relationships between their parents. In literature, some academics discuss the impact of a child's disability on the quality of the parents' marriage (cf. Obuchowska, 2008).

Unfortunately, there is still lack of attention given to the situations of fathers leaving their families. Their weaker skills of adaptation to new challenges resulting from their child's disability have a negative impact on the functioning of the whole family. It is usually the mother who resigns from work and gives up

her professional career or other forms of personal fulfilment in order to devote herself completely to taking care of her child with disability. Fathers usually "escape" by resorting to their work and professional careers, justifying it with the lack of alternatives and their responsibility for the family budget. In addition, there still prevails a social attitude which justifies this kind of solution. A man is more often perceived as the foundation of the family who usually does not engage himself emotionally. Being active in terms of providing support and help in everyday routines and duties goes by the wayside. Gradual degradation of relations between the spouses takes place. It has a tremendous impact on the way non-disabled siblings perceive the world. Even divorce alone affects children's functioning; however, if it is accompanied by a brother's or sister's disability, their feelings may vary, and a sense of security may also be negatively affected. The following quote from one of the interviews will be a good example of such a rejection of a child by a parent:

> *What I remember most, I remember how they used to go there together with my auntie and my dad, and it gets complicated here a bit because I guess my dad has never accepted the fact that my brother is disabled. So when I was growing up and I saw them going there (...) actually my dad just drove my mum and auntie there, however he would never go and visit T. though. At that moment I couldn't understand it and I was really, really nervous and I had a lot of arguments with dad, I think basically caused by the fact he was rejecting my brother. (Aneta)*

Children watch their parents, their problems and ways of coping with them. In Aneta's utterance, we can also notice her father's problem of alcoholism as a way of coping with the situation. Being aware of the parent's emotions, his disappointment, as well as shaping and analysing the real picture of him was a very unpleasant experience for the interviewee:

> *Today I can understand that not everyone is able to accept their child's disability and therefore they react the way they do. I think my dad just, all his life, 'cause dad abused alcohol a bit for some time, actually I think all his life was determined by the fact that he just didn't cope with the situation (...) and he helped himself in a different way. I think it was some kind of escape for him. At the end of the day he was his first-born son, wasn't he? I believe he had some dreams, prospects and, and it was all ruined along the way, wasn't it? (Aneta)*

The way parents behave remains long in the memory of non-disabled siblings, especially when it is connected with some important moments in the life of the family. However, it may become a traumatic experience showing a child how imperfect people are, how flawed his or her parents are. In the narration by Aneta, there are some poignant memories of Christmas – the time which is

usually associated with joy and family atmosphere, especially in Poland. It is worth mentioning that during the interview, the woman stressed that she comes from a traditional Catholic family. Her experience shows deep disappointment filled with sadness:

However, the conflict with my dad was growing and growing and I remember some Christmas (...) I guess it was my worst Christmas ever. Because my brother came home for Christmas (...) and dad didn't want to sit down at the table with my brother. And we spent entire Christmas in separate rooms – me, mum and my brother in one room and dad in the other one. So I guess that was the worst Christmas that… I couldn't understand the rejection, no, I just couldn't, as a child or a teenager, I can't remember my age at that time, but I just wasn't able to understand how someone can behave like that. I wasn't able to… (Aneta)

Unfortunately, another statement also presents a picture of a father who moved away from the family. Ania experienced the divorce of her parents, which could have been caused by her sister's disability. During her narration, she did not talk favourably about her father and tried to avoid the topic, admitting that they met rather rarely and he had little impact on the functioning of the family. In addition, he avoided his child with disability. It led to a situation where his daughter with intellectual disability stopped recognising him, which Ania remembers well:

(...) OK, so maybe my father didn't find his feet, he failed, (...) I noticed something weird, when he was coming home, he would greet mum and me just as if A. wasn't there. And after the divorce it never happened that he asked "How is A.?" never! (...) he dissociated himself from it and I wondered why. Well, because I felt sorry – he would never take A., never, for a walk, absolutely nowhere. At some point it started to annoy me somehow, (...) and one day there was a situation, dad came, and A. says to mum: "Mum, a gentleman came to us, who's that man?" We just looked down at the floor, father pretended that he didn't hear that, and I don't remember what mum said, I guess we were simply gutted. (Ania)

In the stories told by the women, one can also observe a different theme to the one presented above – a positive memory. It is extremely important that disability is accepted by both parents and the fight against all adversities is shared. Such an approach builds the atmosphere of safety and strengthens relationships within the family. The following statement belongs to the youngest of all the interviewees. She has a three-year-old brother with Down's syndrome. The positive picture of her parents' relationship may be due to the shorter time, than in the other cases, spent having to deal with a child with disability in the family. Perhaps emotional exhaustion and parental stress are not strong enough to bring the same negative impact. On the contrary, in this case, the child's disability mobilises the parents to make joint efforts to improve their situation:

Maybe they even argue less? I guess, I think so, 'cause there was a time when you know, like in every marriage, there is a crisis or something, and well, they had arguments, but when K. was born, and maybe because they were spending more time together in terms of all those doctors, clinics and so on, maybe that was the reason. (Ewelina)

Another important issue, which is worth quoting, appeared in a statement of just one of the women. While telling her story, she very emotionally referred to her parents. This was due to the fact that the parents decided to give her brother with disability to a welfare centre at an early stage of his life. Placing a child with disability in a facility has a traumatic impact on his or her siblings (Sadowska 1996). In her narrative, the interviewee drew attention to the grief and sense of injustice and rebellion against the parents which she felt in her youth:

There was a moment when I rebelled against my mum. Because, when I grew up a little bit, there were more things shown on TV where parents were with their children, right? And for example when children, I don't know, don't eat, don't speak, don't drink, just lie (...), one has to do everything, and well I didn't understand why for example she doesn't ... why T. isn't with us, 'cause it is possible… (Aneta)

Parents' resignation from the care of a child with disability evokes many emotions and it is judged by others in many different ways. Because of such a decision, parents of a child with disability often have to face harsh and unfair judgement from the community they function in. However, one has to remember that "Sometimes the reason for such a decision is the welfare of other children. This may in turn arouse in them a sense of guilt as these activities suggest that it is the sibling who is the reason for getting rid of the child" (Sadowska 1996, p. 163).

Similar difficult issues are raised in the following comment:

(...) I couldn't, couldn't comprehend how they could decide to give away one of their children who is equal with me, equal with me isn't he? Or with other sister... (Aneta)

At the same time, the interviewee drew attention to some concerns about the issue of moral aspects of the parents' conduct. She also indicated how difficult it was to justify such a decision:

I'm afraid of the way some people might perceive my mum. She's a very good woman and, and she has given a lot so that we could be the way we are. (Aneta)

On the one hand, Aneta understands her parents' difficult situation; however, on the other hand, she feels a sense of injustice because of their rejection

of the brother, whose only fault is just his disability. The woman's statement shows dissonance caused by the sense of unfair improvement of her and the other non-disabled siblings' living conditions at the expense of the rejected brother. These dilemmas prevented Aneta from assessing clearly her parents' decision from the past.

Relationships between the siblings

While telling their stories, all the interviewees referred to the problem of their relationships with their siblings. They described these relationships from the perspective of a loss. They often based their remarks on observations of their parents' behaviour, the difference in intellectual functioning and the age difference. In the following part of the text, there also appears the issue of jealousy.

Analysing the statements, one can notice their disappointment and a sense of burden related to caring for their siblings. The forming of the image of their disability is closely related to their parents' attitudes. What is really crucial is that a family is the first stage of social integration; parents' work creates conditions for integrating the child with disability with other non-disabled members of the family (Sadowska, 1997). It could be a starting point for building future relationships between the siblings.

Thanks to their parents, typically developing siblings acquire an observed, learnt and tested pattern of conduct towards a brother or sister with disability. It is them who – through their actions – pass on information regarding the child's state of health, burdens related to his or her upbringing and care. They also show an individual and family profit and loss balance, resulting from his or her disability. If non-disabled siblings do not observe parental involvement in the care of the child with disability throughout their whole life, they are unlikely to engage in it themselves. "The impact of the parents on the child is associated with an authentic presentation of patterns of behaviour. They may become altruistic models when the child observes certain behaviours exposed in specific social situations occurring in the family environment." (Giryński, 1993, p. 71).

One of the respondents established a parental pattern of conduct towards her brother with disability who had lived in a care facility all her life. In the situation of the brother's total isolation from the family, there was no possibility of developing a strong bond between the siblings. In the adult woman's life, such a need no longer exists. Thinking about her own family without taking account of her brother seems quite natural to her. The following statement shows the woman's rejection of the brother, precisely because of the pattern of conduct set by the parents which she had been watching over the years:

We go... when we can we go and visit my brother; however, it's, (...) it's just the way it is, T. is there, we're here and this is how it works for the moment.

I'm afraid (hesitantly) that I am very strongly attached to my family, for example I guess my sisters are the most important in my life, and my mum and you know (...) it seems to me, our whole family is just like that, but unfortunately (in a hushed voice), since T. isn't here with us all the time, I don't have such feelings for him as I do for my little or big sister (...) I love my sisters and I'm strongly attached to them, I think about them every day, I talk to them every day (...) I haven't got such needs. I'm not hiding it that I often prefer, probably I choose, maybe I do it unconsciously, but I guess I choose to spend time with the children rather than to visit T., but we try to go and visit him, well maybe not every month but we try to (quietly) do it once every two or three months. (Aneta)

This statement also shows the lack of a sense of bonding between the siblings. Aneta actually does not treat her brother on a par with the rest of her siblings. A lack of a sense that her brother belongs to the family, treating him in terms of a burdensome obligation – in her opinion, it puts him on the position of a stranger from outside the family. His presence, even though distant, makes the woman perceive her brother as an unfair burden for the family.

Another factor influencing the bond between siblings, which may be disturbing, is the child's level of intellectual disability. Abnormal communication between the women interviewed and their siblings with intellectual disabilities prevented or seriously impeded building mutual relationships. In the statements of two interviewed women, it is the difference in intellectual functioning which seems to be the biggest barrier to building relationships. They treat it as unilateral, putting themselves in a situation of a carer rather than a partner:

We can fool around for a while, but then she goes back to her fairy tale, so well, there's no such a strong bond (...) the relationship with my sister – I just don't know how it is to have siblings. I know only one side of it, of course sometimes I had to take care of her when mum would pop out to the shops, so that was that short moment. (...) I watched a friend of mine who would argue with her sister, fight, and make up with her..., and I think, damn, I guess I missed something, you know 'cause unfortunately A. will always be that little kid (...) on the one hand I know what it's like to have siblings, but on the other hand not quite (...) (Ania)

I guess I can't be to close with my brother because, well I will never be able to talk to him, will I? He won't confide in me and I won't confide in him, well it is so, it's such a tough topic. (Aneta)

The last statement is different from the previous statements. Ewelina perceives her brother with Down's syndrome with greater optimism and commitment. His successes are a reason for true joy. However, like the other interviewees, she still presents herself mainly as a guardian.

I'd like him to be healthy too, well, but unfortunately, I can't help it, I mean these kinds of thoughts come when I see for example my friends' two- or three-year-old child who already walks and so on, says something, and then I'm thinking, damn, I'd also like it to be this way, so that he could do it (...) but on the other hand, his smallest, some kind of progress gives so much joy and satisfaction, when he manges to sit or stands up on the sofa, well it's just, well it's really fantastic, such small steps (...) here give so much happiness. (*Ewelina)*

As we all realise, the presence of a child with disability in the family is extremely absorbing for the parents. This may have a negative impact on the relationship between the child and his or her non-disabled siblings (Minczakiewicz, 2002). Relationships between the siblings described by the women surveyed are also presented from the perspective of jealousy.

Maybe I felt a bit neglected (...), mum sometimes says that I behave as if I were the hub of the universe, (...) maybe it indicates some sort of jealousy or something like that (...), A. was lovely, kind, she would hug or give us her cute looks, (...) mum also took care so that it was just calm and quiet at home, and maybe I just disturbed the peace, hell knows! Maybe it bothered me 'cause there was a moment when I'd be very keen on arguing just so that something was happening (...) I guess it is just a part of me. (...) with A., it's impossible to get over some things, one book and it will be read over and over, so well... oh gosh, you know what, it will sound silly but (...) a normal person simply won't stand it!
(...) and now I sometimes regret that I couldn't get closer with A. 'cause I've probably lost something because of it, and at some point it isn't as easy any more. (Ania)

Ania is an example of a sister who mentions the lack of sufficient interest from the family in her (as a) person. Caring for a child with disability absorbs most of the parents' time and involvement. In such a case, siblings with typical development may feel moved away from the centre of family events, and their problems may be belittled. The sense of their lesser value may result in rebellion against parents and norms established at home. Ania's statement indicates difficulties associated with adjusting to the style of family life dependent on her sister's disability. It is overwhelming, causes withdrawal and seeking one's own ways of dealing with problems, sometimes not acceptable ones. It also interferes with the bond between siblings that is difficult or impossible to rebuild in adulthood, which results in guilt.

The economic situation of families with a child with disability is quite special. Additional expenses related to daily rehabilitation, equipment, payments for stays in rehabilitation centres, etc., significantly deplete household budgets.

"Fragmentary studies indicate that the environment which children with disabilities come from, and perhaps because of the existence of disability, is generally in a much worse social and economic situation, it is also less resourceful in life." (Eckert, 1996, p. 225). This affects the financial condition of the entire family. Perhaps this is the reason why Aneta gave this statement:

> *The life back then was quite tough, oranges, bananas or something like that (...), well it was hard to get those things and they were pretty expensive, and our financial situation was the way it was (...), therefore, well it was pretty bleak, well and I remember them preparing those packages, and I was a bit jealous when they were giving my brother carrier bags full of tasty things. (Aneta)*

Aneta is an example of a sister who has never built strong family ties with her brother. Childhood memories may only further confirm this fact. Her brother's stay in a welfare centre did not raise any reservations in her at the time. His absence at home had become so natural that any interference in his life, pleasing him and giving him some feelings of joy were foreign to her.

A difficult aspect to anticipating one's own future

The child's disability affects the quality of family functioning. It varies according to the type and severity of disability. Equally important is the passage of time and the stage which the family is at. Each subsequent stage of life is associated with different problems that family members have to deal with. The gradual depletion of parents' strength (including physical strength) requires them to seek alternative solutions for the care of their child with disability. For this reason, planning the future for non-disabled siblings becomes a difficult task.

The aspect of anticipating their future in the context of their siblings was discussed by two interviewees: Ania and Ewelina. Aneta did not speak out on the subject during the interview as she was not intending to change her current situation. Aneta's brother has always lived in a care centre and this seems to her as a natural situation. However, institutional care is a sensitive subject for the other interviewees. They mention it in their narratives:

> *I sometimes think about the future, well that one day when my parents are no longer there, the duty will fall on me or my sister, we will have to take care of hi 'cause I can't imagine placing him in a care facility or something, 'cause it's dreadful, especially that those facilities are often shown on TV and how they treat those children, it's horrible! (Ewelina)*

Ewelina is an example of a sister who takes it for granted in advance that she will be taking care of her brother with Down's syndrome. It is her final decision. She also shows her attitude towards institutional care. Information watched on

television, mainly seeking sensation, results in a lack of trust in this form of care. For Ewelina, placing her brother in such a facility would be unacceptable. She lives with a sense of duty which she will have to fulfil after their parents die.

> *I am nervous and sometimes I say things, they say I shoot like a machine gun. Oh gosh, even mum told me that she didn't know if I would take care of A., then she was sorry, I mean you know, during a quarrel we just told each other too many things, well and heard something like: "Don't worry, when I die everything will be yours, and you will put A. in a facility." What she said was really silly because, I tell you what, I can't imagine such a situation, well come on, my sister in a facility? Surely not just like that. I understand that people sometimes have to, but for me it was really dreadful, no, I never expected to hear anything like that. (Ania)*

A negative attitude to institutional care is also presented by Ania's mother. The above statement may point to another difficult aspect of the families' functioning. Sometimes in the parents' opinion, they are the only people who are capable of giving love to their child with disability. They live in such a belief. Through the experience of frequent rejection of their child by society, they may believe that his or her disability is uncomfortable and unwelcome for other people. Being aware of the difficulties stemming from caring for the child and constant fight for his or her dignified life result in a situation when they doubt in other people and assign this task only themselves. On the other hand, a desire to anticipate a blissful future for the non-disabled child, without any obligation, creates a sense of frustration. This in turn results in a sense of injustice among non-disabled siblings who also experience similar difficulties. Siblings may hide the sense of burden caused by their brother or sister with disability in order not to cause their parents distress or to disappoint them.

> *I just think that, well, maybe because I'm attached to him? So I wouldn't be able not to take him into consideration, I know that in a dozen or 20 or 30 years, well, I will have to take care of him, well if he (...) lives till this time 'cause you never know, everything may happen, those children sometimes don't live long (...), well different things happen, well it isn't nice but unfortunately one has to think about everything, not only nice things (...) but well, I take him into consideration. (Ewelina)*

The interviewee is pointing to anxiety about the physical condition of her brother with disability in the future. Living in fear of deterioration in one's siblings' health is another unpleasant experience.

In the interviews, there also appeared doubt over the capability of taking care of a sibling with disability. It stems from the unpleasant awareness of the parents' inevitable death and the need to take total care of the sister. The respondent senses that this will be an additional burden for her and her family. Thus she

does not allow herself this perspective too early and is rather reluctant to talk about it. Another problem niggling the sibling is whether the quality of care will deteriorate after the death of the parents.

> *I was wondering, even before my children were born, well I hope mum will live as long as possible and I wonder, well you know she'll probably die before us, it is quite unpleasant but natural and I wondered if I were to live with A., would I be taking care of her properly? And to be honest (carefully) I'm not sure (...) (Ania)*

Another significant aspect disturbing the siblings is concern about the health of their own children. The prospect of their disability is present in thinking about the future of one of the interviewees. Anxiety associated with it contributed to the early search for information on this subject. Considering the likelihood of her child's disability even before planning offspring is a direct result of having a sibling with disability. This demonstrates the woman's significant awareness but also points to her living a life of uncertainty and with fear of the future:

> *I mean I'm most afraid of one thing 'cause the results of the genetic tests that came, they kinda found that my parents weren't carriers of this trisomy, so it kinda isn't hereditary, but I'm afraid that since he has it, so one day I also may give birth to an ill child. Well, when I was talking to a gynaecologist, he said that there was a risk, not a hundred per cent but still, 'cause well, somewhere in the family an ill child was born, wasn't he? And it, and I guess it worries me most, not that he is, 'cause he already is and I won't change it, and well the thing that may happen one day, yeah it bothers me most. (Ewelina)*

Conclusion

The research aimed to find out what life problems relate to adult siblings of people with disabilities. How, in their cases, the process of adaptation proceeded and what were and still are the most serious difficulties in their current lives.

While telling the stories of their lives, the respondents drew attention to their most important problems: information about disability and adaptation in the family, relationship between the parents and their assessment, relationship between the siblings with disabilities and a difficult aspect of anticipating their future.

Thanks to the interviews, it was possible to get some information about the respondents' experiences after receiving the information about their siblings' disabilities. At that point, they were shocked (as were their parents), and experienced emotions such as anger at the lack of support, and identification with the reactions of their parents. It also turned out that the help from the parents, aimed at enabling them to understand the disorders of the siblings with disabilities, was very important and much appreciated.

Another aspect raised in the interviews was the relationships between the parents. In two cases, the idea was confirmed that fathers are often incapable of coping with the child's disability and withdraw from taking care of the child. This has a negative impact on non-disabled siblings. On the other hand, the non-disabled siblings find it rather uplifting that the relationships between the parents can strengthen through the child's disability, as indicated in the study.

Another idea mentioned by the respondents was their own relationships with their siblings. In the case of intellectual disability or a significant age difference, these relationships are disrupted. In this case, the respondents' role was limited to the role of caretakers as a way to help the parents. While building ties, the respondents encountered another obstacle, namely the need to adapt to the specifics of the family dynamics. Because of that, they experienced jealousy of their parents' attention. Equally, the above narratives show that children's attitudes regarding their siblings with disabilities do not form without the substantial influence of their parents' attitudes. All the above biographical threads were connected with their parents. It is the parents who are mainly responsible for the organization of family life and the functioning of its individual members.

The obtained results show the gravity of the problem of care for a sibling with disability after the loss of the parents. All their life, the thought (even though unpleasant) is chronically present in the consciousness of the non-disabled siblings. Observing the parents' energies burning out, they gradually adapt to take over the care. Thinking about the future is also associated with a fear of losing their parents. It poses early requirements for typically developing siblings. The prospect of often onerous work associated with the care of a sibling with disability before even planning and starting their own family becomes unpleasant and overwhelming, or at least it obliges siblings to adopt some very early but resolute attitudes. Even more so, because two of the respondents indicated that their confidence in institutional care was very low and they treated taking over the care of their siblings in the future as something completely natural. It should also be noted that the third of them does not intend to change the situation of her brother, who has spent his whole life in a care centre. Due to the parents' decision, she probably anticipates her own future. However, she felt aggrieved by the parents at an early stage of her life. Talking about the non-disabled siblings' future, it is worth emphasising that one of the respondents, who has a brother with Down's syndrome, felt anxious for her health even before the decision about having her own children.

All the aspects covered show that the situation of siblings of people with disabilities is rather complicated. They prove both the positive and negative impact of disability on family life. However, the view has been confirmed that siblings of people with Down's syndrome function better than siblings of people with other disabilities (Hodapp, Urbano, 2007).

The results obtained indicate the need for a wider examination of the situation of non-disabled siblings. The level of their functioning depends, among other things, on the type and severity of the brother's or sister's disability, the age, the period of life, or the expectations of the parents and the whole family. The issues raised also indicate a further, interesting field of research which is to find out parents' position on the care of their child with disability in the future. This information would be important in understanding family expectations of non-disabled siblings and their potential obligations. All these aspects indicate that apart from obtaining some knowledge regarding the social situation of siblings of people with disabilities, it is also important to develop mechanisms for their support and assistance, as it is the case with the parents.

Bibliography

Burke, M.M., Taylor, J.L., Urbano, R.C., Hodapp, R.M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *January*, *117*, *1*, 33–47.

Danielewicz, D. (2007). Rodzina z dzieckiem z zespołem Downa. [In:] E. Pisula, D. Danielewicz (Ed.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością.* Gdańsk: Wydawnictwo HARMONIA.

Eckert, U. (1996). Sytuacja ekonomiczno-społeczna dziecka niepełnosprawnego. [In:] J. Pańczyk (Ed.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, *7.* Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Giryński, A. (1993). Ocena poziomu zdolności empatycznych dzieci lekko upośledzonych umysłowo w zależności od postaw rodzicielskich matek. [In:] J. Pańczyk (Ed.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, *4*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J., Newton, A.S. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *50*, *10*, p. E26–E38.

Hodapp, R.M., Urbano, R.C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: Findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*(*12*), 1018–1029.

Hodapp, R.M., Urbano, R.C., Burke, M.M. (2010). Adult female and male siblings of persons with disabilities: Findings from a national survey. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *February*, *48*, *1*, 52–62.

Hol, E., Morano, C.L. (2014). Supporting the next generation of caregivers: Service use and needs of adult siblings of individuals with intellectual disability. *Inclusion*, *2*, *1*, 2–16.

Minczakiewicz, E.M. (2002). Wsparcie społeczne rodziny jako czynnik modelujący i kształtujący więzi w rodzinie wychowującej dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. [In:] J. Głodkowska (Ed.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, *12–13*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Obuchowska, I. (2008). Dzieci niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim. [In:] I. Obuchowska (Ed.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.

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

Rossetti, Z., Hall, S. (2015). Adult sibling relationships with brothers and sisters with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *40*(*2*), 120–137.

Sadowska, S. (1996). Potrzeby i możliwości w zakresie pomocy rodzinie z dzieckiem upośledzonym umysłowo. [In:] J. Pańczyk (Ed.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, *7.* Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Sadowska, S. (1997). Uczestnictwo dziecka upośledzonego umysłowo w życiu rodziny. [In:] J. Pańczyk (Ed.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, *8*. Warszawa: Wydanictwo WSPS.

Sekułowicz, M. (2010). Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością – analiza narracji. [In:] Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (Ed.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Sekułowicz, M. (2013). *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe DSW.

Sidor, B. (2005). *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

Taylor, J.L., Hodapp, R.M. (2012). Doing nothing: Adults with disabilities with no daily activities and their siblings. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *117*, *1*, 67–79.

Twardowski, A. (2008). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. [In:] I. Obuchowska (Ed.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.

Wojciechowska, A., Cierpka, A. (2007). Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – analiza porównawcza. [In:] E. Pisula, D. Danielewicz (Ed.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością.* Gdańsk: Wydawnictwo HARMONIA.

Żyta, A. (2010). Wspieranie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – działalność the Sibling Leadership Network. [In:] A. Żyta (Ed.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

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

ADULT SIBLINGS IN THE FACE OF THEIR BROTHER'S/SISTER'S DISABILITY – NARRATIVE ANALYSIS

Abstract

The aim of the research was to determine what problems may occur in the life of adult siblings of people with disabilities What was the course of their adaptation and what was, and still are, the main impediments in their present life?

The research problem was included in the questions: What is the social situation of adults with siblings with disabilities? What problems do the respondents face in their lives? What was the course of the adaptation process in a family with a child with disability?

In order to make an effort to answer the above questions, a biographical case study was used while the way to collect the material was a narrative interview.

The profiles of the non-disabled sisters of individuals with disabilities are diverse. They fit in with the views of both positive and negative impact of disability on the life of the entire family. The women interviewed pointed out the knowledge of disability and adaptation in the family, relationships between the siblings, the perception of the parents as well as the difficult aspect of anticipating their own future.

The biographical interviews gave a picture of the social situation of non-disabled siblings of people with disabilities, with particular emphasis on the problems they face in their lives and the process of adaptation in the family.

Key words: adult siblings, disability, sibling relationships, sibling with disability

DOROSŁE RODZEŃSTWO W OBLICZU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI BRATA/SIOSTRY – ANALIZA NARRACJI

Streszczenie

Celem przeprowadzonych badań było ustalenie, jakie problemy życiowe dotyczą dorosłego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością, jak przebiegał u nich proces adaptacji i co stanowiło i stanowi najpoważniejsze utrudnienia w aktualnym życiu badanych.

W związku z tym problem badawczy został zawarty w pytaniach: jaka jest sytuacja społeczna dorosłego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością? Jakie problemy życiowe napotykają badani? Jak przebiegał u nich proces adaptacji w rodzinie w sytuacji niepełnosprawności jednego z jej członków?

Aby dokonać próby odpowiedzi na te pytania zastosowano biograficzne studium przypadku, natomiast sposobem zbierania materiału był wywiad narracyjny.

Przedstawione sylwetki pełnosprawnych sióstr osób z niepełnosprawnością są różnorodne. Wpisują się w poglądy zarówno pozytywnego, jak i negatywnego wpływu niepełnosprawności na życie całej rodziny. Badane siostry zwróciły uwagę na wiedzę o niepełnosprawności i adaptację w rodzinie, relacje pomiędzy rodzeństwem, postrzeganie rodziców oraz trudny aspekt antycypowania własnej przyszłości.

W wyniku przeprowadzonych wywiadów biograficznych powstał obraz sytuacji społecznej pełnosprawnego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem ich problemów życiowych i procesu adaptacji w rodzinie.

Słowa kluczowe: dorosłe rodzeństwo, niepełnosprawność, relacje między rodzeństwem, rodzeństwo z niepełnosprawnością

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
CNS nr 2(32) 2016, 27–47

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1224350

TOMASZ MASŁYK*

PODMIOTOWOŚĆ POLITYCZNA I KAPITAŁ SPOŁECZNY OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH. KONTEKST EUROPEJSKI

Wprowadzenie

Osoby niepełnosprawne reprezentują obecnie ten segment społeczeństwa, który znajduje się w orbicie zainteresowania i oddziaływania sił społecznych wywodzących się z różnych, często przeciwstawnych źródeł. Chociaż „przegląd różnic dzielących poszczególne kraje pod względem charakterystycznych dla nich układów praw socjalnych i systemów nierówności społecznych wytwarzanych przez instytucje państwa opiekuńczego prowadzi do wyodrębnienia odmiennych rozwiązań dotyczących struktury powiązań pomiędzy państwem, rynkiem i rodziną" (Esping-Andersen, 2010, s. 44), każdy z tych podmiotów, czy to w wymiarze instytucjonalnego lub formalnego wpływu, czy to niesformalizowanych działań, w sposób bezpośredni lub pośredni oddziałuje na tę kategorię osób wykluczonych, jakimi są niepełnosprawni. Państwo, reprezentujące tzw. drugi sektor, poprzez rozwiązania prawne oraz sposób prowadzenia polityki społecznej określa miejsce osób niepełnosprawnych w porządku społecznym i politycznym. Organizacje trzeciego sektora, odpowiadając na słabości tej polityki (*government failure*), szukają remedium na słabnące państwo opiekuńcze (*welfare state*) oraz niedoskonałości rynku (*market failure*), podejmują próby kompensowania tych braków (Anheier, Seibel, 1990; Hansmann, 1987; Weisbrod, 1998) poprzez realizację misji ukierunkowanych na poprawę jakości życia osób niepełnosprawnych. Pierwszy sektor, jako żywioł gospodarstw domowych poddanych oddziaływaniu sił rynkowych, tworzy prywatną przestrzeń, gdzie osoby niepełnosprawne funkcjonują w otoczeniu najbliższych – członków rodziny, przyjaciół i znajomych, którzy służą swoim bliskim niepełnosprawnym

* Tomasz Masłyk; AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie, Wydział Humanistyczny, ul. Antoniego Gramatyka 8A, 30-059 Kraków; tel. +48 12 6174380; e-mail: tomaslyk@agh.edu.pl

wsparciem społecznym (Sęk, Cieślak, 2004) oraz pomagają im przezwyciężać dysfunkcje i ograniczenia w dostępie do świata osób sprawnych. W tym złożonym kontekście kształtowanie własnej, spójnej tożsamości „osoby niepełnosprawnej" pod wpływem krzyżujących się interesów i polityk jest rzeczą problematyczną, a znalezienie wspólnej wykładni dla rozumienia jej miejsca w strukturze społecznej i ról, które może w niej wypełniać – niezwykle utrudnione. Bez wątpienia właściwym kierunkiem w procesie pokonywania tych napięć są próby upodmiotowienia osób niepełnosprawnych – nie tylko w sensie formalnym, lecz także w formie realnych działań, skutkujących uzyskaniem przez nie statusu pełnoprawnych obywateli – w wymiarze politycznym, zawodowym czy edukacyjnym. Przedmiotem rozważań prezentowanego artykułu jest jeden z aspektów tej podmiotowości – podmiotowość polityczna, rozumiana jako wiara we własną rolę sprawczą w procesie decydowania politycznego. Jako wytyczną dla proponowanej ścieżki analitycznej przyjęto tezę, że kształtowanie politycznej podmiotowości oraz jej przejawy w postaci określonych postaw warunkowane są jakością społecznych relacji i norm oraz skalą obywatelskiego zaangażowania, które wspólnie decydują o zasobności kapitału społecznego pozostającego w dyspozycji członków danego społeczeństwa. Aby wzmocnić wnioskowanie, analiza ma charakter porównawczy – skonfrontowano postawy osób niepełnosprawnych reprezentujących kilkanaście krajów europejskich.

Podmiotowość osób niepełnosprawnych jako istota społecznego modelu niepełnosprawności

Proces podmiotowego kształtowania własnej tożsamości zarówno w wymiarze jednostkowym, jak i społecznym ma szansę powodzenia tylko wtedy, gdy zmienią się znaczenia przypisywane pojęciu niepełnosprawności. Istotę takiego założenia dostrzeżono w drugiej połowie XX w., a próbą jego urzeczywistnienia w praktyce była m.in. rewizja sposobu definiowania niepełnosprawności. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO, 1980, s. 13–14) w raporcie z roku 1980 zaproponowała klasyfikację niepełnosprawności opartą na trzech definicjach, z których każda wskazywała inną płaszczyznę doświadczeń będących następstwem określonych dysfunkcji. Przyjmowano, że niesprawność (*impairment*) wynika z nieprawidłowości w budowie ciała, jego narządów i ich wyglądu oraz sposobu ich działania. Niesprawność w tym ujęciu jest skutkiem zaburzeń w funkcjonowaniu organów. Kolejno, niepełnosprawność (*disability*) jest konsekwencją niesprawności w postaci utraty wydajności i ograniczenia aktywności. Niepełnosprawność dotyczy zatem zaburzeń występujących na poziomie jednostki. Trzecia definicja wykorzystana w klasyfikacji i, jak przyznają autorzy raportu, najbardziej kontrowersyjna, odnosi się do pojęcia upośledzenia (*handicap*). W wyniku upośledzenia jednostka doświadcza określonych strat (*disadvantages*) będących pochodną niesprawności lub niepełnosprawności, co zostaje odzwier-

ciedlone w charakterze jej interakcji z otoczeniem i w sposobach adaptacji do niego. W tej ostatniej definicji akcent zostaje przeniesiony z atrybutów czy cech jednostki (właściwych jej dysfunkcji) na sposób, w jaki funkcjonuje w społeczeństwie. W dużym stopniu jest on zależny od norm podzielanych przez członków tego społeczeństwa. Normy te są kluczowe zarówno dla samooceny osoby niepełnosprawnej, jak i jej postrzegania przez otoczenie społeczne w wymiarze fizycznej niezależności, mobilności, integracji społecznej czy ekonomicznej samowystarczalności. W tej trójelementowej klasyfikacji zaznacza się odejście od interpretowania niepełnosprawności jedynie przez pryzmat dysfunkcji zdrowotnych (medykalizacji niepełnosprawności) (Siegler, Osmond, 1974; Zola, 1983; Conrad, 1992) w kierunku szerszej, społecznej interpretacji niepełnosprawności (Finkelstein, 1980; Oliver, 1981, 1990; Barnes, 2012).

Medykalizacja oznaczała „proces, w którym coraz więcej aspektów życia codziennego znajdowało się pod wpływem i nadzorem medycznym" (Zola, 1983, s. 295). Zwrot w kierunku postrzegania problemów osób niepełnosprawnych przez pryzmat modelu społecznego był, z jednej strony, próbą zakwestionowania słuszności pytania, co należy zrobić, aby osoby niepełnosprawne dostosowały się w wymiarze fizycznym i psychologicznym do wymagań społeczeństwa, z drugiej zaś – poszukiwaniem odpowiedzi na pytanie, na ile społeczeństwo jest gotowe zmienić oczekiwania wobec osób niepełnosprawnych, usunąć bariery, które nakładane są na nie z powodu ich indywidualnych ograniczeń, i włączyć je do głównego nurtu życia społecznego (Shearer, 1981, s. 10). W przeciwieństwie do konwencjonalnych rozwiązań bazujących na podejściu medycznym, model społeczny jest celową próbą przeniesienia uwagi z funkcjonalnych ograniczeń osób niepełnosprawnych na problemy powodowane przez wywołujące niepełnosprawność uwarunkowania środowiskowe i kulturowe. Nie chodzi tutaj o zaprzeczenie znaczenia bądź wartości takich ukierunkowanych indywidualistycznie interwencji (medycznych, rehabilitacyjnych, edukacyjnych czy zawodowych), ale o zwrócenie uwagi na utrudnienia, które one powodują w staraniach na rzecz upodmiotowienia (*empowerment*) oraz włączenia osób niepełnosprawnych do społeczeństwa skonstruowanego przez „pełnosprawnych" dla „pełnosprawnych" (Oliver, 2004).

Ten odmienny sposób myślenia o naturze i konsekwencjach niepełnosprawności kształtował postawy samych niepełnosprawnych: rosła wśród nich świadomość, że to nie oni są problemem dla społeczeństwa, lecz to społeczeństwo w sposób niewłaściwy interpretuje ich sytuację. Nie oni muszą się zmieniać, lecz to społeczeństwo wymaga zmian. Przemianom na poziomie świadomościowym szły w sukurs konkretne działania – mobilizacja, organizacja i domaganie się równych praw (Shakespeare, 2002, s. 12). Był to krok w kierunku budowania podmiotowości sprawczej – odnajdywania w sobie nie tylko intencji, ale nade wszystko zdolności do działania (Giddens, 1984, s. 9). Ta potrzeba aktywizacji i kształtowania własnej podmiotowości uzyskała wsparcie na Europejskim Kongresie Osób Niepełnosprawnych, na którym przyjęto Deklarację Madrycką

(2002), akcentującą konieczność zmiany sposobu myślenia o osobach niepełnosprawnych, nie jako o obiektach litości, pacjentach czy kategorii społecznej reprezentowanej przez profesjonalistów, lecz odpowiedzialnych za siebie posiadaczy praw, konsumentów czy obywateli podejmujących autonomiczne decyzje.

Kapitał społeczny i jego potencjał w kształtowaniu podmiotowości politycznej

Istota deklarowanej podmiotowości sprowadza się nie tylko do przyjmowania roli rzeczników swoich własnych interesów, ściśle powiązanych z percepcyjno-motorycznymi dysfunkcjami, ale również, czy przede wszystkim, do przyjęcia na siebie odpowiedzialności związanej z członkostwem w szerzej rozumianej wspólnocie społecznej czy politycznej i dążeniu do osiągnięcia uniwersalnych celów. Budowanie owych wspólnot, zarówno w sensie normatywnym (jaka jest istota koegzystencji i kooperacji), jak i pragmatycznym (w imię jakich celów należy podjąć współpracę), jest dzisiaj dążeniem do urzeczywistnienia idei obywatelskości, którą w świecie anglosaskim próbuje się ocalić, a w świecie niemieckojęzycznym i Europie Wschodniej – ożywić (Beyme, 2005, s. 229).

Aktywizacja osób niepełnosprawnych do działań podejmowanych w ramach struktur obywatelskich daje nadzieję na uruchomienie procesu ich upodmiotowienia i nadania im statusu beneficjentów, korzystających z potencjału społecznego, który jest w tych strukturach zawarty. Określa się je mianem społeczeństwa obywatelskiego, które tworzy „szkołę tolerancji i współistnienia w warunkach rywalizacji, ucząc ducha obywatelskiego […] co stwarza jednostkom możliwości angażowania się ponad granicami dzielącymi poszczególne grupy" (Walzer, 2006, s. 111). W warstwie deklaratywnej założenia takie wyznaczają pożądany i coraz szerzej akceptowany kierunek zmian, aczkolwiek niewiadomą pozostaje to, na ile niepełnosprawni będą w stanie włączyć się w proces jego urzeczywistniania. W takiej szkole obywatelskiej, w porównaniu z osobami sprawnymi, bez wątpienia zajmowaliby pozycje „uczniów" kapitałowo uboższych, jeśli za wyznaczniki takiej metaforycznie ujmowanej zasobności ich portfeli uznać kapitał finansowy, ludzki czy społeczny. Te dwa pierwsze rodzaje kapitałów odpowiadają za pozycję socjoekonomiczną jednostki, która w przypadku osób niepełnosprawnych jest relatywnie niska, co dodatkowo wzmacnia czynniki marginalizacji, którym podlegają (Barnes, Mercer, 2008). Natomiast ten ostatni kapitał sprzyja pozyskiwaniu dwóch pierwszych. Pytanie, które należy postawić w kontekście prowadzonych tutaj rozważań, dotyczy tego, na ile kapitał społeczny może stać się substytutywnym zasobem dla pozostałych form kapitału, a w konsekwencji przyczyniać się do rzeczywistej poprawy ich pozycji społecznej i zwrotnie wpływać na budowanie ich podmiotowości, w tym podmiotowości politycznej.

Dostęp do kapitału społecznego jest powiązany z pozycją jednostki w strukturze społecznej – zarówno w mikrostrukturach – rodzinie, kręgach przyjaciół

oraz znajomych, jak i mezostrukturach – wspólnotach i stowarzyszeniach. W tym pierwszym przypadku można analizować go w odniesieniu do liczby przyjaciół, znajomych i ogólnych kontaktów, dzięki którym uzyskuje się możliwość efektywniejszego wykorzystania kapitału finansowego i ludzkiego (Burt, 1992, s. 9), czy też do liczby osób, od których można oczekiwać, że udzielą one wsparcia lub udostępnią zasoby będące w ich posiadaniu (Boxman, De Graaf, Flap, 1991, s. 52). Stanowi on zatem zasób, który aktorzy pozyskują dzięki członkostwu w określonych strukturach społecznych i wykorzystują do realizacji własnych interesów. Jest generowany przez zmiany zachodzące w relacjach między tymi aktorami (Baker, 1990, s. 619). Kapitał obecny w mikrostrukturach nazywany jest kapitałem spajającym (*bonding*), a wytwarzany jest dzięki więziom istniejącym pomiędzy bliskimi sobie osobami (Woolcock, 2001, s. 13–14). W drugim przypadku kapitał społeczny można rozpatrywać jako sieć powiązań kooperacyjnych pomiędzy obywatelami, które ułatwiają rozwiązywanie problemów poprzez współdziałanie (Brehn, Rahn, 1997, s. 999), lub też jako zdolność ludzi do współpracy na rzecz wspólnych celów w grupach lub organizacjach (Fukuyama, 1995, s. 10), bądź też dobrowolne środki i procesy rozwijane w społeczeństwie obywatelskim, dzięki którym możliwe jest osiąganie dóbr wspólnych (Thomas, 1996, s. 11). Tę formę kapitału społecznego określa się mianem pomostowego (*bridging*). Opiera się on na bardziej odległych więziach z podobnymi osobami, pod postacią luźnych znajomości czy relacji ze współpracownikami. Uzupełnieniem tej diady jest kapitał łącznikowy (*linking*) kreowany dzięki powiązaniom z podmiotami umiejscowionymi w różnych punktach drabiny stratyfikacyjnej. Dzięki tym relacjom możliwe staje się wykorzystywanie zasobów, pomysłów i informacji, których źródło znajduje się poza własnym środowiskiem społecznym (Woolcock, 2001, s. 13–14).

Kapitałowi społecznemu w jego strukturalnej formie kształtowanej przez role, zasady, precedensy i procedury towarzyszą elementy kognitywne – normy, wartości, postawy i przekonania (Uphoff, 1999), wśród których najistotniejszą rolę odgrywają normy wzajemności, uczciwości i zaufania (Putnam, 2008, s. 226–230). Istotne z punktu widzenia osób niepełnosprawnych jest spostrzeżenie, że sieci społeczne nie są dane w sposób naturalny, lecz muszą być tworzone poprzez systematyczny wysiłek i rozwijane na podstawie odpowiednich strategii inwestycyjnych (Portes, 1998).

