

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Nr 41

Gdańsk 2021

Komitet Naukowy
doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E. Kanta, Kaliningrad),
doc. PhDr. Jaroslav Veteška (University in Ústí nad Labem),
dr hab. Teresa Żółkowska (prof. USz., Szczecin)

Komitet Redakcyjny
Amadeusz Krause (red. nacz.), Monika Dabkowska (z-ca red. nacz.)
Sławomira Sadowska, Joanna Belzyt (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane
(tryb recenzowania i informacje dla autorów
na stronie www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl)

Redaktor naukowy tomu
Karolina Tersa

Korekta techniczna,
skład i łamanie
Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476
e-ISSN 2544-0519

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot
tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206
e-mail: wydawnictwo@ug.gda.pl

www.wyd.ug.edu.pl

Księgarnia internetowa: www.kiw.ug.edu.pl

SPIS TREŚCI

CONTENTS

| | |
|----------------------|---|
| Od Redakcji | 9 |
| <i>Editor's Note</i> | |

Edukacja nakierowana na samodzielność i uprawomocnienie *Empowerment and independence oriented education*

Agnieszka Drabata

| | |
|--|----|
| (Re)definicja myślenia na temat procesów kognitywnych w autyzmie – zwrot w postrzeganiu osób z ASD <i>(Re)definition of thinking about cognitive processes in ASD – a shift in the perception of people with ASD</i> | 11 |
|--|----|

Danuta Kopeć

| | |
|---|----|
| Koncepcja kształcenia z ForMatem w procesie edukacji ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną <i>The concept of ForMat education in the process of educating students with profound intellectual disabilities</i> | 33 |
|---|----|

Sławomira Sadowska

| | |
|--|----|
| Wychowanie do zmiany społecznej. Refleksje w kontekście ureczywistniania projektu edukacji włączają <i>Towards a social change. Reflections on the implementation of inclusive education project</i> | 46 |
|--|----|

Anna Wojtas-Rduch

| | |
|---|----|
| Special Educational Needs From a Proxemic Perspective on the Example of Poland <i>Specjalne potrzeby edukacyjne z perspektywy proksemicznej na przykładzie Polski</i> | 62 |
|---|----|

Marzena Buchnał, Agnieszka Wojciechowska

| | |
|--|----|
| Problemy uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną w edukacji zdalnej podczas pandemii wirusa COVID-19 <i>Online learning problems of students with mild intellectual disability during the COVID 19 pandemic</i> | 83 |
|--|----|

| | |
|---|-----|
| Maria Chodkowska, Zdzisław Kazanowski, Wojciech Czerski | |
| Diagnoza lęku w kontaktach z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną | |
| <i>Diagnosis of anxiety in contacts with students with intellectual disabilities</i> | 100 |
| Natalia Malik, Malwina Kocoń | |
| Kompetencje zawodowe i cechy charakteru surdopedagoga w percepcji dorosłych osób głuchych i słabosłyszących | |
| <i>Professional competence and character traits of surdopedagogue in the perception of deaf and hard of hearing adults</i> | 116 |
| Joanna Skibska | |
| Postawy (przekonania) nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej wobec edukacji inkluzyjnej – struktura badanego zjawiska | |
| <i>Attitudes (beliefs) of early school education teachers towards inclusive education – structure of the researched phenomenon</i> | 132 |
| Pełnoprawna dorosłość z niepełnosprawnością | |
| <i>Equal adulthood with disability</i> | |
| Magda Lejzerowicz, Katarzyna Podstawka | |
| Rozwijanie autorstwa własnego życia studenta z niepełnosprawnością w relacjach społecznych | |
| <i>Developing authorship of own's life of a student with disability in social relationships</i> | 148 |
| Beata Ziółkowska | |
| Związek obrazu ciała i poczucia jakości życia u niewidzących młodych kobiet | |
| <i>The relationship between body image and the sense of quality of life in blind young women</i> | 167 |
| Katarzyna Ćwirynkało | |
| Niepełnosprawność intelektualna mężczyzn jako cecha niedostrzegana, nieistotna, negowana lub nadana przez innych – perspektywa partnerek | |
| <i>Intellectual disability of males as a trait that is overlooked, insignificant, denied or attributed by others – a female partners' perspective</i> | 182 |
| Beata Szabała | |
| Religijność dorosłych osób słabowidzących w kontekście struktury i uwarunkowań | |
| <i>Religiosity of adult people with low vision in the context of its structure and determinants</i> | 198 |

Anna Bieganowska-Skóra

- „Chce się żyć” i „Carte blanche” – model niepełnosprawności
w filmach inspirowanych historią prawdziwą
*“Life Feels Good” and “Carte Blanche” – a model of disability in films
inspired by true stories* 216

Justyna Kropkowska, Beata Borowska-Beszta

- Mężczyźni bezdomni o aktywnościach codziennych: Etnograficzne
studia przypadków
Homeless males on daily activities: Ethnographic case studies 231

Marlena Duda

- O potrzebie badań nad starością osób z długotrwałą
niepełnosprawnością nabytą
*The necessity of research on the ageing of people with long-term
acquired disability* 251

OD REDAKCJI

EDITOR'S NOTE

Mają Państwo przed sobą 41. numer czasopisma „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”. To już trzeci numer, który wydajemy, mierząc się ze zmienioną – oddaloną od zwykłej praktyki – codziennością. Pandemia i związany z nią chaos nie przesłoniły jednak Autorom wcześniej pojawiających się w polu pedagogiki specjalnej problemów. Niniejszy numer zorganizowany jest według klucza związanego z osobniczym rozwojem podmiotów naszych naukowych rozważań. Problemy poruszane w niniejszym tomie, o bardzo szerokim wachlarzu obszarów tematycznym, mają charakter głównie empiryczny. W znacznie mniejszym stopniu dotyczą również ważnej dla nas pedagogicznej teorii, przedstawiającej warunki funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami. Przesłane przez Państwa piętnaście artykułów zostało ułożonych ostatecznie przez Redakcję w dwie tematyczne grupy.

Pierwsza część jest poświęcona dzieciństwu, szczególnie tej jego części, która skupia się w edukacji szkolnej. Pojawiają się w niej wątki związane z koniecznością przededefiniowania piętnujących i niezgodnych z aktualną nauką wiedzą diagnoz (jak w artykule Agnieszki Drabaty), rozważania nad trudnościami, jakie w polu edukacji przyniosła pandemia (znajdziemy je w artykule Marzeny Buchnat i Agnieszki Wojciechowskiej) oraz dyskusje na temat ciągle niedoskonałych form, jakie przybiera edukacja integracyjna i włączająca (tematy te poruszane są w tekstach Sławomiry Sadowskiej, Joanny Skibskiej czy Anny Wojtas-Rduch). Podejmowane są również wątki metodyczne (jak w artykule Danuty Kopeć) oraz pedeutologiczne (artykuł Natalii Malik i Malwiny Kocoń). Dział uzupełnia ciekawa analiza lęku przed niepełnosprawnością intelektualną, poczyniona przez Marię Chodkowską, Zdzisława Kazanowskiego i Wojciecha Czerskiego.

W tematyce drugiej części tomu odnaleźć możemy różnorodne tropy dotyczące stawiania czoła dorosłości, obciążonej pewnymi utrudnieniami. Rozważania te rozpoczynają się od kwestii dotyczących bycia niepełnosprawnym studentem (piszą o tym Magda Lejzerowicz i Katarzyna Podstawka) i młodym dorosłym

(ten temat poruszony zostaje w tekście Beaty Ziółkowskiej). Pojawia się wiele wątków związanych z różnymi obszarami dorosłości: nieodkrytą lub ukrytą kwestią lekkiej niepełnosprawności intelektualnej u mężczyzn (w artykule Katarzyny Ćwirynkało), religijnością (Beata Szabała) czy bezdomnością (w artykule Justyny Kropkowskiej i Beaty Borowskiej-Beszty). Kolejny aspekt badawczy poruszony w numerze to analiza wytworów kultury, w postaci filmów, opisujących biografie osób z niepełnosprawnością (artykuł Anny Bieganowskiej-Skóry). Rozważania wieńczy ciekawa analiza przypadku starości osób z długotrwałą, ale nabytą niepełnosprawnością, poczyniona przez Marlenę Dudę.

Zauważyć można, iż w łonie pedagogiki specjalnej coraz większa ilość rozważań opiera się na doniesieniach z badań i podaje wiele cennych, aktualnych danych empirycznych. Szczególnie cieszy również oddawanie w tych eksploracjach głosu samym osobom z niepełnosprawnością. Takie strategie przyjęły szczególnie Magda Lejzerowicz z Katarzyną Podstawką (opisując, w duchu studiów nad niepełnosprawnością, autoetnografię studenckiego życia) oraz Natalia Malik z Malwiną Kocoń (oddając głos samym osobom z niepełnosprawnością słuchu, w sprawie pożądaných przez nich postaw nauczycielskich). W tych miejscach możemy głos środowiska osób niepełnosprawnych usłyszeć wyjątkowo donośnie. Wiele z zaprezentowanych w tym tomie badań ma jednak charakter zapytań o opinie lub historie życia skierowanych właśnie do samych podmiotów zainteresowania naszej dziedziny.

