

## Od Redakcji

### *Editor's Note*

Kolejny, 38 tom czasopisma *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* właśnie trafia do Czytelników i jest zbiorem artykułów, których autorzy dzielą się rezultatami własnych poczynań empirycznych i rozważań teoretycznych. Skupiają się one wokół licznych pól przedmiotowych i wątków, jednakże spaja je wspólny dla wszystkich tekstów fenomen, jakim jest niepełnosprawność oraz doświadczenia podmiotów w różny sposób z nim powiązanych. Ostateczny wybór i układ tekstów w tomie pozwolił na wyłonienie czterech obszarów tematycznych, które wytycza podejmowana przez autorów problematyka: Niepełnosprawność w badaniach – badania (o) niepełnosprawności, Niepełnosprawność wzrokowa – adolescenti i dorośli wobec zadań i wyzwań, Niepełnosprawność – kobieta – role – relacje, Niepełnosprawność intelektualna – wątki teoretyczne i badawcze odsłony, całość zaś domyka stała rubryka *Z badań studenckich*, do której trafiły prezentacje empirycznych poszukiwań młodych adeptów pedagogiki (specjalnej).

I tak w części *Niepełnosprawność w badaniach – badania (o) niepełnosprawności* znalazły się cztery artykuły, których autorki pochylają się nad różnorodnymi kwestiami. Nawoja Mikołajczak-Matyja w swojej publikacji zatytułowanej *Wartość korpusów językowych jako materiału do badania stereotypów niepełnosprawności: porównanie wyników zastosowania narzędzia Kolokator ze zbiorem asocjacji słownych* eksploduje zjawisko (treści) stereotypu związanego z kategorią inwalidztwa. Badania autorki, skupione wokół sfery/kręgów/pól tematycznych referowanych do (stosowania) słowa *inwalida* w zasobach korpusów językowych, pozwalają zidentyfikować i wskazać czynniki, które są istotne dla konstytuowania ewaluacyjnych aspektów stereotypu inwalidztwa. Z kolei Agnieszka Drabata w artykule *Kwestionariusz EDA-Q jako narzędzie służące identyfikacji cech Zespołu Unikania Patologicznego – przyczynek do dyskusji nad zasadnością upatrywania w nim zmedykalizowanego narzędzia uprawomocnienia władzy* stawia pytanie o to „W jakim stopniu człowiek jest w stanie zachować samego siebie?”. Tę ważną kwestię autorka odnosi do kontekstu uwikłania w relacje między władzą, wiedzą i dyskursem, które uobecnione w praktykach wyciszania/dominacji głosu represjonują określone podmioty. Patologiczny Syndrom Unikania/Zespół Unikania Patologicznego, bo o nim pisze autorka i podejmuje krytyczną analizę pozycji zawartych w kwestionariuszu EDA-Q jako

narzędzia identyfikacji kluczowych cech Zespołu Unikania Patologicznego. Polem namysłu jest tutaj ewentualność ryzyka zawłaszczenia podmiotowości człowieka, który ulega opresji zmedykalizowanego narzędzia (uprawomocniania) władzy. Autorki kolejnych w tej części tomu czasopisma tekstów skupiają się na swoiście problematycznym zjawisku: wtórnych komplikacjach zdrowotnych w doświadczaniu niepełnosprawności – to problematyka rozważań Marleny Dudy oraz zjawiska przewlekłego zmęczenia, będącego udziałem studentów pedagogiki specjalnej, nad którym z kolei pochylają się Magdalena Boczkowska i Agnieszka Gabryś. Pierwsza z wymienionych powyżej autorek zauważa, iż osoby trwale doświadczające niepełnosprawności są ponadto narażone na występowanie wtórnych komplikacji zdrowotnych, które znacząco problematyzują społeczną partycypację. Tę kwestię naświetla szczegółowo Marlena Duda w tekście *Wtórne komplikacje zdrowotne w badaniach nad niepełnosprawnością*, podejmując zadanie ich identyfikacji oraz zrozumienia. Uznając wtórne komplikacje zdrowotne za predykatory intensyfikowania się ograniczeń i utrudnień związanych z długotrwałą niepełnosprawnością podkreśla zarazem zasadność i wagę ich eksplorowania w (kolejnych) badaniach empirycznych. W nieco zbliżony sposób i traktując przewlekłe zmęczenie za negatywną konsekwencję pełnienia określonej roli zawodowej, poddają namysłowi i analizie wymienione zjawisko Magdalena Boczkowska i Agnieszka Gabryś. W artykule *Zasoby osobiste a przewlekłe zmęczenie u studentów pedagogiki specjalnej – mediacyjna rola zachowań zdrowotnych* autorki na kanwie własnych badań snują dyskusję nad zależnościami jakie mogą zachodzić pomiędzy wybranymi zasobami osobistymi: dyspozycyjnym optymizmem, samoskutecznością i satysfakcją z życia a zmęczeniem przewlekłym. Wskazują również na doniosłość zachowań zdrowotnych, którym badaczki przypisują roli mediacyjną pomiędzy wyszczególnionymi zmiennymi. W kontekście prezentowanych analiz istotną konkluzją jawi się także wskazanie do (u)kształtowania zachowań prozdrowotnych oraz umiejętności unikania zachowań antyzdrowotnych już w trakcie formacji zawodowej pedagogów specjalnych, by tym samym uczynić ich zdolnymi do obrony przed zmęczeniem przewlekłym, które można uznać za swoiste zagrożenie w zawodzie pedagoga specjalnego.