W przypadku niepełnosprawnych nie jest to zadanie proste, gdyż sieci społeczne, w których funkcjonują, wykazują charakterystyczne dla nich słabości. Osoby te mają ograniczone szanse na zatrudnienie, a co za tym idzie – na pomoc ze strony aktywnych zawodowo znajomych, co skutkuje koniecznością ubiegania się o pomoc socjalną. W konsekwencji ograniczony zasób kapitału społecznego daje podstawę do formowania się uprzedzeń wobec tych osób i zamyka je w „pułapce korzyści": rodzaju błędnego koła – rezygnacji z niezależności i szukania wsparcia w instytucjach pomocy społecznej (Heenan, 2002, s. 385–387). Jeśli dodatkowo przyjąć, że charakter więzi społecznych i społeczne struktury

regulowane są przez instytucje państwa, społeczne normy i wartości (Grootaert, van Bastelaer, 2001), to mechanizm owego koła ulega dalszemu wzmocnieniu. To właśnie pierwotna pozycja jednostki w strukturze społecznej (*strength of position proposition*) jest kluczowa dla możliwości czerpania korzyści z kapitału społecznego, który nie jest zawarty w jednostkach, lecz w relacjach (interakcjach) społecznych (Lin, 2001). Istotne są tutaj nie tylko silne, subiektywne więzi między jednostkami, lecz także wysoki stopień powiązań pomiędzy tymi jednostkami w relacjach stowarzyszeniowych. Tylko wtedy można mówić o kapitale społecznym w sensie właściwym (Paxton, 1999).

Aktorzy zaangażowani w pozarządową działalność stowarzyszeniową stają się częścią struktur mediujących (*mediating structures*), instytucji znajdujących się pomiędzy jednostkami i ich prywatnym życiem a wielkimi instytucjami życia publicznego, wśród których najważniejsze jest państwo. Życie to nieustanna migracja pomiędzy tymi dwiema sferami – publiczną i prywatną (Berger, Neuhaus, 2001, s. 240–248). Umiejętność odnalezienia się w tym układzie wzajemnych strukturalnych powiązań prowadzi do kształtowania postaw obywatelskich, ale również do budowania podmiotowości politycznej – możliwości uczestnictwa w procesie politycznego współdecydowania, nie tylko dzięki przyjętym w danym ustroju politycznym określonym rozwiązaniom prawnym, lecz także subiektywnym dyspozycjom do działania: „podmiotowe sprawstwo wyraża się w tego typu działaniu, które nie jest determinowane zewnętrznymi czynnikami, lecz jest podejmowane na podstawie autonomicznej decyzji jednostki" (Wnuk-Lipiński, 2005, s. 85). Istotna okazuje się zatem samoświadomość i zdolność świadomego działania. Podmiotem politycznym jest bowiem „indywidualny lub zbiorowy uczestnik życia politycznego, podejmujący w sposób względnie trwały świadome, suwerenne i zaplanowane działania związane z jego usytuowaniem w społecznej i politycznej strukturze społeczeństwa" (Karwat, 1989, s. 55). W tym znaczeniu podmiotowość jest „zdolnością jednostek i grup do podejmowania świadomych, racjonalnych, zorganizowanych działań nacelowanych na realizację ich interesów poprzez wywieranie wpływu na przebieg procesów społecznych" (Gulczyński, 2007, s. 40). W kontekście politycznym tak rozumianej podmiotowości można przeciwstawić pojęcie alienacji politycznej, rozumianej jako „poczucie wyobcowania jednostki wobec polityki i rządu […] poczucie braku identyfikacji" (Lane, 1962, s. 161).

W perspektywie zmian w postrzeganiu niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych pytania o poczucie podmiotowości sprawczej, a bardziej szczegółowo – podmiotowości politycznej, są kluczowe dla zrozumienia procesów odpowiedzialnych za kształtowanie zmian świadomościowych oraz warunkowanie predyspozycji do działania tych osób. Kontekst obywatelski w tym wypadku wydaje się niezbędnym układem odniesienia, a kapitał społeczny – czynnikiem determinującym kierunek obserwowanych zmian. Starając się oddać znaczenie i charakter tych zależności, w dalszej części artykułu podjęta została próba opi-

sania związku pomiędzy poczuciem podmiotowości politycznej osób niepełnosprawnych a ich kapitałem społecznym w szerokim, europejskim kontekście.

Założenia analityczne

Porównanie poczucia podmiotowości politycznej z zasobnością kapitału społecznego pozostającego w gestii osób niepełnosprawnych przeprowadzone zostało na podstawie danych Europejskiego Sondażu Społecznego z roku 2014, w którym wzięli udział mieszkańcy powyżej 15. roku życia z 15 krajów europejskich. Uczestników badania kwalifikowano do kategorii osób niepełnosprawnych według kryterium biologicznego – subiektywnego odczuwania ograniczeń, które stanowią barierę przy wykonywaniu podstawowych czynności. Wskaźnikiem takiego stanu była odpowiedź na pytanie, czy w wykonywaniu codziennych czynności osoba badana napotyka jakieś utrudnienia wynikające z długotrwałej choroby, niepełnosprawności, jakichś dolegliwości, czy też problemów natury psychicznej. W celu maksymalizacji mocy odrzucania wskaźnika (odpowiedzi na pytanie) do analizy włączono tylko te osoby (uznając je za niepełnosprawne), które na tak postawione pytanie odpowiedziały: „tak, w dużym stopniu", pominięto natomiast te, które udzieliły odpowiedzi: „tak, do pewnego stopnia".

Wskaźnikiem podmiotowości politycznej był indeks oparty na pytaniach o to, na ile:

- system polityczny w kraju badanego umożliwia ludziom takim jak respondent wypowiadanie się na temat działań rządu,
- respondent jest zdolny do aktywnego uczestnictwa w grupie zaangażowanej w sprawy polityczne,
- system polityczny w kraju badanego umożliwia ludziom takim jak respondent wpływ na politykę,
- respondent jest przekonany co do własnych zdolności, możliwości uczestniczenia w polityce,
- dla polityków ma znaczenie to, co myślą ludzie tacy jak respondent,
- łatwo jest respondentowi osobiście uczestniczyć w polityce.

Indeks został utworzony poprzez zsumowanie wartości zaznaczanych przez respondentów na 11-stopniowych skalach szacunkowych. Uzasadnieniem dla takiego zabiegu była duża spójność odpowiedzi na poszczególne pytania, co potwierdziła przyzwoicie wysoka rzetelność tak skonstruowanych miar (Alpha Cronbacha o wartościach od 0,798 dla Polski do 0,871 dla Szwecji).

Przy próbie kwantyfikacji kapitału społecznego bazowano na wskaźnikach odnoszących się zarówno do jego kognitywnego, jak i strukturalnego wymiaru. Do kategorii elementów kognitywnych włączona została ocena uogólnionego zaufania interpersonalnego oraz zaufania instytucjonalnego, natomiast elementy strukturalne powiązano ze spajającym oraz pomostowym aspektem kapitału społecznego. W przypadku uogólnionego zaufania interpersonalnego

wykorzystano pytania o ocenę zaufania, uczciwości i wzajemności w kontaktach z innymi, natomiast zaufanie instytucjonalne szacowano na podstawie pytań dotyczących parlamentu, systemu prawnego, polityków, partii politycznych i Parlamentu Europejskiego. Podobnie jak wcześniej, również i w tym punkcie utworzono adekwatne indeksy (wartość Alpha dla uogólnionego zaufania wahała się od 0,618 dla Francji do 0,763 dla Austrii, a dla zaufania instytucjonalnego mieściła się w granicach od 0,871 dla Słowenii do 0,924 dla Czech). Zasobność kapitału społecznego w odniesieniu do jego wymiaru spajającego szacowano na podstawie pytań, jak często respondent spotyka się w celach towarzyskich z przyjaciółmi, znajomymi, krewnymi lub kolegami z pracy (uwzględniono odpowiedzi „kilka razy w tygodniu" lub „codziennie") oraz ile jest takich osób, z którymi może on otwarcie porozmawiać o wszystkich sprawach osobistych i związanych z pracą (uwzględniono wskazania co najmniej siedmiu osób). Wskaźnikiem dla kapitału pomostowego było pytanie o działalność w partii politycznej lub organizacji podejmującej działalność społeczną czy też polityczną bądź też aktywność w innego rodzaju organizacji lub stowarzyszeniu.

Analizę przeprowadzono na dwóch poziomach. Na pierwszym zaprezentowano różnice w poczuciu podmiotowości politycznej oraz zasobności kapitału społecznego wśród niepełnosprawnych mieszkańców różnych krajów europejskich (w odniesieniu do osób sprawnych, stanowiących dla tych pierwszych istotną kategorię odniesienia). Na poziomie drugim starano się wykazać, które elementy kapitału społecznego (przy uwzględnieniu cech socjodemograficznych jako zmiennych kontrolnych) są istotnymi predyktorami poczucia podmiotowości politycznej i jaką rolę w obserwowanym wzorze zależności odgrywa niepełnosprawność.

Rezultaty: niepełnosprawni obywatele w Europie – pomiędzy uniwersalnością a specyfiką

Analiza zagregowanych danych indywidualnych na poziomie krajowym wskazała kilka charakterystycznych zależności. Istotne różnice w subiektywnej ocenie poczucia podmiotowości politycznej dostrzec można zarówno pomiędzy poszczególnymi krajami (test F dla $p < 0{,}01$), jak i wśród osób niepełnosprawnych i sprawnych w obrębie danego kraju (test t dla $p < 0{,}01$). Jedynie w Czechach porównanie w tym względzie osób niepełnosprawnych i sprawnych nie ujawniło istotnej statystycznie różnicy (zob. tabela 1).

W badanych krajach osoby niepełnosprawne oceniają swoją podmiotowość w procesie decydowania i uczestnictwa politycznego istotnie gorzej w porównaniu z osobami sprawnymi (poza jednym, wspomnianym wyjątkiem). Niemniej jednak, w obrębie danego kraju oceny osób niepełnosprawnych z jednej strony i sprawnych z drugiej są sobie relatywnie bliskie, czego nie można powiedzieć o różnicach ocen występujących pomiędzy analizowanymi krajami. Potwier-

Tabela 1. Wartości wskaźników podmiotowości politycznej i poszczególnych elementów kapitału społecznego

	Podmiotowość polityczna [średnia]		Zaufanie interpersonalne [średnia]		Zaufanie instytucjonalne [średnia]		Częstotliwość interakcji [%]		Bliskie osoby [%]		Działalność organizacyjna [%]	
	ON	OS	ON	OS	ON	OS	ON	OS	ON	OS	ON	OS
Austria	2,76	3,44	4,92	5,34	3,33	4,14	38,5	41,5	12,1	8,0	15,4	18,8
Belgia	2,90	3,69	4,32	5,24	3,86	4,73	46,5	51,5	8,0	10,9	14,9	21,1
Czechy	2,74	3,07	4,47	4,82	3,39	3,99	19,0	29,9	4,4	4,3	6,3	5,6
Dania	4,29	5,45	6,08	6,83	4,61	5,79	44,9	55,1	10,4	17,5	23,1	32,5
Estonia	1,69	3,02	5,06	5,55	3,72	4,30	22,9	24,0	2,5	2,4	2,4	9,3
Finlandia	3,57	4,56	6,18	6,62	4,31	5,43	38,0	44,8	7,0	8,0	29,7	41,5
Francja	2,64	3,49	4,64	5,21	2,95	3,80	56,3	52,4	7,5	8,3	20,0	20,0
Irlandia	2,76	3,44	4,83	5,75	3,51	4,09	23,6	33,6	6,6	6,7	9,7	12,5
Holandia	3,14	4,28	5,52	6,11	3,94	5,24	53,3	60,4	16,0	15,7	28,7	35,6
Niemcy	3,15	4,29	5,11	5,54	3,79	4,67	31,5	39,2	17,3	16,5	22,5	32,3
Norwegia	4,53	5,30	6,30	6,60	5,51	6,02	52,8	57,8	6,7	13,5	29,2	32,5
Polska	2,25	2,94	3,43	4,28	2,79	2,88	17,3	25,3	10,0	10,4	3,6	7,6
Słowenia	1,75	2,46	3,98	4,77	2,46	2,69	23,6	36,2	6,5	5,9	2,8	4,3
Szwajcaria	4,47	5,26	5,53	5,93	5,21	5,57	39,0	52,4	8,5	15,5	13,6	19,4
Szwecja	3,60	5,10	5,73	6,41	4,65	5,70	47,5	61,3	13,2	19,2	28,0	38,1

Uwaga: wartość zmiennej „częstotliwość interakcji" wskazuje na odsetek osób, z którymi badani spotykają się kilka razy w tygodniu lub codziennie; wartość zmiennej „bliskie osoby" wskazuje odsetek osób, które mogą otwarcie porozmawiać o swoich sprawach osobistych i zawodowych z co najmniej siedmioma osobami.

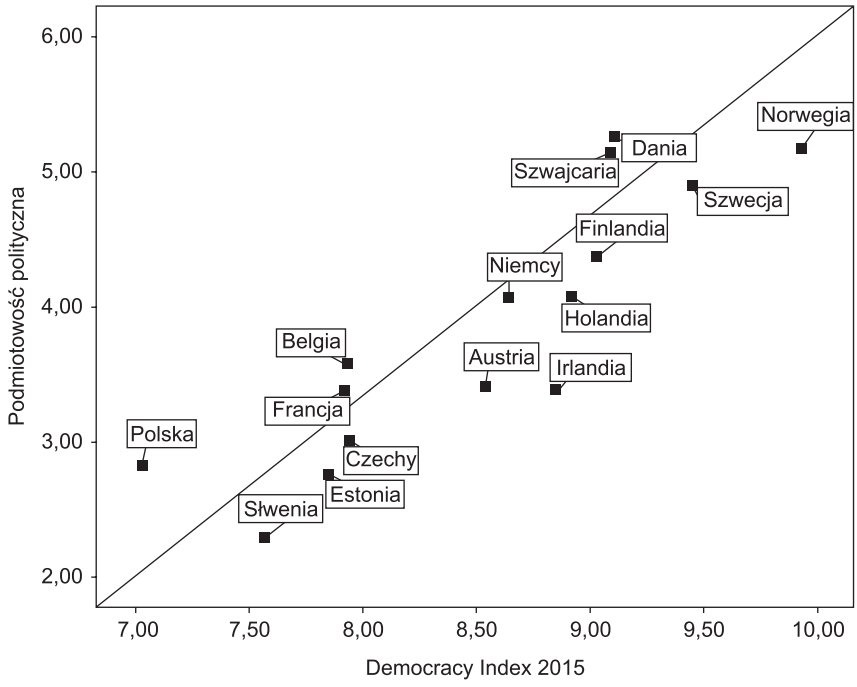
Źródło: opracowanie własne na podstawie ESS Round 7.

dzeniem tego spostrzeżenia jest wysoka korelacja średnich wartości uzyskanych na indeksie podmiotowości politycznej wśród niepełnosprawnych i sprawnych mieszkańców 15 badanych krajów ($r = 0{,}952$ dla $p < 0{,}01$). Można na tej podstawie wnioskować, że wprawdzie postrzeganie swojej roli w procesie politycznym jest pochodną niepełnosprawności (zarówno jej subiektywnego wpływu na samoocenę, jak i oddziaływania obiektywnych czynników statutowych), ale także wynikiem określonego „klimatu" politycznego – warunków społeczno-politycznych, które tworzą kontekst dla politycznego oraz obywatelskiego uczestnictwa. Weryfikację tego założenia można przeprowadzić poprzez porównanie ze sobą niezależnych wskaźników jakości systemu demokratycznego z subiektywnym poczuciem sprawstwa politycznego. O jakości demokracji w poszczególnych krajach świata wnioskować można na podstawie wartości indeksu demokracji (*democracy index*) opracowanego przez Economist Inteligence Unit we współpracy z tygodnikiem *The Economist*. Uwzględnia on pięć kryteriów: (1) proces wyborczy i pluralizm (*electoral process and pluralism*), (2) funkcjonowanie administracji publicznej (*functionning of government*), (3) uczestnictwo polityczne (*political participation*), (4) kultura polityczna (*democratic political culture*), (5) (wolności obywatelskie) (*civil liberties*) (EIU, 2016).

Wartości obu ocen – podmiotowości politycznej i poziomu demokratyzacji są ze sobą mocno skorelowane, zarówno dla ogółu badanych ($r = 0{,}876$ dla $p < 0{,}01$) (zob. wykres 1), jak i odrębnie dla osób sprawnych ($r = 0{,}872$ dla $p < 0{,}01$) i niepełnosprawnych ($r = 0{,}841$ dla $p < 0{,}01$).

Wyższa pozycja danego kraju w rankingu demokratyzacji idzie w parze z silniejszym przekonaniem jego mieszkańców o swojej podmiotowej roli w procesie decydowania politycznego. W gronie badanych państw najwyższą pozycję pod tym względem zajmują Dania, Norwegia, Szwajcaria oraz Szwecja, a więc kraje, które na podstawie wartości *Democracy Index* zyskały miano pełnych demokracji (*full democracies*). W tej grupie znalazły się również: Austria, Niemcy, Finlandia, Irlandia oraz Holandia. Najniżej w rankingu uplasowały się: Polska, Czechy, Estonia i Słowenia, które obok Belgii oraz Francji zaklasyfikowano do grupy demokracji wadliwych (*flawed democracies*).

Ten charakterystyczny wzór zróżnicowania regionalnego (ale również społecznego, jeśli porównane zostaną osoby niepełnosprawne i sprawne) można dostrzec także w odniesieniu do poszczególnych wymiarów kapitału społecznego. Kraje, które znalazły się w pierwszej piątce co najmniej trzech (na pięć) rankingów z najwyższymi wartościami dla analizowanych składowych kapitału społecznego (zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych), to Szwecja, Dania, Norwegia, Finlandia i Holandia. Mieszkańcy tych krajów darzą relatywnie wysokim zaufaniem uogólnionych innych (żywią również silniejsze przekonanie co do ich uczciwości i wzajemności), jak również podmioty odpowiedzialne za tworzenie ładu społeczno-politycznego w kraju (parlament krajowy i europejski, system prawny oraz partie polityczne i polityków) funkcjonują w stosunkowo szerokich



Wykres 1. Zależność pomiędzy jakością demokracji a subiektywnym poczuciem podmiotowości politycznej w różnych krajach europejskich

Źródło: opracowanie własne na podstawie ESS Round 7 i EIU 2016.

sieciach społecznych i mają większą możliwość uzyskania wsparcia od bliskich im członków tych sieci, a także względnie często uczestniczą w działalności organizacji politycznych i stowarzyszeń społecznych. Z drugiej strony, krajami, które wypadły najsłabiej na podstawie tych samych kryteriów klasyfikacji, były Słowenia, Czechy, Polska Estonia oraz Irlandia.

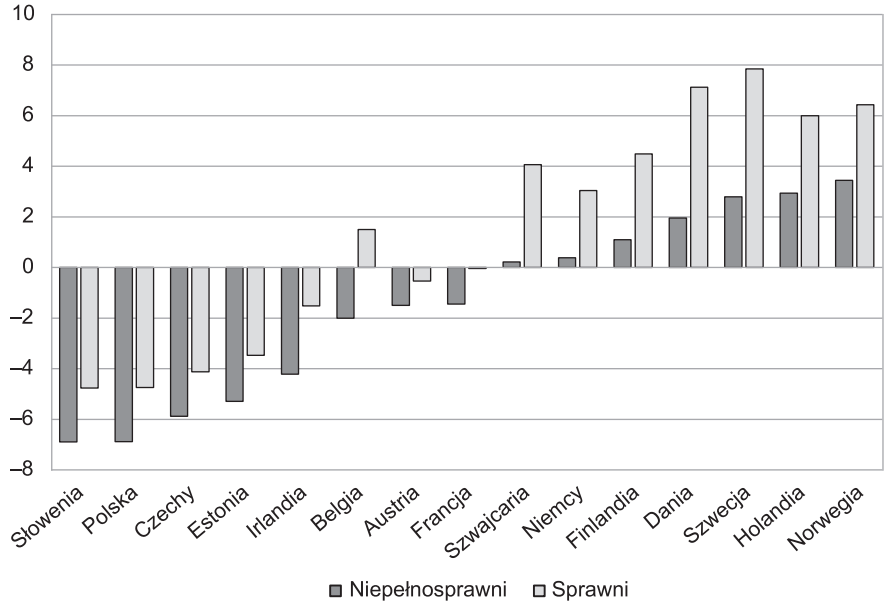
Aby uprościć wnioskowanie i nie analizować każdego składnika kapitału społecznego z osobna, skonstruowany został jeden sumaryczny indeks oparty na standaryzowanych wartościach pięciu analizowanych zmiennych. Zsumowanie standaryzowanych wartości zmiennych uzasadniała wysoka rzetelność tak konstruowanych indeksów. Wartość współczynnika Alpha była równa 0,725. Standaryzację wykonano, opierając się na wzorze:

$$Z_{ij} = \frac{(x_{ij} - \overline{x}_j)}{S_j}$$

gdzie:

Z_{ij} – standaryzowana wartość x_{ij}
x_{ij} – wartość *j*-tej cechy dla *i*-tego kraju
S_j – odchylenie standardowe dla *j*-tej zmiennej
$\overline{x}_j$ – średnia arytmetyczna dla *j*-tej zmiennej

Zagregowane wartości standaryzowane wykorzystano jako wskaźnik kapitału społecznego w analizowanych krajach, dzięki czemu można było dokonać bezpośredniego porównania jego zasobności – zarówno w odniesieniu do osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych. Rezultat tego zabiegu odwzorowano na wykresie 2.



Wykres 2. Kapitał społeczny osób niepełnosprawnych i sprawnych w analizowanych krajach europejskich

Źródło: opracowanie własne na podstawie ESS Round 7.

Charakterystyczny układ krajów na prezentowanym wykresie jest potwierdzeniem wcześniejszych spostrzeżeń. Pod względem zasobności kapitału społecznego u osób niepełnosprawnych najwyższe miejsce w rankingu zajęły kolejno: Norwegia, Holandia, Szwecja i Finlandia. Te same kraje dominują pod względem wielkości kapitału społecznego u osób sprawnych, chociaż w nieco innej kolejności. W rankingu dla tej kategorii osób przoduje Szwecja, która wyprzedza Danię, Norwegię, Holandię i Finlandię. Z drugiej strony, największym deficytem tej formy kapitału odznaczają się niepełnosprawni mieszkańcy Słowenii, Polski, Czech, Estonii oraz Irlandii. Taka kolejność krajów pozostaje bez zmian przy porównaniu osób sprawnych.

Ostatnim zagadnieniem, które poddano weryfikacji na poziomie makro, był pomiar zależności pomiędzy poczuciem podmiotowości politycznej wśród mieszkańców analizowanych krajów a poziomem kapitału społecznego. Korelacja pomiędzy zagregowanymi na poziomie krajowym standaryzowanymi wartościami zmiennych jest bardzo silna zarówno dla osób niepełnosprawnych

($r = 0{,}819$ dla $p < 0{,}01$), jak i sprawnych ($r = 0{,}943$ dla $p < 0{,}01$). Ta ostatnia konkluzja pozwala uzupełnić wcześniejsze wnioski i zawrzeć je w kilku punktach podsumowania. Po pierwsze, podmiotowość polityczna jako subiektywne przekonanie o możliwości skutecznego uczestnictwa w procesie politycznym jest mocno i pozytywnie powiązana z poziomem kapitału społecznego w danym kraju. Po drugie, osoby niepełnosprawne i sprawne w analizowanych krajach europejskich różnią się pod względem poczucia podmiotowości politycznej oraz zasobności kapitału społecznego na niekorzyść tych pierwszych. Jednakże, po trzecie, pomimo różnic w obrębie poszczególnych krajów pomiędzy dwiema analizowanymi kategoriami osób zauważyć można, że podmiotowość polityczna i kapitał społeczny są pochodną porządku społeczno-ekonomicznego w tych krajach. W państwach o stabilnych podstawach demokratycznych oraz lepiej rozwiniętych gospodarczo wiara w istotę uczestnictwa w procesie decydowania politycznego jest mocniejsza, a społeczne zasoby kapitałowe – większe, zarówno u osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych. Siłę narodowych gospodarek opisuje m.in. *The Global Competitiveness Report 2015–2016* (zob. Schwab, 2015). Miejsca poszczególnych krajów w rankingu konkurencyjności gospodarczej są zbieżne z pozycjami tych krajów w rankingach odwzorowujących ich stopień stabilności demokratycznej.

Powyższe wnioski dotyczą poszczególnych państw, które dzięki oparciu się na zagregowanych danych indywidualnych potraktowano jako odrębne jednostki analizy. Dane te można również wykorzystać jako punkt wyjścia do bardziej szczegółowych analiz. Wcześniejsze konkluzje implikują bowiem kolejne pytania: (1) jakie cechy indywidualne (socjodemograficzne i kapitałowe) istotnie wpływają na przekonanie o własnej podmiotowości politycznej, (2) które z tych cech są kluczowymi, najmocniejszymi wskaźnikami tej oceny, (3) czy niepełnosprawność sama w sobie (przy kontroli pozostałych zmiennych) jest istotnym predyktorem podmiotowości politycznej i (4) czy podobny wzór zależności można zrekonstruować w odniesieniu do wszystkich analizowanych krajów, czy też charakteryzują się one właściwą im specyfiką. Szukając odpowiedzi na te pytania, oparto się na modelu regresji liniowej, w którym zmienną zależną był indeks podmiotowości politycznej, natomiast zestaw zmiennych niezależnych obejmował cechy socjodemograficzne (płeć, wiek, wykształcenie, dochód gospodarstwa domowego, miejsce zamieszkania) oraz poszczególne składowe kapitału społecznego (zaufanie interpersonalne, zaufanie instytucjonalne, częstotliwość interakcji o charakterze towarzyskim, liczbę bliskich osób służących wsparciem oraz działalność organizacyjną). Do modelu tego włączono również kodowaną binarnie zmienną, która różnicowała respondentów na osoby sprawne i niepełnosprawne. Dość oczywisty, choć warty podkreślenia jest fakt, że osoby niepełnosprawne charakteryzują się specyficznym profilem demograficzno-społecznym. W porównaniu z osobami sprawnymi niepełnosprawni są relatywnie starsi, gorzej wykształceni, o niższych dochodach, tak więc cechuje ich niższy

status społeczny, który może niezależnie determinować określone postawy społeczne lub polityczne. W tym rozumieniu, w analizie wpływu niepełnosprawności na postawy osób niepełnosprawnych pożądanym zabiegiem jest kontrola zmiennych socjodemograficznych. Wyniki przeprowadzonej analizy przedstawione zostały w tabeli 2.

Modele skonstruowane dla wszystkich analizowanych krajów odznaczają się dużą siłą predykcyjną. Świadczą o tym wartości współczynnika R^2, który informuje, jaka część wariancji zmiennej zależnej jest wyjaśniana na podstawie liniowej kombinacji zmiennych niezależnych. Wartości te dla badanych krajów wahają się od 0,321 (Irlandia) do 0,502 (Szwecja), co w dużym uproszczeniu oznacza, że za zróżnicowanie oceny podmiotowości politycznej w 32% lub 50% odpowiadają uwzględnione w analizie zmienne niezależne.

Pierwszym i zarazem najistotniejszym wnioskiem, jaki można wysnuć na podstawie uzyskanych rezultatów, jest to, że niepełnosprawność sama w sobie nie wpływa istotnie na poczucie subiektywnie rozumianej podmiotowości politycznej. Jest tak we wszystkich, z wyjątkiem Niemiec, poddanych analizie krajach (tam osoby niepełnosprawne istotnie niżej oceniają możliwość swojego uczestnictwa w procesie politycznym). Inaczej pisząc, jeśli wyłączy się (podda kontroli) wpływ zmiennych socjodemograficznych oraz składowych kapitału społecznego, to, czy mamy do czynienia z osobą niepełnosprawną, czy sprawną, przestaje mieć znaczenie przy ocenie swojej politycznej podmiotowości. W jaki sposób można wyjaśnić tę zależność? Choćby poprzez wskazanie, że istotnymi predyktorami oceny podmiotowości politycznej są niektóre cechy demograficzne i społeczne. Na przykład, we wszystkich badanych krajach kobiety oceniają ją istotnie niżej w porównaniu z mężczyznami. Istotnym, uniwersalnym predyktorem (oddziałującym we wszystkich badanych krajach) jest również wykształcenie. Im wyższy poziom edukacji, mierzony liczbą lat nauki szkolnej, tym wyższa wartość uzyskana na indeksie politycznej podmiotowości. Podobny kierunek zależności zaobserwować można w przypadku dochodu. Im wyższy dochód gospodarstwa domowego, tym silniejsze poczucie politycznego sprawstwa. Jedynie w Irlandii, Holandii i Słowenii nie odnotowano jego wpływu. Powiązany z wykształceniem dochód, będący wskaźnikiem statusu socjoekonomicznego, jest w grupie zmiennych demograficzno-społecznych najsilniejszym predyktorem oceny politycznej podmiotowości na poziomie indywidualnym. W połowie krajów uwidacznia się również istotny wpływ wieku (w Belgii, Danii, Estonii, Finlandii, Holandii, Polsce, Słowenii, Szwajcarii i Szwecji). W krajach tych wraz z wiekiem zmniejsza się poczucie politycznej podmiotowości. Wielkość miejscowości zamieszkania w większości krajów nie odgrywa pod tym względem roli. Jedynie we Francji i Polsce zarówno mieszkańcy dużych, jak i średnich miast, w porównaniu z mieszkańcami wsi, charakteryzują się większym poczuciem podmiotowości. W Austrii, Danii, Irlandii zależność ta dotyczy tylko mieszkańców dużych miast.

Tabela 2. Wpływ cech socjodemograficznych i składowych kapitału społecznego na poczucie podmiotowości politycznej (wartości współczynników regresji liniowej Beta)

Zmienna		Kraj														
		AUT	BEL	CZE	DNK	EST	FIN	FRA	IRL	NLD	GER	NOR	POL	SVN	CHE	SWE
Płeć (ref. kobieta)		–0,106	–0,098	–0,054	–0,093	–0,048	–0,099	–0,061	–0,112	–0,052	–0,092	–0,090	–0,114	–0,119	–0,185	–0,061
Wiek			–0,045		–0,056	–0,219	–0,050			–0,048			–0,080	–0,087		–0,109
Wykształcenie		0,131	0,134	0,133	0,118	0,194	0,145	0,101	0,120	0,150	0,159	0,202	0,127	0,208	0,109	0,209
Dochód		0,147	0,099	0,093	0,123		0,110	0,048			0,079	0,117			0,099	0,066
Miejsce zamieszkania (ref. wieś)	duże miasto	0,098			0,062			0,070	0,051				0,074			
	małe miasto							0,047					0,071			
Zaufanie interpersonalne			0,118	0,096		0,090	0,045	0,100		0,112	0,072	0,054	0,102		0,144	
Zaufanie instytucjonalne		0,398	0,462	0,384	0,525	0,373	0,516	0,493	0,437	0,511	0,484	0,464	0,432	0,399	0,344	0,517
Częstotliwość interakcji		0,092			0,049		0,074			0,051	0,045		0,094	0,068	0,095	
Bliskie osoby		0,074	0,061		0,125	0,048	0,074	0,058			0,051	0,089			0,064	0,075
Działalność organizacyjna			0,125	0,145	0,104	0,189	0,122	0,170	0,172	0,094	0,155	0,140	0,175	0,165	0,160	0,062
Niepełnosprawność (ref. niepełnosprawni)											–0,055					
R^2		0,438	0,435	0,295	0,476	0,436	0,479	0,431	0,321	0,466	0,469	0,435	0,387	0,387	0,328	0,502

Uwaga: w tabeli uwzględniono tylko współczynniki istotne dla $p < 0,05$.

Model dla Estonii został opracowany bez zmiennej „dochód" ze względu na brak danych na jego temat w bazie ESS.

Źródło: opracowanie własne na podstawie ESS Round 7.

W drugiej grupie zmiennych – składowych kapitału społecznego – zarysowuje się podobny dla wszystkich krajów wzór zależności. Najsilniejszym predyktorem podmiotowości politycznej jest zaufanie instytucjonalne. Im silniejsze zaufanie do podmiotów gry politycznej (parlamentu krajowego i europejskiego, partii oraz polityków) i systemu prawa, tym silniejsze przekonanie o swojej podmiotowej roli w tej grze. Uogólnione zaufanie interpersonalne również odgrywa pod tym względem istotną rolę, chociaż ten element kognitywnego wymiaru kapitału społecznego oddziałuje słabiej i nie we wszystkich krajach (wyjątek stanowią Austria, Dania, Irlandia, Słowenia i Szwecja). Zaufanie do innych, wiara w ich uczciwość i skłonność do lojalnego postępowania, przekłada się na przekonanie, że jest się członkiem wspólnoty, w której osobiste, polityczne zaangażowanie ma sens. Potwierdzeniem tego jest wpływ kolejnej zmiennej – zaangażowania w działalność polityczną lub organizacyjną. W porównaniu z osobami biernymi, podejmujący ten rodzaj aktywności, praktycznie we wszystkich badanych krajach (z wyjątkiem Austrii) istotnie wyżej oceniają siłę swojego politycznego sprawstwa. Oczywiście można się zastanawiać nad kierunkiem założonej przyczynowości – czy działalność w organizacjach społecznych jest przyczyną, czy skutkiem przekonania o własnej podmiotowości sprawczej. Chociaż nie można w tym miejscu rozstrzygnąć tego w sposób jednoznaczny, warto podkreślić, że najlepszym miejscem dla urzeczywistnienia poczucia podmiotowości są zarówno niesformalizowane, jak i formalne działania realizowane w przestrzeni społeczeństwa obywatelskiego. Pewne znaczenie ma tutaj również spajający wymiar kapitału społecznego mierzony charakterem sieci społecznych – częstotliwością kontaktów towarzyskich i liczbą zaufanych osób. Pierwszy z tych czynników istotnie i pozytywnie oddziałuje na ocenę podmiotowości politycznej w takich krajach jak: Austria, Dania, Finlandia, Holandia, Niemcy, Polska, Słowenia i Szwajcaria. Drugi omawiany czynnik jest istotnym predyktorem podmiotowości politycznej w Austrii, Belgii, Danii, Estonii, Finlandii, Francji, Niemczech, Norwegii, Szwajcarii i Szwecji.

Powtarzalność obserwowanych zależności w poszczególnych krajach pozwala wnioskować, że ocena własnej pozycji w procesie kreowania polityki zależy od zasobów kapitałowych – z jednej strony, od wielkości kapitału ludzkiego, mierzonego przede wszystkim statusem socjoekonomiczym, z drugiej – kapitału społecznego, który w tym rozumieniu stanowi spoiwo między sferą działań obywatelskich oraz jakością tkanki społecznej (w jej subiektywnej i obiektywnej ocenie) a sferą politycznego współdecydowania i własnej oceny jego sensowności i skuteczności. W odniesieniu do tych dwóch kluczowych aspektów ograniczenia sensoryczno-motoryczne tracą na znaczeniu – ważne jest przede wszystkim kim się jest w tym społeczno-politycznym otoczeniu oraz jakie możliwości działania ono daje. Tym trudniejsze zadanie staje przed osobami dążącymi do aktywizacji osób niepełnosprawnych – w tej podstawowej, oddolnej działalności obywatelskiej na rzecz własnej grupy społecznej i siebie samego, jak

również tej politycznej – współdecydowaniu o jakości i kierunku realizowanej polityki na rzecz osób niepełnosprawnych. Jak się okazuje, istotna bariera dla poczucia podmiotowości nie jest immanentnie warunkowana ograniczeniami percepcyjno-motorycznymi, lecz ich społeczno-ekonomicznymi skutkami, a co istotniejsze – jakością porządku społeczno-ekonomicznego, który odpowiada za istniejące bariery nie tylko wśród osób niepełnosprawnych, lecz wszystkich obywateli danego kraju.

Konkluzje

Z pozoru banalnym, aczkolwiek dość istotnym spostrzeżeniem dotyczącym kształtowania się poczucia podmiotowości jednostek jest to, że nie można ich „zadekretować", zmienić siłą prawnych regulacji. Są one warunkiem koniecznym, ale niewystarczającym dla celowości projektowanych zmian społecznych. Dotyczy to również osób niepełnosprawnych.

Rozwijanie i próba implementacji modelu społecznego w radzeniu sobie z niepełnosprawnością jest pierwszym krokiem, inicjującym przemiany świadomościowe nie tylko samych zainteresowanych – osób niepełnosprawnych, lecz także pozostałych członków społeczeństwa, w którym te osoby funkcjonują. Analizowany przykład – zróżnicowanie poczucia podmiotowości politycznej i zasobności kapitału społecznego wśród niepełnosprawnych reprezentujących różne kraje europejskie – pokazuje, że istota problemu zakorzeniona jest w szerszym kontekście: w porządku instytucjonalnym, strukturze społecznej i dziedzictwie historycznym. Chociaż osoby niepełnosprawne praktycznie we wszystkich analizowanych krajach ustępują ich sprawnym mieszkańcom pod względem pozytywnego nastawienia do swojej roli w procesie politycznego uczestnictwa i decydowania (wyjątek stanowiły Czechy), fakt zamieszkania w określonym regionie Europy mocno te postawy różnicuje. Osadzenie w tym państwowym instytucjonalno-prawnym i gospodarczym porządku kształtuje procesy świadomościowe na zasadzie durkheimowskich faktów społecznych – niekoniecznie uświadamianych, ale w swoich konsekwencjach mających przemożny wpływ na jednostki i tworzone przez nie społeczności.

Podobnie jest z kapitałem społecznym, który można traktować, z jednej strony, jako „spoiwo" (*glue*) wiążące członków danej wspólnoty, z drugiej natomiast – jako „siłę napędową" (*gear*), odpowiedzialną za umacnianie porządku politycznego (demokratycznego), w którym ta wspólnotowa aktywność ma szanse zaistnieć (Krishna, 2002). Społeczna integracja prowadzi do ukształtowania się pozytywnych, psychologicznych nastawień, takich jak przekonanie o celowości życia, poczucie przynależności, bezpieczeństwa czy własnej wartości (Cohen, Underwood, Gotlieb, 2000). Bez tych kognitywnych elementów kapitału społecznego utworzenie użytecznych kanałów informacyjnych, kanałów wsparcia czy osiągnięcie innych korzyści, warunkowanych poczuciem solidarności, nie

będzie możliwe. Z kolei elementy strukturalne odpowiedzialne za istnienie powiązań danej społeczności z lokalnym rządem lub grupami dysponującymi różnymi zasobami w postaci sieci i norm społecznych oraz zaufania określają szanse na osiągnięcie szeroko rozumianego dobrobytu wspólnoty (Harpham, Grant, Thomas, 2002, s. 107).

Tutaj dochodzimy do kluczowych konkluzji znajdujących oparcie w przeprowadzonej analizie. Kapitał społeczny to zasoby sieci społecznych, które mogą zostać zaktywizowane przez jej członków. Tymczasem osoby niepełnosprawne funkcjonują w sieciach, których struktura jest odzwierciedleniem ich socjodemograficznych charakterystyk. Na przykład, mniejsze poczucie podmiotowości politycznej niepełnosprawnych w analizowanych krajach tylko z pozoru wiąże się z ich dysfunkcjami. Traci na znaczeniu przy kontroli wpływu zmiennych demograficzno-społecznych. Oznacza to, że niepełnosprawni mają mniejsze zasoby kapitałowe i niższe poczucie sprawstwa (tutaj politycznego), ponieważ w porównaniu ze sprawnymi są osobami starszymi, gorzej wykształconymi i o niższych dochodach w gospodarstwie domowym. Właśnie te społecznie, uniwersalne charakterystyki w decydujący sposób odpowiadają za działanie czynników wykluczających i alienujących (bez względu na przynależność państwową). Zmieniając podejście osób niepełnosprawnych do życia, nie wystarczy redefinicja niepełnosprawności, lecz potrzebna jest także zmiana percepcji i oceny innych czynników statutowych, określających miejsce jednostek w strukturze społecznej. Ów utopijny egalitaryzm ukryty w takim założeniu sugeruje, że szansa na takie zmiany jest mało prawdopodobna, jeśli w ogóle możliwa do przeprowadzenia.

Bibliografia

Anheier, H.K., Seibel, W. (1990). Introduction. W: H.K. Anheier, W. Seibel (red.), *The Third Sector: Comparative Studies of Nonprofit Organizations* (s. 1–4). New York: de Gruyter & Co.

Baker, W.E. (1990). Market networks and corporate behaviour. *American Journal of Sociology*, *3*, 589–625.

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

Barnes, C. (2012). Understanding the social model of disability: Past, present and future. W: N. Watson, A. Roulstone, C. Thomas (red.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (s. 12–29). London–New York: Routledge.

Berger, P.L., Neuhaus, R.J. (2001). To empower people: The role of mediating structures in public policy. W: S.J. Ott (red.), *The Nature of the Nonprofit Sector* (s. 240–250). Boulder: Westview Press.

Beyme, K., von (2005). *Współczesne teorie polityczne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Boxman, E.A.W., De Graaf, P.M., Flap, H.D. (1991). The impact of social and human capital on the income attainment of Dutch managers. *Social Networks*, *1*, 51–73.

Brehm, J., Rahn, W. (1997). Individual-level evidence for the causes and consequences of social capital. *American Journal of Political Science*, *3*, 999–1023.

Burt, R. (1992). *Structural Holes: The Social Structure of Competition*. Cambridge: Harvard University Press.

Cohen, S., Underwood, L.G., Gottlieb, B.H. (2000). *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*. New York: Oxford University Press.

Conrad, P. (1992). Medicalization and social control. *Annual Review of Sociology*, *18*, 209–232.

Deklaracja Madrycka. (2002). *Brak dyskryminacji plus działania pozytywne dają w efekcie społeczne włączenie*. Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, 20–24.03.2002, http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1878 (dostęp: 27.10.2014).

Esping-Andersen, G. (2010). *Trzy światy kapitalistycznego państwa dobrobytu*. Warszawa: Difin.

ESS Round 7: European Social Survey Round 7 Data. (2014). Data file edition 2.0. NSD – Norwegian Centre for Research Data, Norway – Data Archive and distributor of ESS data for ESS ERIC.

Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People*. New York: World Rehabilitation Fund.

Fukuyama, F. (1995). *Trust: The Social Virtues and the Creation of Prosperity*. London: Hamish Hamilton.

Giddens, A. (1984). *The Constitution of Society*. Cambridge: Polity Press.

Grotaert, Ch., Bastelaer, T., van. (2001). *Understanding and Measuring Social Capital: A Synthesis of Findings and Recommendations from the Social Capital Initiative*, Working Paper No. 24, http://siteresources.worldbank.org/INTSOCIALCAPITAL/Resources/Social-Capital-Initiative-Working-Paper-Series/SCI-WPS-24.pdf (dostęp: 23.02.2016).

Gulczyński, M. (2007). *Nauka o polityce. Podręcznik akademicki*. Warszawa: Almamer.

Hansmann, H.B. (1987). Economic theories of non-profit organizations. W: W.W. Powell (red.), *The Nonprofit Sector: A Research Handbook* (s. 27–42). New Haven: Yale University Press.

Harpham, T., Grant, E., Thomas, E. (2002). Measuring social capital within health surveys: Key issues. *Health Policy and Planning*, *1*, 106–111.