Mamy nadzieję, że niniejszy zbiór, oddając w części stań badań i rozważań czynionych w ostatnim roku w łonie polskiej Pedagogiki specjalnej, zachęci Państwa do stawiania kolejnych pytań, poszukiwania wyjaśnień, sięgania po nowe środki zarówno w empirycznych eksploracjach, jak i pedagogicznych działaniach. Namawiamy do dzielenia się wynikami podejmowanych prac na łamach kolejnych numerów naszego czasopisma.

Karolina Tersa
Redaktor tomu

Agnieszka Drabata
Uniwersytet Gdański

(Re)definicja myślenia na temat procesówkognitywnych w autyzmie – zwrot w postrzeganiu osób z ASD

Od czasu, kiedy autyzm został opisany jako zaburzenie, stan ten oceniany jest najczęściej z zewnątrz, według przejawów zachowań, a nie od wewnątrz, w zależności od tego, jak osoba autystyczna doświadcza świata. W ostatnich latach pojawia się coraz więcej głosów i narracji autystycznych badaczy, stanowiących krytyczne wyzwania dla dominującego dyskursu, jak i wielu przekonań i praktyk skupiających się wokół autyzmu. Głosy te wciąż są systematycznie marginalizowane, uciszane, błędnie interpretowane lub odrzucane, co rodzi coraz większy sprzeciw osób autystycznych, chcących mówić we własnym imieniu, sprzeciwiających się traktowaniu ich jak „zepsutej, neurotypowej wersji człowieka”. Zamiast tego osoby z ASD dążą do uznania ich za „właściwą wersję nieneurotypową”. Celem artykułu jest ukazanie zwrotu, jaki w ciągu ostatnich lat dokonuje się w postrzeganiu autyzmu, zwłaszcza za sprawą autystycznych grup i autystycznych badaczy prezentujących teorie, które nie ignorują „autystycznego głosu” i nie wpisują się w podejście, w którym dominują społeczne standardy funkcjonowania neurokognitywnego.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, monotropizm, neuro różnorodność, problem podwójnej empatii

(Re)definition of thinking about cognitive processes in ASD – a shift in the perception of people with ASD

Since autism was first defined as a disorder, this condition has been predominantly assessed from an external point of view, according to behavioural manifestations, rather than internal, i.e. according to how the autistic person experiences the world. In recent years, increasingly more autistic researchers' voices and narratives have emerged that pose critical challenges to the dominant discourse and many of the autism-related beliefs and practices. These voices are still systematically marginalised, silenced, misinterpreted or rejected, which raises increasing objections from autistic people as they want to speak on their own behalf, opposed to being treated as a “broken, neurotypical version of human”. Instead, people on the Autism Spectrum seek to be considered a “correct non-neurotypical version”. The aim of this article is to show the shift in the perception of autism which has occurred in recent years owing to autistic groups and autistic researchers who present a theory that does not ignore the “autistic voice” and does not fit in with the approach dominated by the social standards of neurocognitive functioning.

Keywords: autism spectrum disorders, monotropism, neurodiversity, The Double Empathy Problem

Wprowadzenie

Życie społeczne przebiega zgodnie z porządkiem ustalonym według bardziej lub mniej uświadamianych przez ludzi systemów normatywnych, specyficznych dla danego okresu historycznego oraz dla danej kultury. Jakikolwiek przejawiane przez ludzi „odstępstwa” są wychwytywane, a następnie podejmowane się odpowiednie działania zmierzające do likwidowania tychże przejawów. Od normy odbiegających *Innych* umieszcza się poza terytorium, stosuje się dyscyplinarne techniki władzy, a następnie tworzy się stosowne do nich instytucje i sposoby działania oparte na wiedzy [Antosz 2018: 35]. W badaniach i literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej przyjmuje się, że w stosunku do każdego *Innego* należy podjąć starania służące temu, by przestał nim być, nawet wówczas, gdy jego inność jest akceptowana [por. Antosz 2018: 77]. Opinie i badania specjalistów odgrywają zasadniczą rolę dla sposobu pracy z *Innym*, kształtując społeczne jego postrzeganie, które przyczynia się do powstania dyskursu wiedzy o *Innym*, w ramach którego specjaliści, odpowiadając na obawy i oczekiwania społeczne, starają się pomóc w przywróceniu *Innego* do normy [Podgórska-Jachnik za: Antosz 2018: 81]. W ramach tej pomocy stosują oni różne sposoby jego usprawniania i korygowania za pomocą zróżnicowanych metod i technik.

Jak zauważa Amadeusz Krause [2010: 77], w pracach polskich pedagogów pojawia się dualizm: nawiązywanie do rozwiniętych i współczesnych teorii, także filozoficznych przy jednoczesnej dominacji metodyki czysto instrumentalnej. Z jednej strony mówi się o podmiotowości *Innego*, z drugiej zaś określa się metody nauczania i cele edukacyjne mające polegać na najpełniejszej jego rewalidacji społecznej. Takie podejście według autora jest sprzeczne z humanizacją podmiotu, gdyż wiąże się z chęcią „naprawy” człowieka według wzorca i oczekiwań większości. Gert Biesta zarzuca specjalistom zniewalanie, narzucanie, ograniczanie, a jeśli wyzwalać, to jedynie w stronę własnego obrazu wyzwolenia. Autor mówi o potrzebie nowej emancypacji, gdzie emancypator nie narzuca swojej wizji świata [za: Antosz 2018: 77]. W świetle założeń teorii dyskursu natomiast można przyjąć, że *Inny* nie jest konstruowany jedynie przez język specjalistów, ale również przez kontekst społeczny, kulturowy i polityczny [Deleuze 2004: 10]. To, za kogo człowiek jest uważany, zależy w dużej mierze od tego, kiedy i gdzie się urodził – w różnych czasach i miejscach, w zależności od wartości kulturowych, diagnozowano różne stany/kondycje [por. Armstrong 2011: 13–14]. Biorąc pod uwagę, że aspekty normatywne zapobiegają ustaleniu w czysto fizyczny sposób, który z wariantów zachowania i myślenia jest niewłaściwy oraz że granica między normalnością a nienormalnością jest konstruktem społecznym, można postawić pytanie, jaki rodzaj zachowania jest zaburzeniem i na jakiej podstawie można doświadczenie i zachowanie oceniać jako patologiczne? Gdyby problemy

psychologiczne były takie same na całym świecie, nauka byłaby w stanie wyjaśnić je na czysto molekularnym poziomie. Jest to jednak złudna nadzieja, z uwagi na nie tylko pośredni wpływ kulturowy, ale także na tendencję do dyktowania granicy między normalnością a dewiacją na podstawie oczekiwanych wartości. Wiele zaburzeń rozpatruje się na przykład z uwagi na to, że jednostka doświadcza siebie i świata, w sposób, który jest wyjątkowo uciążliwy, ponadto doświadczenie i zachowanie można zrozumieć na tle zachowania i doświadczenia innych ludzi. Niezależne od przekonań, rzeczywistość narzuca pewne standardy nakazujące w określonych okolicznościach coś czynić oraz w coś wierzyć. Obowiązują reguły określające sposoby działania i przekonania, które ludzie powinni uznawać [Babicka-Wirkus 2016: 76]. Właściwości kultury mogą nie tylko wyzwalać rozwój zaburzeń u osób z pewnymi cechami osobowości, ale także narzucają granicę pomiędzy normalnością a dewiacją na podstawie oczekiwanych wartości i cnót jej członków [Murders 2017: 97]. Ponieważ z jednej strony występują „rzeczywiste” zaburzenia, a z drugiej dynamiczne oczekiwania społeczne, wynika z tego, że granice między zachowaniem przeciętnym a dewiacyjnym z natury nie istnieją. Lekarze i specjaliści potrzebują zatem nieistniejącej granicy, którą muszą zdefiniować sami (z pomocą społeczności) i umieścić znak z napisem „Uwaga, opuszczasz normalny sektor!”. Nie powinien dziwić zatem fakt, że występuje skrajna wariacja rozpowszechnienia określonych zaburzeń w różnych kulturach [Hofmann i in. 2010: 118].