W dalszej części tomu czasopisma znajdują Państwo artykuły skoncentrowane wokół problematyki niepełnosprawności wzroku i doświadczeń osób z tym rodzajem niepełnosprawności. Autorką dwóch spośród czterech tekstów jest Beata Szabała, która swoje zainteresowania badawcze i ich rezultaty przedstawia w opracowaniach: *Osoby z niepełnosprawnością wzroku na chronionym i otwartym rynku pracy – niektóre uwarunkowania* oraz *Radzenie sobie w sytuacjach trudnych a samoocena osób słabowidzących*. Wnioski i konkluzje z badań upoważniły autorkę, by stwierdzić, że osoby niewidome i słabowidzące dysponują pokaźnym potencjałem, by moc skutecznie odnaleźć się na rynku pracy i pełnić rolę zawodową.

Dorośli z niepełnosprawnością wzroku wypracowują i stosują zróżnicowane oraz różnorodnie strategie radzenia sobie w funkcjonowaniu z niepełnosprawnością, nacechowane ponadto indywidualnymi możliwościami oraz jednostkową sytuacją i okolicznościami życiowymi. Z kolei Urszula Olejnik proponuje przyjrzenie się młodzieży w kontekście uczniowskich zapatrywań dotyczących małżeństwa: dedykowane temu zagadnieniu badania ukazane zostały w artykule *Gotowość do zawarcia związku małżeńskiego z osobą z niepełnosprawnością a postawy dystansu versus tolerancji młodzieży słabowidzącej*. Zrealizowane wśród uczniów szkoły specjalnej i ogólnokształcącej badania pozwoliły ustalić preferencje młodzieży dotyczące wyboru partnera do zawarcia małżeństwa, wskazując zarazem na istotne podobieństwo w deklarowanych wyborach pomiędzy grupą uczniów pełnosprawnych i z niepełnosprawnością. Gotowość w odniesieniu do zawarcia małżeństwa z osobą niepełnosprawną w obu grupach dotyczyła stopnia niepełnosprawności – wyróżniono tu ewentualnych kandydatów słabowidzących i słabosłyszących – o najmniejszym stopniu niepełnosprawności, osoby z niedostosowaniem społecznym i chorobami psychicznymi zaś lokowały się wśród potencjalnych kandydatów o najmniejszej liczbie wyborów u badanej młodzieży.