Heenan, D. (2002). "It won't change the world but it turned my life around": Participants' views on the Personal Adviser Scheme in the New Deal for Disabled People. *Disability & Society*, *4*, 383–402.

Karwat, M. (1989). Podmiotowość polityczna wielkich grup społecznych, organizacji politycznych i jednostek. Model eksplanacyjny. W: K. Opałek (red.), *Elementy teorii polityki* (s. 54–82). Warszawa: PWN.

Krishna, A. (2002). Enhancing political participation in democracies: What is the role of social capital? *Comparative Political Studies*, *4*, 437–460.

Lane, R.E. (1962). *Political Ideology*. New York: The Free Press.

Lin, N. (2001). *Social Capital: A Theory of Social Structure and Action*. Cambridge: Cambridge University Press.

Oliver, M. (1981). A new model of the social work role in relation to disability. W: J. Campling (red.), *The Handicapped Person: A New Perspective for Social Workers*? (s. 19–32). London: RADAR.

Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: MacMillan.

Oliver, M. (2004). If I had a hammer. W: J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (red.), *Disabling barriers, enabling environments* (s. 7–12). London: Sage Publications.

Paxton, P. (1999). Is social capital declining in the United States? A multiple indicator assessment. *American Journal of Sociology*, *1*, 88–127.

Portes, A. (1998). Social capital: Its origins and applications in modern sociology. *Annual Review of Sociology*, *24*, 1–24.

Putnam, R.D. (2008). *Samotna gra w kręgle. Upadek i odrodzenie wspólnot lokalnych w Stanach Zjednoczonych*. Warszawa: WAiP.

Schwab, K. (2015). *The Global Competitiveness Report 2015–2016*. Geneva. World Economic Forum, http://www3.weforum.org/docs/gcr/2015-2016/Global_Competitiveness_Report_2015-2016.pdf (dostęp: 18.02.2016).

Sęk, H., Cieślak, R. (red.). (2004). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Siegler, M., Osmond, H. (1974). *Models of Madness: Models of Medicine*. New York: Macmillan.

Shakespeare, T. (2002). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, *2*, 9–28.

Shearer, A. (1981). *Disability: Who's Handicap? Understanding Everyday Experience*. Oxford: Basil Blackwell Ltd.
The Economists Intelligence Unit. (2016). *Democracy Index 2015: Democracy in an age of anxiety*. http://www.eiu.com/public/topical_report.aspx?campaignid=DemocracyIndex2015 (dostęp: 18.02.2016).
Thomas, C.Y. (1996). Capital markets, financial markets and social capital. *Social and Economic Studies*, *2/3*, 1–23.
Uphoff, N. (1999). Understanding social capital: Learning from the analysis and experience of participation. W: P. Dasgupta, I. Serageldin (red.), *Social Capita:. A Multifaceted Perspective* (s. 215–252). Washington, DC: The World Bank.
Walzer, M. (2006). *Polityka i namiętność. O bardziej egalitarny liberalizm*. Warszawa: MUZA.
Weisbrod, B. (1998). *The Nonprofit Economy*. Cambridge: Harvard University Press.
WHO. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps:* A *Manual of Classification Relating to the Consequences of Disease*. Geneva: World Health Organization.
Wnuk-Lipiński, E. (2005). *Socjologia życia publicznego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
Woolcock, M. (2001). The place of social capital in understanding social and economic outcomes. *Isuma: Canadian Journal of Policy Research*, *1*, 11–17.
Zola, I.K. (1983). *Socio-Medical Inquiries*: *Recollections, Reflections, and Reconsiderations*. Philadelphia: Temple University Press.

PODMIOTOWOŚĆ POLITYCZNA I KAPITAŁ SPOŁECZNY OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH. KONTEKST EUROPEJSKI

Streszczenie

Celem artykułu jest zaprezentowanie zależności pomiędzy poczuciem podmiotowości politycznej osób niepełnosprawnych pochodzących z 15 krajów europejskich a kapitałem społecznym pozostającym w ich dyspozycji. W pierwszym kroku pokazano różnice dzielące osoby niepełnosprawne od sprawnych w postrzeganiu własnej roli politycznej, jak również dysproporcje w wielkości kapitału społecznego, jakim dysponują. Porównań dokonano w obrębie poszczególnych krajów europejskich, jak i pomiędzy nimi. W kroku drugim, uwzględniając cechy socjodemograficzne jako zmienne kontrolne, wskazano, które elementy kapitału społecznego (kognitywne oraz strukturalne) są istotnymi predyktorami poczucia podmiotowości politycznej i jaką rolę w obserwowanym wzorze zależności odgrywa niepełnosprawność. Najistotniejszym wnioskiem, jaki można wysnuć na podstawie uzyskanych rezultatów, jest spostrzeżenie, że praktycznie we wszystkich badanych krajach niepełnosprawność sama w sobie nie wpływa istotnie na poczucie własnej podmiotowości politycznej, lecz jest ono wynikiem zapośredniczonego oddziaływania specyficznych dla osób niepełnosprawnych cech demograficznych i społecznych i powiązanego z nimi kapitału społecznego. Dane, na których oparto analizę, pochodziły z Europejskiego Sondażu Społecznego zrealizowanego w roku 2014.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, podmiotowość polityczna, kapitał społeczny, Europejski Sondaż Społeczny

POLITICAL SUBJECTIVITY AND SOCIAL CAPITAL OF PEOPLE WITH DISABILITIES. EUROPEAN CONTEXT

Abstract

The aim of the article is to present the relationship between a sense of political subjectivity in people with disabilities from 15 European countries, and the social capital at their disposal. First,

I present differences between people with disabilities and non-disabled ones in the perception of their political role, as well as disparities in the size of social capital which they have. Comparisons are made within individual European countries as well as between them. Then, taking into account sociodemographic characteristics as control variables, I indicate which elements of social capital (cognitive and structural ones) are important predictors of a sense of political subjectivity and what role disability plays in it. The most important conclusion that can be drawn based on the results obtained is the observation that in almost all the countries, disability itself does not significantly affect a sense of one's political subjectivity, but it is the result of the impact of sociodemographic characteristics specific to people with disabilities and the social capital associated with these characteristics. The data used for the analysis came from the European Social Survey conducted in 2014.

Keywords: disability, political subjectivity, social capital, European Social Survey

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
CNS nr 2(32) 2016, 49–66

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1224352

KAZIMIERA KRAKOWIAK*

PROPOZYCJE ZMIAN SYSTEMOWYCH W ZAKRESIE KSZTAŁCENIA DZIECI I MŁODZIEŻY ZE SPECJALNYMI POTRZEBAMI EDUKACYJNYMI SPOWODOWANYMI PRZEZ USZKODZENIA SŁUCHU (NIESŁYSZĄCYCH, SŁABOSŁYSZĄCYCH, NIEDOSŁYSZĄCYCH)[1)]

Organizacja edukacji dzieci i młodzieży z uszkodzeniami słuchu w Polsce, mimo zaangażowania wielu wybitnych specjalistów, praktyków i działaczy oświatowych, nie odpowiada potrzebom, które podlegają ustawicznym przemianom w nowych uwarunkowaniach rozwojowych i społecznych dotyczących tej grupy osób. Nowe uwarunkowania są tworzone przez:

a) rewolucyjne zmiany w dziedzinie wiedzy medycznej,
b) rozwój elektroniki i protetyki,
c) osiągnięcia neurolingwistyki i psycholingwistyki rozwojowej,
d) rozwój teorii i praktyki logopedycznej,
e) rozwój nowych metod wychowania językowego dzieci z uszkodzeniami słuchu w surdopedagogice,
f) powstanie surdoglottodydaktyki (dydaktyki nauczania niesłyszących języków obcych),
g) powstawanie nowej wiedzy filologicznej o językach migowych.

Wymienione osiągnięcia nauki stwarzają zupełnie nowe podstawy dla wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z uszkodzeniami słuchu oraz programowania ich edukacji na kolejnych poziomach. Potrzeby edukacyjne dzieci, które są obecnie w wieku niemowlęcym, poniemowlęcym, przedszkolnym i wczesno-

* Kazimiera Krakowiak; Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Katedra Pedagogiki Specjalnej, Droga Męczenników Majdanka 70, 20-325 Lublin; tel. + 48 81 4545319; e-mail: kazimiera.krakowiak@gmail.com

1) Pierwotna wersja niniejszego tekstu została przygotowana jako *Tezy do dyskusji w Zespole do spraw specjalnych potrzeb edukacyjnych powołanym przez Ministra Edukacji Narodowej* (Zarządzenie nr 16 z dnia 24 marca 2016 r.).

szkolnym, nie mogą być opisywane na podstawie obserwacji potrzeb roczników starszych, a zwłaszcza na podstawie doświadczeń współczesnych trzydziestolatków i czterdziestolatków. Ich sytuacja jest zupełnie inna i wymaga innych rozwiązań systemowych.

Niedostatki systemu wsparcia społecznego i edukacji wynikają z trudności w racjonalnym spożytkowaniu osiągnięć naukowych i technologicznych. Istota trudności polega na braku uporządkowanej struktury i spójności działań. Różnego typu instytucje państwowe, organizacje społeczne i firmy, w tym ośrodki szkolno-wychowawcze, szkoły, fundacje i stowarzyszenia, działające w obszarze wsparcia i edukacji osób z uszkodzeniami słuchu, oferują różne, niepowiązane ze sobą, rozwiązania, propozycje i usługi. Główna ich część jest finansowana w ramach działalności resortów zdrowia i edukacji. Część stanowią usługi płatne na zasadach wolnego rynku. Część ma postać krótkotrwałych akcji, opartych na finansowaniu grantowym. Działania te trafiają do odbiorców, których potrzeby nie zawsze są poprawnie indywidualnie zdiagnozowane, a bywa, że są określone w sposób uzależniony od celów organizatora (czasem nastawione na doraźny zysk finansowy lub inne korzyści) i nie uwzględniają rzeczywistych, zróżnicowanych potrzeb tzw. beneficjentów. Działania te nie obejmują wszystkich środowisk i nie zaspokajają występujących w nich potrzeb, przy czym absorbują znaczne fundusze państwowe, które powinny być wykorzystywane bardziej racjonalnie i z większym pożytkiem dla rodzin potrzebujących wsparcia. Główną przyczyną trudności w zaspokajaniu potrzeb indywidualnych jest brak standardu wczesnego rozpoznawania ich zróżnicowania oraz indywidualnego nasilenia, czyli brak standardu diagnozy funkcjonalnej.

Prezentowane tu rozważania i propozycje mają na celu otwarcie szerokiej profesjonalnej dyskusji nad zmianami systemowymi w zakresie kształcenia dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi spowodowanymi przez uszkodzenia słuchu (niesłyszących, słabosłyszących, niedosłyszących i funkcjonalnie słyszących; Krakowiak, 2012, s. 96–127). Celem dyskusji powinno być wypracowanie optymalnej koncepcji zmian, które chroniłyby najlepsze tradycje, nie naruszały wartościowego dorobku istniejącego systemu edukacji, doskonaliły jego funkcjonowanie, wprowadzały optymalne zmiany oparte na nowej wiedzy, poprawiały spójność działań i otwierały systemowe drogi ustawicznych, korzystnych przemian dostosowanych do dynamizmu zmian w rzeczywistości społecznej.

Cele zmian systemowych w edukacji osób z uszkodzeniami słuchu

Głównym celem zmian systemowych jest dobre przygotowanie osób z uszkodzeniami słuchu do autonomicznego życia w społeczeństwie obywatelskim, ze szczególnym uwzględnieniem przygotowania do pracy zawodowej i samodzielności socjalnej. Można ten cel osiągnąć przez realizację celów pośrednich, którymi są:

1) zaspokojenie specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i młodzieży z tym rodzajem niepełnosprawności sensorycznej;
2) jednolita wielospecjalistyczna opieka nad rodzinami wychowującymi dzieci z uszkodzeniami słuchu;
3) wysoka jakość edukacji osób z uszkodzeniami słuchu.

Istota specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci i młodzieży z uszkodzeniami słuchu

Specjalne potrzeby rozwojowe i edukacyjne osób z uszkodzeniami słuchu wynikają przede wszystkim z różnego stopnia utrudnień percepcji dźwięków mowy. Ich konsekwencją jest ograniczenie dostępu do znaków języka fonicznego (fonemów, morfemów, wyrazów i wypowiedzeń), to zaś powoduje ograniczenie rozumienia znaczenia, sensu oraz intencji wypowiedzi, co z kolei utrudnia rozumienie relacji interpersonalnych, powodując ich zaburzenia.

U niemowląt i dzieci ograniczenie zmysłowego dostępu do znaków języka fonicznego powoduje zahamowanie jego przyswajania oraz zaburzenie rozwoju mowy. W niektórych przypadkach prowadzi to nie tylko do utrudnienia komunikacji interpersonalnej, lecz także do zubożenia komunikacji intrapersonalnej (mowy wewnętrznej), co z kolei może powodować zaburzenia rozwoju poznawczego, emocjonalnego i społecznego. Samo uszkodzenie słuchu nie narusza bezpośrednio potencjału rozwoju intelektualnego dziecka, ale utrudnia jego urzeczywistnienie.

Odpowiednie postępowanie zaradcze (tj. rozpoczęte w okresie niemowlęcym i adekwatne do specjalnych potrzeb rozwojowych, z zastosowaniem trafnie dobranych sposobów udostępniania dźwięków mowy i treści interakcji społecznych oraz metod wychowania językowego) wydatnie zwiększa szanse na normalizację funkcjonowania psychospołecznego i na wysoką jakość edukacji dzieci i młodzieży z uszkodzeniami słuchu. Jednakże trzeba mieć świadomość, że najistotniejszą cechą specjalnych potrzeb tej grupy osób jest ich szczególne, wielorakie i skomplikowane, zróżnicowanie, które powoduje, że nie istnieją metody postępowania zaradczego odpowiednie dla wszystkich.

Pilna potrzeba zmian systemowych w opiece nad tą grupą osób wynika z szybkich i wielorakich przemian w ich sytuacji rozwojowej w najwcześniejszym okresie życia, związanych z postępem w naukach medycznych oraz stosowaniem nowoczesnych protez słuchowych. Korzystnym efektem tej zmiany na lepsze jest wczesne wykrywanie uszkodzeń narządu słuchu i wczesna interwencja protetyczna. Wymienione działania umożliwiają coraz liczniejszej grupie dzieci uzyskanie znacznie większych szans na poprawę dostępu do dźwięków mowy. Nie dotyczy to, niestety, wszystkich osób w jednakowym stopniu.

Specjalne potrzeby osób z uszkodzeniami słuchu są zróżnicowane, ponieważ wynikają z różnych trudności powodowanych przez różne rodzaje i stopnie

uszkodzenia narządu: od dyskomfortu w słyszeniu mowy cichej przez trudności w identyfikowaniu niektórych głosek, a także coraz wyższe stopnie ograniczenia dostępu do struktury i treści wypowiedzi ustnych, aż do zupełnego braku wrażliwości na dźwięki należące do pasma mowy i do wyłączenia czynności kategorialnej percepcji fonicznego ciągu znaków językowych. Najgłębsze uszkodzenia słuchu powodują zablokowanie naturalnego procesu przyswajania języka fonicznego przez dziecko, brak mowy i brak zdolności czytania (ściślej: brak rozumienia tekstu czytanego).

Istota deficytu rozwojowego dzieci z uszkodzeniami słuchu polega na braku lub ograniczeniu sprawności odróżniania i rozpoznawania głosek w szybko płynącym strumieniu mowy. Brak tej sprawności określa się mianem afonemii, a ograniczenie – dysfonemii (tamże, s. 334–336; Ostapiuk, 2016). Celem postępowania zaradczego jest umożliwienie dziecku rozwoju tej sprawności, co jest warunkiem koniecznym naturalnego przyswajania języka narodowego i uczenia się mowy, a także posługiwania się językiem w piśmie alfabetycznym (czytania i pisania).

Stopień afonemii czy też dysfonemii nie jest prostą pochodną stopnia uszkodzenia słuchu (stopnia ograniczenia wrażliwości słuchowej) i nie może być z nim utożsamiany. Często bywa bowiem tak, że osoba z głębokim uszkodzeniem słuchu osiąga wysoki poziom słyszenia funkcjonalnego, natomiast osoba ze względnie większą wrażliwością na bodźce akustyczne nie potrafi sprawnie odróżniać głosek w szybko płynącym strumieniu mowy.

Sama poprawa dostępu do dźwięków mowy nie wystarcza do pełnej normalizacji rozwoju oraz do pełnego komfortu i swobody w komunikowaniu się ustno-słuchowym. W tej sytuacji konieczne jest wprowadzenie wczesnego, systematycznego postępowania logopedycznego i psychopedagogicznego oraz podjęcie działań zmierzających do wyrównywania szans i stworzenia każdemu dziecku warunków sprzyjających przyswajaniu języka oraz rozwojowi sprawności komunikowania się w warunkach życia w rodzinie, w toku naturalnego i wszechstronnego rozwoju, a następnie objęcie wszystkich dzieci z tej grupy edukacją szkolną w środowiskach wszechstronnie przygotowanych do zaspokajania ich specjalnych potrzeb edukacyjnych, czyli zapewniających pełny dostęp do zachodzących w nich interakcji społecznych i do treści programów edukacyjnych.

Centralnym zadaniem postępowania zaradczego jest stworzenie systemu zapewniającego warunki wychowania językowego dzieci z uszkodzeniami słuchu w czasie, w którym ośrodkowy układ nerwowy każdego dziecka jest najbardziej plastyczny i podatny na tworzenie nowych struktur poznawczych, tj. w wieku niemowlęcym, poniemowlęcym i przedszkolnym. Naturalny proces przyswajania języka przez dziecko odbywa się w środowisku rodzinnym, gdzie interakcje personalne wyzwalają jego podmiotową aktywność poznawczą i komunikacyjną, prowadzącą do wytworzenia się w jego umyśle systemu kompetencji i sprawności językowych. Dziecko nie uczy się języka – jak mogłoby się wydawać na

podstawie poznania potocznego – przez proste naśladowanie czynności osób dorosłych, lecz przez własną aktywność, w której akty poznawcze i komunikacyjne łączą się – w sposób specyficznie ludzki, genetycznie uwarunkowany – na wielu poziomach czynności neurosensorycznych i umysłowych.

Nie istnieją skuteczne metody wychowania językowego dzieci z uszkodzeniami słuchu poza środowiskiem rodzinnym (więcej na ten temat zob. Krakowiak, 2013a, b). Mało skuteczne są metody nauczania języka dźwiękowego dopiero w wieku szkolnym, w warunkach szkoły specjalnej, w systemie segregacyjnym, zwłaszcza prowadzone przez nauczycieli bez gruntownej wiedzy lingwistycznej. W tych warunkach nieodzowne jest specjalistyczne zaawansowane działanie terapeutyczno-edukacyjne, prowadzone przez ekspertów (polonistów – glottodydaktyków), ukierunkowane na odtworzenie procesu wychowania językowego z zastosowaniem metody naturalno-gramatycznej. W niektórych przypadkach konieczne jest stosowanie alternatywnego sposobu komunikowania się, jakim jest język migowy.

Niedopuszczalne jest natomiast narzucanie wszystkim osobom z uszkodzeniami słuchu jednego sposobu komunikowania się i jednego programu edukacyjnego. Dzieje edukacji niesłyszących dowiodły, że ujednolicenie metod edukacji prowadzi do redukcji zasobów rozwojowych poszczególnych osób: niedostatek troski o rozwój mowy degraduje tych, którzy mają znaczne możliwości rozwoju sprawności słyszenia, natomiast brak troski o wspomaganie komunikowania się w języku fonicznym lub posługiwania się językiem migowym degraduje tych, którzy doświadczają najpoważniejszych ograniczeń słyszenia.

Dlatego właśnie działania systemowe powinny być skoncentrowane przede wszystkim na wczesnym wspomaganiu rozwoju dziecka i ukierunkowane na wsparcie rodziny w jego wychowaniu językowym. Organizacja edukacji powinna być ukierunkowana na jak najpełniejszą inkluzję społeczną osób z uszkodzeniami słuchu, czyli na ich włączenie do społeczeństwa za pośrednictwem rodzin i społeczności lokalnych. Cel ten – w zależności od potrzeb indywidualnych – jest możliwy do osiągnięcia pod warunkiem, że zostanie stworzone także środowisko edukacyjne sprzyjające rozwojowi i społecznemu włączeniu dziecka, zwłaszcza na początkowym etapie nauczania, ale również na etapach kolejnych (Krakowiak i in., 2011).

Poszczególne typy szkół (ogólnodostępne, integracyjne, specjalne) odpowiadają grupom uczniów z różnymi potrzebami edukacyjnymi. Niezależnie od typu, jaki reprezentują, szkoły mogą i powinny realizować – bezpośrednio lub pośrednio – cele inkluzji i normalizacji. Cele te nie mogą być jednak rozumiane jako przystosowanie się samych tylko osób z uszkodzeniami słuchu do wymagań słyszącej większości, lecz jako tworzenie warunków przyjęcia ich do wspólnot społecznych, z uwzględnieniem ich specjalnych potrzeb komunikacyjnych. Chodzi o wypracowanie w środowiskach społecznych obyczajów wzajemnego przystosowania się rozmówców słyszących i niesłyszących.

Z najwyższą uwagą powinien być traktowany fakt, że główną cechą populacji osób z uszkodzeniami słuchu jest skomplikowane zróżnicowanie indywidualnych potrzeb. Jakość słyszenia, dostępne sposoby komunikowania się oraz poziom kompetencji i sprawności językowych są zależne od wielu czynników biologicznych i psychospołeczno-środowiskowych. Dlatego konieczne jest przemyślane podejście polimetodyczne i poszukiwanie rozwiązań organizacyjnych skoncentrowanych na osobie żyjącej w konkretnym środowisku rodzinnym, sąsiedzkim i lokalnym. Około 95% dzieci z uszkodzeniami słuchu przychodzi na świat i wychowuje się w rodzinach, w których wszystkie inne osoby słyszą i mówią. Tylko ok. 5% dzieci z uszkodzeniami słuchu ma rodziców z tą samą niepełnosprawnością sensoryczną, którzy zgromadzili doświadczenie radzenia sobie z nią. Niektórzy z nich przyswoili język foniczny i nauczyli się mówić. Inni komunikują się z udziałem języka migowego i żyją we wspólnotach gromadzących niesłyszących i migających.

Języki migowe powstały w toku rozwoju tradycyjnej edukacji osób niesłyszących w szkołach specjalnych, w systemie segregacyjnym. Ich powstanie stanowi dowód bogactwa zasobów inteligencji i kreatywności osób z uszkodzeniami słuchu, które potrafią sobie radzić z komunikowaniem się nawet wówczas, gdy nie uzyskują pomocy w dostępie do języka większości społecznej. Rodziny komunikujące się z udziałem języka migowego tworzą specyficzne wspólnoty społeczne, połączone różnymi rodzajami więzi: przyjacielskich, koleżeńskich i zawodowych.

W Polsce współcześnie nie występują wspólnoty o cechach zbliżonych do getta ani wykazujące nasiloną odmienność kulturową w stylu życia i systemie wartości. Dlatego też język migowy w Polsce nie jest jednolity. Stanowi zbiór zróżnicowanych idiolektów i języków partykularnych. Próby jego ujednolicenia opierają się na wybranych odmianach lokalnych, które są zwykle intensywnie rozwijane przez słyszących badaczy i proponowane niesłyszącym jako odmiana doskonalsza od innych. Charakterystycznym zjawiskiem związanym z podejmowaniem badań nad językami migowymi jest ich sztuczne wzbogacanie i modyfikowanie.

W ostatnim dziesięcioleciu znaczny udział w modyfikacji i upowszechnianiu języka migowego mają też mówiący i wykształceni niesłyszący i słabosłyszący, którzy – po intensywnej rehabilitacji i edukacji – wchodząc w dorosłość, nie znajdują zatrudnienia i – poszukując swojego miejsca w społeczeństwie – zwracają na siebie uwagę i domagają się autonomii grupowej. To zjawisko, w połączeniu z tendencjami do wykorzystywania grup mniejszościowych do celów politycznych przez niektóre partie i ugrupowania oraz z intensywną reklamą usług firm proponujących tłumaczenia, sprawia, że w wiedzy potocznej pojawia się fałszywe przeświadczenie, jakoby język migowy dawał wszystkim osobom z uszkodzeniami słuchu pełny dostęp do informacji, a oni sami stanowili grupę jednolitą, o cechach podobnych do mniejszości etnicznej. Ten mit społeczny,

celowo propagowany przez niektóre środowiska, zakłóca jasne widzenie złożonych problemów osób z uszkodzeniami słuchu i utrudnia ich rozwiązywanie adekwatne do potrzeb.

Większość rodziców jednak, zarówno tych, którzy słyszą, jak i tych, którzy nie słyszą, podejmuje świadome i często bardzo ofiarne działania zmierzające do wychowania swoich dzieci w jak najpełniejszej integracji ze wspólnotą rodzinną i ze społecznością, w której żyją. Prymarnym zadaniem specjalistów pracujących w systemie wielospecjalistycznej opieki nad rodzinami wychowującymi dzieci z uszkodzeniami słuchu jest rozpoznawanie i zaspokajanie specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych dzieci w pełnej współpracy z rodziną i w zgodzie z jej dążeniami, aspiracjami i systemem wartości. Rodzice zwykle potrzebują wsparcia psychicznego i dostępu do rzetelnej wiedzy o aktualnej sytuacji ich dziecka oraz o jego specjalnych potrzebach rozwojowych i edukacyjnych (więcej na ten temat: Krakowiak, 2015). Potrzebują także poznania pełnego spektrum możliwych strategii zaradczych, metod wychowania językowego i dróg edukacji, jakie są dla niego wskazane (więcej na ten temat: Muzyka-Furtak, 2015; zob. także: Grabias, Panasiuk, Woźniak, 2015). Zwłaszcza takich, które rokują najpomyślniejsze efekty i chronią przed szkodliwymi skutkami nietrafnych wyborów. Niedopuszczalne jest narzucanie rodzicom jednego programu rehabilitacji, jako uznawanego za najlepszy przez określonego specjalistę lub zespół specjalistów.

Podjęcie postępowania adekwatnego do potrzeb indywidualnych dziecka wymaga przede wszystkim niezawodnego systemu diagnozy funkcjonalnej (jej brak jest głównym mankamentem dotychczasowej opieki nad dziećmi z uszkodzeniami słuchu w Polsce). Tylko profesjonalna analiza sprawności słyszenia dźwięków mowy może stanowić podstawę prognozowania dalszych postępów i przewidywania ewentualnych zaburzeń w przyswajaniu języka, a zatem także wyboru strategii postępowania zaradczego, wraz z doborem metod wychowania językowego. Słyszenie dźwięków mowy jest wynikiem złożonych czynności mózgu. Jego diagnoza nie może być utożsamiana z diagnozą audiologiczną. Konieczna jest profesjonalna diagnoza audiofonologiczna, określająca poziom afonemii bądź dysfonemii, która ujawnia indywidualne potrzeby w zakresie komunikowania się językowego i przyswajania języka. Postępowanie zaradcze może – w zależności od potrzeb indywidualnych – opierać się na następujących podstawowych strategiach działań:

a) w sytuacji, gdy nie stwierdza się dysfonemii lub stwierdza lekką dysfonemię rozwojową – usprawnianie komunikowania się w języku fonicznym bez stosowania specjalnych środków wspomagających percepcję wielozmysłową;
b) w sytuacji, gdy stwierdza się umiarkowaną lub znaczną dysfonemię lub afonemię rozwojową – usprawnianie komunikowania się w języku fonicznym z zastosowaniem specjalnie dobranych metod wspomagają-

cych percepcję wielozmysłową i przyswajanie języka narodowego, np. metody werbo-tonalnej, metody symultaniczno-sekwencyjnej (Cieszyńska, 2000), metody fonogestów (Krakowiak, 1995, 2012; Domagała-Zyśk, 2009);

c) w sytuacji, gdy stwierdza się afonemię nieodwracalną – stosowanie w komunikowaniu się języka alternatywnego, jakim jest język migowy (wykorzystywane są różne odmiany języka migowego i różne sposoby posługiwania się nim w edukacji; wskazane jest stosowanie tej odmiany, która jest używana w danym środowisku, zwłaszcza w rodzinie).

Przyjęcie ostatniej strategii nie zwalnia z troski o umożliwienie poznania języka narodowego. Współczesna wiedza o uwarunkowaniach dwujęzyczności osób z najgłębszymi uszkodzeniami słuchu, polegającej na rozwijaniu kompetencji w języku fonicznym i migowym, nie jest jeszcze wystarczająca do tego, aby mogła stanowić podstawę programowania dydaktycznego (Krakowiak, 2016). Znacznie więcej wiemy o dwujęzyczności osób słabosłyszących. Pomyślnie rozwija się również wiedza o możliwościach nauczania osób z uszkodzeniami słuchu kolejnych języków fonicznych, czyli tzw. języków obcych (Domagała-Zyśk, Karpińska-Szaj, 2011; Domagała-Zyśk, 2013).

Postępowanie adekwatne do potrzeb indywidualnych wiąże się z odpowiedzialnością rodziców, logopedów i nauczycieli. Przed organizatorami edukacji staje zadanie stworzenia ram organizacyjnych wychowania językowego, terapii logopedycznej i kształcenia, w których znajdzie się miejsce dla wszystkich dzieci z uszkodzeniami słuchu. Indywidualny dobór metod wychowania językowego i sposobów wspomagania komunikowania się stanowi najważniejsze i najtrudniejsze zadanie w programowaniu edukacji osób z uszkodzeniami słuchu na obecnym etapie jej rozwoju w Polsce. Jest to zadanie, które wymaga ustawicznego pogłębiania wiedzy specjalistycznej i doskonalenia zawodowego terapeutów i nauczycieli.

Liczba osób z uszkodzeniami słuchu w Polsce

Wstępnym zadaniem organizatorów edukacji jest określenie liczby osób z uszkodzeniami słuchu potrzebujących objęcia wczesną wielospecjalistyczną opieką i edukacją. Nie istnieją jednolicie opracowane dane demograficzne, miarodajnie określające rozmiar tych potrzeb, z uwzględnieniem ich zróżnicowania. Dane statystyczne resortu edukacji, które obejmują liczbę uczniów szkół, zakwalifikowanych jako uczniowie z uszkodzonym słuchem, nie uwzględniają informacji dotyczących stopnia uszkodzenia słuchu ani poziomu słyszenia dźwięków mowy (słyszenia funkcjonalnego, stopnia afonemii bądź dysfonemii). Aktualna liczba uczniów z uszkodzeniami słuchu zbliża się do 12 tysięcy.

Wartość prognostyczną mają informacje uzyskane z centralnej bazy danych Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków, pro-

Tabela 1. Liczba dzieci z uszkodzeniami słuchu urodzonych w Polsce w latach 2006–2015

Stan na dzień 29.02.2016 r.	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Liczba dzieci urodzonych w Polsce (dane pochodzą ze strony GUS)	374 244	387 873	414 499	417 589	413 300	388 416	386 257	369 576	369 160	–
Liczba dzieci wprowadzonych do bazy danych PPPBSuN	357 396	327 462	392 760	393 937	399 318	373 857	372 865	354 637	359 160	357 063
Liczba dzieci z wykonanym badaniem przesiewowym na I poziomie	78404	336 469	334 219	343 650	349 534	364 013	382 351	386 021	392 692	366 085
Liczba dzieci z wykrytym niedosłuchem powyżej 20 dB	960	1293	1312	1193	1110	829	783	629	655	508
Liczba dzieci z wykrytym niedosłuchem powyżej 40 dB	449	516	499	493	663	556	513	404	417	311

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych uzyskanych z centralnej bazy danych Programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków prowadzonej przez Fundację Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy.

wadzonej przez Fundację Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy (zob. tabela 1). Z tych danych wynika, że w minionym dziesięcioleciu w każdym roku urodziło się w Polsce średnio nieco ponad 800 dzieci z uszkodzeniami słuchu powyżej 20 dB; z tego blisko 500 osób z uszkodzeniami poważnymi, zagrażającymi prawidłowemu rozwojowi mowy, czyli powyżej 40 dB. Liczby te zmniejszają się wraz z kurczeniem się przyrostu naturalnego.

Dane nie zawierają niestety szczegółowego podziału badanej populacji z poważnymi uszkodzeniami słuchu na grupy według stopnia ubytku wrażliwości słuchowej. Nie obejmują też informacji dotyczących protezowania oraz objęcia wczesną opieką medyczną i logopedyczną w różnych programach prowadzonych przez poradnie, szkoły i fundacje. W uzupełnieniu tych danych trzeba uwzględnić fakt, że liczba dzieci z uszkodzeniami słuchu powiększa się w kolejnych rocznikach wraz z upływem lat życia w wyniku chorób i zdarzeń losowych. Nie są dostępne dane pozwalające na ustalenie tej liczby. Doświadczenie pedagogiczne wskazuje na to, że wśród tej grupy jest zwykle większość dzieci z lekkimi (20–40 dB) i umiarkowanymi (40–70 dB) uszkodzeniami słuchu typu przewodzeniowego i przewodzeniowo-odbiorczego. Są też jednak jednostki z uszkodzeniami znacznymi i głębokimi. Ważne jest, że dzieci te mają swoiste, inne niż grupa z uszkodzeniami wrodzonymi, potrzeby rozwojowe i edukacyjne, ponieważ zdobyły już pewien poziom kompetencji i sprawności językowych, ale proces ich rozwoju i edukacji podlega zakłóceniu.

Opierając się na dostępnych danych medycznych i demograficznych, można w przybliżeniu przyjąć, że poważnych utrudnień w komunikowaniu się z powodu uszkodzenia narządu słuchu od urodzenia doświadcza ok. 0,2–0,3% populacji. Określenie liczby osób z uszkodzeniami nabytymi zależy od przyjętych definicji oraz kryteriów pomiaru utrudnień.

Liczbę dzieci, które są dotknięte poważnymi uszkodzeniami słuchu, stwarzającymi zagrożenia nie tylko dla prawidłowego rozwoju mowy, lecz także dla przyswajania języka fonicznego, można określić w przybliżeniu jako 0,15–0,2% populacji. Najgłębsze uszkodzenia słuchu, które bez interwencji medycznej, psychopedagogicznej i logopedycznej zagrażają głuchoniemotą (powyżej 90 dB), występują u 0,01–0,02% noworodków; 5% wszystkich dzieci z uszkodzeniami słuchu ma rodziców niesłyszących.

Można więc przewidywać, że w każdym następnym roku urodzi się w Polsce ok. 500–600 dzieci z poważnymi uszkodzeniami słuchu. Większość z nich będzie miała uszkodzenie umiarkowane, wymagające przede wszystkim wczesnego protezowania i systematycznej opieki logopedycznej, aby mogły mówić prawidłowo. Około jedna trzecia będzie dotknięta uszkodzeniami znacznymi, wymagającymi interwencji adekwatnej do zróżnicowanych potrzeb. Nieliczne z nich będą miały uszkodzenie głębokie oraz bardziej nasilone i skomplikowane potrzeby. Ich sytuacja rozwojowa będzie zależała od zastosowania implantu ślimakowego i skuteczności jego działania. Wśród całej tej populacji będzie też ok.

25–30 dzieci rodziców z uszkodzeniami słuchu. W tej grupie także będą dzieci z różnymi stopniami uszkodzeń.

Charakterystycznym zjawiskiem przy uszkodzeniach związanych z genem dominującym jest bowiem początkowo uszkodzenie mniejszego stopnia, które z wiekiem się nasila. Większość niesłyszących rodziców porozumiewa się z udziałem języka fonicznego, część używa wyłącznie języka migowego, a część posługuje się językiem mieszanym (hybrydalnym). Nieliczni, głównie dość dobrze słyszący i wykształceni, są dwujęzyczni, to znaczy mają wysokie kompetencje w obu językach.

W całej grupie dzieci z uszkodzeniami słuchu będą też dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Liczba tych dzieci jest trudna do oszacowania. Ile będzie dzieci z uszkodzeniami nabytymi, nie potrafimy przewidzieć. Konieczne są dodatkowe badania. Ważne jest, że te dzieci zwykle już zdążyły przyswoić podstawy języka narodowego, będą więc potrzebowały jego rozwijania i doskonalenia. Będą też potrzebowały troski o dostępność przestrzeni akustycznej.

W wyniku symulacji ilościowej możemy zakładać, że liczba osób z uszkodzeniami słuchu w wieku wczesno rozwojowym i edukacyjnym w Polsce w najbliższy dwudziestoleciu będzie się kształtować na poziomie zbliżonym do obecnego, czyli będzie wynosić ok. 12–15 tysięcy, w zależności od przyrostu naturalnego. Osób z głębokimi prelingwalnymi uszkodzeniami słuchu będzie 800–1600, a dzieci rodziców niesłyszących – ok. 500–600.

O nasileniu specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych nie decyduje samo uszkodzenie narządu zmysłu, lecz jego zdolność do funkcjonowania z zastosowaniem protezy słuchowej. Obecnie ponad 50–75% dzieci urodzonych z najgłębszymi uszkodzeniami słuchu zyskuje szansę znacznej poprawy słyszenia z zastosowaniem implantu ślimakowego, co w wielu przypadkach wystarcza do wejścia na drogę naturalnego przyswajania języka fonicznego. Wszystkie dzieci z uszkodzeniami słuchu, także te, które można uznać za funkcjonalnie słyszące, potrzebują troski o zaspokojenie ich specjalnych potrzeb rozwojowych, opieki logopedycznej i wsparcia edukacyjnego. Znaczna liczba, tj. te dzieci, które są niedosłyszące, potrzebuje specjalnych warunków sprzyjających komunikowaniu się z użyciem wszystkich zmysłów oraz umiejętnego prowadzenia z nimi rozmów przez osoby słyszące, zwłaszcza rodziców i bliskich oraz nauczycieli i kolegów w środowisku przedszkolnym i szkolnym. Kolejna część, tj. dzieci słabosłyszące i niesłyszące, potrzebuje wspomagania percepcji wielozmysłowej metodami specjalnymi, takimi jak fonogesty (Krakowiak, 1995, 2012; Krakowiak, Sękowska, 1996; Domagała-Zyśk, 2009).

Natomiast liczba dzieci, których rodzice nie decydują się na zastosowanie implantu ślimakowego, albo takich, które nie odnoszą korzyści z protezowania, jest trudna do określenia. Można jednak stwierdzić, że liczba potrzebujących alternatywnego sposobu komunikowania się, jakim jest język migowy, wśród najmłodszych dzieci z uszkodzeniami słuchu ustawicznie maleje. Jednakże

konieczność jego używania odnosi się do dzieci, których sytuacja jest szczególnie dramatyczna. Dlatego właśnie potrzebne jest staranne przemyślenie i racjonalne zaprogramowanie pod względem organizacyjnym i metodycznym stosowania tego sposobu wspomagania rozwoju małych dzieci, określanego umownie mianem „edukacji dwujęzycznej" (Krakowiak, 2016).

Szczególnie ważne jest uwzględnienie faktu, że grupie dzieci używających języka migowego zagraża nie tylko deficyt rozumienia wypowiedzi ustnych i mówienia, lecz także brak umiejętności czytania i pisania w języku polskim. Teza, że dziecko niesłyszące może nauczyć się komunikować w języku migowym oraz czytać i pisać w języku narodowym (prymarnie dźwiękowym), jest oparta na przesłankach skonstruowanych niezgodnie z metodologią naukową i nie znajduje potwierdzenia w praktyce pedagogicznej. Naturalna dwujęzyczność jest możliwa tylko wtedy, gdy osoba z uszkodzonym słuchem dysponuje lub dysponowała w przeszłości przynajmniej częściowym dostępem do dźwięków mowy.

Warunki pedagogicznej poprawności zmian systemowych

Zmiany systemowe powinny opierać się na jak najszerszych podstawach transdyscyplinarnej wiedzy o rozwoju dziecka ze szczególnym uwzględnieniem pedagogiki specjalnej i innych nauk o wychowaniu, psycholingwistyki rozwojowej i psychologii języka dziecka, neurolingwistyki, lingwistyki edukacyjnej i innych subdyscyplin lingwistyki, logopedii i psychologii rehabilitacji. Doświadczenie wskazuje bowiem na konieczność przyjęcia najważniejszej dla współczesnej pedagogiki niesłyszących i słabosłyszących zasady wielostronnego rozpoznawania ich zróżnicowanych potrzeb i unikania zagrożeń charakterystycznych dla tej dziedziny działalności edukacyjnej, a mianowicie redukcji szans rozwojowych poszczególnych osób wynikającej z nadmiernego ujednolicenia metodyki i postępowania nieadekwatnego do potrzeb indywidualnych oraz społecznej izolacji całych środowisk szkolnych. Celem zmian systemowych powinno być zabezpieczenie dzieci i młodzieży z uszkodzeniami słuchu przed stosowaniem metod i środków modnych, ale niezweryfikowanych zgodnie z metodologią nauk o wychowaniu, a zwłaszcza przed oddziaływaniem osób, firm i środowisk, które – z zastosowaniem metod reklamy medialnej, marketingu i lobbingu – usiłują sprzedać i narzucić swoje „produkty" jak największej liczbie osób, bez względu na ich rzeczywiste potrzeby. Nietrafnie dobrane metody i środki stosowane w terapii pedagogicznej i edukacji są bardziej szkodliwe niż specyfiki paramedyczne. Należy podjąć następujące działania zapobiegawcze:

1. Skoncentrować działania na rozwoju i edukacji osób z uszkodzeniami słuchu żyjących w rodzinach i na ich specjalnych potrzebach, a nie na promocji metod postępowania lub upowszechnianiu najlepiej zmodyfikowanych odmian języka migowego.