W poszukiwaniu złotego środka diagnostycznego – autyzm w poszczególnych edycjach DSM – zmiany w podejściu

Znaczącą rolę w postrzeganiu zaburzeń odgrywają modele wyjaśnień problemów, czyli założenia dotyczące etiologii oraz sposoby pomocy osobom nimi dotkniętymi [Stier 2013]. Różne modele wyjaśniania tworzą różne „podstawowe normy eksplanacyjne” dla określania, czym jest dane zaburzenie, przez co „nie można w sposób obiektywny ocenić wartości danego ujęcia eksplanacyjnego” (Murders 2017: 97). W całej populacji dużą grupę stanowią osoby, których mózgi funkcjonują w sposób znacznie odbiegający od powszechnych standardów, co odróżnia je od tych, których styl funkcjonowania mieści się w dominujących społecznych standardach „normalności” określanych jako neurotypowe (NT, ang. *neurotypical*). Jedną z form nieneurotypowości jest autyzm. Termin „autyzm” został po raz pierwszy użyty przez Eugena Bleulera (1911/1950), który odniósł go do zaburzeń społecznych u osób dorosłych ze schizofrenią. Pojęcie autyzmu u dzieci wprowadził Leo Kanner w swojej przełomowej pracy opublikowanej w 1943 roku, kiedy opisał wzorzec zachowania nazwany przez niego „autyzmem wczes-

snodziecięcym” (ang. *early infantile autism*), charakteryzujący się ciężkim zaburzeniem interakcji społecznych i komunikacyjnych oraz silnym oporem przed zmianą [Wing, Potter 2017: 40]. Do lat siedemdziesiątych 20. wieku autyzm uważano za postać schizofrenii. W 1. i 2. wydaniu DSM do opisania dzieci z autyzmem posługiwano się terminem „schizofrenia wieku dziecięcego”. Wraz z opublikowaniem przez Leo Kannera pierwszego opisu jedenaściorga dzieci z zaburzeniem „kontaktu afektywnego”, które określił on mianem „autyzmu” [Kanner 1943], nastąpił przełom. Praca Kannera zachowała swoją ważność z uwagi na jego wolne od teorii opisy rzeczywistych zachowań i skuteczną kontekstualizację w kategoriach rozwojowych. Równoległe do Kannera, austriacki pediatra Hans Asperger opublikował swoją pracę dotyczącą grupy dzieci, zachowujących się w niektórych sferach (np. adaptacja społeczna) podobnie do dzieci opisanych przez Kannera. Stan ten Asperger określił jako „psychopatię autystyczną” [Klin 2017: 128]. Grupy te różniły się jednak w pewnych obszarach, na przykład dzieci opisane przez Aspergera wykazywały zachowanie zdolności intelektualnych i językowych. Ponieważ po II wojnie światowej środek ciężkości psychiatrii dziecięcej przesunął się z krajów niemieckojęzycznych do krajów anglojęzycznych, tekst Aspergera, który opublikowany został w języku niemieckim, długo nie mógł dotrzeć do ośrodków akademickich w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii. Dopiero po śmierci lekarza, dzięki pracy Lorny Wing [1981] oraz po opublikowaniu trzeciego wydania DSM [APA 1980], autyzm dziecięcy po raz pierwszy pojawił się jako zaburzenie.

W latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku rozpoczęto prace nad publikacją pierwszych znaczących badań w dziedzinie epidemiologii, genetyki i psychologii eksperymentalnej. Porównywalność rezultatów poszczególnych badań wymagała operacyjnej definicji autyzmu, do której mogliby odwołać się badacze. Doprowadziło to do formalnej definicji „autyzmu dziecięcego” zamieszczonej w DSM-III [Klin 2017: 129]. Kryteria diagnostyczne zawierały ograniczone opisy, bez konkretnych objawów. DSM-III-R [APA 1994] zawierał już szczegółowe, konkretne opisy zachowań oraz wytyczne dotyczące liczby i wzorców objawów, które muszą być obecne, co miało zwiększyć rzetelność diagnozy. Zwrócono uwagę, że jest to zaburzenie trwające całe życie, czego wyrazem była zmiana nazwy z „autyzmu dziecięcego” na „zaburzenie autystyczne” (ang. *autistic disorder*). Deficyty odniesiono do wieku umysłowego dziecka, a subiektywne słowa i zwroty (np. „dziwaczne”, „poważne deficyty”) usunięto. Uwydatniono trudności w komunikacji werbalnej i niewerbalnej, włącznie ze społecznym użyciem języka. Różnice między DSM-III-R a DSM-IV były już znacznie mniejsze poza jedną wyrażną – włączeniem do klasyfikacji Zespołu Aspergera [Goldstein, Ozonoff 2017: 22]. Z uwagi na świadomość, że pewna liczba przypadków może nie spełniać wszystkich kryteriów autyzmu dziecięcego, ponieważ ich profile objawów są nietypowe lub niepełne w stosunku do wzorcowego opisu autyzmu,

wprowadzono kategorię autyzmu atypowego. W klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-III-R [APA 1987] wprowadzono kategorię: całościowe zaburzenie rozwoju niezdiagnozowane inaczej (PDD-NOS ang. *Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified*), co wynikało z coraz większego rozmachu badań nad rozwojowym charakterem i zmiennością ekspresji objawów autyzmu oraz potrzebą sformułowania bardziej szczegółowych kryteriów w celu lepszej operacjonalizacji wskazówek diagnostycznych [Klin 2017: 129]. Z uwagi na tę niejednorodność wprowadzono termin „Zaburzenia ze Spektrum Autyzmu” (ASD, ang. *Autistic Spectrum Disorder*), sugerując istnienie hipotetycznego kontinuum [Klin 2017: 126]. Z czasem kryteria DSM-III-R okazały się „nadmiernie szerokie”, co prowadziło do wielu fałszywych rozpoznań i zostało wzięte pod uwagę w DSM-IV. Według klasyfikacji DSM-IV pacjentom, w ramach zaburzeń autystycznych, stawiano jedną z pięciu diagnoz, takich jak: zaburzenie autystyczne, zaburzenie Aspergera, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne, zespół Retta lub inne całościowe zaburzenia rozwojowe nieujęte w pozostałych kategoriach diagnostycznych. Kolejne zmiany dotyczące zaburzeń ze spektrum autyzmu, Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne wprowadziło w maju 2013 roku, publikując kolejną wersję DSM – DSM-V. Zgodnie z aktualną wiedzą dotyczącą zaburzeń autystycznych, podkreślającą wspólne cechy wszystkich jednostek (poza zespołem Retta, który został wyłączony z zaburzeń autystycznych, z uwagi na znajomość podłoża genetycznego tego zaburzenia) w klasyfikacji DSM-V scalono wszystkie jednostki diagnostyczne w jedną wspólną jednostkę o nazwie Zaburzenie ze Spektrum Autyzmu (ASD, ang. *Autism Spectrum Disorder*). Kryteria DSM-V podkreślają również istnienie podgrup w populacji osób z ASD w ramach tej samej jednostki diagnostycznej, a podgrupy te charakteryzowane są trzema poziomami w zależności od tego, jakie wsparcie jest wymagane. Kryteria diagnostyczne w starej klasyfikacji DSM-IV (i w nadal obowiązującej ICD-10) oparte są na występowaniu sztywnych, stereotypowych wzorców zachowania oraz deficytów w sferze kompetencji społecznych i komunikacji. W DSM-V podkreśla się konieczność występowania symptomów w wyżej wymienionych obszarach we wczesnym dzieciństwie, ale ich brak w okresie późniejszym nie wyklucza rozpoznania ASD. Ważnym elementem dodanym do kryteriów diagnostycznych w DSM-V jest uwzględnienie zaburzeń w obrębie profilu sensorycznego oraz możliwość łączenia diagnozy ASD z innymi zaburzeniami współwystępującymi, na przykład z ADHD, zaburzeniem opozycyjno-buntowniczym, zaburzeniem odżywiania czy zaburzeniem afektywnym dwubiegunowym. Według autorów nowych kryteriów ASD w DSM-V, 70% osób ze spektrum autyzmu może mieć jedno zaburzenie współlistniejące, a 40% w tej populacji dwa lub więcej zaburzeń dodatkowych. W diagnozie końcowej każde zaburzenie współlistniejące z ASD koduje się dodatkowo do zaburzenia ze spek-

trum autyzmu [Rynkiewicz, Kulik 2013]. Z uwagi na brak biologicznych wskaźników, które pozwalałyby na wykorzystywanie ich w diagnozie klinicznej, rozpoznanie stawiane jest na podstawie charakterystycznego dla ASD obrazu klinicznego, ustrukturyzowanego wywiadu, w celu potwierdzenia lub wykluczenia ewentualnych chorób współistniejących, także dodatkowych badań biochemicznych, genetycznych i obrazowych. Również w tej edycji zaczęły pojawiać się dylematy związane z wysokofunkcjonującymi osobami z ASD oraz dylematy dotyczące tematów jak dotąd mało poznanych, między innymi populacji dziewcząt i kobiet ze spektrum autyzmu. Istnieją obawy, że nowe kryteria ASD w DSM-V nie są wystarczająco czułe, by każdorazowo rozpoznać dziewczęta ze spektrum autyzmu, których poziom funkcjonowania intelektualnego jest w normie lub powyżej, u których nie występowało opóźnienie rozwoju mowy, w związku z czym część z nich może być klinicznie niezauważona [Rynkiewicz, Kulik 2013: 46].

Funkcjonowanie osób z ASD – dominujące teorie wyjaśniające

Z uwagi na brak jednolitej teorii dotyczącej autyzmu, podejmowane są próby rozstrzygnięcia, czy ASD dotyczy problemów społecznych, związanych z uczeniem się, behawioralnych, rozwojowych, poznawczych czy ich kombinacji. Na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci powstały teorie, których celem miało być lepsze wyjaśnienie, w jaki sposób osoby z autyzmem doświadczają świata, jak na ten świat reagują, a także dostarczenie wskazówek terapeutom, nauczycielom, rodzicom, jakie działania powinni realizować, celem pomocy osobom będącym w spektrum, w dostosowaniu się do otaczającego środowiska.