Kolejny zbiór artykułów, który wyłania osobną część w prezentowanym tomie czasopisma, stanowi problematyka zogniskowana wokół pojęć kobieta i niepełnosprawność. Julia Dziukiewicz proponuje, by bliżej przyjrzeć się sytuacji kobiet stawiających czoła chorobom onkologicznym, wiążącym się z koniecznością amputacji piersi. *Mastektomia i co dalej? – Funkcjonowanie kobiet po leczeniu choroby nowotworowej*: oto pytanie, które stawia w tytule opracowania autorka i snuje wokół niego dyskusję będącą analizą zrealizowanych przez siebie badań empirycznych. Z treści artykułu dowiemy się jakie są doświadczenia „Amazonek”, które przeszły przez kompleksowe i wieloetapowe leczenie nowotworu piersi oraz co oznacza i z czym wiąże się dla nich powrót do zwyczajnej aktywności w codziennym życiu. Rehabilitacja po mastektomii to proces wielotorowy, obejmujący ciało i psychikę. W jaki sposób doświadczyły go badane kobiety – wyczytamy w artykule. *Realizowanie się w rolach kobiet przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Raport z badań fokusowych* – to artykuł autorstwa Katarzyny Ćwirynkało, która naświetla obszar rozpoznany badawczo w nikłym stopniu, związany z polem aktywności osób z niepełnosprawnością intelektualną, które ulega wyraźnej depriwacji, czy wręcz jawi się opresjonowane. Dzieje się tak, pomimo iż – o czym zaświadcza badania autorki – badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną czują się kobietami i pragną realizować się w rolach związanych z własną tożsamością (płciową). To na ile i w jaki sposób mogą realnie zaistnieć w „kobięcych rolach”, jawi się pochodną kontekstu (środowiska) ich życia oraz wsparcia jakiego mogą (bądź nie) – oczekiwać w dążeniach do wypełnienia określonych ról społecznych i związanych z nimi zadań. Kobietom z niepełnosprawnością poświęciły swoje

badania empiryczne także Agnieszka Gabryś i Magdalena Boczkowska, których rezultaty ukazują w artykule zatytułowanym *Znaczenie oceny niepełnosprawności dla siły relacji interpersonalnej kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*. To interesujące opracowanie przybliży perspektywę kobiet z nabytą niepełnosprawnością, pozwalając przekonać się co respondentki identyfikują jako utratę/stratę, jak widzą własną niepełnosprawność oraz rolę jaką ta odgrywa w subiektywnej percepcji siebie, w relacjach społecznych i związanych z nimi doświadczeniach. Kontekst relacji interpersonalnych – realizowanych w małżeństwach, w których mężczyzna jest osobą z Zespołem Aspergera – znalazł się w polu zainteresowań i badawczych poszukiwań Agnieszki Łaby-Horneckiej. Analizy i konkluzje z własnych eksploracji empirycznych autorka przedstawia w artykule *Satysfakcja z aktualnie przeżywanego życia a satysfakcja małżeńska w związkach z partnerem z zespołem Aspergera*.

Niepełnosprawność intelektualna oraz powiązane z tym zjawiskiem wątki i doświadczenia to część tomu czasopisma, w którym znalazły się cztery artykuły. Anna Gawęł i Sylwia Opozda-Suder w opracowaniu zatytułowanym *W poszukiwaniu wzorców i wyznaczników jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przegląd ujęć teoretycznych i wybranych badań empirycznych* identyfikują trzy zasadnicze wymiary jakości życia – niezależność, udział w życiu społecznym, dobrostan. Autorki uznają wymienione kategorie za kluczowe w kreowaniu polityki społecznej i praktyk wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w kontekście znaczącego podnoszenia jakości ich życia. Wsparcie wymienionej grupy społecznej to problematyka będąca w polu zainteresowań Iwony Lindyberg, która zabiera głos w opracowaniu zatytułowanym *Miejsce terapii zajęciowej we wsparciu dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, czyli o (nie) pewnych scenariuszach działań rehabilitacyjnych w Warsztatach Terapii Zajęciowej*. Autorka skupia się w nim na swoistych dylematach związanych z praktykami orzekania o niepełnosprawności i projektowania trajektorii rehabilitacyjnych w środowisku dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Terapia zajęciowa wydaje się tu pełnić specyficzną rolę „pośrednictwa”/pośredniczenia w drodze do hipotetycznego odnalezienia się docelowo na rynku pracy. Czy jest to konstrukt właściwy – dowiemy się z dyskusji zaproponowanej w tekście. Problematyka dorosłości z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zaprzęta uwagę kolejnej badaczki – Iwony Myśliwczyk, która znacząco wyróżniając głos samych badanych przez siebie narratorów, nakreśla ich punkt widzenia w artykule *Uznanie jako kluczowa kategoria w procesie (re)konstruowania swojej tożsamości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną*. Autorka proponuje (u)ważne spojrzenie na dorosłość osoby z niepełnosprawnością z głębszą intelektualną, z którego płynnie czytelny komunikat o tym, jak doniosłą rolę pełni w ich życiu uznanie: jakie doświadczenia w płaszczyźnie uznania są ich udziałem, a które naznaczone są deprywacją czy wręcz nieobecne. O pełnym napięciu i niejednoznaczności zjawisku przemocy seksualnej

wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną pisze Marta Jurczyk w artykule *Domniemanie (nie)prawdomówności i poczucie (nie)kompetencji – przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w narracjach pedagogów i terapeutów*. Autorka nakreśla w nim punkt widzenia nauczycieli, terapeutów i psychologów dotyczący przemocy seksualnej. Akcentuje wyłaniające się z wywiadów ich poczucie niekompetencji w polu związanym z seksualnością niepełnosprawnych intelektualnie, które ponadto współlistnieje z biernością w obszarze codziennych praktyk, które kadra pedagogiczno-psychologiczna mogłaby zaprojektować, a w konsekwencji podjąć w ramach działań profilaktycznych czy przeciwdziałaniu nadużyciom. Z kolei rodzicielskiej perspektywie doświadczania niepełnosprawności intelektualnej własnego dziecka w kontekście poczucia (nie)szczęścia przygląda się Anna Porczyńska-Ciszewska w artykule *Poczucie szczęścia u rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. To ciekawe opracowanie teoretyczne, które przywodzi autorkę do konkluzji, z której wynika, że dotychczasowy zasób wiedzy o rodzicach uwikłanych w wychowanie niepełnosprawnego dziecka nakreśla raczej dość ponury obraz ich doświadczeń, naznaczonych trudem i stanowiących wyzwanie. Tymczasem warto – ku czemu zmierza autorka – podjąć trud empirycznych badań w kierunku rozpoznania mechanizmów generujących pozytywne stany emocjonalne rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Całość tomu czasopisma wieńczą trzy opracowania będące głosem młodych adeptów pedagogiki specjalnej, którzy dopiero zapoczątkowali swoje poczynania związane z aktywnością badawczą. Swoimi dokonaniem dzielą się Olga Rodzeń, Natalia Szymkowiak oraz Paulina Żuber. Autorki zaproponowały różne wątki i eksploracje naukowe. Pierwsza z wymienionych przedstawia postrzeganie związków partnerskich przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, przybliżając znaczenia jakie przypisują miłości, relacjom pomiędzy kobietą i mężczyzną, kontekstowi bliskich znaczących w odniesieniu do związków partnerskich osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szczegółową dyskusję nad zasygnalizowanymi tu wątkami autorka prezentuje w artykule *Związki partnerskie w perspektywie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*. Natalia Szymkowiak zaś osadziła swoje penetracje naukowe w nieco zbliżonym polu, gdyż jej uwaga koncentruje się na kwestiach kobiecości splecionej z niepełnosprawnością, która staje się dostępna za sprawą wpisów kobiet z niepełnosprawnością na dostępnych stronach internetowych. Autorka pisze o tym w artykule *Kobiecość i niepełnosprawność – krytyczna analiz dyskursu konstruowanego przez autorki blogów internetowych*, wydobywając na jaw znaczenia związane z cielesnością, definicjami, normami i rolami społecznymi oraz ich uwikłaniem w praktyki dyskryminowania i opresji. Paulina Żuber podejmuje w swoim artykule problematykę sportu osób z niepełnosprawnością, eksponując wątki emancypacyjne tego rodzaju aktywności. *Droga ku emancypacji – sport kontaktowy w życiu osób z niepełnosprawnością narządu*

*ruchu* – to ciekawe opracowanie będące pokłosiem jakościowych wywiadów ze sportowcami uprawiającymi hokej na sledgach. Z jego treści dowiemy się jak badani widzą aktywność sportową w indywidualnych dążeniach do niezależności i własnego miejsca w społeczeństwie.

Bogactwo, różnorodność i wielość tropów, wątków i interpretacji jakie wyłaniają się z treści ujętych w tomie czasopisma artykułów, z pewnością będzie dla Państwa nie tylko interesującą lekturą, ale być może skłoni do podjęcia kolejnych penetracji i poszukiwań naukowych. Zachęcamy do dzielenia się ich wynikami w kolejnych numerach Czasopisma Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej.

*Dorota Krzemińska*  
Redaktor tomu