2. Wykorzystać osiągnięcia nowoczesnej opieki medycznej (protetyki, otolaryngologii i otochirurgii); wzmocnić je i uzupełnić działaniami psychopedagogicznymi i logopedycznymi.
3. Zastosować nową wiedzę z zakresu psycholingwistyki rozwojowej, neurolingwistyki, logopedii i pedagogiki specjalnej (głównie surdopedagogiki) do programowania oddziaływań psychopedagogicznych, a zwłaszcza do wychowania językowego wszystkich dzieci z uszkodzeniami narządu słuchu w jak najwcześniejszym okresie (wczesne wspomaganie rozwoju dziecka).
4. Upowszechnić stosowanie wypróbowanych metod wspomagania komunikowania się w języku polskim: wczesnego nauczania czytania połączonego z nauczaniem mówienia, wizualizacji mowy z zastosowaniem metody fonogestów (transliteracji fonogestowej) oraz metod symultanicznej i odroczonej transkrypcji wypowiedzi ustnych (*speech to text* i innych). Niekorzystnym zjawiskiem jest postępowanie według koncepcji skrajnych, które polega na stosowaniu metod audytywno-werbalnych jednozmysłowych, a w sytuacji niepowodzenia natychmiastowe przechodzenie do komunikowania się alternatywnego w języku migowym.
5. Wprowadzić obowiązek udostępniania osobom z uszkodzeniami słuchu przestrzeni społecznej przez zgodne z indywidualnymi potrzebami zastosowanie: pętli indukcyjnych, urządzeń do bezprzewodowego przesyłania dźwięków, technik uniwersalnego przekazu wizualnego (slajdów, konspektów, schematów, obrazów, wykresów, rysunków, plakatów, fotografii), napisów, wizualizacji mowy z zastosowaniem fonogestów (transliteracji fonogestowej), techniki symultanicznej transkrypcji komputerowej (*speech to text*).
6. Uwzględnić zjawisko opóźnienia nabywania języka i rozwoju mowy u dzieci z uszkodzeniami słuchu i dostosować do niego programy i organizację edukacji. Do programów nauczania szkół specjalnych wprowadzić specjalne zajęcia wychowania językowego i nauczania języka polskiego z zastosowaniem metody naturalno-gramatycznej.
7. Wykorzystywać kreatywność językową dzieci z uszkodzeniami słuchu oraz ich zdolności do tworzenia własnych strategii wspomagających komunikowanie się. Nie narzucać im sztucznie zunifikowanych form komunikacji migowej.
8. Nie narzucać jednej odmiany języka migowego wszystkim osobom z uszkodzeniami słuchu.
9. Zastosować zgodnie z potrzebami nową wiedzę o językach migowych i specyfice dwujęzyczności osób niesłyszących do programowania oddziaływań psychopedagogicznych, a zwłaszcza do wspomagania wychowania językowego dzieci z najgłębszymi uszkodzeniami słuchu, wykazujących specjalne potrzeby rozwojowe i edukacyjne w tym zakresie, zwłaszcza dzieci pochodzących z rodzin niesłyszących, których językiem prymarnym jest język migowy.
10. Wykorzystać istniejący potencjał szkół specjalnych oraz integracyjnych, a także ogólnodostępnych, mających doświadczenie w edukacji włączającej,

jak również poradni psychologiczno-pedagogicznych, logopedycznych oraz fundacji i innych placówek specjalistycznych, a także środowisk akademickich zajmujących się surdopedagogiką i surdologopedią oraz psycholingwistyką rozwojową i edukacyjną, jak również badaniami filologicznymi nad językiem migowym i jego odmianami.

11. Wykorzystać wiedzę i doświadczenie specjalistów, którzy w ciągu ostatnich lat działali w Programie „Dźwięki Marzeń" prowadzonym przez Fundację Orange (w ciągu 10 minionych lat obejmował on opieką ok. jedną trzecią małych dzieci z uszkodzeniami słuchu w Polsce; działalność fundacji w tym zakresie została zakończona).
12. Zapewnić warunki współpracy wszystkich instytucji i organizacji zajmujących się wczesnym wspomaganiem rozwoju i edukacją dzieci i młodzieży z uszkodzeniami słuchu. Usunąć organizacyjne (systemowe) przyczyny walki konkurencyjnej przy rekrutacji uczniów do szkół, zwłaszcza motywowanej wyłącznie potrzebą zapewnienia etatów nauczycielom i innym specjalistom.
13. Wprowadzić jasne zasady instytucjonalnej odpowiedzialności za edukację dzieci i młodzieży z uszkodzeniami słuchu, z uwzględnieniem potrzeb indywidualnych.
14. Wprowadzić zasady i ustalić jasno zobiektywizowane warunki drożności między formami edukacji, tak aby uczniowie mogli przenosić się ze szkół specjalnych do integracyjnych i ogólnodostępnych oraz w kierunku przeciwnym, zgodnie z indywidualnymi potrzebami.
15. Wykorzystać wiedzę i doświadczenie rodziców wychowujących dzieci z uszkodzeniami słuchu; uwzględnić zróżnicowanie doświadczeń rodziców wychowujących dzieci z różnymi stopniami i rodzajami uszkodzeń słuchu; uwzględnić zróżnicowanie doświadczeń różnych pokoleń rodziców.
16. Wykorzystać wiedzę i doświadczenie osób niesłyszących i słabosłyszących, uwzględniając wielorakość i złożoność ich sytuacji życiowych; uwzględnić fakt, że doświadczenie dorosłych odnosi się do zupełnie innej sytuacji w protezowaniu i rehabilitacji oraz w edukacji; rozpoznać i poddać interpretacji skutki frustracji młodych dorosłych niesłyszących związanej z trudnościami we wchodzeniu na rynek pracy oraz manipulacji ideowych, reklamowych i politycznych, którym poddawane są środowiska osób niesłyszących w Polsce.

Zadania szczegółowe

Z określonych wcześniej działań celowych wynikają zadania szczegółowe. Należałoby mianowicie:

1. Wypracować standard diagnozy funkcjonalnej słyszenia kategorialnego (określenia stopnia afonemii bądź dysfonemii) i wprowadzić go jako obowiązkową kontynuację przesiewowych badań słuchu.

2. Wypracować standard badania preferencji sposobu komunikowania się i wprowadzić go jako podstawę prognozowania rozwoju językowego dziecka.
3. Wypracować standardy głównych strategii wychowania językowego z zastosowaniem metod dobranych do typowych grup dzieci:
   a) funkcjonalnie słyszących (bez dysfonemii) – strategia audytywno-werbalna jednozmysłowa z ukierunkowaniem na inkluzję bezpośrednią we wspólnotach słyszących;
   b) niedosłyszących I (z dysfonemią lekkiego stopnia) – strategia audytywno-werbalna wielozmysłowa z ukierunkowaniem na inkluzję bezpośrednią wspomaganą we wspólnotach słyszących;
   c) niedosłyszących II (z dysfonemią umiarkowanego stopnia) – strategia audytywno-werbalna wielozmysłowa z ukierunkowaniem na inkluzję wspomaganą, bezpośrednią i pośrednią, tj. z pomocą asystenta lub nauczyciela wspomagającego, we wspólnotach słyszących;
   d) słabosłyszących I (z dysfonemią znacznego stopnia) – strategia wizualno-audytywno-werbalna wielozmysłowa wspomagana wczesną nauką czytania z ukierunkowaniem na inkluzję wspomaganą i pośrednią, tj. z pomocą asystenta lub nauczyciela wspomagającego, we wspólnotach słyszących;
   e) słabosłyszących II (z dysfonemią głębokiego stopnia) – strategia wizualno-audytywno-werbalna wielozmysłowa wspomagana wizualizacją mowy z zastosowaniem metody fonogestów i wczesną nauką czytania z ukierunkowaniem na inkluzję wspomaganą i pośrednią, tj. z pomocą transliteratora fonogestowego, we wspólnotach słyszących;
   f) funkcjonalnie niesłyszących I (z afonemią, wykazujących preferencję komunikowania się gestowo-mimicznego, ale odbierających dźwięki niejęzykowe) – strategia wizualno-audytywno-werbalna wielozmysłowa wspomagana wizualizacją mowy z zastosowaniem metody fonogestów i wczesną nauką czytania z ukierunkowaniem na inkluzję pośrednią, tj. z pomocą transliteratora fonogestowego, we wspólnotach słyszących;
   g) funkcjonalnie niesłyszących II (z afonemią, potomków rodzin niesłyszących i potomków rodzin słyszących wykazujących wysoki poziom preferencji komunikowania się gestowo-mimicznego) – strategia dwujęzyczna wizualno-werbalna z ukierunkowaniem na inkluzję pośrednią, tj. z pomocą tłumacza języka migowego, we wspólnotach słyszących.
4. Wypracować standardy strategii wychowania językowego dzieci z uszkodzeniami słuchu z niepełnosprawnościami sprzężonymi, zwłaszcza najczęściej występującymi.
5. Wypracować minimum programowe edukacji dzieci i młodzieży z uszkodzeniami słuchu i poważnymi opóźnieniami rozwoju językowego przeznaczone do realizacji w szkołach specjalnych.

Rekomendacje dotyczące kształcenia i doskonalenia nauczycieli oraz badań pedagogicznych

Zmiany w systemie edukacji wymagają wzbogacenia kompetencji i umiejętności zawodowych nauczycieli. Z przedstawionych propozycji zmian wynikają następujące rekomendacje dotyczące kształcenia nauczycieli:

1. Do programów kształcenia surdopedagogów wprowadzić wiedzę z zakresu nauki o języku i wychowaniu językowym.
2. Wprowadzić systematyczne doskonalenie nauczycieli w zakresie metod wychowania językowego.
3. Rozpocząć kształcenie nauczycieli języka polskiego specjalizujących się w nauczaniu uczniów z uszkodzeniami słuchu i opóźnieniami rozwoju językowego.

Z przedłożonych propozycji zmian w edukacji wynikają następujące rekomendacje dotyczące koniecznych badań naukowych:

1. Przeprowadzić wszechstronne badania nad umiejętnością czytania osób z uszkodzeniami słuchu w Polsce i nad czynnikami niepowodzeń w nauczaniu tej umiejętności. Uwzględnić istniejącą wiedzę o trudnościach osób używających języka migowego w czytaniu i pisaniu.
2. Podjąć gruntowne badania nad zjawiskiem dwujęzyczności niesłyszących w Polsce i na ich wynikach oprzeć promowanie idei dwujęzyczności.
3. Przeprowadzić badania pedagogiczne nad metodyką edukacji dwujęzycznej z zastosowaniem metodologii eksperymentu i badań w działaniu.

***

Wprowadzenie zmian systemowych w zakresie kształcenia dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi spowodowanymi przez uszkodzenia słuchu (niesłyszących, słabosłyszących, niedosłyszących) należy uznać za jedną z ważnych i pilnych pożądanych zmian w polskiej edukacji.

Bibliografia

Cieszyńska, J. (2000). *Od słowa przeczytanego do wypowiedzianego. Droga nabywania systemu językowego przez dzieci niesłyszące w wieku poniemowlęcym i przedszkolnym*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.

Domagała-Zyśk, E. (2013). *Wielojęzyczni. Studenci niesłyszący i słabosłyszący w procesie uczenia się i nauczania języków obcych*. Lublin: Wydawnictwo KUL.

Domagała-Zyśk, E. (red.). (2009). *Metoda fonogestów w Stanach Zjednoczonych i w Polsce. Wspomaganie rozwoju językowego dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem*. Lublin: Wydawnictwo KUL.

Domagała-Zyśk, E., Karpińska-Szaj, K. (2011). *Uczeń z wadą słuchu w szkole ogólnodostępnej. Podstawy metodyki nauczania języków obcych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Grabias, S., Panasiuk, J., Woźniak, T. (red.). (2015). *Logopedia. Postępowanie logopedyczne. Standardy*. Lublin: UMCS.

Krakowiak, K. (1995). *Fonogesty jako narzędzie formowania języka dzieci z uszkodzonym słuchem*. Seria Komunikacja Językowa i Jej Zaburzenia. T. 9. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
Krakowiak, K. (2012). *Dar języka. Podręcznik metodyki wychowania językowego dzieci i młodzieży z uszkodzeniami narządu słuchu*. Lublin: KUL.
Krakowiak, K. (2013a). Wspólne doświadczanie języka (Rozważania o wychowaniu językowym dzieci z uszkodzeniami słuchu). W: J. Panasiuk, T. Woźniak (red.), *Język, człowiek, społeczeństwo. Księga jubileuszowa dedykowana Profesorowi Stanisławowi Grabiasowi* (s. 489–511). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
Krakowiak, K. (2013b). Wizualizacja mówienia i wielozmysłowe wspomaganie słuchania z zastosowaniem fonogestów. *Nowa Audiofonologia*, *2*(*1*), 11–15.
Krakowiak, K. (2015). Dylematy rodzin wychowujących dzieci z głębokimi uszkodzeniami słuchu. W: K. Krakowiak, R. Kołodziejczyk (red.), *Odpowiedzialność za edukację osób z uszkodzeniami słuchu* (s. 13–44). Lublin: Wydawnictwo KUL.
Krakowiak, K. (2016). Pedagogiczno-logopedyczna analiza projektu pt. „Model edukacji dwujęzycznej głuchych". *Szkoła Specjalna*, *1*, 26–40.
Krakowiak, K., Kołodziejczyk, R., Borowicz, A., Domagała-Zyśk, E. (red.). (2011). *Student niesłyszący we wspólnocie akademickiej. Informator o warunkach edukacji wyższej osób z uszkodzeniami słuchu*. Lublin: KUL.
Krakowiak, K., Sękowska, J. (1996). *Mówimy z fonogestami. Poradnik dla rodziców i przyjaciół dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem*. Warszawa: WSiP.
Muzyka-Furtak, E. (red.). (2015). *Surdologopedia. Teoria i praktyka*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
Ostapiuk, B. (2016). Od głosek słuchanych do głosek mówionych u dzieci z uszkodzeniami słuchu. W: E. Domagała-Zyśk, A. Borowicz, R. Kołodziejczyk (red.), *Język i wychowanie. Księga Jubileuszowa z okazji 45-lecia pracy naukowej Profesor Kazimiery Krakowiak* (s. 427–442). Lublin: Wydawnictwo KUL.

PROPOZYCJE ZMIAN SYSTEMOWYCH W ZAKRESIE KSZTAŁCENIA DZIECI I MŁODZIEŻY ZE SPECJALNYMI POTRZEBAMI EDUKACYJNYMI SPOWODOWANYMI PRZEZ USZKODZENIA SŁUCHU (NIESŁYSZĄCYCH, SŁABOSŁYSZĄCYCH, NIEDOSŁYSZĄCYCH)

Streszczenie

Celem rozważań i propozycji zawartych w artykule jest otwarcie szerokiej profesjonalnej dyskusji nad zmianami systemowymi w zakresie kształcenia dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi spowodowanymi przez uszkodzenia słuchu (niesłyszących, słabosłyszących, niedosłyszących). Dyskusja ta powinna zmierzać do wypracowania optymalnej koncepcji zmian, które chroniłyby najlepsze tradycje, nie naruszały wartościowego dorobku istniejącego systemu edukacji, doskonaliły jego funkcjonowanie, a jednocześnie uwzględniały nową wiedzę naukową i osiągnięcia techniczne oraz przemiany społeczne.

Organizacja edukacji dzieci i młodzieży z uszkodzeniami słuchu w Polsce, mimo zaangażowania wielu wybitnych specjalistów, praktyków i działaczy oświatowych, nie odpowiada potrzebom, które podlegają ustawicznym przemianom w nowych uwarunkowaniach rozwojowych i społecznych tej grupy osób. Autorka proponuje konkretne rozwiązania organizacyjne, które poprawią spójność wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z uszkodzeniami słuchu oraz ich wychowania językowego i edukacji szkolnej. Pierwotna wersja tekstu została przygotowana jako *Tezy do dyskusji w Zespole do spraw specjalnych potrzeb edukacyjnych powołanym przez Ministra Edukacji Narodowej.*

Słowa kluczowe: uczniowie z uszkodzeniami słuchu, kształcenie uczniów z uszkodzeniami słuchu, potrzeby edukacyjne uczniów z uszkodzeniami słuchu

SUGGESTIONS FOR SYSTEM CHANGES IN EDUCATION FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS DUE TO THEIR HEARING IMPAIRMENTS (DEAF AND HARD-OF-HEARING CHILDREN AND ADOLESCENTS)

Abstract

The aim of the reflections and proposals included in the article is to open a wide-ranging professional discussion on system changes related to the education of children and adolescents with special developmental and educational needs due to their hearing impairments (deaf and hard-of-hearing children and adolescents). The discussion should aim at developing an optimal conception of changes that would protect the best traditions without violating the previous achievements of the existing education system, and that would also improve its functioning while taking into consideration the new scientific knowledge, technical achievements, and social changes.

The organization of education for children and adolescents with hearing impairments in Poland, despite the involvement of many prominent experts, practitioners, and educational activists, does not respond to the needs that are subject to continuous changes in the new developmental and social situation of this group of people. The author suggests specific organizational solutions that will improve the consistency of early childhood intervention for children with hearing impairments, as well as their language and school education. The original version of the text was prepared as *Theses for discussion in the Panel on Special Educational Needs established by the Minister of National Education*.

Key words: students with hearing impairments, education of students with hearing impairments, educational needs of students with hearing impairments

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
CNS nr 2(32) 2016, 67–85

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1224355

ELŻBIETA KASPRZAK, MACIEJ MICHALAK*

ZAJĘCIE, KARIERA, POWOŁANIE – TYPOWA CZY SPECYFICZNA ORIENTACJA ZAWODOWA PRACOWNIKÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ?

Znaczenie pracy zawodowej w życiu osób z niepełnosprawnością

Praca odgrywa istotną rolę w życiu każdego człowieka. Wypełnia znaczącą część jego życia i jest użyteczna społecznie (Bańka, 1995). W literaturze przedmiotu wskazuje się na funkcję rozwojową pracy w postaci kształtowania cech osobowości, odporności na niepowodzenia, kształtowania umiejętności praktycznych i kompetencji społecznych (Freud, 1975; Fromm, 1996) oraz osiągania zadowolenia, poczucia sensu i samorealizacji (Maslow, 2004). Zgodnie z modelem ukrytych funkcji pracy Marii Jahody (1982) praca spełnia w życiu człowieka dwie główne funkcje: ekonomiczną i psychologiczną. Ekonomiczna stanowi podstawę zabezpieczenia materialnego, zapewnia poczucie bezpieczeństwa finansowego. Wśród funkcji psychologicznych autorka zwraca uwagę na to, że praca stanowi źródło aktywności człowieka. Dzięki niej człowiek nabywa odporności na trudy życia. Praca stwarza możliwość identyfikacji z grupą zawodową i daje poczucie przynależności. Aktywność zawodowa strukturalizuje czas i wyznacza rytm dnia. Praca określa także status społeczno-zawodowy człowieka. O tym, jak ważna jest praca w życiu jednostki, świadczy fakt, że – zdaniem autorki – każda praca jest lepsza niż brak pracy, ponieważ inne aktywności podejmowane przez człowieka nie spełniają wszystkich funkcji, które ma praca.

* Elżbieta Kasprzak; Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Instytut Psychologii, ul. Staffa 1; 85-867 Bydgoszcz; tel. +48 52 3708400; e-mail: elzbieta.kasprzak@ukw.edu.pl
Maciej Michalak; Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Instytut Psychologii, ul. Staffa 1; 85-867 Bydgoszcz; tel. +48 52 3708400; e-mail: michalak@ukw.edu.pl

Możliwość podjęcia aktywności zawodowej wydaje się mieć szczególne znaczenie w przypadku osób z niepełnosprawnością. Dla tych osób praca pełni funkcje dodatkowe: rehabilitacyjną i socjalizacyjną (Szczupał, 2004; Maj, 2007).

Funkcja rehabilitacyjna odnosi się do poprawy sprawności fizycznej oraz psychicznej (Ossowski, 1999; Kowalik, 2007). Często podjęcie zatrudnienia jest jednoznaczne z pokonaniem choroby czy też niepełnosprawności (Saunders, Nedelec, 2014). Podkreśla się, że utrata pracy może powodować nasilenie istniejących dolegliwości lub pojawienie się nowych (Maj, 2007). Czasem wskazuje się na to, że podjęcie zatrudnienia przez osobę z niepełnosprawnością jest najwyższym wskaźnikiem skuteczności rehabilitacji (Kowalik, 2007).

Aktywność zawodowa pełni funkcję socjalizacyjną, umożliwiając osobom z niepełnosprawnością utrzymywanie i poszerzanie kontaktów społecznych. Roman Ossowski (2004) stwierdza, że praca zmniejsza społeczne naznaczenie jednostki i przeciwdziała wykluczeniu społecznemu. Osoby z niepełnosprawnością dzięki podejmowaniu aktywności zawodowej wchodzą w codzienne interakcje nie tylko ze swoją rodziną i innymi osobami z niepełnosprawnością, lecz także ze środowiskiem osób pełnosprawnych (Ossowski, 1999).

Dokonano przeglądu 52 badań (Saunders, Nedelec, 2014) dotyczących znaczenia pracy dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności (choroby nowotworowe, zaburzenia funkcjonowania układu mięśniowo-szkieletowego, choroby umysłowe, urazy mózgu, paraplegia, HIV/AIDS). Stwierdzono korzyści wynikające z podjęcia lub kontynuowania pracy pomimo choroby: wzrost poczucia własnej wartości, dostrzeżenie szansy na podejmowanie nowych wyzwań, poczucie spełnienia. Badani podkreślali, że praca daje poczucie sensu w życiu, stwarza możliwość nawiązywania relacji społecznych, jest ucieczką przed nudą. Daje także poczucie finansowej niezależności (tamże).

Mimo korzyści, jakie daje praca zawodowa, wiele osób z niepełnosprawnością pozostaje poza rynkiem pracy. Z danych zamieszczonych na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych wynika, że w I kwartale 2015 r. współczynnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością w wieku produkcyjnym wynosił 26,2%, a wskaźnik zatrudnienia 22%. Rok wcześniej (w 2014 r.) współczynnik aktywności zawodowej wynosił 27,1%, a wskaźnik zatrudnienia 22,8%. W 2013 r. zaobserwowano podobne wskaźniki: 27,3% i 22,4% (odpowiednio dla aktywności zawodowej i zatrudnienia). Oznacza to, że poza rynkiem pracy znajduje się ponad 70% pracowników z niepełnosprawnością, a ich szanse na znalezienie pracy są niskie (ok. 22%) (http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,81,bael). Znamienne jest, że wśród wszystkich bezrobotnych ci z niepełnosprawnością stanowią tylko 6,5% (grudzień 2014), ale jako osoby poszukujące pracy stanowią już 47,7% wszystkich bezrobotnych (http://www.niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page-&id=80&print=1). Oznacza to, że osoby z niepełnosprawnością rejestrują się jako osoby poszukujące pracy mimo braku możliwości otrzymania pomocy

finansowej wynikającej ze statusu bezrobotnego. Może to wskazywać na silną motywację znalezienia zatrudnienia, silniejszą niż średnio w grupie pracowników pełnosprawnych.

Formy aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością

Osoby z niepełnosprawnością, w zależności od stopnia niepełnosprawności, korzystać mogą z różnych form rehabilitacji i aktywizacji zawodowej. Na potrzeby prezentowanego artykułu krótko scharakteryzowane zostaną Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ), Zakłady Aktywności Zawodowej (ZAZ) oraz Otwarty Rynek Pracy (ORP). WTZ, ZAZ oraz ORP stanowią swego rodzaju triadę, przez którą powinna przejść osoba z niepełnosprawnością po to, by być w pełni przygotowaną do funkcjonowania na rynku pracy (Kluczyńska, Sienicka, 2008).

Zgodnie z definicją zamieszczoną na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych WTZ jest „wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówką stwarzającą osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia" (http://www.niepelnosprawni.gov.pl/rehabilitacja-spoleczna/warsztaty-terapii-zajeciowej/). Wśród celów działania WTZ wymienia się m.in. aktywne wspomaganie procesu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych oraz tworzenie osobom niepełnosprawnym, które nie są zdolne do podjęcia zatrudnienia, warunków do rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskiwania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Osoby z niepełnosprawnością uczestniczące w WTZ nie mają bowiem statusu pracownika (uczestnictwo w WTZ jest formą rehabilitacji zawodowej), zatem są osobami aktywnymi, regularnie wykonującymi pracę użyteczną społecznie i wymagającą zaangażowania oraz określonych kompetencji zawodowych. Dlatego takie osoby, mimo że nie są „zatrudnione" zgodnie ze społecznym rozumieniem pracy, można nazwać pracownikami (Dobrowolska, 1974; Kotarbiński, 1986; Bańka, 1992; Kasprzak, 2006).

ZAZ to „wyodrębniona organizacyjnie i finansowo jednostka tworzona w celu zatrudnienia osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności i osób zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, upośledzenie umysłowe lub chorobę psychiczną" (http://www.niepelnosprawni.gov.pl/zatrudnienie-osob-niepelnospraw-/zaklady-aktywnosci-zawodowej/). Do ZAZ kierowane są osoby, które przeszły przez rehabilitację w WTZ. Osoby takie są w stanie pracować i mogą podjąć zatrudnienie oraz uzyskać niezbędne doświadczenie i umiejętności, aby następnie rozpocząć funkcjonowanie na ORP (Kluczyńska, Sienicka, 2008). Należy podkreślić, że w ZAZ mogą pracować również osoby z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności, które nie uczestniczyły wcześniej w WTZ.

Osoby, które posiadają orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, również podejmują zatrudnienie na ORP. Jest on formą aktywności zawodowej, w której pracownicy z niepełnosprawnością muszą sprostać wymaganiom konkurencji i kompetencji zawodowych w porównaniu do innych niepełnosprawnych i pełnosprawnych pracowników. Podjęcie na nim zatrudnienia świadczyć może o pełnym sukcesie w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej. Dostępna liczba zawodów, które mogą wykonywać osoby z niepełnosprawnością (o ile nie ma konkretnych przeciwwskazań), jest zdecydowanie większa niż w przypadku WTZ i ZAZ.

Orientacje zawodowe: nastawienie na zajęcie, karierę lub powołanie

Z wykonywaniem pracy i realizacją roli pracownika związany jest określony styl orientacji zawodowej. Koncepcja stylu orientacji zawodowej wprowadzona została przez Roberta Bellah i współpracowników w 1985 r., a następnie rozwinięta przez Amy Wrzesniewski i in. w 1997 r. Styl orientacji zawodowej definiuje się jako styl funkcjonowania w pracy w ogóle, niezależnie od typu zainteresowań, miejsca pracy i formy zatrudnienia. Dany styl przejawia się w stosunku do pracy, poziomie zainteresowania pracą i zaangażowania w nią oraz w przypisywanym znaczeniu i poczuciu sensu pracy zawodowej (Wrzesniewski i in., 1997; Kasprzak, 2012a). W modelu wyróżnia się trzy rodzaje orientacji zawodowej: na zajęcie (*job*), na karierę (*career*) oraz na powołanie (*calling*).

Orientacja na zajęcie związana jest z tym, że pracownik przypisuje pracy głównie wartość instrumentalną. Jest mało zainteresowany treścią pracy, słabo angażuje się w jej wykonywanie. Postrzega pracę jako przykrą konieczność, stratę czasu i źródło bezsensu. Wartość ekonomiczna pracy stanowi motywację do jej podjęcia, pozwala bowiem na podniesienie jakości życia. Poza pracą człowiek odnajduje sens życia, tam też realizuje siebie. Dla osób z niepełnosprawnością przyjmujących taki rodzaj orientacji zawodowej praca będzie służyła zwiększaniu niezależności ekonomicznej, która może wzmocnić pozytywny obraz siebie jako osoby dysponującej kompetencjami zawodowymi – mającymi wartość rynkową, poszukiwanymi, ważnymi społecznie oraz ekonomicznie docenianymi. Instrumentalna wartość pracy poza wzmocnieniem psychicznym i egzystencjalną funkcją pozwala także żyć poza pracą według własnych pragnień i przyzwyczajeń oraz rozwijać pasje.

Orientacja na karierę związana jest z silnym zainteresowaniem i zaangażowaniem w pracę. Pracownik w pracy oczekuje awansu, władzy i statusu – określanych jako nagrody psychologiczne. Chcąc otrzymywać te nagrody, gotów jest ciężko pracować, poszerzać wiedzę i aktualizować kompetencje. Głównym motywem podjęcia i pozostania w pracy pracowników nastawionych na karierę jest chęć wyróżnienia się oraz stawania się lepszym (od innych i siebie) w pracy. Dla osób z niepełnosprawnością orientacja na karierę może się wiązać z podno-

szeniem własnej wartości. Większa wiedza i większe umiejętności wzmacniają samoocenę, zachęcają do dalszego inwestowania w siebie i rozwoju. Wiąże się to z uzyskiwaniem coraz większej wprawy zawodowej oraz z możliwościami sprawnego konkurowania na rynku pracy.

Oddanie się pracy dla niej samej to wyraz orientacji na powołanie. Powołanie w pracy jest definiowane jako zawołanie albo myśl pochodząca spoza jaźni od czegoś czy też kogoś większego niż sam człowiek. Pracownik kieruje się tą ideą, która wraz z wartościami i celami życiowymi stanowi podstawowe źródło motywacji w pracy. Ma przekonanie, że realizuje swoją rolę życiową, co daje poczucie sensu i społecznej wartości własnej pracy (Dik, Duffy, 2009). Dodatkowo, kierując się prospołeczną motywacją, poprzez swoją pracę przyczynia się do rozwoju dobra wspólnego (Dik i in., 2012).

Dla pracownika powołanie skutkuje wieloma korzyściami, zwiększa satysfakcję z pracy i pozytywnie wpływa na zdrowie. Wrzesniewski (2002) zauważa, że pracownicy zorientowani na powołanie odczuwają więcej radości w czasie pracy niż w czasie wolnym. Dodatkowo ci pracownicy odznaczają się lepszym zdrowiem psychicznym oraz rzadziej są nieobecni w pracy (Wrzesniewski i in., 1997). Bryan J. Dick i Ryan D. Duffy (2009) potwierdzili, że powołanie silniej pozytywnie wiąże się z satysfakcją wewnętrzną z pracy (*intrinsic job satisfaction*) niż z satysfakcją z pracy w ogóle. Wewnętrzna satysfakcja z pracy odnosi się do oceny i odczuć wobec wewnętrznych cech pracy, takich jak treść pracy, możliwość wykorzystania kompetencji, poczucia sensu i zainteresowania pracą. Stwierdzono także, że orientacja na powołanie związana jest z mniejszym odczuwaniem stresu oraz depresji (Treadgold, 1999).

Zgodnie z założeniami tej koncepcji niezależnie od rodzaju wykonywanej pracy, wykształcenia oraz wieku i statusu pracownik może przyjąć orientację na zajęcie, karierę lub powołanie (Wrzesniewski i in., 1997). Jednak badania weryfikujące ten model wskazują na pewne związki z czynnikami socjodemograficznymi. Badania prowadzone w 2011 r. wśród pracowników polskich firm produkcyjnych i usługowych ($N = 99$) wskazują na częstszą orientację na karierę wśród pracowników umysłowych (58,9%) niż fizycznych (2,3%) oraz częstsze prezentowanie orientacji na zajęcie wśród pracowników fizycznych (60,5%) niż umysłowych (10,7%). Natomiast orientacja na powołanie w pracy charakteryzowała równie często pracowników fizycznych (37,2%) co umysłowych (30,4%). Staż pracy słabo pozytywnie wiązał się z orientacją na powołanie ($r = 0,22$) oraz przeciętnie negatywnie z orientacją na karierę. Z kolei wzrost poziomu wykształcenia sprzyja nastawieniu na karierę ($r = 0,51$) oraz słabiej na powołanie w pracy ($r = 0,39$) i negatywnie na zajęcie w pracy ($r = –0,48$). Badano dodatkowo związek nastawienia do pracy i sytuacji finansowej respondentów. Wyniki wskazują, że im lepsze warunki ekonomiczne pracowników, tym silniejsze nastawienie na zajęcie ($r = 0,45$) i słabsze na powołanie ($r = –0,34$) oraz na karierę ($r = –0,22$) (Kasprzak, 2012b).

W kolejnych badaniach (Kasprzak, 2013) obejmujących znaczną grupę pracowników ($N = 667$) analizowano znaczenie podstawowych potrzeb psychologicznych i orientacji w pracy oraz poczcie własnej skuteczności w kształtowaniu zadowolenia z życia, pracy i kariery. Powołanie w pracy jest czynnikiem najsilniej wyjaśniającym afekt w życiu oraz ocenę życia (satysfakcja z życia) – odpowiednio $\beta = 0{,}4$ i $\beta = 0{,}28$. Natomiast nastawienie na zajęcie oraz na karierę w pracy nie wyjaśnia tych zmiennych zależnych. Różne typy zadowolenia parcjalnego, dotyczącego pracy i kariery, także najlepiej są wyjaśniane przez nastawienie na powołanie (współczynniki β mieszczą się w przedziale od 0,37 do 0,39).

Osoby z niepełnosprawnością zorientowane na powołanie, pracując na rzecz dobra ogółu, mają szansę na doświadczanie własnego sprawstwa, zadowolenia i poczucie przydatności. Zaangażowanie w pracę, jako powołanie, związane będzie także z możliwością osiągania korzyści ekonomicznych, społecznych oraz sensu własnej aktywności, jakie praca daje pracownikom, szczególnie tym z niepełnosprawnością.

Model stylów orientacji zawodowych wydaje się użyteczny w opisaniu i predykcji zachowania pracowników z niepełnosprawnością na rynku pracy, szczególnie w kontekście treści motywów wobec pracy, poziomu zaangażowania w pracę i oczekiwanych korzyści oraz być może w wyjaśnianiu niechęci pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnością. Takich badań brakuje w literaturze psychologicznej. Autorzy prezentowanego artykułu nie dotarli do badań poświęconych nastawieniom osób z niepełnosprawnością do pracy. Po wprowadzeniu do wyszukiwarek internetowych EBSCO oraz Google Scholar zapytania: „nastawienie do pracy osób niepełnosprawnych" oraz w języku angielskim *attitude to work among people with disabilities* pojawiają się wyniki dotyczące znaczenia pracy zawodowej w życiu osób z niepełnosprawnością, głównie jednak pod kątem rehabilitacyjnej funkcji pracy, korzyści, jakie z niej wynikają, obaw pracodawców związanych z zatrudnianiem osób z niepełnosprawnością, postaw wobec osób z niepełnosprawnością czy też sytuacji osób z niepełnosprawnością na rynku pracy. Te badania stanowią pierwszy empiryczny wgląd w nastawienia pracowników z niepełnosprawnością do pracy.

Cel badań

Za cel badań przyjęto określenie stylów orientacji zawodowej wśród pracowników z niepełnosprawnością zatrudnionych w ramach WTZ, ZAZ i ORP. Postawiono następujące pytania badawcze:

A. Jakie orientacje zawodowe są najczęściej ujawniane przez pracowników z niepełnosprawnością?
B. Czy istnieje różnica w stylach orientacji zawodowej pomiędzy osobami z niepełnosprawnością a osobami pełnosprawnymi?

C. Czy osoby z niepełnosprawnością zatrudnione w różnych formach różnią się między sobą w częstości ujawniania poszczególnych stylów orientacji zawodowej?

Wobec niejasnych dotychczasowych ustaleń odnoszących się do roli czynników demograficznych (wykształcenia, rodzaju pracy, wieku, stażu pracy i płci) nie zostaną sformułowane hipotezy, lecz zostanie przeprowadzona stosowna analiza.

Hipotezy badawcze

Postawiono następujące hipotezy badawcze:

H1. Osoby z niepełnosprawnością częściej przejawiają orientację na powołanie niż pozostałe orientacje.

H2. Osoby z niepełnosprawnością w większym stopniu niż osoby pełnosprawne przejawiają orientację na powołanie.

H3. Osoby z niepełnosprawnością w mniejszym stopniu niż osoby pełnosprawne przejawiają orientację na zajęcie.

H4. Osoby z niepełnosprawnością w mniejszym stopniu niż osoby pełnosprawne przejawiają orientację na karierę.

H5. Orientacja na zajęcie oraz na karierę ujawnia się częściej u pracowników z niepełnosprawnością pracujących na ORP niż w pozostałych formach aktywności.

Zastosowane narzędzia badawcze

W badaniu wykorzystano Skalę Stylów Orientacji Zawodowej (SSOZ) Elżbiety Kasprzak (2012a). Skala składa się z 15 twierdzeń, po pięć na każdy styl orientacji zawodowej (zajęcie, kariera, powołanie). Rzetelność poszczególnych podskal SSOZ określona została poprzez współczynnik α Cronbacha (skala Zajęcie $\alpha = .74$; skala Kariera $\alpha = .68$; skala Powołanie $\alpha = .74$). Osoby badane udzielają odpowiedzi poprzez wpisanie stopnia zgody z twierdzeniem (1– zdecydowanie nie zgadzam się, 2 – nie zgadzam się, 3 – trudno powiedzieć, 4 – zgadzam się, 5 – zdecydowanie zgadzam się). Kontrolowano także zmienne socjodemograficzne oraz formę zatrudnienia osób z niepełnosprawnością.

Charakterystyka badanej populacji

W badaniu wzięło udział 111 osób z niepełnosprawnością. Do celów porównawczych przebadano 94 pełnosprawnych pracowników pracujących na ORP. Kobiety z niepełnosprawnością stanowią 44,1%, a mężczyźni 55,8% grupy badanych, pełnosprawne kobiety stanowią 37,2%, a mężczyźni 62,8% badanych. W zakresie wieku badane grupy nie różniły się od siebie (osoby z niepełnosprawnością – średnia wieku $M = 43{,}6$ lat; osoby pełnosprawne – średnia wieku

$M = 43{,}3$ lat). Osoby pełnosprawne są lepiej wykształcone (ok. 60% badanych pełnosprawnych ma co najmniej średnie wykształcenie, a w grupie niepełnosprawnych takich osób jest 40%) oraz mają krótszy staż pracy w porównaniu do osób z niepełnosprawnością (niepełnosprawni $M = 31{,}4$ lat; pełnosprawni $M = 20{,}53$ lat). Różnice są istotne statystycznie na poziomie $p < 0{,}001$. Zgodnie z wstępnymi danymi teoretycznymi staż pracy oraz wykształcenie może być czynnikiem, który sprzyja pojawieniu się orientacji na powołanie i na karierę. Ten czynnik będzie przedmiotem dyskusji.

Badane osoby z niepełnosprawnością są głównie stanu wolnego – 63,95%. Pozostali pracownicy są w związku małżeńskim (35,1%). Natomiast w grupie osób pełnosprawnych żonaci i mężatki stanowią 80,4%, stanu wolnego jest zaś 19,5% badanych. Pod względem stanu cywilnego badane grupy pracowników pełnosprawnych i z niepełnosprawnością nie są jednorodne (obie różnice istotne na poziomie statystycznym $p < 0{,}001$). Niemniej ta zmienna demograficzna nie wiąże się ze stylem orientacji zawodowej (Wrzesniewski i in., 1997; Kasprzak, 2012a). Zatem brak jednorodności w tym zakresie nie stanowi przeszkody dla analizy danych.

W grupie osób z niepełnosprawnością największą część stanowili pracownicy fizyczni, niewykwalifikowani (ponad 50%). Natomiast w grupie osób pełnosprawnych najwięcej osób pracowało jako wykwalifikowani pracownicy fizyczni (prawie 90%). Taka dysproporcja rodzaju wykonywanej pracy w dwóch grupach wynika ze specyfiki zadań, jakie wykonują osoby z niepełnosprawnością w WTZ i ZAZ. Ucząc się zawodu, zwykle wykonują prace pomocnicze przy pracowniku wykwalifikowanym, zazwyczaj pełnosprawnym. Mimo różnicy w wykonywanych pracach między pracownikami pełnosprawnymi i z niepełnosprawnością uważamy, że można te grupy porównywać. Produkcyjny charakter pracy jest podobny w zawodach fizycznych (wykwalifikowanych i niewykwalifikowanych). Ponadto, zgodnie z podstawami teoretycznymi modelu orientacji zawodowych, rodzaj wykonywanych prac nie wiąże się z nastawieniem do pracy, które ma charakter dyspozycyjny, a nie sytuacyjny.

Zgodnie z założeniami teoretycznymi, które wskazują na różnice jakościowe między stylami orientacji zawodowych, sprawdzono związki między poszczególnymi stylami orientacji zawodowych dla całej grupy – pracowników pełnosprawnych i z niepełnosprawnością (zob. tabela 1).

Tabela 1. Związki między stylami orientacji zawodowych (współczynnik r Spearmana) ($N = 205$)

Orientacje	na zajęcie	na karierę	na powołanie
na zajęcie	–	0,16*	–0,28*
na karierę	0,16*	–	0,16*
na powołanie	–0,28*	0,16*	–

*$p < 0{,}05$

Źródło: opracowanie własne.

Ujawnione związki są słabe i bardzo słabe, co świadczy o ortogonalności tych zmiennych. Uprawnia to zatem do analizy i interpretacji zmiennej stylu orientacji zawodowych jako jakościowo odmiennych zachowań, motywów i poznawczych nastawień do pracy i w pracy. Negatywny związek orientacji na zajęcie z nastawieniem na powołanie w pracy zgodny jest także z założeniami teoretycznymi, które wskazują, że te dwa nastawienia są źródłem emocji, zaangażowania i koncentracji uwagi na pracy o odmiennym znaku.

Analiza otrzymanych wyników została wykonana z wykorzystaniem pakietu statystycznego Statistica 10. Zastosowano statystyki nieparametryczne po uprzedniej analizie normalności i skośności rozkładu zmiennych.

Wyniki badań

Orientacje zawodowe wśród pracowników niepełnosprawnych

Analizując średnie natężenie stylów orientacji zawodowych wśród pracowników z niepełnosprawnością ($N = 111$), stwierdzono, że najsilniejszą orientacją jest powołanie w pracy, następnie nastawienie na karierę w pracy, a najsłabiej nasilone jest nastawienie na zajęcie. Różnice między średnimi wynikami dla poszczególnych orientacji są istotne statystycznie (zob. tabela 2). W modelu odnoszącym się do pracowników z niepełnosprawnością współczynnik zgodności W Kendalla = 0,11, co wskazuje na niską siłę efektu (śr. Rang = 0,98).

Tabela 2. Porównania wewnątrzgrupowe. Średnie wyniki orientacji zawodowych osobno w grupie pracowników pełnosprawnych i z niepełnosprawnością. Współczynnik różnic między średnimi χ^2 ANOVA Friedmana

Zmienne/grupy	**Pracownicy z niepełnosprawnością ($N = 111$)**		**Pracownicy pełnosprawni ($N = 93$)**	
Orientacja zawodowa	M	SD	M	SD
na zajęcie	14,9	4,01	17,4	4,01
na karierę	16,38	3,49	16,96	3,22
na powołanie	17,46	3,28	14,69	3,02
χ^2 ANOVA Friedmana (df2)	23,51; $p < 0,001$		29,42; $p < 0,001$	

Źródło: opracowanie własne.

W teście porównywania kolejności par Wilcoxona (zob. tabela 3) ujawniono, że w grupie pracowników z niepełnosprawnością siła orientacji na powołanie istotnie różni się od nastawiania na karierę ($p < 0,02$) oraz na zajęcie ($p < 0,0001$), a siła nastawienia na karierę istotnie różni się od nastawienia na zajęcie ($p < 0,0001$). W grupie pracowników z niepełnosprawnością wielkość efektu (rangowy współczynnik korelacji dwuseryjnej dla par dopasowanych – r_c) (King, Minium, 2009) dla orientacji na zajęcie i karierę wynosi $r_c = 0,33$, dla

Tabela 3. Test kolejności par Wilcoxona (wartość *Z* i *p*) dla trzech orientacji zawodowych w grupie pracowników z niepełnosprawnością

Porównywane orientacje zawodowe	*Z*	*p*	r_c	*M*
Zajęcie – Kariera (*N* = 83)	3,34	$p < 0{,}001$	0,33	Zajęcie = 14,9
Zajęcie – Powołanie (*N* = 88)	4,43	$p < 0{,}001$	0,44	Kariera = 16,4
Kariera – Powołanie (*N* = 81)	2,23	$p < 0{,}03$	0,23	Powołanie = 17,5

Źródło: opracowanie własne.

orientacji na zajęcie i powołanie $r_c = 0{,}44$, dla orientacji na karierę i powołanie $r_c = 0{,}23$. Wyniki te dają wsparcie dla hipotezy 1. mówiącej, że pracownicy z niepełnosprawnością przejawiają istotnie silniejszą orientację na powołanie niż na karierę oraz na zajęcie.