Jednym z modeli, próbującym wytłumaczyć trudności, z jakimi zmagają się osoby z autyzmem i zastosować odpowiednią terapię, jest podejście, według którego w autyzmie mamy do czynienia z defektem mechanizmu poznawczego, wpływającego na rozumienie świata. Niektórzy badacze jak Simon Baron-Cohen, John Swettenham, czy Uta Frith odwołują się do trzech procesów umysłowych – teorii umysłu, centralnej koherencji i funkcji wykonawczych. Twierdzą, że osoba z autyzmem może być dotknięta w różnym stopniu zaburzeniem każdej z tych, w pewien sposób niezależnych od siebie funkcji [Drabata 2019: 342]. Z uwagi na powyższe, w ostatnich latach rozpoczęto gruntowne badania powyższych trzech „poznawczych wyjaśnień” autyzmu.

Teoria psychologiczna po raz pierwszy opisana przez Utę Frith w 1989 roku mówi o upośledzonej „teorii umysłu”, jako kluczowym i uniwersalnym „deficycie” występującym w stanach ze spektrum autyzmu. Problemy ze zrozumieniem procesu społecznego i identyfikacją innych ludzi, jako mających własne, niezależne myśli oraz nadzieje, zostały zawarte w idei, że w autyzmie występuje

brak/opóźniony/dewiacyjny rozwój wrodzonego „modułu” konceptualizacji stanów psychicznych, określane jako mechanizm teorii umysłu, pozostawiając resztę poznawczą nienaruszoną. Korzystając z teorii umysłu człowiek rozumie myśli, uczucia, przekonania i doświadczenia innych. Jest to umiejętność uwzględnienia tego zrozumienia we własnych działaniach. W wieku około 5 lat typowo rozwijające się dzieci rozumieją i używają słów, świadczących o rozwiniętej świadomości, dotyczącej tego, że inni ludzie mają myśli, uczucia, przekonania, perspektywy i doświadczenia, które są odmienne od ich własnych. Już wówczas dzieci zdają sobie sprawę, że wyjaśnia to reakcje i działania innych. Wraz z wiekiem rozumieją coraz lepiej, że ludzie mogą myśleć jedno, ale mówić co innego i że istnieją niedosłowne interpretacje tego, co ludzie mówią. Wiedzą już, że znaczenie można przekazać zarówno werbalnie, jak i niewerbalnie, a także poprzez szybkość czy tonację w mowie. Dowiadują się, że ludzie mogą używać sarkazmu, „białych kłamstw” i żartów. Teoria umysłu odnosi się zatem do zdolności wczuwania się w stan umysłowy innych oraz wyobrażania sobie ich myśli i uczuć, aby rozumieć i przewidywać ich zachowanie (zwane również „czytaniem w myślach” i „mentalizacją”). Baron-Cohen wraz ze współpracownikami [1985] dowodził, że 80% autystycznych dzieci w wieku 6-16 lat nie wykonało zadań dotyczących Teorii Umysłu, co potwierdzone zostało również w kolejnych badaniach (na przykład w teście „Sally-Ann”) [Leslie i Frith za: Milton 2012]. Zdaniem badacza [Baron-Cohen 2015: 32], każdy zajmuje określone miejsce na kontynuum empatii (od poziomu niskiego do wysokiego). Aby o empatii mówić, niezbędne jest nie tylko rozpoznawanie uczuć i myśli innej osoby, ale też reagowania na jej myśli i uczucia odpowiednią emocją [Baron-Cohen 2015]. Dzięki empatii człowiek jest w stanie zrozumieć położenie drugiej osoby, przez co czuje, że jego myśli i uczucia są zauważone i respektowane. Baron-Cohen uważa, że niektórzy ludzie uwięzieni są w swoim egocentryzmie, przy czym nie jest to przejściowy stan umysłu, po którym empatia mogłaby wrócić do normy. Koncentracja na *Ja* utrudnia wówczas samoreprezentację, jak i odniesienie się do tego, co na ich temat myślą osoby neurotypowe uzurpujące sobie w tym momencie prawo do wypowiedzania się w imieniu grup nieneurotypowych [Baron-Cohen 2015: 33-34].

Druga z podstawowych teorii wyjaśniających problemy osób z autyzmem, to teoria mówiąca o upośledzonej umiejętności integracji elementów w całość, określana jako Teoria Słabej Centralnej Koherencji. Oznacza ona tendencję do skupiania się na szczegółach, a nie na „ogólnym obrazie”, co wpływa na zdolność danej osoby do oceny kontekstu. Wyzwaniem jest tu przetwarzanie lub wykorzystywanie wszystkich informacji (np. wizualnych, słuchowych, historycznych, społecznych), aby nadać sens doświadczeniom. To ograniczone, spontaniczne użycie kontekstu przy nadawaniu znaczenia bodźcom ma wyjaśniać, dlaczego osoby z autyzmem mają trudności z komunikacją, interakcjami społecznymi, elastycz-

nym myśleniem i zachowaniem. Baron-Cohen tę powszechnie kojarzoną z autyzmem cechę polegającą na braku zdolności do generalizowania, traktuje jako symptom mentalności systematyzującej. Silny systematyzator, zdaniem Barona-Cohana, postrzega każdy system jako wyjątkowy, gdzie różnice między systemami są bardziej interesujące niż ich podobieństwa. „Dobry systematyzator to rozgałęziacz, a nie zbrylacz, ponieważ zbrylanie rzeczy może prowadzić do braku kluczowych różnic, które pozwalają przewidzieć, jak te dwie rzeczy będą się różnie zachowywać” [Baron-Cohen za: Milton 2012: 6].

Trzecią teorią jest teoria deficytu wykonawczego, która opisuje upośledzoną zdolność do planowania, organizowania i sekwencyjności myśli i działań. Funkcją wykonawczą są procesy poznawcze, które pomagają regulować, kontrolować i zarządzać myślami oraz działaniami. Pamięć robocza; elastyczność poznawcza; umiejętności rozwiązywania problemów oraz rozpoczynania i zatrzymywania działań, to umiejętności, które mają znaczący wpływ na naukę, z którymi to problem mają uczniowie autystyczni. Częste odczuwanie przez nich niepokoju, zmniejsza zdolność do korzystania z tych umiejętności. Funkcja wykonawcza odnosi się zatem do zdolności do opracowywania odpowiedniej strategii rozwiązywania problemów, aby osiągnąć cel [Milton 2012: 4]. „Trudności” z przenoszeniem uwagi i niepożądane reakcje w sytuacjach, kiedy uwaga jest zakłócana [Tammet 2006], dodatkowo utrudniają wykonywanie zadań. Pogłębione badania w tym obszarze przyniosły dowody na to, że niektóre osoby z ASD dobrze wypadają w testach funkcji wykonawczych, takich jak test „Tower of London”, podczas gdy w innych grupach klinicznych wystąpiły problemy z tego typu testami. Dawson wraz ze współpracownikami [2007] twierdzi, że osoby z autyzmem często radzą sobie bardzo dobrze w testach i zadaniach polegających na rozwiązywaniu problemów, które nie wymagają przetwarzania werbalnego. Sugerowałoby to, że niskie wyniki w testach wymagających odpowiedzi werbalnej nie są spowodowane deficytem funkcji wykonawczych. Milton uważa, że zamiast ukazywać dowody sugerujące istniejący, nadrzędny deficyt w przetwarzaniu wykonawczym, należy ukazać różnicę w sposobie autystycznego przetwarzania wykonawczego [Milton 2012: 4].

Funkcjonowanie osób z ASD – alternatywne teorie wyjaśniające

Wymienione, tradycyjne, kognitywne teorie dotyczące spektrum autyzmu według Wendy Lawson ujawniają luki oraz wady. Pogląd mówiący o deficycie teorii umysłu u osób z ASD zaczęto krytykować na wielu poziomach. Pojawiły się badania ukazujące, że niepowodzenie w zadaniach dotyczących fałszywych przekonań (ang. *false belief task*) może być spowodowane trudnościami w przetwarzaniu