Dalsze analizy pokazują, że niezależnie od wykształcenia osoby z niepełnosprawnością różnią się istotnie orientacjami, choć wielkość efektu dla osób z wykształceniem podstawowym i zawodowym jest bardzo niska (W Kendalla = 0,07), natomiast wśród osób z wykształceniem co najmniej średnim wielkość efektu jest zdecydowanie wyższa, choć nadal niska (W Kendalla = 0,28). Osoby z niepełnosprawnością z wykształceniem podstawowym i zawodowym oraz średnim i wyższym mają istotnie wyższe nasilenie powołania w pracy (odpowiednio *M* = 17,9; *M* = 17) niż zajęcia (odpowiednio *M* = 15,8; *M* = 13,4). W grupie pracowników słabiej wykształconych nastawienie na zajęcie i karierę (odpowiednio *M* = 15,8; *M* = 16,3) nie różnią się nasileniem. W grupie osób lepiej wykształconych nasilenie orientacji na powołanie (*M* = 17) oraz na karierę (*M* = 16,4) jest na podobnym poziomie (zob. tabela 4).

Tabela 4. Porównanie siły orientacji zawodowych pracowników z niepełnosprawnością osobno w grupach osób z niższym i wyższym wykształceniem (Test Wilcoxona)

Porównywane orientacje zawodowe	Podstawowe i zawodowe		Średnie i wyższe	
Zajęcie – Kariera	*Z* = 0,99 (*p* = 0,32) (*N* = 65)	*M* zajęcie = 15,8	*Z* = 3,93 (*p* < 0,001) (*N* = 36)	*M* zajęcie = 13,4
Zajęcie – Powołanie	*Z* = 2,89 (*p* = 0,01) (*N* = 61)	*M* kariera = 16,3	*Z* = 3,56 (*p* < 0,001) (*N* = 37)	*M* kariera = 16,4
Kariera – Powołanie	*Z* = 2,54 (*p* = 0,01) (*N* = 58)	*M* powołanie = 17,9	*Z* = 0,67 (*p* = 0,5) (*N* = 35)	*M* powołanie = 17

Źródło: opracowanie własne.

W obu porównywanych grupach kariera jest tym nastawieniem, które zależnie od możliwości jej realizowania albo rośnie (pracownicy lepiej wykształceni), albo jest na niskim poziomie (osoby słabiej wykształcone).

Style orientacji zawodowych wśród pracowników pełnosprawnych

Powyższe wyniki wskazują, że wśród pracowników pełnosprawnych orientacje zawodowe różnią się istotnie od siebie. Wyniki średnich orientacji zawodowych w grupie pracowników pełnosprawnych (zob. tabela 2) jest niemal dokładną inwersją wyników osób z niepełnosprawnością. Pracownicy pełnosprawni najsilniej nastawieni są na zajęcie w pracy, następnie na karierę i najsłabiej na powołanie. W modelu odnoszącym się do pracowników pełnosprawnych współczynnik zgodności W Kendalla = 0,16, co wskazuje na niską siłę efektu (śr. Rang = 0,15).

Porównanie różnic w sile poszczególnych stylów orientacji zawodowych w grupie pełnosprawnych (zob. tabela 5) wskazuje, że siła nastawienia na zajęcie i karierę jest podobna i oba nastawienia są istotnie wyższe od powołania. Analiza wielkości efektu (rangowy współczynnik korelacji dwuseryjnej dla par dopasowanych r_c) (King, Minium, 2009) to potwierdza. Dla orientacji na zajęcie i kariery siła efektu jest skrajnie niska (r_c = 0,07), co jest potwierdzeniem braku różnicy między siłą zajęcia i kariery w pracy pełnosprawnych. Siła efektu dla orientacji na zajęcie i powołanie r_c = 0,43, a dla orientacji na karierę i powołanie r_c = 0,6. Wielkość efektów powołania z pozostałymi orientacjami wskazuje na zależność co najmniej umiarkowaną. Silniejsza zależność odnosi się do relacji powołania i kariery niż powołania i zajęcia. Natomiast związek powołania i kariery w tej grupie pracowników jest silny.

Tabela 5. Test kolejności par Wilcoxona (wartość *Z* i *p*) dla trzech orientacji zawodowych w grupie pracowników pełnosprawnych

Porównywane orientacje zawodowe	*Z*	*p*	r_c	*M*
Zajęcie – Kariera (*N* = 83)	0,62	0,53	0,07	Zajęcie = 17,4
Zajęcie – Powołanie (*N* = 88)	4,03	$p < 0{,}001$	0,43	Kariera = 16,96
Kariera – Powołanie (*N* = 81)	5,43	$p < 0{,}001$	0,6	Powołanie = 14,69

Źródło: opracowanie własne.

Analiza siły orientacji zawodowych w grupie pracowników pełnosprawnych z wyższym i niższym wykształceniem pokazuje pewne tendencje (zob. tabela 6). Pracownicy z wykształceniem średnim i wyższym cechują się najsilniej orientacją na karierę (*M* = 17,02) i na zajęcie (*M* = 16,84) i słabiej na powołanie (*M* = 14,77). Siła nastawienia na karierę i zajęcie nie różni się od siebie, a oba są istotnie silniejsze niż na powołanie. Wśród pełnosprawnych pracowników słabiej wykształconych także słabsze jest powołanie w pracy (*M* = 14,81) niż nastawienie na karierę (*M* = 16,83) i na zajęcie w pracy (*M* = 18,32). Zajęcie i kariera są prezentowane równie często (brak istotności różnic; zob. tabela 6).

Niezależnie zatem od wykształcenia powołanie jest najrzadziej ujawnianą orientacją przez pełnosprawnych pracowników, a kariera i zajęcie – równie często i jednocześnie istotnie częściej od powołania.

Tabela 6. Porównanie siły orientacji zawodowych pracowników pełnosprawnych osobno w grupach osób z niższym i wyższym wykształceniem (Test Wilcoxona)

Porównywane orientacje zawodowe	Podstawowe i zawodowe		Średnie i wyższe	
Zajęcie – Kariera	$Z = 1{,}52$ ($p = 0{,}13$) ($N = 32$)	M zajęcie = 18,32	$Z = 3{,}89$ ($p = 0{,}7$) ($N = 51$)	M zajęcie = 16,84
Zajęcie – Powołanie	$Z = 3{,}83$ ($p < 0{,}002$) ($N = 32$)	M kariera = 16,83	$Z = 2{,}18$ ($p < 0{,}03$) ($N = 55$)	M kariera = 17,02
Kariera – Powołanie	$Z = 3{,}91$ ($p < 0{,}001$) ($N = 30$)	M powołanie = 14,8	$Z = 3{,}86$ ($p < 0{,}001$) ($N = 50$)	M powołanie = 14,8

Źródło: opracowanie własne.

Orientacje zawodowe wśród pracowników z niepełnosprawnością i pełnosprawnych

Porównanie siły orientacji zawodowych między grupami pracowników pełnosprawnych i z niepełnosprawnością przedstawiono w tabeli 7. Wartości testu Z Manna-Whitneya wskazują na istotnie wyższe nasilenie nastawienia na zajęcie oraz na istotnie niższe natężenie orientacji na powołanie wśród pracowników pełnosprawnych niż z niepełnosprawnością. Wielkość efektu dla tych porównań mierzona była rangowym współczynnikiem korelacji dwuseryjnej r_g Glassa (King, Minium, 2009). Uzyskano przeciętne miary związku między niepełnosprawnością a orientacją na zajęcie oraz na powołanie. Wielkość efektu niepełnosprawności oraz nastawienia na karierę okazała się bardzo niska. Przypuszczano (hipoteza 2), że orientacja na powołanie jest silniejsza wśród osób z niepełnosprawnością niż pełnosprawnych. Wartość Z Manna-Whitneya wskazuje, że różnica między sumą rang powołania w obu grupach jest istotna, z wysokim prawdopodobieństwem 0,001. Wielkość efektu 0,39 wskazuje na przeciętną siłę związku. Wynik stanowi potwierdzenie hipotezy 2.

Tabela 7. Porównanie średniej siły orientacji zawodowej między pracownikami z niepełnosprawnością i pełnosprawnymi. Suma rang, wartość testu Z Manna-Whitneya, prawdopodobieństwo p

Zmienne	Orientacja na zajęcie		Orientacja na karierę		Orientacja na powołanie	
Grupy	OzN ($N = 111$)	OP ($N = 94$)	OzN	OP	OzN	OP
Suma rang	9500	11410	10754,5	9951,5	13647	7263
Z popr	–4,23		–1,12		5,67	
r_g Glassa	0,29		0,08		0,39	
p	$p < 0{,}001$		0,26		$p < 0{,}001$	

OzN – osoby z niepełnosprawnością, OP – osoby pełnosprawne
Źródło: opracowanie własne.

Hipotezy 3. i 4. wskazują na różnicę między porównywanymi pracownikami w orientacji na zajęcie i karierę. Hipoteza 3. zyskała wsparcie. Pracownicy z niepełnosprawnością mają istotnie niższe nastawienie na zajęcie w pracy niż pełnosprawni (na przeciętnym poziomie). Natomiast hipoteza 4. o silniejszym nastawieniu na karierę pracowników pełnosprawnych niż z niepełnosprawnością nie zyskała wsparcia. Taki wniosek wynika z wartości testu Manna Whitneya, potwierdzonego bardzo słabą wielkością efektu (współczynnik Glassa).

Czynniki socjodemograficzne a ujawniane style orientacji zawodowych

Zgodnie z założeniami teoretycznymi stylu orientacji zawodowych nie należy spodziewać się związków między zmiennymi demograficznymi a stylami orientacji w pracy. Niemniej doniesienia wcześniejszych badań wskazują na znaczenie zmiennych socjodemograficznych (np. rodzaju pracy i związanego z nim wykształcenia czy wieku i stażu pracy) na nasilenie określonych orientacji zawodowych. Wiek nie wiąże się z żadną z orientacji. Zauważono bardzo słabe związki negatywne wykształcenia z orientacją na zajęcie w pracy (–0,18) oraz na powołanie w pracy (–0,15). Ten wynik odnosi się do całej grupy (osób pełnosprawnych i z niepełnosprawnością).

Pracownicy z niepełnosprawnością lepiej wykształceni są silniej zorientowani na powołanie i karierę niż na zajęcie, a niżej wykształceni – na powołanie niż na karierę i zajęcie (zob. tabela 4). Prawdopodobnie relacja między niepełnosprawnością a karierą może być mediowana przez wykształcenie. Jednakże ta zależność dotyczy jedynie pracowników z niepełnosprawnością. Pracownicy pełnosprawni niezależnie od wykształcenia równie silnie nastawiają się w pracy na zajęcie i karierę niż na powołanie, które jest najrzadziej ujawnianą orientacją (zob. tabela 6).

Staż pracy słabo pozytywnie wiąże się z powołaniem w pracy. Wyniki słabych związków między stażem pracy i wykształceniem a stylami orientacji zawodowych są rozbieżne z wynikami dotychczasowych badań amerykańskich (Wrzesniewski i in., 1997) i badań własnych (Kasprzak, 2012b, 2013).

W grupie osób z niepełnosprawnością nie stwierdzono różnic w nasileniu poszczególnych orientacji wśród mężczyzn i kobiet. Współczynnik korelacji między płcią a siłą orientacji na powołanie wśród pełnosprawnych pracowników wynosi 0,37, co świadczy o przeciętnym związku między zmiennymi. Mężczyźni pełnosprawni silniej czują powołanie w pracy niż kobiety (różnica istotna statystycznie na poziomie $p = 0{,}001$).

Nasilenie orientacji zawodowych wśród osób z niepełnosprawnością zależnie od formy aktywności zawodowej

Hipoteza 5. została postawiona, aby potwierdzić przypuszczenie, że ORP jest czynnikiem wspierającym kształtowanie się orientacji na zajęcie i na karierę, które będą silniejsze niż powołanie w pracy. W tabelach 8. i 9. przedstawiono

odpowiednio: średnie wyniki orientacji zawodowych w trzech formach zatrudnienia oraz test różnic między średnimi.

Tabela 8. Statystyka opisowa dla wartości orientacji zawodowej w trzech formach zatrudnienia

Forma zatrudnienia	zajęcie		kariera		powołanie	
	M	SD	M	SD	M	SD
Warsztaty terapii zajęciowej	13,65	4,40	16,12	4,56	18,46	3,34
Zakłady aktywności zawodowej	14,50	3,54	16,59	2,38	17,16	3,60
Otwarty rynek pracy	16,12	3,98	16,32	3,79	17,15	2,79

Źródło: opracowanie własne.

Analiza różnic między średnimi orientacji w grupach pracowników o różnych formach zatrudnienia wskazuje na istotną różnicę natężenia orientacji na zajęcie w trzech formach zatrudnienia osób z niepełnosprawnością. Test Kruskala-Wallisa przyjmuje wartość H (2, $N = 111$) = 8,57 i jest to wartość istotna z prawdopodobieństwem $p = 0{,}014$. Wartości p dla porównań wielokrotnych zamieszczone są w tabeli 9, wskazują na istotnie wyższe nastawienie na zajęcie pracowników z niepełnosprawnością pracujących na ORP niż WTZ.

Tabela 9. Porównanie siły orientacji zawodowych w trzech grupach zatrudnienia pracowników z niepełnosprawnością

Orientacja	H Kruskala-Wallisa (2, $N = 111$)	p	Różnice istotne stat.
Na zajęcie	8,57	0,01	ORP > WTZ ($p = 0{,}02$)
Na karierę	0,11	0,95	n.i.
Na powołanie	3,26	0,19	n.i.

Źródło: opracowanie własne.

Pozostałe analizy istotności różnic w nastawieniu na karierę oraz na powołanie wskazują na podobne średnie wyniki we wszystkich trzech formach zatrudnienia. Hipoteza 5. zatem częściowo została potwierdzona.

Dyskusja

Uzyskane wyniki wpisują się w teoretyczne założenia znaczenia pracy dla osób z niepełnosprawnością. Pracownicy z niepełnosprawnością z trzech orientacji najsilniej ujawniają powołanie, słabiej nastawieni są na karierę i najsłabiej na zajęcie. Ten wynik zgodny jest z naszymi przewidywaniami; osoby z niepełnosprawnością szukają w pracy czegoś więcej niż korzyści materialnych i władzy. Funkcja rehabilitacyjna pracy została ujawniona poprzez dominujące nastawienie na powołanie. Ten wynik może być wyjaśniany także przez mechanizm motywacji negatyw-

nej. Ponieważ osoby z niepełnosprawnością są postrzegane społecznie jako słabsi uczestnicy rynku pracy, mniej przydatni i mniej wydajni, nie są dopuszczane do kształtowania kariery zgodnie ze swoimi zasobami i kompetencjami. Nie są także ekonomicznie dostatecznie wynagradzane. Chcąc pozostać zatrudnieni, pracownicy z niepełnosprawnością koncentrują się na szukaniu w pracy dostępnych wartości, np. zgodnych z własną wizją pracy i kariery w kontekście zaangażowania, służenia klientom i organizacji, a w konsekwencji – osiągania poczucia spełnienia. Zgodnie z modelem stylów orientacji zawodowych powołanie jest najskuteczniejszym stylem w pracy podnoszącym jej jakość i poczucie tej jakości. Dla pracowników z niepełnosprawnością oznacza to głównie rehabilitację społeczną oraz częściowo medyczną. Ta pierwsza osiągana jest poprzez intensywny kontakt z innymi pracownikami, klientami, interesariuszami. Medyczna rehabilitacja poprzez powołanie w pracy może zostać osiągana w procesie podnoszenia kompetencji i sprawności fizycznych oraz intelektualnych, wymaganych w wypełnianiu roli zawodowej. Znacząca jest również rehabilitacja psychologiczna, która następuje w trakcie rehabilitacji medycznej i społecznej, istotnie je uzupełniając. Sprawności te są wzmacniane poprzez silne ukierunkowanie na cele pozaosobiste, dzięki korzyściom emocjonalnym, które im towarzyszą. Czyniąc dobro dla innych, poszerzając zakres własnych zadań, pracownik doświadcza zadowolenia w postaci dobrej samooceny i pozytywnego afektu.

Ważnym czynnikiem różnicującym natężenie stylów orientacji zawodowych wśród osób z niepełnosprawnością okazało się wykształcenie pracowników. Niepełnosprawni niżej wykształceni istotnie silniej przejawiają powołanie niż pozostałe dwa style (nastawienie na zajęcie i karierę ujawniają na podobnym poziomie). Linia odcięcia powołania od pozostałych dwóch orientacji może wskazywać na niemożność ujawniania orientacji na karierę oraz na zajęcie z powodu niskiego wykształcenia i niskich możliwości zarobkowych. Pracownicy nastawieni na powołanie szukają sensu i zaangażowania w pracy, kierując się wartościami społecznymi. W tej grupie może dominować motyw negatywny ukształtowania stylu orientacji na powołanie. Z uwagi na niemożność realizacji wartości awansu i zysków materialnych pracownicy z konieczności szukają innego uzasadnienia trwania w pracy i własnego zaangażowania. Należy jednak zwrócić uwagę, że wielkość efektu jest bardzo niska w tej podgrupie.

Wyraźnie większa (W Kendalla = 0,28), choć nadal niska, siła efektu obrazuje omawiane zależności w grupie pracowników z niepełnosprawnością lepiej wykształconych. Ci pracownicy (wykształcenie średnie lub wyższe) mają większe możliwości wykonywania pracy dzięki nastawieniu na karierę lub na powołanie. Te dwie orientacje w tej grupie badanych mają podobne wartości i obie są istotnie silniejsze niż nastawienie na zajęcie w pracy. Prawdopodobnie dominuje tu motyw pozytywny orientacji na powołanie. Poszukiwanie sensu, poczucia przydatności i realizacja wartości osobistych pracownika stanowią o kształtowaniu takiego nastawienia w pracy.

Pracownicy pełnosprawni przeciwnie do osób z niepełnosprawnością spośród trzech orientacji najsłabiej nastawieni są na powołanie i to niezależnie od wykształcenia. Silniej oczekują gratyfikacji ekonomicznych oraz wzmocnienia kompetencji i statusu niż wartości użyteczności i znaczenia pracy. Nastawienie na zajęcie i karierę są na podobnym poziomie i istotnie silniejsze od powołania. Ten wynik jest odmienny od wcześniejszych, amerykańskich badań (Wrzesniewski i in., 1997) i częściowo zbieżny z polskimi. Spodziewano się nastawienia na karierę i na powołanie w grupie lepiej wykształconych osób pełnosprawnych. Prawdopodobnymi przyczynami są odmienna metoda pomiaru (tu pomiar ilościowy, a w badaniach amerykańskich – tamże – pomiar jakościowy) oraz dość jednorodna grupa zawodowa (tylko pracownicy produkcyjni). Może to wynikać z charakteru pracy, jaką wykonują badani pracownicy: grupa osób pełnosprawnych pracuje w zawodach realistycznych, produkcyjnych (Holland, 1996), które nie dają szerokich możliwości kształtowania pracy (mało złożona praca, niskie możliwości awansu). Niemniej taką samą (albo jeszcze mniej złożoną) pracę wykonują osoby z niepełnosprawnością, więc i tu należało się spodziewać takich preferencji. Nie jest wykluczone, że niepełnosprawność i związana z nią izolacja społeczna, a więc mniejsze możliwości potwierdzania własnej wartości, sprawiają, że praca zawodowa jest obszarem ważnym dla osiągnięcia zadowolenia życiowego i poczucia sensu, stąd dominacja powołania w pracy.

Porównanie pracowników pełnosprawnych i z niepełnosprawnością dało wsparcie dla hipotezy mówiącej o silniejszym nastawieniu na powołanie w pracy wśród osób z niepełnosprawnością. Powołanie skutkuje większym zaangażowaniem w pracy, doświadczaniem pozytywnego afektu i wzrostu samooceny oraz poczucia spełnienia związanego z robieniem tego, co wpisuje się w wartości pracownika i organizacji. Te korzyści pełnosprawni, wszechstronniej uczestniczący w życiu społecznym, mogą realizować gdzie indziej, a osoby z niepełnosprawnością – poprzez pracę. Kolejna różnica między tymi grupami to większe nastawienie na zajęcie wśród pełnosprawnych niż osób z niepełnosprawnością. Daje ona potwierdzenie tezy o odmiennych funkcjach pracy dla osób z niepełnosprawnością. Siła efektu jest niższa, ale także warta uwagi.

Analiza form zatrudnienia pokazuje, że nastawienie na powołanie oraz karierę nie różni się w grupach osób z niepełnosprawnością na warsztatach terapii zajęciowej, zakładach aktywności zawodowej, otwartym rynku pracy. Jedyna różnica odnosi się do orientacji na zajęcie, która istotnie silniej ujawnia się wśród pracowników z otwartego rynku pracy niż warsztatów terapii zajęciowej. Może to wynikać z większych możliwości finansowych, jakie daje ORP w porównaniu z WTZ. Na otwartym rynku pracy pracownicy (zarówno pełnosprawni, jak i z niepełnosprawnością) mają możliwość decydowania o zarobkach. Praca w takim przypadku pełni funkcję instrumentalną, jest to główny wskaźnik nastawienia na zajęcie. Orientacja na zajęcie może także wynikać z mechanizmu

porównań społecznych, który uruchomił się w warunkach ekonomicznego zróżnicowania współpracowników. Jednak to wyjaśnienie leży w sferze przypuszczeń, które należy zweryfikować.

Ograniczenia i przyszłe badania

Ograniczeniem metodologicznym przeprowadzonych analiz, a następnie wnioskowania statystycznego, jest konieczność zastosowania testów nieparametrycznych, mniej restrykcyjnych niż parametryczne. Uzyskane wyniki z uwagi na dobór grupy, w tym porównawczej, pozwalają na trafne wnioskowanie, niemniej – ostrożne. Wyników nie można generalizować na całą populację osób z niepełnosprawnością. Jednym z powodów jest zbyt mała liczba osób badanych, brak osób z wykształceniem wyższym oraz brak zróżnicowania zawodów wykonywanych przez osoby z niepełnosprawnością. W badanej grupie nie ma np. handlowców, przedsiębiorców, artystów, lekarzy, naukowców. Zagadnienie znaczenia pracy w życiu osób z niepełnosprawnością jest dobrze opisane zarówno w polskiej literaturze, jak i anglojęzycznej. Brak natomiast weryfikacji empirycznej tych przypuszczeń, głównie dotyczących nastawienia do pracy czy postawy wobec niej, motywacji zawodowych osób z niepełnosprawnością.

Można zakładać, że ich nastawienia i motywacje w pracy są takie same jak w przypadku osób pełnosprawnych, jednak w świetle zaprezentowanych badań takie stwierdzenie wymaga dokładnej weryfikacji. Przedstawione badania są jednymi z pierwszych obejmujących problem nastawień do pracy wśród osób z niepełnosprawnością, dlatego należy je kontynuować, aby podane wyniki potwierdzić lub podważyć.

Bibliografia

Bańka, A. (red.). (1992). *Bezrobocie. Podręcznik pomocy psychologicznej*. Poznań: Print-B.

Bańka, A. (1995). *Zawodoznawstwo, doradztwo zawodowe, pośrednictwo pracy. Psychologiczne metody i strategie pomocy bezrobotnym*. Poznań: Print-B.

Dik, B.J., Duffy, R.D. (2009). Calling and vocation at work: Definitions and prospects for research and practice. *The Counseling Psychologist*, *37*, 424–450.

Dik, B.J., Eldridge, B.M., Steger, M.F., Duffy, R.D. (2012). Development and validation of the Calling and Vocation Questionnaire (CVQ) and Brief Calling Scale (BCS). *Journal of Career Assessment*, *20*(*3*), 242–263.

Dobrowolska, D. (1974). *Studia nad znaczeniem pracy dla człowieka*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wydawnictwo PAN.

Freud, Z. (1975). *Poza zasadą przyjemności*. Warszawa: PWN.

Fromm, E. (1996). *Zdrowe społeczeństwo*. Warszawa: PIW.

Holland, J.L. (1996). Exploring careers with a typology. *American Psychologist*, *4*, 397–406.

Jahoda, M. (1982). *Employment and Unemployment: A Social-psychological Analysis*. London: Cambridge University Press.

Kasprzak, E. (2006). *Sukces i porażka bezrobotnych na rynku pracy*. Poznań: Wydawnictwo Stowarzyszenie Psychologia i Architektura.

Kasprzak, E. (2012a). Style orientacji zawodowej – podstawy teoretyczne i narzędzie pomiaru. *Czasopismo Psychologiczne*, *1*, 95–106.
Kasprzak, E. (2012b). *People's relations to their work and job satisfaction*. Prezentacja 6. European Conference on Positive Psychology, 26–29.06.2012, Moskwa, Rosja.
Kasprzak, E. (2013). *Poczucie jakości życia pracowników realizujących różne wzory kariery zawodowej*. Bydgoszcz: Wydawnictwo UKW.
King, B.M., Minium, E.W. (2009). *Statystyka dla psychologów i pedagogów*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
Kluczyńska, J., Sienicka, A. (2008). Zakład Aktywności Zawodowej jako przedsiębiorstwo społeczne. *Ekonomia Społeczna Teksty*, *1*, 4–13.
Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
Kotarbiński, T. (1986). *Drogi dociekań własnych*. Warszawa: PWN.
Maj, K. (2007). O potrzebie badań nad aktywnością zawodową osób z ograniczoną sprawnością. W: A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj, *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy* (s. 13–21). Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.
Maslow, A.H. (2004). *W stronę psychologii istnienia*. Poznań: Rebis.
Ossowski, R. (1999). *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP w Bydgoszczy.
Ossowski, R. (2004). Jakość życia – efektywne pełnienie ról rodzinnych i zawodowych jako wskaźnik udanej rehabilitacji. W: M. Kościelska, B. Aouil (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca* (s. 21–35). Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego.
Saunders, S.L., Nedelec, B. (2014). What work means to people with work disability: A scoping review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, *24*(*1*), 100–110.
Szczupał, B. (2004). Bezrobocie osób niepełnosprawnych jako zjawisko społeczne. W: G. Dryżałowska, H. Żuraw, *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych* (s. 158–169). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
Treadgold, R. (1999). Transcendent vocations: Their relationship to stress, depression, and clarity of self-concept. *Journal of Humanistic Psychology*, *39*, 81–106.
Wrzesniewski, A. (2002). "It's not just a job": Shifting meanings of work in the wake of 9/11. *Journal of Management Inquiry*, *11*(*2*), 230–234.
Wrzesniewski, A., McCauley, C., Rozin, P., Schwartz, B. (1997). Jobs, careers, and callings: People's relations to their work. *Journal of Research in Personality*, *31*, 21–33.

Źródła internetowe

http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,81,bael (dostęp: 10.02.2016).
http://www.niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=80&print=1 (dostęp: 10.02.2016).
http://www.niepelnosprawni.gov.pl/rehabilitacja-spoleczna/warsztaty-terapii-zajeciowej/ (dostęp: 15.02.2015).
http://www.niepelnosprawni.gov.pl/zatrudnienie-osob-niepelnospraw-/zaklady-aktywnosci-zawodowej (dostęp: 15.02.2015).

ZAJĘCIE, KARIERA, POWOŁANIE – TYPOWA CZY SPECYFICZNA ORIENTACJA ZAWODOWA PRACOWNIKÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ?

Abstrakt

Praca zawodowa odgrywa bardzo istotną rolę w życiu każdego człowieka. Szczególną funkcję pełni w życiu osób z niepełnosprawnością. Przyjmuje się, że oprócz funkcji dochodowej, zapew-

niającej większe poczucie niezależności, praca pełni także funkcję rehabilitacyjną, a zwłaszcza – społecznej integracji. Badania przeprowadzone zostały z wykorzystaniem koncepcji *job-career--calling*. Zakłada się, że ludzie różnią się w swoim stosunku do pracy, w postaci orientacji na zajęcie, karierę lub powołanie. W przypadku orientacji na zajęcie praca staje się głównie środkiem do zaspokajania potrzeb ekonomicznych. Orientacja na karierę oznacza możliwość realizowania siebie poprzez awansowanie i rozwijanie się w pracy. Powołanie natomiast jest relacją do pracy polegającą na poszukiwaniu w niej sensu, takiej organizacji zadań i kanalizacji aktywności zgodnie z celami powołania, które służą innym ludziom. Celem badania było porównanie charakterystyki stylów orientacji zawodowej osób z niepełnosprawnością oraz pełnosprawnych. Przebadano 111 osób z niepełnosprawnością pracujących w ramach trzech form zatrudnienia: warsztatów terapii zajęciowej, zakładów aktywności zawodowej oraz na otwartym rynku pracy, a także 94 osoby pełnosprawne zatrudnione na otwartym rynku pracy. Zastosowano Skalę Stylów Orientacji Zawodowej (Kasprzak, 2012). Stwierdzono, że osoby z niepełnosprawnością częściej w porównaniu do osób pełnosprawnych przejawiają orientację na powołanie w pracy. Uzyskane wyniki wpisują się w teoretyczne założenia znaczenia pracy dla osób z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: pracownicy z niepełnosprawnością, orientacja zawodowa, praca, kariera, powołanie

JOB, CAREER, CALLING – A TYPICAL OR SPECIFIC WORK ORIENTATION IN EMPLOYEES WITH DISABILITIES

Abstract

Work is of great importance in every human's life. It plays a special part in the life of people with disabilities. It is assumed that apart from its profit-making function, which provides people with disabilities with a greater sense of independence, work also has a rehabilitation function, and in particular – a social integration function. The study was conducted with the use of the job-career-calling concept. It is assumed that people differ in terms of their attitude to work: some are job-oriented, some are career-oriented, and some are calling-oriented. In the case of a job orientation, work is mainly a means of satisfying one's financial needs. A career orientation refers to the opportunity for self-fulfillment through promotions and development at work. And a calling orientation is a work attitude that consists in searching for meaning at work, organizing one's tasks and channeling one's activities in a way that is in line with the goals of the calling that serve other people. The study aimed to compare the characteristics of work orientation styles in people with disabilities and non-disabled ones. It included 111 people with disabilities working in three types of employment settings: occupational therapy workshops, vocational rehabilitation facilities and the open labor market, as well as 94 non-disabled people working in the open labor market. The Work Orientation Style Scale was used (Kasprzak, 2012). The study showed that the people with disabilities had a calling work orientation more frequently as compared to the non-disabled people. The findings fit in with theoretical assumptions relating to the importance of work for people with disabilities.

Key words: employees with disabilities, work orientation, work, career, calling

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
CNS nr 2(32) 2016, 87–101

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1224356

DOROTA RYŻANOWSKA*

DOŚWIADCZENIE WŁASNEGO CIAŁA A TOŻSAMOŚĆ NARRACYJNA MŁODYCH OSÓB DOROSŁYCH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ FIZYCZNĄ

Wprowadzenie

Autorzy licznych koncepcji teoretycznych podkreślają, że doświadczenia związane z własną cielesnością stanowią podstawę kształtowania się poczucia tożsamości osoby (Freud, 2011; Allport, 2002; Erikson, 2004; Krueger, 2002). Nieco inaczej opisuje proces kształtowania się tożsamości osoby Dan McAdams, według którego tożsamość stanowi opowieść człowieka o własnym życiu. Zgodnie z teorią narracyjną McAdamsa (1985) ludzie tworzą opowieści o swoim życiu, aby nadawać mu sens. Historia życia, która łączy w sobie zrekonstruowaną przeszłość, postrzeganą teraźniejszość oraz antycypowaną przyszłość, pełni, według tego autora, funkcję integracji osobowości. Autonarracja służy podtrzymywaniu ciągłości osobowości, ponieważ sama jest ciągła ze swej natury, a jej poszczególne elementy wkomponowują się w skonstruowaną przez daną osobę niepowtarzalną całość (McAdams, Adler, Wagner, 2007). W myśl założeń teorii tożsamości narracyjnej opowieść człowieka dotycząca doświadczeń związanych z własnym ciałem może, lecz nie musi być częścią kreowanej przez niego narracji o życiu (por. Ryżanowska, 2014, s. 8–9). Niezależnie od przyjętej przez danego autora perspektywy teoretycznej (wyrosłej z klasycznych koncepcji osobowości lub z teorii opartych na filozofii postmodernistycznej, takich jak teoria tożsamości narracyjnej McAdamsa), według wymienionych teoretyków cielesność stanowi lub może stanowić integralną, ważną część prawidłowo ukształtowanej tożsamości osoby.

* Dorota Ryżanowska; Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, Katedra Psychologii, Pracownia Psychologii Wspomagania Rozwoju Człowieka, ul. Podchorążych 2, 30-084 Kraków; tel. +48 12 6626014; e-mail: dorotary@wp.pl

W czasach współczesnych obserwować można ogromną koncentrację na sferze cielesności (Kuleta, 2008). Liczni autorzy wskazują na niebezpieczeństwa związane z odnoszeniem się do problematyki ciała wyłącznie jako do przedmiotu, podlegającego ocenie i kontroli autonomicznego podmiotu (m.in. tamże; Schier, 2009). Zagrożenia te w sposób szczególny mogą dotyczyć osób dotkniętych niepełnosprawnością ciała, doświadczających wielu silnych emocji w związku z własną cielesnością (Kowalik, 1999, 2008; Majewicz, 2002). Zainteresowanie badawcze relacją pomiędzy Ja cielesnym a poszczególnymi innymi wymiarami tożsamości osoby z niepełnosprawnością fizyczną może być istotne z punktu widzenia osób z niepełnosprawnością, a także specjalistów niosących im pomoc psychologiczną czy psychoterapeutyczną. Doświadczenie niepełnosprawności fizycznej wpływa bowiem na rozwój osoby w wielu obszarach jej społeczno-emocjonalnego funkcjonowania (Majewicz, 2002). To w sferze Ja cielesnego ludzie dotknięci niepełnosprawnością doświadczają w sposób szczególny własnych ograniczeń. Jenny Morris (za: Barnes, Mercer, 2008, s. 84) podkreśla, jak ważne jest, by pamiętać o tym, formułując propozycje pomocy dla osób z dysfunkcjami fizycznymi: „W społecznym modelu niepełnosprawności istnieje tendencja, która zaprzecza doznaniom naszych ciał, upierając się, że nasze fizyczne różnice i ograniczenia są wyłącznie wytworem społecznym. Choć bariery środowiskowe i postawy społeczne są kluczową częścią naszego doświadczenia niepełnosprawności – i istotnie nas upośledzają – powiedzieć, że na tym się kończy nasze doświadczenie niepełnosprawności, to zaprzeczyć osobistemu odczuwaniu fizycznych i intelektualnych ograniczeń, choroby, lęku przed śmiercią".

Ujęcia teoretyczne opisujące cielesność jako element tożsamości człowieka z niepełnosprawnością fizyczną pozostają nieliczne i oparte są głównie na założeniach konstruowanych przez autorów pracujących w nurcie psychodynamicznym (Volkan, 1976, Elbirlik, 1985, za: Kowalik, 2008; Edwards, 2007). Z badań nad szeroko rozumianą tożsamością osób dotkniętych fizyczną niepełnosprawnością wynika, że kształtowanie się zarówno tożsamości, jak i jej specyficznej części, którą stanowi Ja cielesne, zależne jest od wielu czynników o charakterze społeczno-kulturowym. Więzi z osobami znaczącymi, relacje z ludźmi spoza rodziny pochodzenia, postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością, a także inne szeroko rozumiane czynniki kulturowe, szczególnie wpływ mediów, mogą w istotny sposób modyfikować proces budowania tożsamości narracyjnej osób z niepełnosprawnością fizyczną (por. Ryżanowska, 2014, s. 10). Ja cielesne tych ludzi, podobnie jak w przypadku osób sprawnych, kształtuje się pod wpływem doznań pochodzących z ciała (doświadczeń przyjemności, jak i cierpienia, którego źródłem może być własne ciało) oraz pod wpływem relacji społecznych.

Fakt, że niepełnosprawność stanowi istotną część tożsamości osoby, znajduje odzwierciedlenie w rezultatach badań nad narracjami o własnym życiu u osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności (Dunn, Burcaw, 2013). Z badań tych

wynika, że niepełnosprawność jest ważnym aspektem tożsamości narracyjnej osoby, a analizy wywiadów dotyczących własnej niepełnosprawności mogą stać się źródłem informacji istotnych dla samych osób dotkniętych niepełnosprawnością i dla specjalistów pracujących z nimi.

Rose Galvin (2005), analizując wyniki badań jakościowych przeprowadzonych w kilkudziesięcioosobowej grupie osób z różnymi rodzajami i różnym stopniem niepełnosprawności fizycznej, stwierdza, że obszary tożsamości, które u respondentów są narażone na trudności w prawidłowym kształtowaniu się, wiążą się z poczuciem autonomii, aktywnością zawodową, wyglądem i postrzeganiem własnej fizycznej atrakcyjności oraz seksualnością. Wszystkie opisywane przez respondentów bolesne doświadczenia w tych obszarach życia pozostają ich zdaniem w związku z negatywnymi postawami innych ludzi wobec nich oraz wobec ich niepełnosprawności.

Wyniki badań przeprowadzonych na podstawie analizy ankiet wypełnionych przez kilkaset dorosłych osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności świadczą ponadto o tym, że ocena własnej fizycznej oraz seksualnej atrakcyjności niejednokrotnie odgrywa znaczącą rolę jako zmienna pośrednicząca pomiędzy doświadczeniem własnej niepełnosprawności fizycznej a kompetencjami społecznymi człowieka (Lease, Cohen, Dahlbeck, 2007). Wyniki te mogą stanowić dowód na to, że postawa osoby dotkniętej niepełnosprawnością wobec samej siebie (oraz związane z tą postawą takie czynniki, jak samoakceptacja czy poczucie własnej fizycznej i seksualnej atrakcyjności), może mieć znaczący wpływ na to, jak osoba ta funkcjonuje w sferze relacji społecznych.

Zarówno z punktu widzenia osób z ograniczoną sprawnością fizyczną, jak i psychologów rehabilitacyjnych, istotne wydaje się poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, w jakim kierunku powinien zmierzać dialog terapeutyczny wspomagający rozwój tożsamości ludzi z niepełnosprawnością, również w wymiarze Ja cielesnego jako elementu jej struktury.

Wsparcie psychologiczne udzielane osobom z niepełnosprawnością w zakresie pracy nad zwiększaniem świadomości własnego ciała, jego potrzeb, związanych z nim uczuć, czy wręcz odkrywaniem na nowo swojego ciała jako źródła różnego rodzaju doświadczeń, a także w zakresie pracy nad postawą wobec własnej niepełnosprawności i wobec samego siebie (zwłaszcza w obszarze samoakceptacji i poczucia własnej atrakcyjności), jest czynnikiem, który może sprzyjać rozwojowi psychospołecznemu (m.in. Kowalik, 1999; Kirenko, Lew-Starowicz, 2001).

Badacze i teoretycy przedmiotu podejmują refleksję nad relacjami rodzinnymi osób z niepełnosprawnością fizyczną (Ossowski, 2004) czy wychowaniem seksualnym dzieci i młodzieży dotkniętych niepełnosprawnością (Pilecka, 2004, 2005). Z badań Bruce'a Rybarczyka i współpracowników (1995) wynika jednak, że 50% osób po amputacjach kończyn, które uzyskały wysoki wynik w skali depresji w związku z utratą fizycznej sprawności, nie otrzymuje potrzebnej im i oczekiwanej przez nich adekwatnej pomocy psychologicznej. Z badań

wynika także, że osoby z niepełnosprawnością fizyczną zgłaszają posiadanie niedostatecznej ilości informacji na temat seksualności oraz budowania intymnych relacji z drugim człowiekiem (Northcott, Chard, 2000, za: Lease, Cohen, Dahlbeck, 2007).

Tymczasem zgodnie z wciąż funkcjonującymi w społeczeństwie stereotypami dotyczącymi sytuacji ludzi z niepełnosprawnością osoby te bywają uważane za niezainteresowane zakładaniem rodziny czy sferą seksualności (Howland, Rintala, 2001, za: Lease, Cohen, Dahlbeck, 2007). Dowodem na błędny charakter tego rodzaju przekonań mogą być wyniki badań Barbary Mazurkiewicz i Ewy Dmoch-Gajzlerskiej (2012), które podkreślają, że osoby z niepełnosprawnością bardzo rozważnie podejmują decyzje dotyczące życia rodzinnego i prokreacji. Z badań przeprowadzonych przez autorki (Mazurkiewicz, Dmoch-Gajzlerska, 2009) wynika jednak również, że personel oddziałów ginekologicznych w Polsce nie jest teoretycznie i praktycznie przygotowany do świadczenia usług kobietom z różnego rodzaju niepełnosprawnościami fizycznymi.

Sfera cielesności i seksualności dorosłych osób z niepełnosprawnością fizyczną pozostaje ciągle obszarem mało poznanym i opisanym. Brak rozstrzygnięć teoretycznych i eksploracji tych zagadnień w dialogu z osobami z fizyczną niepełnosprawnością może powodować, że osoby te często są pozbawione emocjonalnego wsparcia czy nawet specjalistycznej pomocy w sytuacji emocjonalnych kryzysów dotyczących Ja cielesnego. Jeśli przyjmiemy założenie McAdamsa i terapeutów narracyjnych (White, Epston, 1999), że tożsamość narracyjna to opowieść człowieka o jego życiu, a konkretny sposób kreowania owej opowieści sprzyja lub nie rozwojowi społeczno-emocjonalnemu autora, istotne okaże się pytanie, jak można wspierać proces tworzenia opowieści o własnym życiu służących jak najpełniejszemu (a więc dotyczącemu też sfery Ja cielesnego) rozwojowi osoby z niepełnosprawnością fizyczną (por. Ryżanowska, 2014, s. 12).

W związku z tak postawionym pytaniem przeprowadzone przeze mnie badania miały na celu eksplorację roli doświadczenia własnego ciała w kształtowaniu się tożsamości narracyjnej tych osób.

Cel pracy

Celem pracy była eksploracja roli, jaką odgrywa Ja cielesne w procesie kształtowania się tożsamości narracyjnej młodych osób dorosłych z niepełnosprawnością fizyczną. Przed przystąpieniem do badań założyłam, że doświadczenia związane z własnym ciałem i jego niepełnosprawnością mogły w znaczący sposób wpłynąć na konstruowanie przez osoby badane ich narracyjnej tożsamości oraz stanowić ważny element opowieści osoby o własnym życiu.

W analizie zebranych wywiadów uwzględniłam wpływ czynników społeczno-kulturowych na tworzenie przez osoby badane ich narracyjnej tożsamości.

Postawiony został następujący problem badawczy: jaka jest relacja między Ja cielesnym a tożsamością narracyjną młodych osób dorosłych z niepełnosprawnością fizyczną? (por. tamże, s. 91).

Metody

Perspektywą teoretyczną, z której pochodzą wybrane przeze mnie metody badania, jest podejście idiograficzne. Podejście to wpisuje się w nurt psychologii rozumianej jako nauka humanistyczna (Straś-Romanowska, Bartosz, Żurko, 2010). Zgodnie z metodologią tak ujmowanej psychologii celem badacza nie jest wyjaśnianie, lecz rozumienie. Z rozważań teoretycznych i badań wynika, że podejście idiograficzne stwarza możliwości docierania do osobistych znaczeń, które ludzie przypisują swoim przeżyciom (Bartosz, 2001; Wojnar, Swanson, 2007). Zwolennicy podejścia idiograficznego podkreślają, że w tego rodzaju badaniach właściwą dla analizy i interpretacji narrację stanowi często autobiografia, która nie jest traktowana jako źródło danych biograficznych, lecz jako tekst symboliczny. Narracja autobiograficzna rozumiana jest tu jako opowieść osoby o własnym życiu (Giza, 1991).

Metody o charakterze idiograficznym wydają się szczególnie użyteczne w przypadku analizowanego w pracy problemu tożsamości osoby z niepełnosprawnością. To właśnie w ujęciu idiograficznym przyjmuje się bowiem, że problemy badawcze mogą dotyczyć specyfiki doświadczania siebie przez osoby dotknięte wyjątkowym doświadczeniem, niespełniające powszechnych tendencji wyznaczonych stwierdzonymi psychologicznie prawidłowościami o charakterze ilościowym (Żurko, 2008; por. Ryżanowska, 2014, s. 91).

Badania prowadzone w podejściu idiograficznym niejednokrotnie mają charakter eksploracji. Celem tego rodzaju analiz nie jest odkrycie naukowo uzasadnionej prawdy, lecz raczej możliwość postawienia hipotez, które kiedyś w szerzej zakrojonym projekcie badawczym (projekt taki mógłby mieć zarówno charakter wyrosłych z psychologii rozumianej jako nauka przyrodnicza badań ilościowych, jak i wyrosłej z psychologii jako nauki humanistycznej analizy egzystencjalnej) zostaną być może zrealizowane (por. Ryżanowska, 2014, s. 92).

Do opracowania zebranego materiału wykorzystałam analizę skupień, co jest częstym zabiegiem w wypadku eksploracyjnych badań jakościowych w naukach społecznych (Miles, Huberman, 2000).

Metody, którymi posłużyłam się w badaniach, były następujące:

1. Wywiad na Temat Historii Życia Dana McAdamsa – wywiad oparty na metaforze porównującej życie do książki; wykorzystanie tej metafory ma służyć osobom badanym do rekonstrukcji historii własnego życia. Zgodnie z instrukcją osoba badana dzieli swoją opowieść o życiu na rozdziały, następnie nadaje każdemu rozdziałowi tytuł i opisuje główne treści, które chciałaby zawrzeć w poszczególnych rozdziałach. W następnej części wywiadu badany

ma za zadanie odpowiedzieć na pytania o: wydarzenia krytyczne (doświadczenie szczytowe i najtrudniejsze, tzw. nadir), wyzwania życiowe, czynniki, które według niego wpłynęły na historię życia, alternatywne wersje przyszłości dla historii własnego życia, a także o osobistą ideologię (Tokarska, 1995; Stemplewska-Żakowicz, Krejtz, 2009).

2. Wywiad ustrukturalizowany dotyczący Ja cielesnego badanych osób – rozmowa zawierająca pytania dotyczące:
   – roli ciała w życiu człowieka według osób badanych,
   – przeżyć związanych z własnym ciałem w różnych okresach życia, a także oceny ich wpływu na antycypowaną przyszłość,
   – percepcji własnego ciała oraz odniesień respondentów do jego zmian,
   – satysfakcji z własnego ciała oraz oceny własnej atrakcyjności fizycznej,
   – oddziaływania przekazów medialnych oraz innych ludzi na postrzeganie własnego ciała,
   – troski o własne ciało.
3. Wywiad ustrukturalizowany na temat postawy wobec własnej niepełnosprawności u osób badanych (na podstawie skonstruowanej przez Opoczyńską, 2002, rozmowy na temat postawy wobec choroby). Dotyczy on takich jej komponentów, jak:
   – komponent poznawczy – część zawierająca pytania o rodzaj i stopień niepełnosprawności, jej przyczyny, cechy i następstwa, a także przekonania osób badanych na temat własnej niepełnosprawności,
   – komponent emocjonalny – część obejmująca pytania o emocje związane z faktem doznania niepełnosprawności,
   – komponent oceniająco-wartościujący – część obejmująca pytania o subiektywne znaczenie niepełnosprawności i jej skutków w życiu osoby badanej oraz o to, czy i jaki sens nadają badani doświadczeniu niepełnosprawności.
4. Metryczka – zawierająca pytania odnoszące się do statusu społeczno-demograficznego badanych osób (pytania o: wiek, płeć, wykształcenie, aktywność zawodową, dane dotyczące rodziny pochodzenia – aspekt pełna/niepełna, stan cywilny, posiadanie dzieci) oraz do takich parametrów niepełnosprawności, jak rodzaj i moment jej nabycia (por. Ryżanowska, 2014; Ryżanowska, 2016, w druku).

Osoby badane

W związku z faktem, że przeprowadzone badania miały charakter jakościowy, podstawowym kryterium doboru respondentów były ich osobiste doświadczenia, uznawane za kluczowe dla poznania badanego zjawiska – tożsamości narracyjnej osoby i roli doświadczeń związanych z własną cielesnością w jej konstruowaniu (na podstawie: Willig, Stainton-Rogers, 2008; por. Ryżanowska, 2016, w druku).

Rekrutacja osób badanych odbywała się z wykorzystaniem schematu tzw. celowego doboru grupy badawczej maksymalnie zróżnicowanej (za: Putton, 1990), przewidującego zamierzony dobór respondentów, którzy znacznie różnią się w zakresie wymiarów branych pod uwagę w planowanych analizach. Taki sposób doboru próby pozwala uniknąć nadmiernej koncentracji na zmiennych, które mogły wywrzeć specyficzny wpływ na przeżywanie doświadczenia niepełnosprawności przez konkretną grupę osób (tamże, 1990).

W związku z tym do badania rekrutowane były osoby różniące się rodzajem i stopniem fizycznej niepełnosprawności, o zróżnicowanym miejscu zamieszkania, wykształceniu, zatrudnieniu i stanie cywilnym. Ze względów etycznych przyjęłam jedynie, że osoby badane muszą być dotknięte niepełnosprawnością od co najmniej 5 lat. Zakładałam, że taki dobór respondentów pozwoli uniknąć osobom pozostającym wciąż w fazie szoku, zaprzeczania czy żałoby po utracie sprawności bardzo bolesnej dla nich konfrontacji z doświadczeniem własnej niepełnosprawności w czasie planowanych wywiadów.

Ponadto założyłam, że osoby badane powinny być w okresie wczesnej dorosłości, ze względu na specyfikę doświadczania własnego ciała w tym okresie życia (Erikson, 2004).

Przebadano 40 osób z niepełnosprawnością ruchową i z niepełnosprawnością narządu wzroku. Wiek osób badanych pozostawał w przedziale od 19. do 35. roku życia.

55% osób badanych stanowili mężczyźni, a 45% – kobiety. 65% osób badanych stanowiły osoby z niepełnosprawnością ruchową, a 35% – osoby z niepełnosprawnością wzroku. 68% ogółu respondentów to osoby z niepełnosprawnością wrodzoną, a 33% osób – respondenci z niepełnosprawnością nabytą. 90% osób badanych pochodziło z rodzin pełnych, 10% – z rodziny niepełnych. 48% osób pochodziło z miejscowości małych, 20% – z miejscowości średnich, 33% – z miejscowości dużych. 50% osób uczęszczało do szkół masowych, 45% osób uczyło się w różnego rodzaju placówkach – masowych, integracyjnych lub w trybie indywidualnym, 3% osób kształciło się w trybie integracyjnym, w przypadku 3% osób nie udało się uzyskać pełnej informacji na temat dotychczasowej ścieżki edukacyjnej. 33% respondentów było aktywnych zawodowo, natomiast 68% aktualnie nie posiadało zatrudnienia.

8% badanych pozostawało w związku małżeńskim, 93% respondentów stanowiły osoby samotne lub będące w związku nieformalnym. 3% osób badanych miało dzieci.

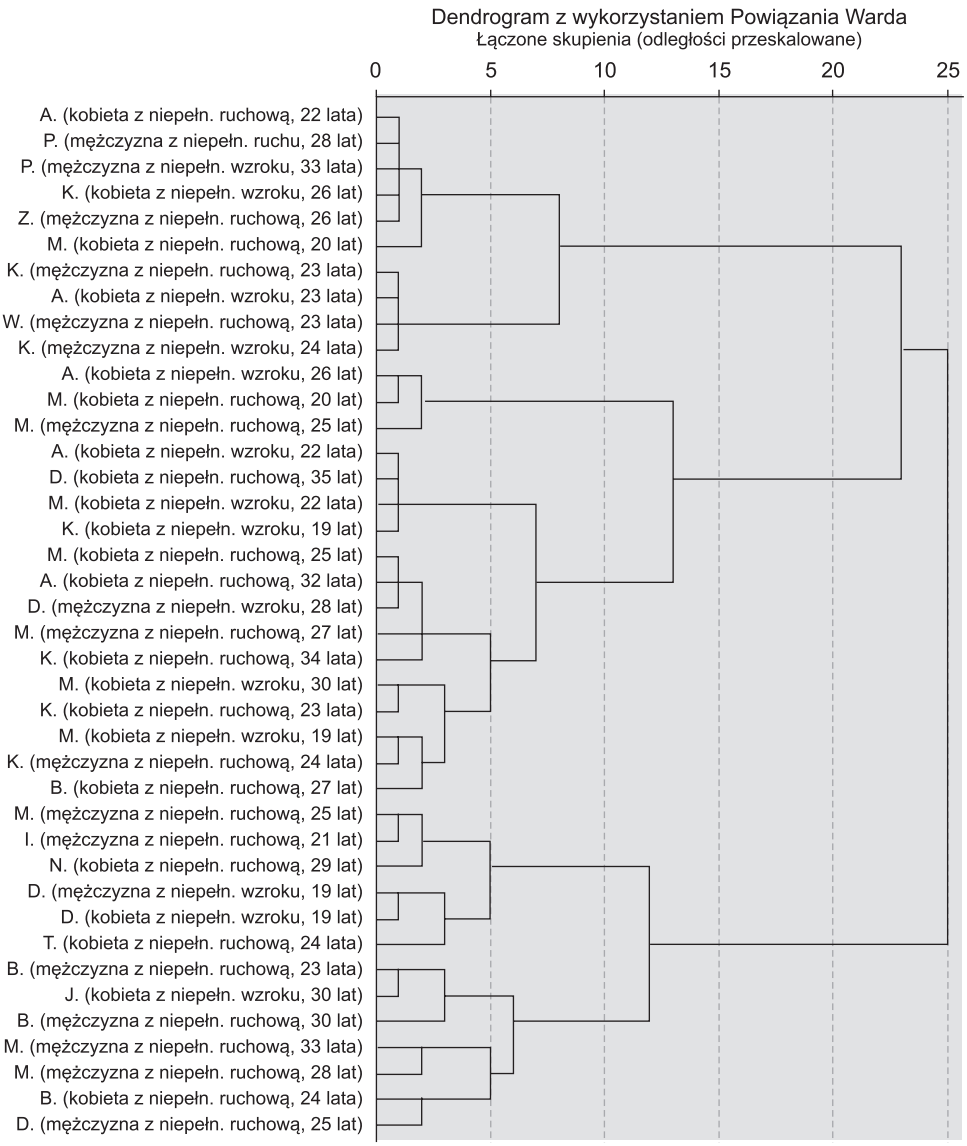
Respondenci zostali zaproszeni do udziału w badaniu z udziałem i pomocą następujących uczelni oraz stowarzyszeń: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica w Krakowie, Uniwersytet Jagielloński, Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Osób Niewidomych i Niedowidzących w Krakowie, Katolickie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych i Ich Przyjaciół „Klika", Katolickie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych i Ich Przyjaciół „Cyrenejczyk",

Fundacja Aktywnej Rehabilitacji. Wywiady z osobami badanymi prowadzone były w latach 2009–2014, na terenie wymienionych instytucji (por. Ryżanowska, 2016, w druku).

Wyniki badań

Hierarchiczna analiza skupień pozwoliła na wyodrębnienie trzech grup respondentów. Wyniki tej analizy pokazuje dendrogram z wykorzystaniem Powiązania Warda (zob. rysunek 1).

1. Uzyskane rezultaty świadczą o tym, że wyodrębnione skupienia osób badanych były zróżnicowane przede wszystkim pod względem poziomu akceptacji własnego ciała u respondentów. Osoby z I skupienia deklarowały wysoki poziom akceptacji własnego ciała; osoby, które znalazły się w II skupieniu, relacjonowały, że cechują się umiarkowanym poziomem akceptacji własnego ciała, natomiast osoby ze skupienia III – niskim poziomem akceptacji własnego ciała (przy czym zmienne, które umożliwiły wyróżnienie tak określonych 3 grup osób badanych, to: zadowolenie z własnego ciała oraz ocena jego atrakcyjności).
2. Osoby z poszczególnych skupień pozostawały w podobnym stopniu zróżnicowane pod względem charakterystyk socjodemograficznych.
3. Osoby ze skupienia z wysokim i umiarkowanym poziomem akceptacji własnego ciała kreowały historię swojego życia z wykorzystaniem znacznie większego, niż osoby z niskim poziomem akceptacji swego ciała, bogactwa motywów, co może świadczyć o tym, że postrzegają one własne życie bardziej wielowymiarowo (skupienie I – wyodrębniono ogółem 72 motywy, skupienie II – 67 motywów, skupienie III – 63 motywy).
4. Tożsamość osób ze skupienia I może być opisana jako spójna, zorientowana na cel. Respondenci z pozostałych skupień także konstruowali tożsamość narracyjną spójną i zorientowaną na cel, lecz niejednokrotnie tym celem w ich opinii było odnalezienie poczucia sensu życia, co świadczyć może o moratoryjnym charakterze tożsamości (temat życia ujmowany w kategoriach związanych z poszukiwaniem celu w życiu: skupienie I – 7 na 13 respondentów; skupienie II – 9 na 17 respondentów; skupienie III – 9 osób na 10).
5. Osoby ze skupienia z wysokim poziomem akceptacji własnego ciała częściej niż osoby z obydwu pozostałych skupień przedstawiały własną niepełnosprawność i związane z nią uczucia w kategorii doświadczenia nadir, czyli najtrudniejszego przeżycia emocjonalnego w ich osobistej historii (skupienie I – 6 respondentów na 13; skupienie II – 8 na 17 respondentów, skupienie III – 3 na 10 respondentów).
6. Jednocześnie osoby ze skupienia I częściej opisywały swoją niepełnosprawność jako wartość (skupienie I – 8 na 13 badanych, skupienie II – 8 na 17 badanych, skupienie III – 4 na 10 badanych) (por. Ryżanowska, 2014).



Rysunek 1. Analiza skupień. Wyodrębniono trzy skupienia: osoby z niską akceptacją własnego ciała, osoby z umiarkowaną akceptacją własnego ciała, osoby z wysoką akceptacją własnego ciała

Źródło: opracowanie własne (za: Ryżanowska, 2014, s. 308).

Dyskusja wyników

Analiza wyników przeprowadzonych badań pozwala w pewnym stopniu poszerzyć wiedzę na temat Ja cielesnego osób z niepełnosprawnością fizyczną. Sformułowano następujące wnioski wraz z próbą ich interpretacji i dyskusji w świetle literatury przedmiotu:

1. Osoby z niepełnosprawnością fizyczną prezentujące wysoki poziom akceptacji własnego ciała konstruowały jednocześnie tożsamość narracyjną, która cechuje się znacznie większą różnorodnością motywów niż u osób z niskim poziomem akceptacji własnego ciała. Może to świadczyć o większym zróżnicowaniu ich życiowych doświadczeń, w przebiegu których osoby te osiągnęły większą akceptację siebie i własnej cielesności.

Wyniki przeprowadzonych badań pozostają zgodne z konkluzjami z badań empirycznych Donny Reeve (2002), zgodnie z którymi nie sam fakt niepełnosprawności, lecz doświadczenia osoby (w dużej części o charakterze interpersonalnym), spowodowane sytuacją ograniczonej sprawności ciała, wpływają na kształtowanie się tożsamości człowieka.

Z rezultatami zaprezentowanej tutaj eksploracji pozostają również spójne wyniki badań uzyskane przez Katarzynę Leszczyńską (2010), która na podstawie analizy wywiadów narracyjnych przeprowadzonych w grupie kilkorga studentów dotkniętych różnymi rodzajami niepełnosprawności stwierdza, że problemy wynikające z niepełnosprawności, z którymi badani konfrontują się każdego dnia, mają przede wszystkim społeczną, a nie biologiczną naturę. Żadna z badanych przez autorkę osób, opisując trudności w życiu codziennym i bariery, których doświadcza w związku z niepełnosprawnością, nie wskazywała na problemy związane z uciążliwością leczenia, złym stanem zdrowia czy bólem. Trudności opisywane przez badanych były przede wszystkim natury społecznej i ujawniały się w sytuacjach, gdy osoby z niepełnosprawnością doświadczały odrzucenia i stygmatyzacji albo w sytuacjach, kiedy czuły się one nadmiernie zależne od innych. Autorka podkreśla, że wniosek taki nie oznacza, iż trudności będące bezpośrednią konsekwencją niepełnosprawności, a związane z aspektem biologicznym bycia człowiekiem z niepełnosprawnością, nie mają znaczenia w życiu codziennym. W odczuciu badanych przez nią osób są one jednak łatwiejsze do pokonania i możliwe do zaakceptowania, kiedy w relacjach społecznych osoby te nie doświadczają odrzucenia.

2. Osoby ze skupienia z wysokim poziomem akceptacji własnego ciała częściej niż osoby z obydwu pozostałych skupień przedstawiały własną niepełnosprawność i związane z nią uczucia w kategorii doświadczenia nadir. Wydaje się, że osoby te nie zaprzeczały sile trudnych emocji związanych z doświadczeniem niepełnosprawności, ale jednocześnie – być może właśnie na skutek konfrontacji z tymi uczuciami – były w stanie opisywać niepełnosprawność jako jedną z wielu swoich cech, nie koncentrując wokół niej całej opowieści o swoim życiu.

Z uzyskanymi rezultatami badań korespondują wnioski płynące z badań Bretta Smitha (2013), który analizował narracje dotyczące troski o własne zdrowie tworzone przez mężczyzn z niepełnosprawnością ruchową. Wszyscy badani mężczyźni doznali niepełnosprawności na skutek uszkodzenia kręgosłupa pod-

czas uprawiania sportu. Z badań tych wynika, że doświadczenie utraty sprawności fizycznej powoduje zwiększenie poziomu troski o własne zdrowie.

Na podstawie analizy przeprowadzonych wywiadów także można stwierdzić, że doświadczenie własnej niepełnosprawności w przypadku części osób badanych stało się impulsem do większej troski o swoje ciało (którą można tu rozumieć również jako przejaw akceptacji własnego ciała wraz z doświadczeniem jego niepełnosprawności, silniejszej u osób niezaprzeczających trudnym emocjom związanym z niepełnosprawnością).

3. Osoby ze skupienia z wysokim poziomem akceptacji własnego ciała częściej niż osoby z pozostałych skupień opisywały swoją niepełnosprawność jako wartość. Wydaje się, że osoby, które dostrzegały w swojej sytuacji szansę urzeczywistniania wybranych przez siebie wartości, a tym samym – szansę osobowego rozwoju, jednocześnie w większym stopniu akceptowały siebie, także w wymiarze własnej cielesności.

Wypowiedzi osób badanych dotyczące odnajdywania sensu w życiu z niepełnosprawnością pozostają także spójne z wynikami badań nad młodzieżą z niepełnosprawnością fizyczną uzyskanymi przez Marzenę Rorat (2006), która na podstawie analizy hierarchii wartości oraz wyników uzyskanych w badaniu skalą dotyczącą poczucia sensu życia stwierdza, że młodzież ta w zdecydowanej większości widzi sens i cel swojego istnienia. Poczucie sensu życia osób badanych przez autorkę pozostawało w ścisłym związku z wyznawanymi przez nie wartościami, największym uznaniem ze strony młodzieży cieszyły się wartości społeczne i moralne (miłość bliźniego, uczciwość, szczerość i dobroć).

Nieco odmienne wyniki uzyskała Ewelina Konieczna (2010) w badaniach nad poczuciem sensu życia osób dorosłych z niepełnosprawnością ruchową. Wyniki przeprowadzonych przez autorkę badań świadczą, że globalny poziom poczucia sensu życia badanych osób mieści się w dolnej granicy normy przyjętej dla osób sprawnych. Prawie połowa badanych osób odczuwa niski poziom poczucia sensu życia, co skłania do stwierdzenia, że osoby z niepełnosprawnością fizyczną są potencjalnie zagrożone poczuciem braku sensu życia.

Ograniczenia metodologiczne. Jakościowy charakter badań zadecydował o niewielkiej liczebności grupy osób badanych. Stosunkowo mała liczebność tej grupy nie pozwala na wyciąganie ogólnych wniosków dotyczących przebiegu rozwoju tożsamości całej populacji osób z niepełnosprawnością fizyczną (por. Ryżanowska, 2014, s. 232). Z pewnością interesujące rezultaty przyniosłyby badania większej liczby osób z wykorzystaniem metod ilościowych. Interesujące byłoby również wyodrębnienie grup o różnym rodzaju i stopniu niepełnosprawności fizycznej i dokonanie komparatystycznych analiz. Wyodrębnienie dwóch grup badawczych spośród respondentów, a następnie dokonanie porównania wyników uzyskanych od osób z niepełnosprawnością ruchową i osób z niepełnosprawnością narządu wzroku mogłoby służyć

badaniu wpływu odmiennego doświadczenia niepełnosprawności własnego ciała (a także istotnego aspektu tego doświadczenia, który stanowi percepcja reakcji innych ludzi na swoją niepełnosprawność) na kształtowanie się tożsamości osoby oraz na przystosowanie psychospołeczne dotkniętego niepełnosprawnością fizyczną człowieka. Ciekawe byłoby również przeprowadzenie badań z wykorzystaniem technik jakościowych lub ilościowych, w których można by eksplorować Ja cielesne młodych osób dorosłych z fizyczną niepełnosprawnością, odnosząc się do różnic międzypłciowych. Ograniczenie wynikające z przyjętego sposobu doboru grupy badawczej stanowi także brak możliwości eksplorowania różnic w zakresie tożsamości narracyjnej u osób z różnym stopniem niepełnosprawności.

Wydaje się, że interesujące wyniki (przede wszystkim z punktu widzenia specjalistów niosących pomoc osobom z niepełnosprawnością oraz ich pacjentów) można by także uzyskać, dokonując analizy kilku wywiadów z wykorzystaniem podejścia fenomenologicznego (Opoczyńska, 2002, 2008) lub personalistycznego (Uchnast, 2013). Pozwoliłoby to eksplorować znaczenia nadawane doświadczeniu własnego ciała w procesie kształtowania się tożsamości opisywanym przez konkretnych respondentów.

Implikacje praktyczne. Eksploracja różnorodnych sposobów postrzegania własnego ciała przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną wydaje się istotna zwłaszcza z powodu implikacji praktycznych.

Temat cielesności osób z niepełnosprawnością stanowi wciąż swego rodzaju społeczne tabu. Jak pokazują wyniki badań, pomoc psychologiczna skierowana do tej grupy bywa wskazana, choć zależy to od indywidualnych oczekiwań danej osoby (Rybarczyk i in., 1995). Ważne wydaje się poszukiwanie odpowiedzi na następujące pytania: jakie miejsce powinna zajmować tematyka doświadczenia własnego ciała w procesie wspierania rozwoju psychospołecznego człowieka z niepełnosprawnością (por. Kowalik, 2008). W świetle uzyskanych wyników wydaje się, że jest to kwestia indywidualna, uwarunkowana doświadczeniami życiowymi i potrzebami każdej osoby.

Wyniki zaprezentowanych badań zarysowują jedynie pewne kierunki wymagające dalszej eksploracji. Z pewnością należy w ich kontekście zauważyć, że istnieje wciąż wiele braków w obszarze analiz specyficznego czynnika warunkującego rozwój osobowy człowieka, jakim jest doświadczenie własnego ciała oraz niepełnosprawności fizycznej.

Bibliografia

Allport, G. (1937/1962). *Personality: A Psychological Interpretation*. USA: Constable and Co Limited.

Bartosz, B. (2001). *Doświadczanie macierzyństwa. Analiza narracji autobiograficznych*. Wrocław: Wydawnictwo UWr.

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

Dunn, D.S., Burcaw, S. (2013). Disability identity: Exploring narrative accounts of disability. *Rehabilitation Psychology*, *58*(*2*), 148–157.

Edwards, S.D. (2007). Disablement and personal identity. *Medicine, Health Care and Philosophy*, *10*(*2*), 209–215.

Erikson, E. (2004). *Tożsamość a cykl życia*. Poznań: Zysk i S-ka.

Galvin, R. (2005). Researching the disabled identity: Contextualizing the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health and Illness*, *27*(*3*), 393–413.

Giza, A. (1991). *Życie jako opowieść*. Wrocław: Ossolineum.

Freud, Z. (2011). *Wstęp do psychoanalizy.* Warszawa: Wydawnictwo Hachette.

Iskra, J. (2002). Jakościowa analiza zdarzeń życiowych. W: M. Straś-Romanowska (red.), *Szkice psychologiczne* (s. 149–154). Wrocław: Wydawnictwo UWr.

Kirenko, J., Lew-Starowicz, Z. (2001). *Seks po uszkodzeniu rdzenia kręgowego*. Ryki: Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania.

Konieczna, E.J. (2010). *W poszukiwaniu sensu życia. Program terapeutyczno-wychowawczy dla osób niepełnosprawnych ruchowo.* Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

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

Kowalik, S. (2008). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.

Krueger, D. (2002). *Integrating Body Self and Psychological Self: Creating a New Story in Psychoanalysis and Psychotherapy.* New York–London: Bruner–Rotledge.

Kuleta, M. (2008). Społeczno-kulturowe i osobowościowe uwarunkowania obrazu własnego ciała. W: D. Kubacka-Jasiecka, M. Kuleta, *W kręgu psychologicznej problematyki tożsamości* (s. 229–253). Kraków: Wydawnictwo UJ.

Lease, S.H., Cohen, J.E., Dahlbeck, D.T. (2007). Body and sexual esteem as mediators of the physical disability-interpersonal competencies relation. *Rehabilitation Psychology*, *57*(*4*), 399–408.

Leszczyńska, K. (2010). Tożsamość i stygmatyzacja w narracjach niepełnosprawnych studentów. W: B. Gąciarz (red.), *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej* (s. 35–56). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.

Majewicz, P. (2002). *Obraz samego siebie a zachowanie się młodzieży niepełnosprawnej ruchowo*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.

Mazurkiewicz, B., Dmoch-Gajzlerska, E. (2009). Przygotowanie położnej do opieki nad pacjentkami niepełnosprawnymi w opiece okołoporodowej. *Przegląd Ginekologiczno-Położniczy*, *9*, 4–5.

Mazurkiewicz, B., Dmoch-Gajzlerska, E. (2012). Poród i macierzyństwo. Problemy macierzyństwa niepełnosprawnych kobiet. W: R.J. Kijak (red.), *Niepełnosprawność w zwierciadle dorosłości* (s. 217–233). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

McAdams, D. (1985). *Power, Intimacy and the Life Story: Personological Inquiries into Identity.* Homewood: The Doresy Press.

McAdams, D., Adler, J.M., Wagner, J.W. (2007). Personality and the coherence of the psychotherapy narratives. *Journal of Research in Personality*, *41*, 1179–1198.

Miles, M.B., Huberman, A.M. (2000). *Analiza danych jakościowych*. Białystok: Trans Humana.

Opoczyńska, M. (2002). *Kim jestem? Doświadczenie choroby psychicznej a stawanie się sobą*. Kraków: Wydawnictwo UJ.

Opoczyńska, M. (2008). Narracje w psychoterapii – ujęcie fenomenologiczne. W: B. Janusz, K. Gdowska, B. de Barbaro (red.), *Narracja. Teoria i praktyka*. Kraków: Wydawnictwo UJ.

Ossowski, R. (2004). Jakość życia – efektywne pełnienie ról rodzinnych i zawodowych jako wskaźnik udanej rehabilitacji. W: M. Kościelska, B. Aouil (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca* (s. 21–35). Bydgoszcz: Wydawnictwo AB im. Kazimierza Wielkiego.

Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Beverly Hills, CA: Sage Publications, Inc.

Pilecka, W. (2004). Wychowanie seksualne w systemowej rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego. W: M. Kościelska, B. Aouil (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca* (s. 110–122). Bydgoszcz: Wydawnictwo AB im. Kazimierza Wielkiego.

Pilecka, W. (2005). Niepełnosprawność. W: J. Siuta (red.), *Słownik psychologii* (s. 164). Kraków: Zielona Sowa.

Reeve, D. (2002). Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity construction. *Disability and Society*, *17*(*5*), 493–508.

Rorat, M. (2006). *Wartości i poczucie sensu życia młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*. Rzeszów: Wydawnictwo URz.

Rybarczyk, B., Nyenhuis, D.L., Nicholas, J.L., Cash, M.S., Kaiser, J. (1995). Body image, perceived social stigma, and the prediction of psychosocial adjustment to leg amputation. *Rehabilitation Psychology*, *40*(*2*), 95–110.

Ryżanowska, D. (2014). *Doświadczenie własnego ciała w kształtowaniu się tożsamości młodych osób dorosłych z niepełnosprawnością fizyczną*. Niepublikowana praca doktorska. Kraków: UJ.

Ryżanowska, D. (2016). Rola relacji rodzinnych i rówieśniczych w kształtowaniu się postawy akceptacji własnego ciała u osób z niepełnosprawnością fizyczną w dzieciństwie i okresie dorastania. W: W. Otrębski, K. Mariańczyk (red.), *Przepis na rehabilitację – 2. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością*. Lublin (w druku).

Schier, K. (2009). *Piękne brzydactwo. Psychologiczna problematyka obrazu ciała i jego zaburzeń*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Smith, B. (2013). Disability, sport and men's narratives of health: a qualitative study. *Health Psychology*, *32*(*1*), 110–119.

Stemplewska-Żakowicz, K., Krejtz, K. (red.). (2009). *Wywiad psychologiczny. T. 1. Wywiad jako postępowanie badawcze*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.

Straś-Romanowska, M., Bartosz, B., Żurko, M. (2010). Życie człowieka życiem w opowieści. W: M. Straś-Romanowska, B. Bartosz, M. Żurko (red.), *Badania narracyjne w psychologii*. Warszawa: Eneteia Wydawnictwo Psychologii i Kultury.

Tokarska, U. (1995). W poszukiwaniu jedności i celu. Wybrane techniki narracyjne. W: A. Gałdowa (red.), *Hermeneutyka a psychologia* (169–204). Kraków: Wydawnictwo UJ.

Żurko, M. (2008). Wybrane metody analizy i interpretacji narracji autobiograficznej w ujęciu hermeneutycznym. W: B. Janusz, K. Gdowska, B. de Barbaro (red.), *Narracja. Teoria i praktyka* (s. 105−117). Kraków: Wydawnictwo UJ.

Uchnast, Z. (2013). Psychologiczna jakościowa analiza zdarzeń życiowych osoby ludzkiej: podstawowe założenia podejścia personalistycznego. W: J. Iskra, M. Arytmiak (red.), *Doświadczenia człowieka* (s. 11–27). Kraków: Wydawnictwo Petrus.

White, M., Epston, D. (1999). *Narrative Means to Therapeutic Ends*. New York–London: W.W. Norton and Co.

Wojnar, D.M., Swanson, K.M. (2007). Phenomenology: An exploration. *Journal of Holistic Nursing*, *25*, 172−180.

DOŚWIADCZENIE WŁASNEGO CIAŁA A TOŻSAMOŚĆ NARRACYJNA MŁODYCH OSÓB DOROSŁYCH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ FIZYCZNĄ

Streszczenie

Celem badania była eksploracja roli Ja cielesnego w kształtowaniu się tożsamości narracyjnej młodych osób dorosłych z niepełnosprawnością fizyczną. Przebadano 40 respondentów z różnym rodzajem oraz momentem nabycia niepełnosprawności fizycznej. W badaniu wykorzystane zostały metody takie, jak: Wywiad na Temat Historii Życia Dana McAdamsa, wywiad ustrukturalizowany na temat Ja cielesnego własnego autorstwa oraz wywiad ustrukturalizowany na temat postawy wobec własnej niepełnosprawności, skonstruowany na podstawie wywiadu na temat postawy wobec własnej choroby autorstwa Małgorzaty Opoczyńskiej.

Rezultaty przeprowadzonych badań ukazują znaczący wpływ doświadczeń związanych z ciałem na kształtowanie się tożsamości narracyjnej młodych osób dorosłych z niepełnosprawnością fizyczną, nie odpowiadają jednak na pytanie, które z aspektów Ja cielesnego odgrywają w tym procesie najistotniejszą rolę. Zasadnicze znaczenie mają według respondentów kwestie związane z postrzeganiem swego ciała i oceną własnej atrakcyjności fizycznej, wśród których istotny jest zwłaszcza poziom akceptacji własnego ciała. Badani w swoich wypowiedziach podkreślali wpływ czynników kulturowych, szczególnie środków masowego przekazu, na kształtowanie się ich tożsamości narracyjnej oraz na poziom akceptacji swego ciała. Według wszystkich respondentów najwyraźniejszy wpływ na akceptację własnej cielesności oraz niepełnosprawności miały relacje społeczne i szeroko rozumiane wsparcie ze strony rodziny, partnerów życiowych i (lub) przyjaciół.

Słowa kluczowe: tożsamość narracyjna, Ja cielesne, niepełnosprawność fizyczna

EXPERIENCE OF ONE'S BODY VERSUS NARRATIVE IDENTITY IN YOUNG ADULTS WITH PHYSICAL DISABILITIES

Abstract

The aim of the study was to explore the role of body self in the development of narrative identity in young adults with physical disabilities. The study included 40 young adults with different types and onsets of physical disabilities. The following methods were employed in the study: the Life Story Interview by McAdams, a structured interview relating to body self designed by the author, and a structured interview on the attitude to one's disability designed based on Małgorzata Opoczyńska's interview on the attitude to one's illness.

The study's findings indicate that body self has a significant influence on the development of narrative identity in young adults with physical disabilities; however, they do not provide an answer to the question which aspects of body self are most significant in this process. According to the respondents, issues relating to the perception of one's body and self-perceived physical attractiveness are of fundamental importance, where acceptance of one's body is particularly vital. They emphasized the impact of cultural factors, especially mass-media, on the development of their narrative identity and on the level of acceptance of their body. According to all the respondents, social relationships and broadly understood support of family, life partners and (or) friends had the biggest impact on their self acceptance and the acceptance of their disabilities.

Key words: narrative identity, body self, physical disability

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
CNS nr 2(32) 2016, 103–116

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1224357

EWELINA MŁYNARCZYK-KARABIN*

KOMUNIKACJA DZIECI Z AUTYZMEM – PRZEGLĄD BADAŃ

Wstęp

Zaburzenia ze spektrum autyzmu wciąż budzą wiele kontrowersji w kwestii etologii, rozpoznawania, diagnozowania oraz odróżniania ich od innych zaburzeń rozwojowych. W klasyfikacji ICD-10 autyzm zaliczany jest do kategorii zaburzeń rozwoju psychicznego (F80-F89), które charakteryzują się tym, że ich początek następuje w okresie niemowlęcym lub we wczesnym dzieciństwie i wtedy dochodzi do zaburzeń lub opóźnienia w rozwoju tych funkcji, które są powiązane z procesem dojrzewania ośrodkowego układu nerwowego; ich przebieg jest ciągły, bez nawrotów i remisji (Pużyński, Wciórka, 2000). Oprócz całościowych zaburzeń rozwoju (F84), do tej grupy należą także specyficzne zaburzenia rozwoju mowy i języka (F80), specyficzne zaburzenia rozwoju umiejętności szkolnych (F81), specyficzne zaburzenia rozwoju funkcji motorycznych (F82), mieszane specyficzne zaburzenia rozwojowe (F83), inne zaburzenia rozwoju psychicznego (F88) oraz zaburzenia rozwoju psychicznego, które nie są określone (F89).

Kategoria zaburzeń rozwoju psychicznego wyraźnie różnicuje całościowe zaburzenie rozwoju i specyficzne zaburzenia rozwoju mowy i języka, co jest niezwykle istotne w kontekście rozważań na temat komunikacji. Klasyfikacja ICD-10 w sposób jednoznaczny nie wyodrębnia autyzmu ani współwystępujących z nim innych zaburzeń, dlatego też wiele pokrewnych zaburzeń w różnych klasyfikacjach „zachodzi” na siebie. Badacze posługują się więc określeniem „spektrum zaburzeń autystycznych” – ASD (*Autism Spectrum Disorders*) (Teitelbaum, Teitelbaum, 2012).

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

O rozpoznaniu autyzmu możemy mówić wówczas, gdy przed 3. rokiem życia dziecka wystąpią nieprawidłowości w następujących sferach:
1) nieprawidłowości w rozwoju mowy zarówno czynnej, jak i biernej oraz komunikacji,
2) dysfunkcje w funkcjonowaniu społecznym (relacje z osobami najbliższymi, relacje z rówieśnikami, rozwój przywiązania, rozumienie społeczne),
3) zaburzenia w rozwoju zabawy i zainteresowań oraz w obszarze odbioru bodźców sensorycznych (Wojciechowska, 2011).

Według klasyfikacji DSM-5, ASD obejmuje dwa obszary:
1) deficyty społeczno-komunikacyjne,
2) uporczywe zainteresowania i powtarzalne zachowania.

Rozpoznanie autyzmu natomiast stwierdza się na podstawie czterech kryteriów diagnostycznych oraz stopnia ciężkości zaburzenia (Gałecki, Święcicki, 2015).

Podejmując rozważania na temat mowy, warto zauważyć, że należy ona do podstawowych umiejętności człowieka, które umożliwią mu reorganizację i dokonywanie ciągłej zmiany środowiska. Jacek Błeszyński (1994) stwierdza, że to właśnie mowa pozwala na wytworzenie komunikacji, a ta z kolei umożliwia nawiązywanie kontaktów, tworzenie więzi społecznych, aktywny udział w życiu społecznym. Podobnego zdania jest Ida Kurcz (2000), która twierdzi, że należy rozgraniczyć terminy „język" i „komunikacja", ponieważ ich zakres pokrywa się jedynie częściowo. Zachowana i rozwijająca się sprawność językowa nie oznacza rozwijania się sprawności komunikacyjnych. Komunikacja, czyli porozumiewanie się, nie musi oznaczać komunikacji językowej, a może odnosić się do komunikacji niejęzykowej, która jest istotną formą porozumiewania się, także ze względu na fakt, że w kontekście rozwojowym pojawia się pierwotnie w stosunku do komunikacji językowej.

Mowa jest narzędziem służącym nie tylko do nawiązania kontaktów, które odgrywają ważną rolę w procesie uspołeczniania, lecz także jest elementem, dzięki któremu istnieje możliwość odbioru informacji, artykułowania własnych potrzeb i zainteresowań. Kontakt ten może wynikać z potrzeby komunikowania się, ale może być też traktowany jako przejaw myślenia i środek walki o potrzeby ludzi w społeczeństwie (Błeszyński, 1994). Katarzyna Markiewicz (2004) podkreśla, że mowa służy także do reprezentowania świata w umyśle. Twierdzi ona, że jeżeli następują zakłócenia sprawności językowej, należy przewidzieć, iż nastąpią również nieprawidłowości w realizowaniu funkcji poznawczych i odwrotnie.

Za początek badań nad autyzmem należy uznać początek lat 30. XX w., kiedy to Leo Kanner analizował przypadki 11 dzieci w szpitalu Johnsa Hopkinsa w Baltimore. Efektem badań był artykuł „Autistic disturbances of affective contact", który został opublikowany w 1943 r. Wówczas z opisu zaburzeń językowych, które pojawiły się u badanych dzieci (odwracanie zaimków – „ty" w miejsce „ja", opóźnienie w przyswajaniu mowy, niekomunikatywne posługi-

wanie się mową), wynikało, że są one typowe dla autyzmu. Kanner (za: Teitelbaum, Teitelbaum, 2012) stwierdził, że badane przez niego dzieci przejawiają „ekstremalną autystyczną samotność". To właśnie społeczna izolacja, a nie język, zajmowała wówczas centralne miejsce w badaniach nad autyzmem. Należy uznać, że Kanner był prekursorem badań nad autyzmem. Z czasem jednak, w wyniku kolejnych prac badawczych, skoncentrowano się na aspektach związanych z mową i komunikacją. Przykładem są badania Ole Ivara Lovaasa i jego współpracowników oraz Michaela Ruttera (Konstantareas, Blackstock, Webster, 1992).

W prezentowanym tu artykule dokonano przeglądu współczesnych badań dotyczących mowy i komunikacji dzieci z autyzmem, które zostały przeprowadzone w latach 1983–2015 (wtedy też opublikowano ich wyniki). Jako podstawowe kryterium przy analizie dostępnych wyników badań przyjęto wiek dziecka, w którym pojawiały się typowe dla dzieci z autyzmem nieprawidłowości w mowie oraz w zachowaniach komunikacyjnych.

Celem tak obranego kryterium analizy i zestawiania wyników badań była próba odpowiedzi na pytanie, czy aktualny stan badań nad komunikacją u dzieci z autyzmem pozwala na każdym etapie rozwoju dziecka wyodrębnić typowe nieprawidłowości, jakie występują u dzieci ze zdiagnozowanym autyzmem lub grożące wystąpieniem takich zaburzeń w przyszłości. Jest istotne z punktu widzenia terapeutycznego, aby na każdym etapie rozwojowym dziecka móc jak najszybciej zidentyfikować wspomniane nieprawidłowości i w efekcie postawionej diagnozy niezwłocznie podjąć odpowiednią terapię. Im wcześniej postawiona będzie diagnoza i wprowadzona właściwa terapia, tym większe będą szanse na lepsze funkcjonowanie dziecka w społeczeństwie.