niu języka, pamięci lub brakiem motywacji do oszukiwania [Eisenmajer i Prior 1991; DeGelder 1987]. Niektórzy badacze kwestionowali zastosowanie teorii umysłu w stosunku do wszystkich w spektrum, z uwagi na to, że 20% dzieci, zdawało podobne testy [Happe za: Milton 2012]. Kilka przeprowadzonych badań [na przykład Bowler 1992; Dahlgren i Trillingsgaard 1996; Roeyers i in. 2001] potwierdza pogląd, że kiedy teoria dotycząca zadań umysłowych jest w pełni zrozumiała przez uczestników z autyzmem, nie ma problemów z wykonywaniem tychże zadań [Bara i in. 2001]. Okazało się również, że jak podsumowują Dahlgren i Trillingsgaard [za: Murray, Lesser, Lawson 2005: 145] prawdopodobieństwo, że dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera rozwiążą teorię zadań umysłowych, wzrasta wraz z poziomem ich inteligencji. Dowodzą tego także późniejsze badania Barona-Cohena [1992] i Happe [1994], których wyniki pokazują, że zdolność do pomysłnego ukończenia zadań związanych z badaniem teorii umysłu rosła wraz z wiekiem i ilorazem inteligencji, sugerując opóźnioną zdolność do „mentalizacji”. Zaczęto zwracać uwagę również na to, że deficytu funkcjonowania społecznego nie można zlokalizować wyłącznie wewnątrz jednostki, a to, co jest postrzegane jako deficyt teorii umysłu, ma więcej wspólnego z załamaniem komunikacji między obiema stronami – autystyczną i nieautystyczną. Zaczęły pojawiać się też głosy ekspertów badających zjawisko empatii (np. Karla McLaren), głosy osób autystycznych oraz rodziców, którzy doświadczają empatii ze strony swych dzieci. Baron-Cohen twierdzi, że wynika to z tego, iż istnieją dwa rodzaje empatii: afektywna empatia, kiedy osoba odbiera stan emocjonalny i empatia poznawcza, określana jako teoria umysłu. Zdaniem badacza autystyczni ludzie posiadają afektywną empatię a ich trudności związane są z empatią poznawczą. Walker nie zgadza się z tym wyjaśnieniem, zadając pytanie, czy „rozpracowanie” na poziomie poznawczym tego, co czuje druga osoba, można w ogóle empatią nazwać. Zrozumienie, co myślą osoby nieautystyczne jest trudne, lecz nie mniej trudne, jak zrozumienie przez osobę nieautystyczną tego, co myśli i czuje osoba autystyczna. Według Walkera różnica między tymi dwiema sytuacjami polega na tym, że nieautystycznym osobom, nie zarzuca się „upośledzonej” empatii z uwagi na niemożność rozumienia osób autystycznych. Sytuację tę Walker porównuje do sytuacji ludzi pochodzących z różnych kultur, mających problem ze zrozumieniem swojej mowy ciała i sposobu myślenia. Komunikacja między osobami autystycznymi a nieautystycznymi zdaniem Walkera, jest tym samym co komunikacja międzykulturowa. Jeśli w jednym miejscu znajdują się obywatel Chin i obywatel Ameryki i obaj będą mieli problem ze zrozumieniem siebie, nie będzie to rozpatrywane jako problem z empatią u którejkolwiek ze stron [Walker 2016]. W tym sensie pojawia się „problem podwójnej empatii” polegający na tym, że zarówno osoby z autyzmem, jak i osoby neurotypowe mają poważne trudności we wzajemnym zrozumieniu, ponieważ żadna z nich nie ma tego samego układu odnie-

sienia w interakcjach społecznych [Milton 2012]. Jest to najbardziej widoczne w tym, jak ludzie z autyzmem wydają się empatyczni wobec osób, z którymi dzielą podobieństwa. Teoria problemu podwójnej empatii, opisana przez Damiana Milтона, sugeruje, że kiedy ludzie o bardzo różnych doświadczeniach świata wchodzi w interakcję, będą walczyć o wzajemną empatię i może dojść do zerwania wzajemnego zrozumienia. Dzięki tej teorii uznaje się, że podobnie jak osoby autystyczne mające problemy z komunikacją społeczną, osoby nieautystyczne mogą mieć również trudności ze zrozumieniem intencji osoby autystycznej. Autystyczni autorzy od wielu lat mówią o empatii jako o dwukierunkowym problemie [np. Sinclair 1993]. Teoria podwójnej empatii oznacza zatem niezrozumienie intencji, motywacji lub komunikacji między osobami autystycznymi i nieautystycznymi [Milton 2012: 9].

Lawson [2011] twierdzi, że potrzebny jest zupełnie inny sposób myślenia o osobach w spektrum. Zdaniem Milтона na przykład pewne trudności, z którymi zmagają się ta grupa, nie są wynikiem upośledzeń lub niedoborów, jak opisują dominujące, opisane w tym artykule teorie. Według tego autystycznego badacza lepiej wyraża je teoria monotropizmu, wyjaśniająca autyzm w kategoriach unikalnego stylu uczenia się. Monotropizm to teoria autyzmu, opracowana przez autystów, w tym Dinah Murray, Wendy Lawson i Mike'a Lessera. Oznacza ona tendencję do skupiania uwagi na jednej rzeczy oraz trudności w przenoszeniu uwagi i przetwarzaniu wielu bodźców na raz. Murray, Lesser i Lawson sugerują, że „ograniczony zakres zainteresowań”, nazywany monotropizmem, jest centralny dla stanu autystycznego i tłumaczy trudności wyjaśnione w wymienionych trzech dominujących teoriach [Murray, Lesser, Lawson 2005: 139]. Monotropizm sugeruje, że ilość uwagi dostępnej jednostce w dowolnym momencie jest ograniczona [Milton 2012: 6]. Jak twierdzą wspomniani powyżej badacze, strategie dotyczące sposobów wykorzystywania uwagi, są rozmieszczone na spektrum, na którego jednym krańcu znajdują się osoby o szerokim polu uwagi, a na drugim ci, którzy koncentrują uwagę na niewielkiej liczbie obiektów. Do tej drugiej grupy autorzy zaliczają osoby z ASD. W monotropizmie w danej chwili wzbudzanych jest mniej zainteresowań a te, które są wzbudzane, pochłaniają większość zasobów przetwarzania, jakimi dysponuje dana osoba, co utrudnia przenoszenie uwagi, zmianę punktu skupienia, stąd też używa się tu określenia przebywanie w „tunelu uwagi”. Podczas gdy osoby neurotypowe mogą łatwo przenosić swoją uwagę z jednego obiektu na drugi, osoby ze spektrum autyzmu doświadczają głębokiej, intensywnej uwagi. Kiedy ten wyjątkowy styl uczenia się jest rozumiany i doceniany, jak pokazuje Lawson [2011], osoby z ASD mogą wykorzystywać swój potencjał.

Różnica między autyzmem a nieautyzmem zatem, według teorii monotropizmu, jest różnicą w strategiach stosowanych w dystrybucji uwagi. Jest to różnica

między posiadaniem niewielu interesów wysoce wzbudzonych – monotropowa tendencja, a posiadaniem wielu interesów mniej wzbudzonych – tendencja politropowa. Interakcje społeczne, używanie języka i przenoszenie uwagi z jednego przedmiotu na drugi, są to zadania, które wymagają szerokiego pola uwagi. W przypadku osób z autyzmem działania te są hamowane przez kanalizację dostępnej uwagi na ograniczonej liczbie wysoce rozbudzonych zainteresowań. Wzbudzone zainteresowanie to zainteresowanie, które wiąże się z uczuciem. Intensywność emocji odczuwanych przez dzieci z ASD w trakcie angażowania się w aktywności, które je absorbują, jest charakterystyczną cechą relacji Kannerera. Kilka przełomowych studiów dotyczących jego przypadków zawiera opisy, w których Kanner wspomina o satysfakcji, a nawet ekstatycznej radości towarzyszącej realizacji samodzielnie wygenerowanych zadań [Murray, Lesser, Lawson 2005: 141]. Osoby ze spektrum autyzmu, jeśli są czymś bardzo zainteresowane, jednocześnie nie wykazują zainteresowania innymi sprawami. Następstwem tego ścisłego skupienia są trudności m.in. w dokonywaniu uogólnień, a co się z tym wiąże trudności w przewidywaniu następstw zdarzeń [Murray, Lesser, Lawson 2005: 142]. Konsekwencją jest także nierówny profil umiejętności w autyzmie, który zależy od tego, które zainteresowania zostały wywołane monotropową naturą, a które nie zostały pobudzone przez żadne doświadczenie. Kultura i procesy z nią związane, angażują ludzi w podobne zachowania, przy czym, wśród osób z autyzmem występują duże różnice będące wynikiem braku socjalizacji do wspólnej kultury [Jordan za: Murray, Lesser, Lawson 2005: 143]. Nierówności te występują w każdym obszarze i wynikają z silnych, stabilnych preferencji dla wąskiego zakresu atraktorów oraz trudności w jednoczesnym pobudzeniu wielu odrębnych zainteresowań, jak: porównania, metafory, kontekstualizacja i motywacja społeczna, trudności ze zmianą zestawu poznawczego, z wyjątkiem sytuacji, gdy cel jest silnym atraktorem, to znaczy, gdy przemawia do zainteresowań [Murray, Lesser, Lawson 2005: 143]. Monotropiczne skupienie prowadzi do fragmentarycznego spojrzenia na świat i z takiego punktu widzenia wyjątkowo trudno jest nadać sens na przykład interakcjom społecznym, dostrzec kontekst, dokonać połączeń między elementami, co prowadzi do potencjalnie zarówno pozornych, jak i rzeczywistych trudności w omówionych teoriach. Deficyt funkcji wykonawczych, deficyt w teorii umysłu, trudności w uogólnianiu, dostrzeganiu kontekstu w monotropizmie postrzegane są zatem jako konsekwencja intensywnego skupienia się na wybranych obszarach – bycia w „tunelu uwagi”. Przesunięcie uwagi w takiej sytuacji wymaga dużego wysiłku”. Podczas angażowania się w bieżące zainteresowania, osoby z ASD wiedzą, co zrobić i w jakiej kolejności, co świadczy o tym, że brak uwagi, wynikający z braku motywacji jest kluczem do braku jednoczesnej aktywności i nie świadczy o braku synchronizacji jako takiej. Model monotropizmu zakłada, że koaktywacja odrębnych interesów nie jest nie-

możliwa. Jeśli zrozumienie i motywacja są obecne, jeśli dostępny jest wyższy poziom uwagi, można nawiązać lub wzmocnić powiązania, dlatego nie uważa się za właściwe, aby omawiając potencjał osób ze spektrum autyzmu sugerować, że ma tu miejsce „niezdolność” do zrobienia pewnych rzeczy – mówić należy o trudnościach, nie o nieudolności [Murray, Lesser, Lawson 2005: 144].