Pierwsze symptomy autyzmu

Rozpoczynając rozważania na temat mowy i komunikacji dzieci z autyzmem, warto zwrócić uwagę na jego neuroanatomiczne uwarunkowania, które, jak udowodniono, mają wpływ na rozwój mowy u dzieci z autyzmem. Badacze podkreślają, że u badanych dzieci powiększone są półkule mózgu, móżdżku oraz jądra ogoniaste, natomiast objętość ciała modzelowatego jest zredukowana. Po narodzinach dziecka obwód głowy zazwyczaj jest prawidłowy lub nieco mniejszy niż u zdrowych noworodków. Powiększenie obwodu obserwuje się wówczas, gdy pojawiają się pierwsze, znaczące objawy autyzmu – ok. 12. miesiąca życia. W prowadzonych badaniach Cynthia Mills Schumann i współpracownicy (2009) wykazali, że istnieje dodatnia korelacja między objętością jądra migdałowatego a nasileniem problemów komunikacyjnych i społecznych u dzieci z autyzmem. Inni badacze dowiedli, że gęstość istoty białej ciała modzelowatego u badanych osób z autyzmem była mniejsza w trzech rejonach: dzioba, płata i kolana. Zdaniem autorów (Schumann i współpracownicy), zmiany te mogą

odpowiadać za mniejszą zdolność funkcjonalną pomiędzy półkulami mózgowymi, która warunkuje zaburzenia języka i zachowania (za: Gerhant, Olajossy, Olajossy-Hilkesberger, 2013).

Obserwacje kliniczne badaczy wskazują, że zaburzenia w rozwoju dzieci świadczące o spektrum autyzmu nie są jednorodne. Pierwsze symptomy, które wskazują na późniejsze zaburzenia komunikacyjne, pojawiają się u dzieci przed 12. miesiącem życia. Hanna Jaklewicz (1993) do najczęściej występujących zaburzeń w okresie noworodkowym zalicza następujące zachowania: dziecko nie reaguje na głos matki lub reakcja ta jest bardzo słaba, odrzuca kontakt wzrokowy, nie używa swojego głosu w celu zwrócenia na siebie uwagi, wyrażenia emocji i nawiązania kontaktu społecznego, nie podejmuje próby komunikacji niewerbalnej. Alicja Rakowska (2003) zauważa, że współwystępującymi objawami są zaburzenia snu i łaknienia. Przejawia się to tym, że sen dziecka bardzo często jest niespokojny, bywa przerywany krzykiem i pobudzeniem ruchowym, natomiast podczas karmienia dzieci zachowują się tak, jakby nigdy nie były głodne, ponadto dziecko nie sygnalizuje dyskomfortu, który jest związany z oddawaniem moczu lub stolca. W tym okresie zauważalne są także u dzieci stereotypie, które polegają na wymachiwaniu dłońmi, kręceniu głową lub uporczywym oglądaniu palców u rąk.

Jaklewicz (1993) zwraca uwagę na fakt, że dzieci autystyczne nie przechodzą przez etapy, które poprzedzają rozwój mowy ekspresyjnej, tj. okres wokalizacji odruchowej, paplania czy gaworzenia. Natomiast Filip Rybakowski i współautorzy (2014) twierdzą, że analiza rozwoju dzieci, u których autyzm wystąpił w późniejszym okresie życia, wskazuje, że można wyodrębnić zachowania, które pojawiły się w 1. roku życia i wskazują na zwiększone ryzyko autyzmu. W pierwszym półroczu 1. roku życia, zdaniem autorów, mogą ujawnić się następujące nieprawidłowe zachowania: utrzymanie nietypowego kontaktu wzrokowego, brak występowania lub znacznie ograniczone zainteresowanie bodźcami społecznymi, ignorowanie ludzi lub tylko patrzenie na nich, ale tylko przez krótki czas, nieumiejętność naprzemiennego uczestnictwa w interakcjach, ograniczone zdolności inicjowania i podtrzymania kontaktu, nieodpowiednie reakcje na komunikaty, które są kierowane do dziecka, nieumiejętność dostosowania mimiki twarzy do sytuacji. Do zestawu niepokojących zachowań, które pojawiają się w drugim półroczu 1. roku życia, badacze zaliczają następujące: dziecko zachowuje się tak, jakby było „wyłączone z otoczenia", nie podąża wzrokiem za osobą, pokazywaną zabawką, nie przejawia społecznych zachowań, które łączą spojrzenie, ekspresję mimiczną, ton głosu i gestykulację.

Komunikacja u dzieci z autyzmem po 2. roku życia

Około 2. roku życia stereotypie współistnieją z ogólnym niepokojem dziecka. Rakowska (2003) jako najczęściej pojawiające się zachowania wymienia: kręcenie się wokół własnej osi, kręcenie nitką, tasiemką lub innym wybranym przed-

miotem, wprowadzanie zabawki w ruch wirowy. Dzieci autystyczne zachowują się tak, jakby nigdy nie widziały i były głuche. Występują także zaburzenia w funkcjonowaniu zmysłów.

Rybakowski i współautorzy (2014) podkreślają, że w omawianym okresie rozwoju dziecka z autyzmem nietypowe zachowania pojawiają się coraz częściej i mogą już występować we wszystkich obszarach, które są typowe dla autyzmu. W obszarze komunikacji do najczęściej pojawiających się sygnałów badacze zaliczają: nietypowy i często opóźniony rozwój mowy, powtarzanie wypowiedzi innych osób, lecz bez zrozumienia ich treści, brak inicjowania komunikacji, brak zabawy symbolicznej, która wymaga tworzenia umysłowych reprezentacji obiektów. Autorzy zwracają uwagę na to, że u części dzieci może wystąpić regres, który ściśle wiąże się obszarem komunikacji. Badacze podkreślają, że wartość diagnostyczna niepokojących sygnałów, które ujawniają się do 2. roku życia dziecka, nie została diagnostycznie potwierdzona. Natomiast, jak twierdzą, występowanie łącznie kilku wspomnianych zachowań znacznie zwiększa szanse na diagnozę autyzmu w późniejszym okresie rozwoju dziecka. Podobnego zdania jest Błeszyński (2005), który uważa, że autyzm ma swoje podłoże w okresie prelingwistycznym, dlatego też właśnie ten czas w rozwoju dziecka ma bardzo duże znaczenie w odniesieniu do dalszej diagnostyki i terapii. Autor uważa również, że zaburzenia komunikacji następujące w okresie noworodkowym i niemowlęcym powodują zaburzenia struktur poznawczych, które na poziomie języka ujawniają się zarówno w formie ekspresywnej, jak i impresywnej. Skutkiem jest występowanie zaburzeń w reprezentacji symboli na poziomie umiejętności poznawczych, które obserwujemy w grach symbolicznych, grach konstrukcyjnych, naśladownictwie lub porządkowaniu.

Zdaniem Barbary Winczury (2008), ok. 2. roku życia u większości dzieci autystycznych pojawia się znaczne odchylenie od normy w nawiązywaniu kontaktu wzrokowego. Według Marii Kliś (1994) możemy uznać to za rezultat braku pierwotnej zdolności dziecka do skupienia wzroku na ludzkiej twarzy i braku umiejętności wpatrywania się w nią. Badania Simona Baron-Cohena i Patricka Boltona (1999) potwierdzają, że dzieci z autyzmem nie tyle unikają kontaktu wzrokowego, ile na wszystko spoglądają przez krótszy czas, szczególnie, gdy patrzą komuś w oczy. Zdaniem badaczy, nie wiedzą one, w jaki sposób używać kontaktu wzrokowego do komunikowania się „bez słów" lub jak „czytać z twarzy" istotne informacje. Nie rozumieją także, że oprócz zachowania w danej chwili, także wzrok odzwierciedla stan wewnętrzny człowieka.

Komunikacja dzieci z autyzmem po 3. roku życia

Do charakterystycznych elementów związanych z badaniem mowy i języka dzieci z autyzmem należy zaliczyć zasób głosek, jakim posługuje się dziecko podczas artykulacji. Badania prowadzone przez Błeszyńskiego (1998) pokazały, że dzieci przejawiają zaburzenia związane z precyzją ruchów (największą

trudność w wymowie sprawiają dzieciom samogłoski: „o", „y", „i" oraz spółgłoski przedniojęzykowo-dziąsłowe, takie jak „sz", „ż", „cz", „dż") oraz z udźwięcznieniem i synchronicznością. Najczęściej pojawiają się głoski o nieskomplikowanym układzie artykulacyjnym oraz głoski tylnojęzykowe. Natomiast badania Margaret Kjelgaard oraz Helen Tager-Flusberg (2001) udowodniły, że u mówiących dzieci autystycznych artykulacja bardzo często jest w normie lub może nawet być, jak na ten wiek, bardziej rozwinięta. Badania Lawrence Bartaka i jego współpracowników (za: Sadowska, 2011) pokazały, że rozwój artykulacji dzieci z autyzmem może być wolniejszy niż u dzieci w normie rozwojowej.

Do najbardziej typowych cech komunikacji u dzieci zdrowych, a także autystycznych należy mowa echolaliczna. Nie jest ona wierną kopią przekazu, lecz dominuje w niej świadome dostosowanie przekazu do danej sytuacji. Według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób, Urazów i Przyczyn Zgonów echolalia jest to automatyczne powtarzanie dźwięków, wyrazów lub całych zadań zaraz po ich usłyszeniu. U dzieci, które rozwijają się zgodnie z normą rozwojową, echolalia pojawia się w okresie gaworzenia, czyli ok. 9. miesiąca życia, szczyt osiąga ok. 30. miesiąca życia, a potem zanika.

Podejmując rozważania na temat echolalii, należy podkreślić, że tylko w przypadku całościowego zaburzenia rozwoju dokonuje się podziału echolalii na kategorie ze względu na czas i warunki, w jakich ona występuje (Siegel, 2012):

1) echolalia bezpośrednia – powtórzenie następuje zaraz po usłyszeniu danej treści,
2) echolalia pośrednia, odroczona (według Jaklewicz, 1993 – odwleczona) – cała zasłyszana treść, np. z reklam, zostaje powtórzona dopiero po pewnym czasie,
3) echolalia łagodna lub funkcjonalna – w mowie dziecka występuje dużo wyrazów, które są związane z poszczególnymi sytuacjami lub jego zainteresowaniami.

Błeszyński i Bobkowicz (1997) oprócz terminu „echolalia" wprowadzili dodatkowy – „mowa echolaliczna", która dotyczy, zdaniem badaczy, zaburzeń warstwy suprasegmentalnej przekazu, te zaś powodują, że w wypowiedziach dzieci autystycznych dominuje chęć świadomego dostosowania tych komunikatów do zastanej sytuacji. U dzieci autystycznych mowa echolaliczna jest traktowana jako magazynowanie i przechowywanie w mózgu elementów słuchowych z otoczenia. Lovaas (1993) uważa, że można ją traktować jako „wewnętrzną próbę mowy". Według Prizanta (1983) echolalia pojawia się natomiast tylko w sytuacjach, które są nieznane dziecku, np. pojawienie się nowej osoby, zmiana otoczenia. Jak podaje Siegel (2012), ten sam wniosek pokazały badania przeprowadzone w 1995 r. przez Ritę Jordan i Stuarta Powella. Badacze ci zwrócili uwagę na fakt, że echolalia wzmacnia się, gdy dziecko musi sobie poradzić z nadmiarem informacji, które muszą zostać przetworzone przez mózg. Wtedy też najprostszym rozwiązaniem jest powtórzenie przez nie usłyszanej wypowiedzi.

Siegel (tamże) zwróciła uwagę na fakt, że to badania Prizanta i Duchana z 1981 r. były przełomowe dla interpretacji mowy dzieci z autyzmem, ponieważ ich wyniki pozwoliły na opracowanie podziału na siedem kategorii echolalii natychmiastowej oraz 14 – echolalii odroczonej. Liczba stosowanych przez dziecko wariantów echolalii może świadczyć o jego poziomie rozwoju językowego. Prizant i Duchan uznali także, że echolalia może, choć nie musi, charakteryzować się zamiarem komunikacyjnym. Podobnego zdania jest Błeszyński (1996), który uważa, że jeżeli echolalia będzie formą komunikacji, to przez odpowiednie strukturalizowanie w terapii przyczyni się do nawiązania lepszego kontaktu z dzieckiem, a tym samym może wpłynąć na jej efekt. Odmienne stanowisko przedstawia Uta Frith (2005). Badaczka ta twierdzi, że pojawienie się echolalii powoduje, iż dziecko skupia się na mowie w sposób wybiórczy, i niekoniecznie dowodzi tego, że dziecko rozumie znaczenie i cel tej pierwszej. Dziecko wypowiada bowiem usłyszane frazy, jednak pomija interpretację wypowiedzianych słów w celu nadania im znaczenia. Oznacza to, że echolalia oddziela bardziej obwodowe układy przetwarzania od układu centralnego. Ten pogląd przedstawiły także Ewa Pisula (1993) oraz Elżbieta Minczakiewicz (1994). Zdaniem Frith, przyczyną tego zaburzenia jest słaba koherencja centralna.

Wyniki badań, które zostały przeprowadzone przez Małgorzatę Wadryn oraz Tadeusza Gałkowskiego (2002), pokazują natomiast, że rodzaje echolalii zaledwie w stopniu umiarkowanym mają powiązanie z płcią dziecka. Badania Błeszyńskiego (1996) udowodniły, że w przeciwieństwie do dziewcząt u chłopców częściej występują echolalie bezpośrednie, rzadziej echolalie odroczone.

Istotną zmienną, jak zauważają Wadryn oraz Gałkowski (2002), okazał się rok życia. Uchwycili oni widoczny wzrost występowania echolalii wraz z wiekiem dziecka. Stwierdzili, że częstotliwość występowania echolalii jest odwrotnie proporcjonalna do okresu rozwoju dziecka, co oznacza, że wraz z wiekiem rozwoju dziecka częstość występowania echolalii maleje. Badacze zwracają także uwagę na współzależność występowania echolalii i poziomu Ilorazu Rozwoju – im wyższy Iloraz Rozwoju, tym rzadziej pojawiają się echolalie.

Różni badacze potwierdzają, że pojawiające się echolalie należy uznać za sukces komunikacyjny dziecka z autyzmem. Natomiast jeżeli u dziecka nie pojawi się forma komunikacyjna w postaci echolalii do 5. roku życia, to, jak twierdzi Halina Pawłowska (1997), może to oznaczać złą prognozę dla dalszego rozwoju komunikacji.

Następną umiejętnością, która występuje w mowie dziecka autystycznego po echolalii, jest użycie zaimka „ja". Błeszyński (1996) przedstawia niejednorodny opis użycia tego zaimka, nie można bowiem jednoznacznie określić, czy w mowie dzieci z autyzmem typowe jest występowanie zaimka „ja", czy też jego brak.

Jeżeli w mowie dzieci autystycznych pojawia się zaimek „ja" (zazwyczaj między 4. a 10. rokiem życia), to bardzo często następuje to z opóźnieniem w stosunku do obowiązujących norm rozwojowych (Błeszyński, 1998). Natomiast

Jaklewicz (1993) twierdzi, że zaimek osobowy pojawia się dopiero w fazie wychodzenia z autyzmu. Używany zaimek, jak zauważa Błeszyński (1996), bardzo często podlega różnym przekształceniom, zatem nie mamy pewności, że został użyty świadomie. Warto zwrócić uwagę, że używanie zaimków osobowych występuje bardzo rzadko, tj. ok. jeden raz dziennie, i, jak zauważa autor, przybiera postać echolalii, która jest umiejscowiona na końcu wypowiedzi.

Błeszyński (1998) zwraca także uwagę, że zdarza się, iż w wyniku regresu zanika zdolność do używania zaimka osobowego „ja". Wówczas dzieci wycofują się do echolalicznego używania własnego imienia lub do mutyzmu. Innym przykładem zaburzenia w używaniu przez dzieci zaimków osobowych jest zamienianie imion osób, do których się zwracają, na zaimki lub nieprawidłowe użycie zaimków „ja" i „ty" polegające na ich zamianie. Na ten sam problem zwraca uwagę Pisula (1993), która twierdzi, że nie ma wystarczających dowodów, które potwierdziłyby, że zamiana zaimków jest efektem zaburzonego postrzegania siebie. Dodatkowo badaczka ta (tamże) zauważa, że ten problem u dzieci autystycznych utrzymuje się dłużej niż u dzieci zdrowych i jest bardziej nasilony. Dostrzega także pojawiający się u dzieci z autyzmem problem z przyjęciem perspektywy innej osoby i rozumieniem relacji między partnerami interakcji. Uważa, że może to stanowić przyczynę ograniczonych zdolności w różnicowaniu siebie i innych, a także w rozumieniu tego, że inni ludzie mogą myśleć, czuć lub pamiętać co innego niż dziecko (tamże).

Zdaniem Błeszyńskiego (1996), pojawienie się zaimka osobowego „ja" w trakcie lub po mowie echolalicznej umożliwia sprawne diagnozowanie, ocenę aktualnego rozwoju oraz pozwala na dalsze rokowania dotyczące rozwoju dziecka. Błeszyński (1994) twierdzi także, że dzieci autystyczne tracą stopniowo lub nagle zdolność posługiwania się mową (w okresie melodii, wyrazu lub zdania) lub, jeżeli regres w rozwoju mowy pojawi się we wczesnym okresie rozwoju, zdolność ta w ogóle nie występuje.

Badania Błeszyńskiego (1998) pokazały także występowanie w mowie dzieci z autyzmem odmiennego kodu – nazewnictwa, które służyło do komunikowania się z otoczeniem, tzw. mowy telegraficznej. Najczęściej pojawiała się ona u dzieci po 7. roku życia jako efekt poecholalicznego ewoluowania mowy. George Victor oraz Isabelle Rapin (za: Winczura, 2008) mowę dzieci autystycznych określają jako monotonną, „płaską" czy „skandowaną". Uważają, że dość często pojawiają się przedłużone sylaby, nieprawidłowy akcent, nierówne tempo. W przypadku braku mowy może pojawić się śpiewanie lub pojawiają się dźwięki typu „chrząkanie" lub „kakanie". Na aspekty prozodyczne mowy dzieci autystycznych zwraca uwagę także Frith (2008), która zauważa, że dzieciom zdarza się przechodzić od szeptu do krzyku lub nagle zmieniać ton głosu z niskiego na wysoki. Niejednokrotnie, jak wskazuje ta badaczka, dzieci nie potrafią ocenić, jak głośno powinny mówić, by je słyszano. Z kolei Gałkowski (1980) zwrócił uwagę na charakterystyczne pytania stawiane przez dzieci z autyzmem. Badacz

twierdzi, że ów zasób pytań świadczy o zainteresowaniu światem, który otacza dziecko, jednakże są one stawiane w sposób stereotypowy. Dodatkowo mają formę monologową, gdyż zanim dziecko uzyska odpowiedź na zadane pytanie, powtarza je lub zadaje kolejne. Analizując mowę dzieci autystycznych, ten problem zauważył także Błeszyński (1994).

Badania dotyczące mowy dzieci autystycznych pokazują, że dzieci te nie potrafią wykroczyć poza dosłowne rozumienie jakichkolwiek komunikatów. Zdaniem Andrzeja Kominka (2014), dzieci autystyczne mają problemy z nazywaniem przedmiotów, używaniem wypowiedzi o charakterze metajęzykowym, a także z rozumieniem i używaniem pojęć abstrakcyjnych.

Najbardziej skondensowaną formą językową, która pojawia się u dzieci z autyzmem, jest metonimia. Pełni ona funkcję desygnacyjną, co pozwala używać pewnego pojęcia tak, aby zastąpiło inne. Poza tym, jak podaje Kominek (tamże), można używać danego pojęcia tak, aby zastąpiło inne, w jakiś sposób z nim związane. Właśnie na tym zjawisku dzieci autystyczne opierają sposób zwracania się do znanych im osób, np. przyjaciół domu. Używają bowiem nazw marek samochodów, danych adresowych lub innych cech, które charakteryzują te osoby, np. „Cześć Chevrolet!" (zwrot do osoby jeżdżącej samochodem marki Chevrolet). Zatem cechy, które są związane z daną osobą, zastępują ją, stają się niejako samą osobą, „zasłaniają" jej obraz. Przypomina to powszechną metonimię „twarz za osobę". Natomiast Peter Szatmari (2007) zauważa, że w mowie dzieci z autyzmem występuje mechanizm poznawczy, który bazuje na przeniesieniu metonimicznym części ciała za całego człowieka. Wybór nośnika metonimicznego motywowany jest czynnikami komunikacyjnymi oraz kognitywistycznymi i tłumaczy następujące relacje: konkret za abstrakcję, np. „Włącz mi bajkę!" (bajka utożsamiana jest ze wszystkimi programami do oglądania w telewizji lub Internecie), coś konkretnego do jedzenia za jedzenie, np. „Chcę cebulę!" (cebula utożsamiana jest z potrawami, które zawierają ten produkt). Można zatem stwierdzić, że dzieci z autyzmem mają zdolność do posługiwania się zasadą przyległości, która nie jest zakłócona. Badacz zauważa, że osoby te w normalnym zakresie posługują się narzędziem, jakim jest procesor metonimiczny, który odgrywa ważną rolę, ponieważ rekompensuje brak procesora metaforycznego. Powoduje to zmianę oglądu rzeczywistości osób z autyzmem.

Analizując deficyty komunikacyjne dzieci z autyzmem, Kominek (2012) twierdzi, że najwięcej problemów sprawiają im trzy akty mowy: kłamstwo (oszustwo), żart i udawanie, czyli kreowanie zmyślonej postaci lub sytuacji. Osoby z autyzmem nie odczuwają ukrytych, złych intencji, zarówno wobec innych, jak i siebie samych. Badacz twierdzi, że nie uświadamiają sobie przedstawionych operacji umysłowych, dlatego można je łatwo oszukać. Nawet osoby posiadające dobrze rozwinięty kod językowy mają kłopoty z dekodowaniem operacji umysłowych, które są potrzebne do zrozumienia żartu czy kawału. Zaraz po usłyszeniu żartu osoby z autyzmem śmieją się, jednak robią to, ponieważ śmieszy je to,

co wynika z natury rzeczy (np. śmieszność rzeczy nieprzyzwoitych), z prostych zdarzeń (np. ktoś kichnął) lub po prostu z tego, że ktoś inny też się śmieje. Badania Winczury (2008) pokazują, że u dzieci autystycznych poważnie zaburzona jest także umiejętność udawania. Nawet jeśli są uczone zabawy w udawanie, to ich wszystkie próby są znacznie ograniczone.

Kominek (2012) uważa, że dzieci z autyzmem cechuje ślepota na „stany umysłu", która jest odpowiedzialna za trudności komunikacyjne. Zdaniem Simon Baron-Cohen i Alan Leslie (za: Karpińska, 2011), w autyzmie nie dochodzi do osiągnięcia pełnej dojrzałości systemu, który jest odpowiedzialny za rozpoznawanie własnych stanów umysłu oraz wnioskowanie przez analogię o stanach umysłu innych ludzi. Wniosek ten potwierdza także Frith (2008). Dodatkowo badaczka stwierdza, że dzieci bardziej skupiają się na kojarzeniu w pary brzmień słów i widoków rzeczy. Przeprowadzone badania potwierdzają także, że dzieci z autyzmem nie rozumieją, iż ich własne przekonania mogą się różnić od przekonań innych, dlatego chcąc ocenić zachowanie innych ludzi, muszą bazować na tym, co widzą (Kiczuła, 2007). Potwierdzają to także spostrzeżenia Frith (2008).

Inną formą kontaktu dzieci autystycznych z otoczeniem jest komunikacja niewerbalna. Zdaniem Pisuli (2005), dzieci z autyzmem rzadko używają gestów, raczej komunikują się za pomocą spojrzenia, nie wykorzystują ekspresji mimicznej, nie potakują głową, nie uśmiechają się (innego zdania jest Kominek, 2012). U dzieci z autyzmem zaburzona jest także zdolność rozumienia i nadawania komunikatów niewerbalnych. Dotyczy ona kontaktu wzrokowego i łączenia go z innymi zachowaniami. Dzieci z autyzmem nie potrafią też ukierunkować uwagi innej osoby na interesujący je przedmiot, zazwyczaj posługują się ciałem innej osoby jak przedmiotem – prowadzą ją w kierunku przedmiotu i popychają jej rękę. Brak przy tym kontaktu wzrokowego – wspólnego pola uwagi (Pisula, 2005).

Badania wykazały, że dzieci autystyczne mają trudności w eksponowaniu stanów emocjonalnych adekwatnych do sytuacji. Nie wykazują bowiem reakcji zadowolenia, nieśmiałości czy oczekiwania na pochwałę. Nawet celowo podjęte próby nie skłoniły dzieci do wyrażenia emocji smutku, radości czy złości (Błeszyński, 1996). Podobne wyniki badań uzyskała Markiewicz (2004). Badaczka potwierdza ubogość reakcji mimicznych, nieznaczną przewagę nad nimi gestykulacji oraz, co jest dość interesujące, bogaty repertuar zachowań dźwiękowych. Tematyka komunikacji niewerbalnej u dzieci autystycznych jest przedmiotem odrębnego artykułu (w przygotowaniu) autorki niniejszej publikacji.

Dla rozwoju komunikacji, zarówno werbalnej, jaki i pozawerbalnej, istotne znaczenie mają zachowania wychowawcze rodziców. Wyniki badań Jaklewicz (1993) pokazują, że rodzice mają trudności z rozumieniem zachowań dziecka i jego reakcji. Dlatego też coraz częściej wybierają bezstresowe formy komunikowania oraz unikają kontaktu fizycznego z dzieckiem. Matki bywają nadopiekuńcze, nienaturalnie łagodne dla dzieci z autyzmem. Natomiast badania Tade-

usza Gałkowskiego i Ewy Siergiej (2001) pokazały, że dzieci z autyzmem, które miały zdrowe rodzeństwo, rozwijały się dużo lepiej i to nie tylko pod względem komunikacji, lecz także samodzielności i uspołecznienia (badacze wskazują, że rodzice mniej koncentrują się na dziecku autystycznym, poza tym zdrowe rodzeństwo może stanowić czynnik motywujący dziecko z autyzmem do podejmowania wysiłku). Na rozwój komunikacji miało także wpływ uczęszczanie dzieci do przedszkola. Te, które uczęszczały do przedszkola i przebywały w nim minimum sześć godzin dziennie, pod względem komunikacji funkcjonowały lepiej niż dzieci, które w przedszkolu przebywały krócej lub nie uczęszczały do niego w ogóle.

Podsumowanie i wnioski

Badania nad zaburzeniem, jakim jest autyzm, są prowadzone od dawna, jednak, jak wykazał przeprowadzony przegląd badań, do tej pory wiele kwestii nie zostało w sposób jednoznaczny wyjaśnionych. Przykładem są m.in. nieprawidłowe zachowania pojawiające się na przełomie 1. i 2. roku życia, które mogą wskazywać na ewentualne występowanie autyzmu.

Wyniki badań nad komunikacją i czynnikami na nią wpływającymi potwierdziły wyniki prowadzonych za granicą eksperymentów. Najwięcej uwagi badacze poświęcili charakterystyce mowy dziecka z autyzmem po 3. roku życia. Tutaj ich uwaga skupiła się głównie na występowaniu echolalii w mowie dzieci z autyzmem. Obecnie wielu badaczy podkreśla, że jeżeli dziecko jest zdolne do użycia echolalii i prowadzi prosty dialog, należy uznać to za duży sukces komunikacyjny. Jeśli zaś u dziecka niemówiącego nie pojawi się echolalia do 5. roku życia, może to stanowić złą prognozę co do dalszego rozwoju komunikacji.

Trudności komunikacyjne charakteryzujące mowę dzieci z autyzmem w omawianym okresie rozwojowym, cechują także: nieprawidłowe użycie zaimka „ja", trudności z używaniem wypowiedzi o charakterze metajęzykowym, z rozumieniem pojęć abstrakcyjnych, a także z prozodią mowy. Przyczynę tych trudności badacze upatrują głównie w niedojrzałości systemu, który jest odpowiedzialny za rozpoznawanie własnych stanów umysłu i wnioskowanie o stanach umysłu innych ludzi.

Jak wynika z przeprowadzonego przeglądu badań, najmniej uwagi badacze poświęcali nieprawidłowościom, które pojawiają się na przełomie 1. i 2. roku życia dziecka. Zostały one tylko zasygnalizowane, jednakże do tej pory nie przeprowadzono badań, które w sposób jednoznaczny potwierdziłyby zasób nieprawidłowych zachowań ujawniających się w tym okresie rozwojowym i mających wpływ na diagnozę autyzmu. Takie badania pozwoliłyby na szybszą diagnozę, a tym samym na podjęcie działań terapeutycznych, które z pewnością miałyby pozytywny wpływ na rozwój nie tylko komunikacji, lecz także pozostałych funkcji dzieci z autyzmem.

Bibliografia

Baron-Cohen, S., Bolton, P. (1999). *Autyzm. Fakty*. Kraków: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
Błeszyński, J. (1994). Mowa dziecka autystycznego. W: W. Dykcik (red.), *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania* (s. 107–122). Poznań: Wydawnictwo Eruditus s.c.
Błeszyński, J. (1996). Badania nad echolalią i użyciem zaimka „ja" w kształtowaniu się mowy dziecka autystycznego w odniesieniu do innych jednostek nozologicznych. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, *7*, 227–239.
Błeszyński, J., Bobkowicz, L. (1997). *Echolalia jako jedna ze specyficznych cech mowy dziecka autystycznego*. Psychologia Wychowawcza, *3*, 251–257.
Błeszyński, J. (1998). *Mowa i język dzieci z autyzmem. Wybrane zagadnienia*. Słupsk: Wydawnictwo Uczelniane WSP.
Błeszyński, J. (2005).Wprowadzenie do prelingwistycznego rozwoju mowy dziecka z autyzmem. *Polskie Forum Psychologiczne*, *10*(*2*), 191–200.
Frith, U. (2005). *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy. Gdańsk*: GWP.
Gałecki, P., Święcicki, Ł. (red.). (2015). *Kryteria Diagnostyczne z DSM-5. Desk Reference*. Wrocław: Edra Urban & Partner.
Gałkowski, T. (1980). *Usprawnienie dziecka autystycznego w rodzinie*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem.
Gałkowski, T., Siergiej, E. (2001). Zaburzenia procesu komunikacji a dojrzałość społeczna dzieci autystycznych. *Audiofonologia*, *20*, 73–79.
Gerhant, A., Olajossy, M., Olajossy-Hilkesberger, L. (2013). Neuroanatomiczne, genetyczne i neurochemiczne aspekty autyzmu dziecięcego. *Psychiatria Polska*, *47*(*6*), 1101–1111.
Jaklewicz, H. (1993). *Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza, przebieg leczenie*. Gdańsk: GWP.
Karpińska, D. (2011). Deficyt teorii umysłu w autyzmie. Symptomy i uwarunkowania. *Annales Academiae Medicae Stetinensis* (nr *Sympozja I*), *57*, 60–67.
Kiczuła, A. (2007). Deficyt teorii umysłu w autyzmie: przegląd aktualnych badań. *Sztuka Leczenia*, *14*, *1–2*, 47–58.
Kjelgaard, M., Tager-Flusberg, H. (2001). An investigation of language impairment in autism: Implications for genetic subgroups. *Language and Cognitive Processes*, *16*, *1–2*, 287–308.
Kliś, M. (1994). Deficyt kontaktów wzrokowych w interakcjach społecznych dzieci autystycznych. W: W. Dykcik (red.), *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania* (s. 107–122). Poznań: Wydawnictwo Eruditus s.c.
Kominek, A. (2012). O osobach, które nie rozumieją kłamstw, żartów i udawania. Zaburzenia komunikacji językowej w autyzmie. W: M. Marczewska, S. Cygan (red.), *W przestrzeni języka. Prace ofiarowane profesor Elżbiecie Koniusz z okazji jej jubileuszu* (s. 195–207). Kielce: Wydawnictwo Instytutu Filologii Polskiej UJK.
Kominek, A. (2014). Zakłócenia w dziedzinie podobieństwa w komunikacji językowej osób z autyzmem – i co z tego wynika. *LingVaria*, *9*, *2*(*18*), 55–68.
Konstantareas, M., Blackstock, E.B., Webster, C.D. (1992). *Autyzm*. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
Kurcz, I. (2000). *Psychologia języka i komunikacji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
Lovaas, O.I. (1993). *Nauczanie dzieci niepełnosprawnych umysłowo. Mój elementarz*. Warszawa: WSiP.
Markiewicz, K. (2004). *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
Minczakiewicz, E. (1994). Z badań nad rozwojem mowy dzieci autystycznych. W: W. Dykcik (red.), *Autyzm. Kontrowersje i wyzwania* (s. 91–106). Poznań: Wydawnictwo Eruditus s.c.
Pawłowska, H. (1997). Zagadnienia mowy w autyzmie wczesnodziecięcym. *Szkoła Specjalna*, *2*, 67–70.
Pisula, E. (1993). Autyzm u dzieci – diagnoza, klasyfikacja, etiologia. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Pisula, E. (2005). *Małe dziecko z autyzmem*. Gdańsk: GWP.
Prizant, B. (1983). Language acquisition and communicative behavior in autism: Toward an understanding of the „whole" of it. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, *48*, 296–307.
Pużyński, S., Wciórka, J. (2000). *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*. Kraków–Warszawa: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne Vesalius.
Rakowska, A. (2003). *Język, komunikacja, niepełnosprawność. Wybrane zagadnienia*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.
Rybakowski, F., Białek, A., Chojnicka, I., Dziechciarz, P., Horvath, A., Janas-Kozik, M., Jeziorek, A., Pisula, E., Piwowarczyk, A., Słopień, A., Sykut-Cegielska, J., Szajewska, H., Szczałuba, K., Szymańska, K., Urbanek, K., Waligórska, A., Wojciechowska, A., Wroniszewski, M., Dunajska, A. (2014). Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie. *Psychiatria Polska*, *48*(*4*), 653–665.
Sadowska, E. (2011). Zaburzenia komunikacji w autyzmie – podstawowe trudności diagnozy i terapii logopedycznej. *Poradnik Językowy*, *9*(*688*), 36–51.
Schumann, C.M., Barnes, C.C., Lord, C., Courchesne, E. (2009). Amygdala enlargement in toddlers with autism related to severity of social and Communications impairments. *Biological Psychiatry*, *66*(*10*), 942–949.
Siegel, K. (2012). Echolalia w mowie dziecka z zaburzeniami rozwoju. Sposób na ucieczkę czy na komunikację? *Rocznik Instytutu Polonistyki Stosowanej Wydziału Polonistyki UW*, *4*, 59–70.
Szatmari, P. (2007). *Uwięziony umysł. Opowieści o ludziach z autyzmem*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
Teitelbaum, O., Teitelbaum, P. (2012). *Czy moje dziecko ma autyzm? Jak rozpoznać najwcześniejsze oznaki autyzmu*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
Wadryn, M., Gałkowski, T. (2002). Echolalia u dzieci z autyzmem i jej rozwojowe uwarunkowania. *Audiofonologia*, *21*, 147–177.
Winczura, B. (2008). *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
Wojciechowska, A. (2011). Charakterystyka języka i komunikacji osób z autyzmem i zespołem Aspergera. W: M. Obrębska (red.), *O utrudnieniach w porozumiewaniu się. Perspektywa języka i komunikacji* (s. 13–27). Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM.

KOMUNIKACJA DZIECI Z AUTYZMEM – PRZEGLĄD BADAŃ

Streszczenie

W artykule dokonano przeglądu badań dotyczących komunikacji dzieci z autyzmem. Mimo tego, że omawiana tematyka była podejmowana przez wielu badaczy, wciąż istnieją kwestie, które nie zostały w jednoznaczny sposób wyjaśnione. Przykładem są m.in. nieprawidłowe zachowania pojawiające się na przełomie 1. i 2. roku życia, które mogą wskazywać na ewentualne występowanie autyzmu.

Przegląd badań pokazał, że najwięcej uwagi badacze poświęcili charakterystyce mowy dziecka z autyzmem po 3. roku życia (skupili się głównie na występowaniu echolalii, nieprawidłowym użyciu zaimka „ja", trudnościach z używaniem wypowiedzi o charakterze metajęzykowym i z rozumieniem pojęć abstrakcyjnych), najmniej zaś – nieprawidłowościom, które pojawiają się między 1. a 2. rokiem życia.

Słowa kluczowe: autyzm, komunikacja, echolalia

COMMUNICATION IN CHILDREN WITH AUTISM – A RESEARCH REVIEW

Abstract

The article reviews research on communication in children with autism. Even though this subject matter has been discussed by many researchers, there are still issues that have not been explicitly explained, for example, abnormal behaviors that occur between the first and second year of a child's life that can be possible signs of autism.

The research review showed that researchers focused mainly on speech skills in children with autism after they turn 3 (i.e. on the occurrence of echolalia, incorrect use of the pronoun "me," difficulty using metalanguage and understanding abstract concepts). On the other hand, little attention was given to abnormalities that occur between the first and second year of life.

Keywords: autism, communication, echolalia

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” ISSN 1734-5537
CNS nr 2(32) 2016, 117–121

RECENZJE I POLEMIKI

LUDWIK MALINOWSKI*

Bogusław Śliwerski (2015). *Edukacja (w) polityce. Polityka (w) edukacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Oświatę należy odpolitycznić – takiego zdania jest Bogusław Śliwerski, znany profesor pedagogiki, ale nie tylko, bowiem ostatnie jego książki poświęcone są problematyce związanej z organizacją całego systemu oświaty w Polsce, od przedszkola poczynając, a na maturze kończąc. Pierwsza to *Diagnoza uspołecznienia publicznego szkolnictwa w III RP*, która ukazała się przed kilkoma laty, a druga – *Edukacja (w) polityce. Polityka (w) edukacji*, która ukazała się na początku 2015 r.

Recenzowana publikacja jest ciekawa i nowatorska, godna przemyśleń, dyskusji, głębokiego zastanowienia się nad współczesnym stanem oświaty w naszym kraju i nad tym, jak dziś wygląda polskie szkolnictwo. W książce nie znajdujemy totalnej krytyki polskiego szkolnictwa; owszem, wskazane są pewne dobre cechy aktualnej organizacji szkolnictwa, ale Śliwerski jest niestrudzonym szermierzem uspołecznienia oświaty i twierdzi, że aby oświata w Polsce była nowoczesna i mogła sprostać wymogom czasu, konieczne są zmiany. W pierwszej kolejności winna być odpolityczniona, uniezależniona od takiej czy innej opcji politycznej, partyjnych nominacji czy też decyzji kolejnego ministra edukacji narodowej. Decyzji często mało zrozumiałych, zagmatwanych i trudnych do urzeczywistnienia. Żaden minister nie był też w stanie zrealizować swoich pomysłów, chociażby dlatego, że poczynając od zmian w 1989 r., przeciętny szef resortu oświaty na swoim stanowisku nie był dłużej niż półtora roku. Dlatego często nawet zapowiadane dobre pomysły były weryfikowane i zmieniane przez następcę.

Stąd wyprowadzany jest wniosek, że aby zmiany były głębokie, racjonalne i doprowadzone do skutku, oświata winna być uspołeczniona, uwolniona nie tylko od wpływów partii politycznych, lecz także od poglądów religijnych, interesów

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

różnych pojedynczych osób, przeprowadzanych akcji politycznych, indywidualnej ciasnoty patrzenia na oświatę, skomplikowanej organizacji na wszystkich poziomach, która niesłychanie obciąża nauczycieli i uczniów i tak zwyczajnie utrudnia, a nierzadko nawet uniemożliwia twórcze myślenie. W tym kontekście interesujące są uwagi odsłaniające niespodziewane obszary wiedzy o edukacji, zestawienie konfliktogennych procesów oświatowych, problemy i argumenty w dyskusji na temat strategii zarządzania oświatą, reform oświaty, podstawy programowej kształcenia ogólnego, a także kanon lektur szkolnych, edukacji seksualnej i dyscypliny w szkole. Wszystkie omawiane zagadnienia to wielkie sprawy, zasługują na baczną uwagę czytelników, ponieważ nie są rezultatem emocji, lecz racjonalnego myślenia, jakże często odległe od tego, do czego przyzwyczaiły nas środki masowego przekazu. Wskazują drogę racjonalnego namysłu popartego głęboką znajomością problematyki tej jakże skomplikowanej materii.

Śliwerski wychodzi z najbardziej podstawowego przesłania, że w szkole najważniejszymi aktorami są dzieci i nauczyciele. Dlatego też przyszła organizacja szkolnictwa w pierwszej kolejności winna to uwzględniać. Swoje znaczenie powinny odzyskać rady szkół, ale zostały one tak zmarginalizowane, że przeciętny nauczyciel nie wie, iż w ogóle takowe istnieją. Ważniejszą rolę niż dotychczas winny mieć organizacje młodzieżowe, zwłaszcza harcerstwo, gdzie powinno być też realizowane wychowanie patriotyczne i zarazem nauka szacunku dla państwa. Autor sugeruje konieczne zmiany zwłaszcza w środowisku wiejskim i małomiasteczkowym, gdzie dosłownie wszystko zależy od starosty, w tym nawet samo istnienie szkoły. Wreszcie polska szkoła – podobnie jak w innych państwach – winna być ośrodkiem myśli twórczej, szczególnie na wsi, a nie pozostawać zamknięta; nawet boiska sportowe często są niedostępne. W żadnym wypadku nie może być uzależniona do tego stopnia, jak dotychczas, od władz administracyjnych, ponieważ w konsekwencji do niczego dobrego to nie prowadzi.

W książce pojawiają się nawiązania do oświaty wynikające z rodzącej się pod koniec lat 80. samorządowej demokracji i szeroko rozumianego samorządu szkolnego. Niestety wiele przemyśleń z tamtego okresu zostało zepchniętych do przysłowiowego lamusa. Co dziś ktoś może sensownie powiedzieć o organizacji oświatowej, czy też samorządach terytorialnych, nauczycielskich, rodzicielskich i uczniowskich, które by wzajemnie wpływały na ostateczne decyzje programowe i finansowe, wzajemnie się wspierając i zarazem kontrolując? Szkoły powinny działać na zasadzie samorządności wewnętrznej, czyli decyzje powinni podejmować zarówno wychowawcy, jak i młodzież. Brak tego sprawia, że urzędujący ministrowie mogą w dowolny sposób nie tylko rozstrzygać o losach rozwoju m.in. nauk o edukacji, lecz także o ich zastosowaniu w podlegających nadzorowi władzy państwowej instytucjach oświatowo-wychowawczych. Może to prowadzić do zniszczenia kultury, której nauka i edukacja są fundamentem i jednym z najważniejszych czynników jej przetrwania i rozwoju. Konkluzja au-

tora to: „wciąż nie chcemy dostrzec, że szkolnictwo w III RP jest tylko częściowo publiczne i silnie upolitycznione w dokładnie takim samym znaczeniu, jakie miało miejsce w doktrynie i praktyce bolszewickiego systemu wykorzystywania przez rządzących powszechnego obowiązku szkolnego do manipulowania – za pośrednictwem dzieci, młodzieży i ich rodziców – dużą częścią społeczeństwa w imię zmieniania czy utrwalania nowego ustroju politycznego". Jest to krytyka dosyć ostra, ale niestety prawdziwa.

Książka ma charakter wielowątkowy, wnosi wiele cennych przemyśleń i inspiruje do koniecznych zmian, bowiem od oświaty zależy przyszłość narodu i państwa. Sam fakt wymyślenia takiego tytułu to duża sztuka i świadczy o wielkich intelektualnych możliwościach autora. Publikacja związana jest ze współczesną polską polityką oświatową. Analiza wielu zagadnień została oparta na bogatej literaturze, własnych badaniach autora i głębokiej znajomości omawianej problematyki. Liczne kwestie nie odnoszą się li tylko do oświaty, przeciwnie – problematyka została ściśle powiązana z wieloma innymi zagadnieniami, m.in. z gospodarką. Przy czym – co już było wspominane – najistotniejszym tematem recenzowanej monografii jest polityka szkolna osadzona w realiach polskiej rzeczywistości.

Jest to studium zrozumiałe, poparte licznymi badaniami naukowymi. Zawiera wiele tabel, wykresów, danych statystycznych, które ułatwiają zrozumienie omawianych problemów. Jest to dowód, że autor dobrze zna polską rzeczywistość oświatową. Nie jest żółtodziobem chcącym poprzez krytykę zdobyć sławę i uznanie. Przeciwnie, chodzi tu o sprowokowanie dyskusji, która by spowodowała konieczne zmiany, tu i teraz, inaczej dogonienie straconego czasu będzie niemożliwe. Wiele zagadnień omawianych jest w sposób prosty, zrozumiały i bez żadnych umizgiwań się do władzy. Przedstawione zostały relacje, jakie zachodzą między pedagogiką a polityką; wskazano także, że racje polityczne nigdy nie powinny górować nad dobrem oświaty, powinna ona bowiem być niezależna od polityki. W tym kontekście ostrej krytyce poddane zostały problemy pośrednio i bezpośrednio związane z organizacją szkolnictwa, niewyobrażalnym zbiurokratyzowaniem oświaty do tego stopnia, że często nawet w drobnych sprawach decyzje zapadają na szczeblach rządowych. To sprawia, że tak naprawdę nie ma odpowiedzialnych za oświatę, zwłaszcza gdy zachodzą jakieś ważne zmiany. Wynika to ze słabej organizacji szkolnictwa, braku jej dalekosiężnej strategii i prawdziwych czynników społecznych w zarzadzaniu oświatą. To m.in. – zdaniem autora – wywołuje niepotrzebne konflikty; co gorsza, w Polsce wciąż brak jest na ten temat prawdziwie społecznej dyskusji. Jeżeli już się pojawia, to sporadycznie, szczególnie przy okazji skandali.

Wydaje się, że dziś w Polsce nie ma nikogo, kto byłby zadowolony z polityki oświatowej, organizacji szkolnictwa i jego podstawowego kierunku rozwoju na przyszłość, brak jest wizji oświaty i przystosowania jej do wymogów współczesności. Wciąż budzimy się z jakimiś niespodziankami, że brak jest miejsc

w przedszkolach, że zanikło ongiś dobrze funkcjonujące szkolnictwo zawodowe, że technika profilowane nie zdały egzaminu. Wielu ekspertów jest zdania, że powołanie techników było nieporozumieniem, a wcale niedawno były one uważane wręcz za zbawienne, że wspominane już kadencje ministrów edukacji były krótkie, żaden z ministrów nie był w stanie zrealizować, ba, nawet wprowadzić w życie zapowiadanych reform. Można tu jeszcze dokładać wiele bolączek polskiej oświaty, w książce wymieniono ich bardzo dużo.

Śliwerski omawia wiele przyczyn takiego stanu i w pierwszej kolejności wręcz apeluje o konieczność uspołecznienia szkolnictwa na szerokiej płaszczyźnie samorządności. Wyraźnie stwierdza, że współczesne władze łamią zasady praworządności. Być może świadomie lub mniej świadomie oświata włączona została w sieć rozgrywek politycznych, różnego rodzaju niezrozumiałych eksperymentów, aby można było coś ugrać dla swojej partii, stronnictwa czy konkretnych osób. Przykładem mogą być tutaj częste i niezrozumiałe zmiany przy maturach – kontrowersje, jak w tym kontekście traktować naukę religii. Ktoś może powiedzieć, że to wszystko jest ważne, czemu nie można zaprzeczyć, ale u nas brakuje wciąż głębszych przemyśleń organizacyjnych i merytorycznych dyskusji wśród ekspertów. Niewątpliwie profesor Śliwerski jest jednym z nich, ale niestety głosy tego rodzaju odbijają się o mur obojętności i oświata wciąż pozostaje polem bitwy o polityczne wpływy. I to jest naszym polskim dramatem, jakże trudnym do rozwiązania.

Autor omawianej książki zauważa te problemy, wskazuje nawet pewne drogi wyjścia. Zwraca uwagę, że nawet na obecnym etapie da się wiele spraw poprawić. W pierwszej kolejności sprowadza się to do uspołecznienia oświaty na wszystkich jej szczeblach, a także jasnej i zrozumiałej jej organizacji z wizją ku przyszłości. Śliwerski zauważa wręcz szkodliwość centralnego zarządzania, pisząc: „Powróćmy zatem do istoty centralistycznego sterowania procesem kształcenia, w tym praktyki w przedszkolach i szkołach w wyniku uczynienia podstawy programowej władczym medium, także w sensie światopoglądowym. Za pomocą obowiązkowych w całym kraju standardowych programów i treści kształcenia (np. w formie nieodpłatnego rządowego podręcznika), MEN steruje procesem kształcenia i wychowywania tak samo jak czyniło to ministerstwo w socjalistycznym państwie".

Autor przytacza liczne pozytywne przykłady z Unii Europejskiej, mimo że tam też oświata funkcjonuje pod dużą presją społeczną. Jednak aby sprostać wymaganiom, muszą być uwzględnione ogólnoeuropejskie wymogi standaryzacji i potrzeby typowo edukacyjne, jakie stawia sobie współczesna Europa; są to: „wdrożenie idei europejskiego obywatelstwa, a w rezultacie i wychowania obywatelskiego, wzmocnienie poprzez edukację europejskiej konkurencyjności i zabezpieczenia zatrudnienia, utrzymanie więzi społecznych dzięki edukacji, pełne wykorzystanie możliwości stwarzanych przez techniki informacyjne".

Zdaniem autora omawianej książki, największym nieszczęściem i wręcz zgubą polskiej oświaty jest to, że została ona całkowicie upolityczniona i nadmiernie scentralizowana, poczynając od ministerstwa, a na przedszkolu kończąc. To sprawia, że podejmowane decyzje są rozdrobione, uzależnione od władzy do tego stopnia, że przeciętny dyrektor szkoły nie zawsze wie, co należy do jego kompetencji, wójta, starosty, kuratora czy wojewody, a przy tym jest jeszcze szereg innych szczebli decyzyjno-kontrolnych i zagmatwanych przepisów, często sprzecznych i wykluczających się.

Dodatkowo współczesna organizacja oświaty stanowi pewnego rodzaju marketing polityczny Ministerstwa Edukacji Narodowej. Zarysowuje się wyraźny brak edukacyjnej wizji państwa. Śliwerski nawołuje do koniecznych zmian, dosłownie od zaraz; zauważa też, że poprzez uspołecznienie oświaty nie wyklucza się organizacyjnej roli państwa, przeciwnie – wzmacnia się państwo. Jest to ważne, tu i teraz między Odrą i Bugiem, bowiem hasło: „Zawsze takie Rzeczypospolite będą, jakie ich młodzieży chowanie" jest wciąż aktualne. Konieczne jest przerwanie tego chocholego tańca, zerwanie z przeświadczeniem, że na oświacie wszyscy się znają. Śliwerski jako szermierz uspołeczniania oświaty jest przeciwnikiem takiego myślenia i działania. Jego książka to wielosetstronicowe dzieło wołające o konieczne zmiany w polskiej oświacie.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” ISSN 1734-5537
CNS nr 2(32) 2016, 122–124

KIRIAKOS CHATZIPENTIDIS*

Frances Prevatt, Abigail Levrini (2015). *ADHD Coaching: A Guide for Mental Health Professionals*. Washington, DC: American Psychological Association

Recenzowana publikacja, wydana przez Amerykańskie Stowarzyszenie Psychologiczne, została napisana przez specjalistów treningu ADHD. Profesor Frances Prevatt wykłada psychologię wychowawczą na Florida State University (Department of Educational Psychology and Learning Systems), jest również dyrektorem wykonawczym Adult Learning Evaluation Center (ALEC), ośrodka, w którym diagnozuje się i leczy studentów pod kątem zespołu nadpobudliwości z deficytem uwagi i trudności w uczeniu się. Z kolei współautorka książki dr Abigail Levrini jest licencjonowanym psychologiem klinicznym oraz specjalistą w dziedzinie treningu ADHD.

We wstępie autorzy wskazują, że celem książki jest zapewnienie orientacji teoretycznej, podstawowej wiedzy, określonych strategii, form i procedur, które mogą wspomóc praktyków treningu ADHD. Recenzowana publikacja stanowi pokłosie programu prowadzonego przez blisko dekadę przez Prevatt i Levrini w Adult Learning Evaluation Center (ALEC) w Tallahassee, w stanie Florida, gdzie szkolono absolwentów psychologii wychowawczej i poradnictwa psychologicznego z zakresu diagnozy i interwencji wśród licealistów, studentów i osób dorosłych z trudnościami w uczeniu się, z problemami zdrowia psychicznego i ADHD.

Rozdział I to przegląd literatury przedmiotu na tle najnowszych klasyfikacji DSM-5 i ICD, w którym autorzy skupiają się na etiologii, częstotliwości występowania, typowych objawach i zaburzeniach związanych z ADHD w poszczególnych fazach rozwoju, szczególną uwagę poświęcając studentom

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

i osobom dorosłym. W rozdziale II autorzy dokonują krytycznego przeglądu najnowszych badań naukowych dotyczących interwencji w ADHD. Przypominają, że podstawową interwencją jest leczenie psychofarmakologiczne, z zaznaczeniem, że nie jest ono wystarczające z powodu złej tolerancji leków przez osoby dorosłe. Autorzy zgadzają się, że najlepsze wyniki daje połączenie leczenia farmakologicznego z oddziaływaniem psychospołecznym. W tym ostatnim wskazują na pozytywne rezultaty terapii poznawczo-behawioralnej nakierowanej na funkcje związane z uwagą, zarządzaniem czasem, organizacją i planowaniem. Ostatecznie Prevatt i Levrini umieszczają coaching ADHD w obszarze terapii poznawczo-behawioralnej skoncentrowanej na szczególnych zaburzeniach związanych z podstawowymi objawami ADHD. Rozdział kończą podsumowanie i przegląd rodzajów coachingu stosowanych w obszarze ADHD ze wskazaniem różnic i podobieństw względem typowej terapii poznawczo-behawioralnej. Terapia poznawczo-behawioralna (CBT), psychoedukacja i funkcjonowanie wykonawcze (*executive functioning*) zostały uznane za filary autorskiego systemu treningowego Prevatt i Levrini. W rozdziale III autorzy dokonują ich szczegółowego opisu, wskazują na problemy i wyjaśniają procedury związane z coachingiem ADHD.

Rozdziały od III do IV "The nuts and bolts of coaching: Getting started" oraz "The nuts and bolts of coaching: Working through issues" stanowią praktyczną część książki. Autorki szczegółowo opisują rolę trenera i części składowe programu terapii osób z ADHD na przykładzie tygodniowych sesji treningowych. Tłumaczą, jak przygotować się do spotkania z klientem, jak powinna przebiegać pierwsza sesja, na jakich podstawach formułować cele długoterminowe i jak wkomponować je w cotygodniowe spotkania. Niezwykle pomocna dla praktyków może okazać się dokumentacja umieszczona w załącznikach na końcu każdego rozdziału, zawierająca m.in. szczegółowe inwentarze, kwestionariusze, ankiety, listy kontrolne, plany spotkań niezbędne w przeprowadzeniu opisywanej interwencji i ocenie postępów w trakcie ośmiotygodniowego programu. Rozdział VI to kontynuacja części praktycznej, którą należy traktować jako niezbędnik trenera ADHD i szczegółowy spis najbardziej pomocnych strategii interwencyjnych podczas fazy psychoedukacyjnej coachingu.

Praktyczne podejście autorek, oparte na doświadczeniu, również biznesowym i marketingowym, potwierdza rozdział VII: „Developing a coaching practice". Prevatt i Levrini radzą, w jaki sposób trener bądź terapeuta powinien stworzyć biznesplan dostosowany do swoich potrzeb, umiejętności i kwalifikacji, jaki model biznesowy i finansowy wybrać, jak pozyskać klientów. Najciekawszych dla praktyków, jak i teoretyków z obszaru ADHD powinno być ostatnich pięć rozdziałów recenzowanej książki, będących szczegółowym studium wybranych przypadków wraz z opisem zastosowania najbardziej adekwatnych strategii coachingowych wobec nastolatków, studentów i dorosłych. Na przyklad w rozdziale VIII przy opisie coachingu ADHD osoby w średnim wieku zwrócono

uwagę, że ADHD kojarzy się głównie z okresem dzieciństwa, mimo że coraz więcej dorosłych zostaje zdiagnozowanych w wieku od 30 do nawet 60 lat.

Prevatt i Levrini osiągnęły założone cele i zaproponowały czytelnikowi solidną pozycję teoretyczno-metodyczną z obszaru terapii osób z ADHD. Przedstawiony model empiryczny, czerpiący z założeń terapii poznawczo-behawioralnej i psychoedukacji, został oparty na aktualnych badaniach i wieloletniej praktyce zawodowej autorek. W części przeglądowej pracy jednak zauważalny jest brak odniesień do kontrowersji związanych z diagnozą i występowaniem ADHD. Zajęcie stanowiska wobec zarzutów zbyt częstego i pochopnego diagnozowania ADHD, skupionych pod niezwykle nośnym, medialnym hasłem: *ADHD nie istnieje*, byłoby jak najbardziej wskazane i ciekawe, szczególnie dla terapeutów pracujących z osobami z ADHD. Mimo to należy przyznać, że recenzowana książka to publikacja rzetelna, napisana w sposób przejrzysty i zrozumiały dla czytelnika. Cenny jest bogaty zbiór załączników oraz szczegółowe podsumowanie przedstawionego materiału na końcu każdego rozdziału.

ADHD Coaching: A Guide for Mental Health Professionals doskonale wpisuje się w nurt treningu ADHD nastolatków i dorosłych. Wydanie polskie na pewno wzbogaciłoby rynek wydawniczy i stanowiło wartościową pozycję jako praktyczny przewodnik po terapii ADHD, nie tylko dla osób zajmujących się coachingiem poznawczo-behawioralnym, ale przede wszystkim dla psychologów, pedagogów i terapeutów.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” ISSN 1734-5537
CNS nr 2(32) 2016, 125–129

SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA

EWA BILSKA, MILENA MIAŁKOWSKA-KOZARYNA,
MARTA POREMBSKA*

SPRAWOZDANIE Z MIĘDZYNARODOWEJ KONFERENCJI NAUKOWEJ „PEDAGOGIKA SPOŁECZNA 2016 – PRZYSZŁOŚĆ EUROPY; ROZWIĄZYWANIE PROBLEMÓW SPOŁECZNO-KULTUROWYCH”

Brno, 12–13 kwietnia 2016

Naukowe spotkania pedagogów z Polski, Słowacji i Republiki Czeskiej w stolicy Moraw – Brnie, mają już ośmioletnią tradycję. Począwszy od pierwszej konferencji zorganizowanej przez Institut Mezioborových Studií w 2009 r., spotkaniom tym przyświecała idea wymiany wiedzy i doświadczeń naukowych między ośrodkami akademickimi z trzech sąsiadujących krajów europejskich. Gościnność organizatorów i wspaniała atmosfera Brna, a także klimatyczne miejsce – z dala od zgiełku wielkiego miasta – w którym odbywają się coroczne konferencje, sprzyjają rozwojowi tej wspaniałej tradycji. W 2014 r. tematyka konferencji koncentrowała się wokół idei społeczeństwa obywatelskiego oraz roli pedagogiki społecznej w przygotowywaniu młodzieży do udziału w życiu społecznym państwa. Ubiegłoroczne spotkanie poświęcone było współczesnym wielowymiarowym zagrożeniom w wymiarze jednostkowym i grupowym, analizowanym z perspektywy społeczno-kulturowej i wychowawczej.

Organizatorzy ósmej już, międzynarodowej konferencji, reagując na aktualne problemy socjalno-pedagogiczne we współczesnej Europie, zachęcali do kontynuacji stopniowego rozwoju współpracy pedagogów społecznych. Za główną problematykę obrad uznano w 2016 r. aktualne procesy migracyjne w Europie

* Ewa Bilska; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: ebilska@aps.edu.pl
Milena Miałkowska-Kozaryna; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: mmialkowska@aps.edu.pl
Marta Porembska; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: mporembska@aps.edu.pl

na tle zmieniających się warunków socjalno-kulturowych. Zgodnie z założeniem organizatorów spotkanie to miało służyć pogłębieniu refleksji pedagogów społecznych i stać się okazją do prezentacji wielostronnych aktywności w dziedzinie edukacji, zarówno z perspektywy jednostek, środowiska, jak i instytucji. W zaproszeniu zachęcano także do podejmowania tematyki asymilacji pedagogiki społecznej oraz pracy socjalnej na tle procesów migracyjnych.

Głównym organizatorem wydarzenia był Institut Mezioborových Studií w Brnie, a współorganizatorami w 2016 r. – Uniwersytet Mateja Bela w Banskiej Bystrici oraz Uniwersytet Śląski w Katowicach. Do komitetu organizacyjnego powołani zostali MUDr. Miroslav Bargel, prof. dr hab. Ewa Jarosz, mgr Silvia Neslušanová, PhD. Z uwagi na różnorodność języków, jakimi posługiwali się prelegenci, w trakcie konferencji organizatorzy zapewnili możliwość korzystania z tłumaczenia symultanicznego.

Spotkanie odbyło się pod honorowym patronatem Ing. Petra Vokřála, prezydenta miasta Brna.

W honorowym komitecie naukowym konferencji pojawiło się wielu znamienitych pedagogów, m.in.: doc. PhDr. Miloslav Jůzl, PhD, prof. zw. dr hab. Ewa Syrek, prof. dr hab. Ewa Jarosz, prof. zw. Krystyna Marzec-Holka, prof. dr hab. Małgorzata Orłowska, prof. zw. dr hab. Tadeusz Pilch, prof. dr hab. Mirosław Sobecki, prof. zw. dr hab. Wiesław Theiss, prof. UO dr hab. Anna Weissbrot-Koziarska, prof. Marina Aldoschina, doc. PhD. Zlatica Bakošová, CSc., doc. PhDr. Tomáš Čech, PhD, prof. PhDr. Ingrid Emmerová, PhD, prof. PhD Jolana Hroncová, CSc., doc. PhDr. Ing. Emília Janigová, PhD, doc. PhDr. Dana Knotová, PhD, prof. PhDr., Blahoslav Kraus, CSc.

Uroczyste otwarcie konferencji odbyło się 12 kwietnia 2016 r. Zgromadzonych gości powitałprzewodniczący komitetu organizacyjnego doc. PhDr. Miloslav Jůzl, PhD oraz wiceprzewodnicząca, prof. zw. dr hab. Ewa Syrek. Po ceremonii otwarcia odbyły się obrady plenarne. Jako pierwszy wystąpił prof. zw. dr hab. Tadeusz Pilch z referatem pt. „Pesymizm i optymizm – dwie perspektywy przyszłości". Kolejna prelegentka, prof. PhDr. Jolana Hroncova, CSc. zaprezentowała temat: „Relacja pomiędzy pedagogiką społeczną oraz pracą społeczną w refleksji teoretycznej i praktyce – historia i aktualne problemy w Republice Słowackiej". O trudnej sytuacji dzieci, których rodzice wyjeżdżają w poszukiwaniu pracy do innych krajów, mówiła prof. Józefa Brągiel w wystąpieniu zatytułowanym „Dziecięce korzyści, straty i zagrożenia rodzicielskich migracji zarobkowych".Prelegentka zwróciła uwagę na następujące skutki wyjazdów: tęsknota dzieci za krajem oraz pozostawionymi członkami rodziny, brak odpowiedniej opieki i kontroli, problemy z nauką i kontakt z używkami. W wystąpieniu podkreślone zostały również pozytywne strony wyjazdów, np. dwujęzyczność dzieci czy ich wielokulturowość. Na zakończenie tej części wystąpiła dr hab., prof. UwB Wioleta Danilewicz, która kontynuowała rozważania nt. migracji w referacie pt. „Migracja – od zagrożenia do nadziei, nowe wyzwania dla

pracy socjalnej".Przedstawiła interesującą klasyfikację osób wyjeżdżających za granicę, określając typy wyjeżdżających jako: „bociany" – osoby przebywające krótko za granicą, nieintegrujące się ze społecznością innego kraju, „chomiki" – osoby, które również nie integrują się ze społecznością lokalną, ale przebywają za granicą dłużej niż „bociany", „delfiny" – osoby młode i dobrze wykształcone oraz „łososie" – osoby, które za granicą mieszkają już dość długo i do kraju wrócą dopiero w okresie emerytalnym.

Po przerwie kawowej nastąpiła druga część obrad plenarnych, w których udział wzięli: prof. PhDr. Ingrid Emmerova, PhD z referatem „Prewencja ekstremizmu u uczniów szkół podstawowych i średnich z punktu widzenia działania szkolnych pedagogów społecznych"; prof. nadzw. dr hab. Małgorzata Ostrowska, która wygłosiła referat „Dzieci prekariatu" oraz doc. PhDr. Zlatica Bakosova, PhD z wystąpieniem „Wartości większościowego społeczeństwa oraz dziesięcioro przykazań dla nowych obywateli innych kultur". Obrady plenarne zakończył referat pt. „Profesja pedagoga społecznego", który wygłosiła doc. PhDr. Dana Knotova, PhD.

Po uroczystym obiedzie kontynuowano obrady w trzech sekcjach tematycznych. Pierwsza z nich, zatytułowana „Edukacja, pomoc i profilaktyka społeczna wobec nowych zjawisk migracyjnych w Europie", odbywała się pod przewodnictwem prof. dr hab. Ewy Jarosz. Doktor Małgorzata Bereźnicka wprowadziła wszystkich w zagadnienie migracji i wielokulturowości w kontekście integracyjnej roli szkoły. Następnie dr hab. Ewa Bielska omówiła problem rasistowskiej mowy nienawiści dotyczącej uchodźców i uchodźctwa występującej w prawicowych dyskursach medialnych. Nad kwestią kształcenia dzieci imigrantów pochylili się m.in. prof. UAM dr hab. Kazimierz Wojnowski i Agnieszka Pikosz („Działania programowe instytucji szczebla regionalnego wobec obcokrajowców"), dr Klaudia Cendra-Miedzińska („Społeczne, kulturowe i religijne uwarunkowania (nie)bezpieczeństwa dzieci afgańskich w zderzeniu z europejskimi standardami") i dr Andrzej Czerkawski („Od lęku do nienawiści wobec migrantów – aspekt profilaktyczny"). Zwrócono także uwagę na problem obcokrajowców w zakładach karnych (dr Arkadiusz Urbanek, „Synergia pomiędzy prawami większości i mniejszości – analiza relacji skazanych muzułmanów z kobietami funkcjonariuszkami Służby Więziennej"), nastawienie studentów do zjawiska imigracji (dr Małgorzata Dubis, Adam Raczkowski – „Postawy studentów wobec zjawiska imigracji w Polsce"), czy zagrożenia płynące z migracji dla osób starszych (dr Agnieszka Majewska-Kafarowska – „Procesy migracyjne jako źródło zagrożeń dla jakości życia osób starszych").

Prace drugiej sekcji koncentrowały się wokół roli i zadań instytucji edukacyjnych w procesie socjalizacji dzieci i młodzieży innych kultur. Profesor UJK dr hab. Mirosław Babiarz i mgr Paweł Garbuzik zwrócili uwagę słuchaczy na to, że edukacja odgrywa bardzo ważną rolę w budowaniu kapitału społecznego. Doc. PhDr. Miriam Noklová wykazała, że odpowiednio prowadzona edukacja oraz

prospołeczne wychowanie mogą być receptą na zachowania problemowe dzieci i młodzieży. Następnie mgr Milena Miałkowska-Kozaryna (APS) przedstawiła doniesienia z badań na temat norm i wartości moralnych, które współczesna młodzież uważa za ważne. W końcowej części panelu, a także po jego zakończeniu, zgromadzeni słuchacze żywo dyskutowali na temat wyników badań zaprezentowanych w tym referacie. Okazało się bowiem, że o ile młodzież deklaruje przywiązanie do tych samych norm i wartości co ich rodzice, to rozumieją je zgoła odmiennie. Bardzo ciekawy referat przedstawiło dwoje prelegentów: dr Tomasz Sosnowski i mgr Marta Perkowska, którzy opowiadali o pierwszym w Polsce studencie ze zdiagnozowanym autyzmem, który skończył prawo i aktualnie podjął studia doktoranckie. Tę część konferencji zakończyło wystąpienie PhDr. Silvii Dončevovej, która opisała wyzwanie słowackiej oświaty, jakim jest wychowanie dzieci w duchu tolerancji dla odmienności. Trudno było nie przyznać, że jest to wyzwanie dla oświaty także innych krajów europejskich.

„Aktualne relacje pomiędzy pedagogiką społeczną a pracą socjalną w zakresie teoretycznym i praktycznym" to tytuł sekcji trzeciej. Jako pierwsza wystąpiła dr hab., prof. UO Anna Weissbrot-Koziarska, która pytała, czy pedagogika społeczna i praca socjalna to zbiory rozłączne. Konkludując, autorka podkreślała, że pracownik socjalny zawsze będzie również pedagogiem społecznym, ale pedagog społeczny nie zawsze będzie pracownikiem socjalnym. Następnie PhDr. Marian Marak przedstawił temat „Wykorzystywanie pedagogicznej wiedzy w praktycznym życiu domów służb społecznych dla dorosłych". Niezwykle ciekawy referat wygłosiła dr hab. Iwona Dąbrowska-Jabłońska – „Rodzina adopcyjna wspólnym obszarem pracy socjalnej i pedagogiki społecznej". Przedstawiona przez autorkę teza o konieczności wspierania takich rodzin na każdym etapie procesu adopcyjnego, w tym w działaniach pomocowych i terapeutycznych dostępnych już po zakończeniu procedury sądowej, spotkała się z żywą dyskusją. Pojawiły się głosy, że będą to działania stygmatyzujące rodzinę. W odpowiedzi na ten zarzut prelegentka odpowiedziała, że nie ma na myśli specjalnych ośrodków, lecz wyspecjalizowaną i kompetentną w tym zakresie kadrę w placówkach ogólnodostępnych. Kolejne wystąpienie dotyczyło aktualnej sytuacji wiosek dziecięcych SOS, a jego autorka dr hab. Renata Stojecka-Zuber podzieliła się z uczestnikami osobistymi refleksjami z pobytu na stażu w Insbrucku. Doktor Ewa Bilska (APS) mówiła o przemocy w rodzinie i systemie wsparcia z perspektywy mężczyzn doświadczających przemocy ze strony swych partnerek. Choć mężczyźni rzadko w takich sytuacjach zgłaszają się po pomoc, kilku z nich udało się nakłonić do wzięcia udziału w wywiadzie. Z badań wynika, że najczęściej stosowane formy przemocy wobec mężczyzn to dręczenie psychiczne oraz izolacja od dzieci. W kolejnym wystąpieniu mgr Marta Porembska (APS) przedstawiła formy oddziaływań wychowawczych kuratora sądowego w opinii nieletnich. Wyniki badań dotyczyły m.in. form kontaktów, efektywności proponowanych

metod, jakości relacji kurator–podopieczny oraz pożądanych przez młodych ludzi atrybutów kuratora.

Konferencji towarzyszyła również sesja posterowa, w której zaprezentowano pięć plakatów.

Na zakończenie pierwszego dnia spotkania wszyscy uczestnicy zostali zaproszeni na uroczystą kolację.

Drugiego dnia konferencji kontynuowano wymianę myśli w dwóch sekcjach tematycznych. Pierwsza z nich poświęcona była edukacji. Bardzo ciekawą prelekcję wygłosiła dr Iwona Kopaczyńska („Ku rozwojowi refleksyjnych postaw nauczycieli i uczniów klas I–III szkoły podstawowej wobec problemu migracji"), która zwróciła uwagę, że postawę dzieci wobec migrantów kształtują nie tylko rodzice czy nauczyciele, lecz także treści, które są zawarte w programie nauczania. Już na wstępnych etapach edukacji uczymy dzieci, że Francuzi jedzą żaby, a Eskimosi mieszkają w igloo, co powoduje uproszczoną, często krzywdzącą postawę młodego człowieka wobec innych nacji. Szczególne zainteresowanie słuchaczy wzbudził kolejny referat – dr Iwony Malorny: „Problem uzależnienia i system wsparcia na przykładzie polskich emigrantów przebywających w Norwegii". Bardzo ciekawa wymiana myśli, sugestii i refleksji nastąpiła także po wystąpieniu pt. „Polski wymiar edukacji w Dublinie" dr Elżbiety Męciny-Bednarek. Okazało się bowiem, że w filii jednej z polskich szkół wyższych w Dublinie studiuje wiele osób, głównie polskiego pochodzenia, a kierunki takie, jak pedagogika specjalna czy ekonomia, cieszą się tam dużym zainteresowaniem. Druga sekcja skoncentrowała się na czynnikach wpływających na socjalizację. Mówiono m.in. o potrzebie edukacji osób starszych (dr Jolanta Maćkowicz, dr Joanna Wnęk-Gozdek), zjawiskach kulturowych w cyberświecie (dr Danuta Morańska) oraz o wychowaniu w duchu tolerancji (m.in. mgr Michaela Šajgalová, dr Agnieszka Olczak, Anna Skupień). Po podsumowaniu konferencji nastąpiły oficjalne podziękowania dla wszystkich prelegentów i organizatorów oraz uroczyste zakończenie obrad.

Konferencja służyła zintegrowaniu środowiska osób zajmujących się w teorii i praktyce zagadnieniami pedagogiki społecznej i pracy socjalnej. Stała się ważnym forum wymiany poglądów, refleksji i spostrzeżeń naukowców z wielu ośrodków, reprezentujących różne kraje, z których każdy stoi przed wielkim wyzwaniem, jakim jest migracja ludzi różnych kultur.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” ISSN 1734-5537
CNS nr 2(32) 2016, 130–133

IWONA KONIECZNA*

SPRAWOZDANIE Z II SEMINARIUM METODOLOGII BADAŃ W OBRĘBIE PEDAGOGIKI SPECJALNEJ. OGRÓD WIELOPARADYGMATYCZNOŚCI

Cieszyn, 2–3 grudnia 2015

W dniach 2–3 grudnia 2015 r. w Cieszynie odbyło się II Seminarium metodologii badań w obrębie pedagogiki specjalnej pod hasłem „Ogród wieloparadygmatyczności”. Seminarium zostało zorganizowane przez Zakład Pedagogiki Specjalnej Wydziału Etnologii i Nauk o Edukacji w Cieszynie Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach. Miało ono rangę ogólnopolską i było kontynuacją debaty podjętej przez pracowników Katedry Pedagogiki Specjalnej Wydziału Nauk Pedagogicznych UMK w Toruniu, która miała miejsce w grudniu 2013 r. Jej tematem przewodnim były rozważania nad metodologiczną wieloparadygmatycznością badań prowadzonych w obszarze nauk społecznych i humanistycznych ze szczególnym uwzględnieniem zagadnień z zakresu pedagogiki specjalnej.

Głównym celem tegorocznego seminarium były wymiana doświadczeń, a także doskonalenie warsztatu badawczego pedagogów specjalnych oraz przedstawicieli pokrewnych dyscyplin naukowych. Przyjęta formuła spotkania miała postać wykładów prowadzonych przez wybitnych specjalistów z dziedziny nauk humanistycznych i społecznych oraz warsztatów odnoszących się do metod i technik badań nad niepełnosprawnością, a także do sytuacji osób z niepełnosprawnością.

Uroczystego otwarcia spotkania dokonał prof. dr hab. Zenon Gajdzica, witając przybyłych gości. Zachęcił on do udziału w prowadzonych wykładach, dyskusjach oraz warsztatach przewidzianych na drugi dzień seminarium. Następnie rozpoczął się pierwszy wykład wygłoszony przez prof. zw. dr hab. Iwonę Chrzanowską oraz dr hab. prof. UAM Beatę Jachimczak zatytułowany „Umieć uczyć się na błędach – refleksyjność kwintesencją jakości badań naukowych”.

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

Prelegentki z wielką dokładnością omówiły podstawy teoretyczne podejmowanych badań, zwracając uwagę na konieczność podejścia krytycznego. Poszukując uzasadnienia dla podejmowanych badań w zakresie ram teoretycznych, badacz powinien stawiać pytania i wyrażać zdziwienie, określać problemy, sprawdzać dowody, być ostrożnym wobec przeświadczeń i tendencyjności, unikać argumentacji emocjonalnej, uproszczeń, a także rozważać inne interpretacje i akceptować brak pewności. W dalszej części swojego wystąpienia prelegentki opisywały najczęstsze błędy, jakie popełniają badacze w odniesieniu do części teoretycznej. Używały rozmaitych metafor, takich jak: „jak powstał świat" – akcentując kwestię skupiania się przez badacza na terminologii, a także potrzebę definiowania pojęć podstawowych; „bezpieczna przystań" – omawiając wykorzystywanie teorii pasujących do każdego problemu badawczego w zależności od ich stopnia ogólności; „diabeł tkwi w szczegółach" – zwracając uwagę na istotę poszukiwania teorii, koncepcji szczegółowych, które odnoszą się do wybranego problemu badawczego; „interdyscyplinarność pozorowana" – podkreślając istotę szukania uzasadnień również poza podstawową dyscypliną naukową, ich zdaniem wiedza powinna być uzyskiwana z obszaru rozmaitych dziedzin nauki, a nie jedynie z określonej dyscypliny prowadzonych badań. W kolejnej części swojej prelekcji badaczki przytaczały przykłady udanych interdyscyplinarnych poszukiwań teoretycznych. Uwagę słuchaczy starały się skupić także na sposobie formułowania tytułów rozpraw naukowych, podając niepoprawnie sformułowane tytuły, które wskazywały na zbyt ogólne sformułowanie tematu danej rozprawy. Następnie poruszyły problem projektowania narzędzia badawczego ze szczególnym zwróceniem uwagi na jego trafność. Omówiły kolejno: trafność treściową, prognostyczną, kongruencyjną i teoretyczną. W ramach projektowania własnych skal prelegentki przedstawiły kroki badania rzetelności opracowanych narzędzi. Zaakcentowały także to, że rzetelność bez trafności jest wskaźnikiem bezwartościowym. Wskazały też na wagę doboru próby badawczej oraz jej reprezentatywności oraz podkreśliły zasadność doboru próby w badaniach jakościowych. Ostatnia część wystąpienia odnosiła się do kwestii plagiatu, a także autoplagiatu jako terminu niefunkcjonującego w języku prawniczym, jednak bardzo mocno osadzonego w zasadach etycznego postępowania w twórczości naukowej; prelegentki podniosły także kwestię publikacji duplikatowej.

Uwarunkowania utrudnień i nauczania badań terenowych w kontekstach odmienności psychosomatycznej zostały zaprezentowane przez dr hab., prof. UMK Beatę Borowską-Besztę, która zwróciła uwagę na chaos paradygmatyczny w odniesieniu do badań jakościowych oraz przedstawiła istotę retoryki Jamesa Scottlanda. Prelegentka omówiła definicje metodologii w kontekście podejmowanych badań odnoszących się do perspektywy jakościowej. Klamrą zamykającą prezentację było opisanie treści nauczania seminariów prowadzonych dla studentów studiów licencjackich oraz realizowanych projektów badawczych i pojawiających się trudności. Został także przedstawiony przykład pro-

jektu realizowanego w konwencji badań jakościowych. Wykład ten zakończył pierwszą część wystąpień plenarnych. Nastąpiła po nim przerwa, podczas której naukowcy, pedagodzy i psycholodzy z różnych ośrodków akademickich w Polsce mieli okazję do wymiany myśli, poglądów i informacji na temat wdrażania metod badań z zakresu pedagogiki specjalnej.

W drugiej części obrad głos zabrał dr hab. Zbigniew Spendel, wygłaszając prelekcję pt. „Metodologia badań procesu zmian rozwojowych – wybrane zagadnienia". W swojej prezentacji skoncentrował się na omówieniu podejścia transformacyjno-wariacyjnego w ujęciu Willisa Overtona, podejścia będącego efektem oddziaływania społecznego, a także podejścia filogenetycznego i antropogenetycznego. Podkreślając wpływ czynników rozwojowych, poddał analizie także podejście interakcyjno-systemowe. W dalszej części swojego wystąpienia prelegent omówił kwestię perspektywy badacza, charakteryzując model badawczy oraz strategie badawcze, jak też czas badanego zjawiska, rozpatrywany m.in. w kontekście ciągłości rozwoju (*developmental continuity*) oraz zachowania określonych cech indywidualnych wraz z wiekiem. W części podsumowującej został opisany warsztat badawczy z zaznaczeniem istotności procesu zmian rozwojowych.

Wystąpienie dr. hab. Marka Rembierza dotyczyło etycznych aspektów badań w zakresie pedagogiki specjalnej. W swoim wystąpieniu odwoływał się on do nurtów filozoficznych oraz stawiał kontrowersyjne pytania odnoszące się m.in. do tego, czy pedagogika specjalna z uwagi na podmioty oddziaływań wymaga stosowania „specjalnych" pojęć etycznych. Zwracał także uwagę na dziedziczenie przez pedagogikę specjalną metod aksjologicznie i antropologicznie nasyconych. Wystąpienie wzbudziło sporo kontrowersji wśród przedstawicieli pedagogiki specjalnej i wywołało burzliwą dyskusję na temat stwierdzeń, które pojawiły się w trakcie prezentacji.

Dyskusja oraz podsumowanie dwóch części wykładów były ostatnim punktem programu pierwszego dnia seminarium.

Tegoroczne seminarium miało formę zarówno wykładową, jak i praktyczną. Na dzień drugi przewidziane zostały warsztaty metodologiczne, które dotyczyły określonych tematów: (1) Metoda biograficzna – warsztat prowadzony przez prof. UL dr hab. Kaję Kaźmierską; (2) Uczestniczące badania w działaniu i studia nad niepełnosprawnością – prof. DSW dr hab. Hana Cervinkowa; (3) Metoda dokumentarna – dr Sławomir Krzychała; (4) Komputerowa analiza danych jakościowych – dr Jakub Niedbalski; (5) Teoria ugruntowana – prof. AP dr hab. Marek Gorzko z Katedry Administracji i Socjologii Akademii Pomorskiej w Słupsku.

Z uwagi na to, że brałam udział w warsztacie poświęconym teorii ugruntowanej, szczegółowo opiszę jego tematykę. W części pierwszej przedstawione zostały: cel badań społecznych w kontekście teorii ugruntowanej oraz procedura generowania teorii z danych, etapy dokonywania podstawowych operacji analitycznych ze szczególnym uwzględnieniem analizy porównawczej oraz teoretycznego porównywania próbek. Następnie uczestnicy warsztatu analizowali,

w jaki sposób prowadzić badania empiryczne w konwencji metodologii teorii ugruntowanej. Starano się rozstrzygnąć następujące kwestie: jak rozpocząć badania (wrażliwość teoretyczna), jak pobrać próbkę (teoretyczne pobieranie próbek), w jaki sposób oraz jakie dane zbierać (warstwy danych), jak zakończyć badanie (nasycenie teoretyczne). Działania praktyczne odnosiły się do analizy zapisów obserwacji sytuacji zaproponowanych przez prowadzącego. Miały one na celu przybliżyć rodzaje kodowania w ujęciu twórców teorii ugruntowanej: Anselma Straussa (kodowanie otwarte, zogniskowane – paradygmat kodowania, matryca warunków i konsekwencji, kodowanie selektywne) oraz Barneya Glasera (kodowanie rzeczowe, a w nim otwarte i selektywne, oraz kodowanie teoretyczne). Przybliżono także, biorąc pod uwagę technikę zbierania danych, sposób kodowania według Grahama Gibbsa: podejmowanie specyficznych działań, zachowań osób uczestniczących w badaniu, wydarzeń, aktywności, które trwają dłużej niż konkretne działania i są podejmowane w konkretnych otoczeniach, strategii praktyk bądź taktyk, stanów odnoszących się do ogólnej kondycji badanych osób lub organizacji, znaczeń, partycypacji, relacji bądź interakcji, a także warunków i ograniczeń poprzedzających dane działania, konsekwencji, otoczenia (całego kontekstu wydarzeń będących przedmiotem analizy), refleksyjności (rola osoby przeprowadzającej badanie w całym procesie). W dalszej części warsztatów zostały zdefiniowane pojęcia dotyczące teoretycznego pobierania próbek. W części zamykającej warsztat na temat teorii ugruntowanej uczestnicy zadawali pytania odnoszące się do realizacji indywidualnych projektów badawczych i możliwości zastosowania omawianej metody.

Przedstawione w trakcie seminarium referaty i zainspirowane przez nie dyskusje dowiodły, że badania prowadzone na gruncie pedagogiki specjalnej tworzą interesującą perspektywę teoretyczną i badawczą dla opisu funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością w różnych obszarach jej życia. Podjęte analizy ukazały potrzebę dalszej pracy nad konceptualizacją pojęć z zakresu metodologii w odniesieniu do pedagogiki specjalnej. Przedstawiane ujęcia badawcze, realizowane głównie w konwencji strategii jakościowej, ujawniły aktualne dążenia badaczy do określenia warunków funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, a także ich sytuacji.

Należy podkreślić, że seminarium zarówno pierwszego dnia podczas wystąpień, jak i drugiego w trakcie warsztatów odznaczało się nie tylko wysokim poziomem merytorycznym, lecz także – z perspektywy osób biorących w nim udział – miało duże znaczenie poznawcze i z pewnością może się przyczynić do wzbogacenia warsztatu metodologicznego każdego z uczestników. Niewątpliwym walorem opisywanego seminarium była przyjęta forma organizacyjna, która zapewniła przestrzeń do prowadzenia dyskusji, zadawania pytań prelegentom, wymiany doświadczeń między naukowcami z różnych ośrodków akademickich w Polsce. Uczestnicy seminarium zgodzili się, że spotkania te należy kontynuować.

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 (proste – kursywa) i liter (wielkie – małe).

Książki

(a) polska

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

(b) polska, redagowana

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

(c) obcojęzyczna, redagowana

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

(d) książka o kolejnym wydaniu

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

Rozdziały w książkach

(a) publikacja polska

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

(b) publikacja obcojęzyczna

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

Artykuły w czasopismach

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

Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie

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

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

Referaty wygłoszone na konferencjach i innych spotkaniach

Jackowska, E. (1997). *Poczucie jakości życia u kobiet i mężczyzn po 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 tekście (bez przypisów dolnych i końcowych).

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

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

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

Rzetelność naukowa

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

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

Recenzowanie

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

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

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

Materiały należy nadsyłać na adres:

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