Jednym z ważniejszych wydarzeń w historii autyzmu była praca Wing i Gould [1979], która w znaczącym stopniu wpłynęła na współczesną jego definicję i która stała się definicją opisującą zaburzenie autystyczne jako „triadę upośledzeń”. Za jej sprawą systemy diagnostyczne uległy modyfikacji. Trudności w komunikacji, trudności w zakresie interakcji społecznych w wielu kontekstach oraz ograniczone, powtarzające się wzorce zachowań, zainteresowań lub czynności stały się osiowymi objawami autyzmu. Teoria monotropizmu [Murray, Lesser, Lawson 2005] mówi o tym, że centralna cecha autyzmu odnosi się do nietypowej strategii stosowanej w dystrybucji uwagi, co zdaniem badaczy [Murray, Lesser, Lawson 2005: 145] tłumaczy trudności, które opisuje wspomniana triada. Jak sugeruje Murray, interakcje społeczne, używanie języka oraz elastyczność działania wymagają szerokiego pola uwagi i są hamowane przez wąskie użycie uwagi, stąd występujące u osób z ASD jakościowe upośledzenie we wszystkich obszarach [Murray za: Milton 2012:7]. Będąc w tunelu uwagi, niezwykle trudno dostrzec wartości cegogokolwiek, co znajduje się poza. Jeśli jednak taka potrzeba ma się pojawić to dlatego, że to „coś”, co jest na zewnątrz, weszło w tunel uwagi jednostki i odegrało tam skuteczną rolę. Potrzeba ta może powstać tylko w ramach czynnego zainteresowania, w przeciwnym razie nie będzie manifestowana. Nietypowość dotycząca strategii dystrybucji uwagi wydaje się leżeć u podstaw obu obecnie stosowanych kryteriów diagnostycznych, zarówno DSM jak i ICD [Murray, Lesser, Lawson 2005: 139].

Sprzeciw wobec „obowiązkowej” neurotypowości – w kierunku depatologizacji ASD

Konsekwencją uznania autyzmu za zaburzenie i patologiczne odchylenie od normy neurotypowej [Milton za: Moore 2020] były próby opracowania interwencji mających na celu zmniejszenie stopniowo owego odchylenia. Powszechnymi formami „leczenia” stały się techniki modyfikacji zachowania, oparte na psychologii behawioralnej Johna Watsona [1913], Skinnera [1938], a później Ole Ivara Lovaasa i stosowanej przez niego analizy behawioralnej (ABA). Behawioryzm zakłada, że zachowania można zmienić poprzez warunkowanie i koncentruje się na reakcjach na bodźce zewnętrzne. Próbuje zmienić zachowanie, stosuje się system nagród i kar. Zachowanie uznane za „problematiczne” jest karane, a po-

żądanę – nagradzane. W tym podejściu wychodzi się z założenia, że wszystkie ludzkie problemy są raczej indywidualnie zakorzenione niż społecznie konstytuowane [Gruson-Wood za: Moore 2020]. Skupienie się na jednostce jako miejscu „problemów” behawioralnych maskuje fakt, że to, co jest uważane za pożądane, jest „z natury subiektywne w stosunku do moralnych ocen osoby nagradzającej i skuteczne tylko jako środek kontroli w dół, wzdłuż gradacji mocy” [Williams za: Moore 2020]. Innymi słowy, stosowanie technik modyfikacji zachowania można postrzegać jako próbę zredukowania lub wyeliminowania zachowań autystycznych i narzucenia obowiązkowej neurotypowości. Jak powiedział Ivar Lovaas: „celem ABA (ang. Applied Behavioural Analysis), jest uczynienie dzieci autystycznych «nie do odróżnienia od ich rówieśników»” [Milton, Moon 2012: 4 za: Moore 2020]. Zastosowanie behawioryzmu w postaci ABA wzmacnia ideę „określonego rodzaju ludzi (w omawianym przypadku nieautystycznych) jako normalnych, zaś innych, różniących się stylem poznawczym, jako wymagających naprawy” [Gibson i Douglas 2018: 3, za: Moore 2020]. W odniesieniu do autyzmu pożądane zachowania to zachowania sklasyfikowane jako takie przez osoby neurotypowe, nagradzające. Ta forma interwencji mająca zachęcać osoby z autyzmem do stosowania się do zaleceń, przez wielu uznawana jest za niebezpieczną metodę, która pozostawia autystów podatnych na nadużycia ze strony osób, które próbowały wykorzystać tę uległość dla własnych celów [Gruson-Wood za: Moore 2020]. W technikach modyfikacji zachowania, takich jak te stosowane w ABA, „dobra” osoba z autyzmem, jak i „dobry” terapeuta behawioralny wyłaniają się poprzez treningowe ćwiczenia dyscypliny. Interwencje kierowane w stosunku do osób z autyzmem, oparte na technikach modyfikacji zachowań, wymagają od nich uległości, a pojęcie „autystycznej sprawczości” staje się wówczas oksymoroniczne.

Dobre życie oznacza różne rzeczy dla różnych ludzi, jednak większość terapii autyzmu utrzymuje „typowe zachowanie” jako złoty standard sukcesu. Wielu dorosłych autystów relacjonuje, że naciski na udawanie normalności są nadużyciem, prowadzą do depresji, wypalenia, a nawet regresji, wiele lat po tym, jak terapia została uznana za sukces. Według nich społeczność winna przeprosić za dziesięciolecia błędnego głoszenia, że autystom brakuje emocji lub empatii, a także za wszelkie szkody, zarówno fizyczne, jak i psychiczne, które zostały wyrządzone i nadal są wyrządzane tej grupie [Bailin 2019]. W powyższym podejściu nie bierze się pod uwagę, że ludzie są różni, że różnice te rozciągają się także na ich mózgi, które, jak pisze Walker [2013], różnią się między sobą jak odciski palców. Różnorodność ludzkich umysłów przejawiająca się różnorodnością stylów poznawczych jest wynikiem wielu czynników, w tym środowiska, kultury, rodziny i osobistej historii. Z czynnikami tymi współdziała wrodzona różnorodność, tworząc niepowtarzalną indywidualność każdego człowieka. Powyższe zmiany

w postrzeganiu osób nieneurotypowych nie mieszczą się już w obszarze paradygmatu patologii. Rośnie liczba osób, zwłaszcza aktywistów autystycznych, identyfikowanych jako zwolennicy „paradygmatu neuro różnorodności” [Milton 2019], który rozpoznaje różnorodność neurologiczną, jako naturalnie występującą formę różnorodności ludzkiej, taką jak różnorodność kulturowa, rasowa, płciowa, czy różnorodność orientacji seksualnej. Uwzględnia się tu indywidualne różnice neurologiczne, a nietypowy rozwój neurologiczny traktuje jako naturalną różnicę, którą należy rozpoznać i szanować jak każdą inną ludzką odmianę. Uznaje się, że zaburzenia takie jak autyzm, dysleksja czy ADHD powinny być traktowane nie jak deficyt, czy dysfunkcja, lecz jako naturalnie występujące typy mechanizmów poznawczych cechujące się konkretnymi zaletami, które przyczyniły się do rozwoju technologii i kultury. W paradygmacie tym, zamiast postrzegać autyzm jako pomyłkę natury – zagadkę, którą należy rozwiązać i wyeliminować z pomocą testów ciężowych i selektywnej aborcji – powinno się potraktować go jak cenny element dziedzictwa genetycznego [por. Silberman 2017: 458]. Różnorodność neurologiczna to różnorodność ludzkich mózgów i umysłów, to nieskończona różnorodność funkcjonowania neurokognitywnego, to fakt biologiczny. Zamiast traktować sporą część społeczeństwa jako cierpiącego na deficyt, chorobę lub dysfunkcję, sugeruje się, by mówić o różnicach między ludźmi w ich funkcjonowaniu poznawczym. Tak samo, jak nie patologizuje się osoby ciemnoskórej i nie diagnozuje jej, jako cierpiącej na „dysfunkcję pigmentacji”, nie należy patrzeć na osoby, które charakteryzuje odmienny sposób myślenia, postrzegania rzeczywistości, nawiązywania relacji, jak na osoby, którym czegoś brakuje, które powinny uczyć się sposobu funkcjonowania charakteryzującego większość. Paradygmat neuro różnorodności zawiera pogląd, iż nie istnieje jeden „normalny” typ mózgu, jeden „właściwy” styl funkcjonowania neurokognitywnego. Taka świadomość jest jedynie kulturowo skonstruowaną fikcją, podobnie jak idea, że istnieje jedna „normalna” lub „właściwa” grupa etniczna, płeć czy kultura. Dynamika społeczna, która przejawia się w odniesieniu do różnorodności neurologicznej, jest podobna do dynamiki społecznej, która przejawia się w odniesieniu do innych form różnorodności ludzkiej [Walker 2014]. Zgodnie z paradygmatem neuro różnorodności, należy uwzględnić i szanować wszystkie rodzaje umysłów, co wymaga zakwestionowania założeń dotyczących tego, co normalne, konieczne i pożądane. Wychodzi się tu z założenia, że nikt nie jest władny, by ulepszać gatunek ludzki i decydować, które cechy zachować, a które odrzucić, każdy natomiast człowiek jest w pełni wartościowy [Bailin 2019].

Poszanowanie różnorodności neurologicznej oznacza respektowanie wyborów także wówczas, gdy dla większości osób są one nietypowe. To świadomość, że brak możliwości odpowiedzi nie oznacza zgody, to nienaleganie na kontakt wzrokowy, który ludzie z autyzmem uznali za trudny, przytłaczający i stresujący.

Myślenie w kategoriach różnorodności neurologicznej oznacza podważenie założenia, że udawanie zabawy jest konieczne tylko dlatego, że tak robią dzieci neurotypowe. To zaprzestanie śledzenia postępów dzieci z autyzmem według neurotypowych terminów rozwojowych, uszanowanie faktu, że dzieci autystyczne uczą się w innej kolejności niż dzieci typowo rozwijające się, to zaakceptowanie faktu, że niektóre dzieci nauczą się pisać, ale nigdy nie będą mówić lub zawsze będą rozumiały muzykę lepiej niż maniery, nigdy nie będą zainteresowane sportem lub nie będą identyfikować się z płcią binarną. To akceptacja tego, że na świecie jest miejsce, by docenić i celebrować wszystkich za to, kim są, bez względu na to, jak bardzo potrzebują pomocy [Bailin 2019]. Poszanowanie różnorodności neurologicznej oznacza także kwestionowanie założeń dotyczących tego, czym jest inteligencja i jak ją mierzyć. To kwestionowanie metod stosowanych w terapii autyzmu poprzez zadawanie pytania – co pozwoliłoby się zrobić dziecku bez autyzmu, na przykład, czy pozwolono by terapeutce fizycznie powstrzymać je przed obgryzaniem paznokci, ukryć ulubione jedzenie, dopóki nie będzie współpracowało czy też zrobić zdjęcie w chwilach najgłębszej osobistej walki? Jak twierdzą dorośli autyści, psychologiczny koszt dopasowania do ogółu przewyższa korzyści uzyskiwane z podobnych terapii. Wymaganie od osób z autyzmem zmiany sposobu nawiązywania kontaktów społecznych, zgodnie z paradygmatem neuroróżnorodności, niczym się nie różni od prośbienia mniejszości narodowych, aby mówiły i ubierały się jak większość, by zostać zaakceptowanym. To niewłaściwy sposób na zwalczanie uprzedzeń tak rasowych, jak i neurologicznych. Walker apeluje, by wzmacniać paradygmat różnorodności neurologicznej i unikać przypadkowego wzmocnienia paradygmatu patologii na jakimkolwiek poziomie. Nie powinno się szukać „równowagi między paradygmatem różnorodności neurologicznej a paradygmatem patologii, gdyż jest to błędne, tak samo, jak błędne jest szukanie równowagi między dobrem a złem” [Walker 2016]. Obecne czasy, w których większość tekstów na temat autyzmu opiera się na paradygmacie patologii, Walker porównuje do czasów, kiedy prawie wszystkie główne akademickie i profesjonalne teksty na temat rasy były rasistowskie, co nie czyniło rasizmu ważnym ani słusznym.

Nauczając na studiach afroamerykańskich, naleganie, aby połowa przypisanych lektur składała się z literatury rasistowskiej białych supremacji w interesie „równowagi”, nie byłoby słusznym działaniem. Publikacja oparta na paradygmacie patologii nie ma większej wartości naukowej od pracy opartej na kulturowych paradygmatach rasizmu, mizoginii lub homofobii [Walker 2016]. Paradygmat patologii jest jednak tak dominujący i wszechobecny w środowisku akademickim i w społeczeństwie jako całości, że wszyscy studenci na jakimkolwiek kursie na temat autyzmu dorastali w głęboko zakorzenionych założeniach tego paradygmatu i jest prawdopodobne, że prawie wszystko, o czym byli nauczani, a co dotyczy

autyzmu, zostało oparte o tenże paradygmat. Po ukończeniu studiów przebywają w świecie, w którym patologizuje się autyzm [Walker 2016]. Aby nie wzmacniać dominujących narracji kulturowych, ważne jest, by teksty osób z autyzmem były kluczowe, a nie peryferyjne w stosunku do programu nauczania, przy czym istotne jest, by czytelnicy mieli świadomość, że prace nawet autystycznych autorów mają tendencję utrwalania patologizujących narracji, które są im narzucane.

W dziedzinie konwencjonalnej literatury akademickiej (np. recenzowanych czasopism i książek) w dyskursie na temat autyzmu dominują głosy pisarzy nieautystycznych, których prace oparte są na paradygmacie patologii. Aby znaleźć autystyczne głosy podważające założenia i praktyki dominującego paradygmatu, należy wyrzeć poza dobrze strzeżone ściany głównego nurtu literatury akademickiej. Do niedawna większość najważniejszych prac autystycznych autorów zamieszczana była w sieci, najczęściej na blogach tworzonych przez samych autorów. Niektórzy z nich zaczynają zdobywać przyzwołe na marginesie publikacji akademickich, przede wszystkim w czasopismach poświęconych studiom nad niepełnosprawnością lub dzięki wysiłkom małych niezależnych wydawnictw, które starają się zwiększyć zmarginalizowane głosy. Biorąc pod uwagę ten stan rzeczy, zdaniem Walkera, lista przypisanych lektur dla kursu autyzmu opartego na paradygmacie neuroóżnorodności powinna składać się w dużej mierze z materiałów pochodzących z blogów autystycznych i innych źródeł spoza dziedziny konwencjonalnej literatury akademickiej [Walker 2016].

Teksty oparte na paradygmacie patologii, jeśli w ogóle przydzielane, powinny być przydzielone tylko celem dekonstrukcji krytycznej w celu doskonalenia umiejętności studentów w rozpoznawaniu i krytykowaniu takiego podejścia. Wskaźnikiem tego, jak głęboko paradygmat patologii przenika sposób myślenia społeczeństwa, jest fakt, iż powszechnie praktykowane jest, by szkolenia dotyczące autyzmu prowadzone były głównie przez osoby nieautystyczne. Każdy kurs, każde szkolenie dotyczące autyzmu, które nie jest prowadzone przez instruktora autystycznego, wzmacniają pośrednio paradygmat patologii i przypuszczenie, że osoby nieautystyczne są lepiej wykwalifikowane do mówienia w imieniu osób autystycznych o autyzmie i o nich, niż sami autyści. Kiedy instytucje akademickie zapraszają osobę z autyzmem do wyrażenia jakiegokolwiek znaczącego głosu w swoim programie nauczania na temat autyzmu, osoba ta jest prawie zawsze wybierana z krótkiej listy znanych większości autystów, których Walker nazywa „oswojonymi”, wymieniając tu między innymi Temple Grandin czy Johna Eldera Robisona [Walker 2016]. Zdaniem Walkera, aby szkolenia były rzetelne i skuteczne, prowadzący powinien być autystyczny, odporny na opresyjne praktyki kulturowe i zawodowe oparte na paradygmacie patologii. Dominujący paradygmat patologii, zakłada jako początkową przesłankę, że autystyczne umysły i życie są wewnętrznie wadliwe i gorsze, w wyniku czego osoby te wydatkują energię

i uwagę na starania w dążeniach do „normalności”, przez co uniemożliwiają ujawnianie się tkwiących w nich naturalnych cech.

Taki poziom ignorancji według autora uznany zostałby obecnie za skandal w większości środowisk akademickich, gdyby obejmował jakąkolwiek inną grupę mniejszości społecznych. Odejście od porzucenia paradygmatu patologii i przejście na paradygmat różnorodności neurologicznej według przedstawicieli jest szansą na dobrą zmianę. Aby taka zmiana mogła nastąpić, warto, aby kolejne pokolenie profesjonalistów kształciło się na temat autyzmu na podstawie paradygmatu różnorodności poprzez przeszkolenie w rozpoznawaniu i krytykowaniu paradygmatu patologii, jako przejawu uprzedzeń. Przyjęcie paradygmatu różnorodności neurologicznej oznacza zaakceptowanie różnorodności neurologicznej jako naturalnej, zdrowej i ważnej formy różnorodności biologicznej człowieka – fundamentalnej i istotnej cechy gatunku ludzkiego, kluczowego źródła potencjału ewolucyjnego i twórczego [Walker 2013]. Gdy będziemy traktowali wszystkich ludzi jako istoty z ucieleśnionymi różnicami, pojawia się szansa uniknięcia negatywnych skojarzeń związanych z autyzmem czy inną neurodywergencją, a tym samym szansa, by nie rozpatrywać ich w kategoriach „upośledzeń”.

Podsumowanie

Zdaniem Poppera, wiedza o człowieku i świecie jest formą domysłu, który nie ma i nigdy nie osiągnie statusu ostatecznego. Prawdziwy opis jakiegoś fragmentu otaczającej ludzi rzeczywistości jest zatem nieosiągalny i zawsze będzie ujęciem prowizorycznym, możliwym do zakwestionowania w trakcie dalszego rozwoju badań. Konstrukcje nauki nie dają ostatecznego oparcia [Szlachcic 2014: 166]. Modele autyzmu przedstawione przez dominujące poznawcze teorie psychologiczne, podobnie jak kryteria diagnostyczne, lokalizują trudności, z którymi borykają się osoby autystyczne, wyłącznie w mózgach/umysłach „osoby autystycznej”, a nie w świecie, w którym osoby te żyją, nie w relacjach i interakcjach między ludźmi. Jak podaje Milton [2012], skoro społeczny podtekst sytuacji nigdy nie jest dany, ale aktywnie konstruowany w interakcjach między ludźmi, to nielogiczne jest mówienie o osobie z autyzmem jak o człowieku z deficytem „społecznym” [Milton 2012: 9]. Monotropizm – jak twierdzi Murray (autysta, nauczyciel i pisarz) – jest unikatową teorią – podczas gdy wszystkie inne zakładają, że mamy jakiś deficyt. Monotropizm nie patologizuje naszego sposobu funkcjonowania. Monotropizm sprawia, że rzeczy stają się trudne, ale to nie znaczy, że coś jest z nami nie tak. Teoria ta pochodzi od autystycznych ludzi (Murray 2021).

Zainteresowania monotropowe osób w spektrum wydają się bardzo „hermetyczne” w porównaniu do zainteresowań neurotypowych rówieśników. Skupie-

nie się na wybranym, atrakcyjnym fragmencie rzeczywistości sprawia, że wydaje się brakować motywacji do podjęcia wszystkich wymaganych kroków, służących skutecznej komunikacji z tymi, którzy nie są razem z nimi w tunelu uwagi. Kiedy obecna jest najwyższa motywacja związana z zainteresowaniami, umożliwia ona wytrwanie w relacji i dialogu, co w sytuacji, gdy temat rozmowy narzucony jest przez innych, zdaje się niemożliwym do realizacji. Poznawcze skutki trzymania się jednej perspektywy hamują jednoczesną świadomość różnych perspektyw, świadomość innych punktów widzenia. Dualizm, jaki się pojawia, dotyczący przejawianych zachowań, wydaje się wystarczającym przyczynkiem do tego, by poszerzyć badania dotyczące relacji na temat monotropowej natury osób z ASD, co stanowić może pierwszy krok do pomocy tej grupie w rozwijaniu odpowiednich systemów komunikacyjnych, celem unikania trudności, jakich doświadczają w społeczeństwie. Trudności te dodatkowo pogłębia trauma społecznego piętna bycia postrzeganym jako posiadającego patologiczne, dewiacyjne sposoby poznania [Lawson za: Milton 2012: 10].

Sposób, w jaki o czymś się mówi, stanowi „coś więcej niż tylko słowa” – określa sposób, w jaki myśli się o sobie i o innych. Spoglądanie na ucznia autystycznego jak na „nieuporządkowanego Innego” może obniżyć jego poczucie własnej wartości i samoocenę. Literatura na temat autyzmu wskazuje na towarzyszące osobom z autyzmem niekorzystne stany zdrowia psychiatrycznego, w tym lęki, depresje [NAS za: Milton 2012: 10], warto zatem używać języka, który ma pozytywne konotacje, mówiąc o autystycznej różnicy [por. Milton 2012: 10].

Zachowania uczniów z ASD są postrzegane jako z natury patologiczne, ponieważ nie są neurotypowe, podczas gdy mają swą przyczynę i wynikają z ich osobistego doświadczenia. Mimo to celem terapeutów i nauczycieli jest zmniejszenie ich częstotliwości lub całkowite wyeliminowanie. Większość zachowań klasyfikowanych jako autystyczne nie stanowi deficytów a strategie wykorzystywane przez daną osobę, by osiągnąć równowagę emocjonalną. W wielu przypadkach są to mocne strony osoby z ASD [por. Prizant, Fields-Meyer 2017], stanowiące zrozumiałą i racjonalną odpowiedź na okoliczności, w których osoba ta się znajduje, próbując poruszać się po neurotypowym świecie, niedostosowanym do rozpoznawania (nie mówiąc już o zaspokajaniu) jej potrzeb.

Wychodząc z założenia, że istotną umiejętnością każdego jest dostosowanie się do potrzeb otaczającego środowiska oraz kultury, w zależności od miejsca i czasu, w jakim się żyje, stawia się uczniom określone wymagania. Narzędzia, takie jak intensywne programy naprawcze mają pomóc w osiągnięciu założonych celów. Ważne jednak, by zdać sobie sprawę z tego, że sukces w dużej mierze zależy będzie od modyfikacji otaczającego środowiska nauczania w celu dostosowania go do potrzeb wyjątkowego mózgu osoby z autyzmem. Dla wychowaw-

ców, nauczycieli, terapeutów, ważne jest to, by podopieczny chciał tylko tego, co odpowiada założonym celom jego rozwoju [Śliwerski 2010: 76].

Założenia te odnoszą się do danej wersji rzeczywistości, w tym przypadku wersji neurotypowej. Jeśli zamknięci w więzieniu jednej wersji rzeczywistości, jednej wersji tożsamości ludzie uzyskują możliwość spotkania się z alternatywną teorią (alternatywną rzeczywistością), zaczynają relatywizować własną biografię i sposoby konceptualizowania tejże rzeczywistości. W tym kontekście edukacja stanowić może ofertę wejścia w świat wielu rzeczywistości, kształcąc nawyk przeskakiwania z teorii do teorii, ze świata do świata. Nowa teoria nie musi być zagrożeniem, lecz oknem, nowym krajobrazem, nową przestrzenią, szansą na wzbogacenie dotychczasowych form reprezentacji świata, zaproszeniem do poszukiwania połączeń, analogii, znaczeń pomiędzy rzeczywistościami [Melosik, Szkudlarek 2010: 37].

W tak urządzonej edukacji jest nadzieja na mniej subiektywne oceny, większą co do nich niepewność, mniejsze ograniczenie, dążenie do tego „co być powinno”, nieustane pytania o to, „co być powinno?” a wszystko to stwarza okazję na ujrzenie wielości kontekstów, dając tym samym możliwość wyjścia poza patologizację pewnych zjawisk w kierunku uznania tej wielości, jak i niejednoznaczności dotyczących *Innego*, co z kolei stwarza szansę uznania jedności w wielości oraz wielości w jedności, dzięki czemu każdy może zachować samego siebie. Monotropizm stanowi nową alternatywną teorię, która uważana jest przez wiele osób z ASD za najsilniejszą teorię autyzmu [Murray 2018; Murray, Lesser, Lawson 2005], która to zyskuje coraz większe poparcie w badaniach jakościowych [Bertilsson-Rosqvist 2019; Leatherland 2018; Woods 2019].

Próba identyfikacji wymagających dalszego, pogłębionego namysłu i dyskusji kwestii, o których mówi teoria monotropizmu, odnoszących się do zachowań, jakie obejmuje „triada autystyczna” stanowi według mnie wartościowy kierunek dla badaczy. Każdy jest bardziej albo mniej monotropiczny lub politropiczny i to jest aspekt neuroroznorodności, która niesie ze sobą poczucie nadziei, że wszyscy, niezależnie od tego, jak będą czytać, myśleć, czuć, utrzymywać kontakty towarzyskie lub uczestniczyć w nich, otrzymają takie same prawa i przywileje. Tak jak żaden człowiek nie znajduje się poza spektrum ludzkiej różnorodności rasowej, etnicznej i kulturowej, tak samo żaden człowiek nie znajduje się poza spektrum ludzkiej różnorodności neurologicznej. Dopóki osoby z autyzmem nie zostaną docenione i nie zaczną się wykorzystywać ich potencjału, dopóty nic istotnego nie można osiągnąć w odniesieniu do ich trudności.

W teorii i praktyce istnieje szerokie spektrum dotyczące świadczenia usług osobom autystycznym – od stosowanych technik modyfikacji behawioralnej, po etos interaktywnej wzajemności związanej z upodmiotowieniem jednostek i społeczności, gdzie dominacja i narzucanie autorytetu jest postrzegane jako „dys-

funkcjonalne”. Narracje i praktyki są osadzone w szerszej dyskursywnej debacie, która toczy się między medycznymi, postrzegającymi autyzm jako zestaw objawów i deficytów, które należy wyleczyć lub leczyć, a społecznymi modelami niepełnosprawności [Milton 2012: 12]. Psychologicznym modelom autyzmu, tworzonym z perspektywy psychologii poznawczej, zarzuca się brak uwzględniania „głosów autystycznych” [Murray, Lesser, Lawson 2005: 140]. Same osoby z ASD coraz częściej ten głos zabierają, sprzeciwiając się praktykom stosowanym wobec nich i apelują, że zamiast próbować „wyleczyć” autystycznych klientów, terapeuci mają za zadanie pomóc im, by mogli rozwijać się jako osoby z autyzmem, znajdując sposoby życia bardziej harmonijne z ich naturalnymi neurologicznymi predyspozycjami [Walker 2019].

Aby było to możliwe, konieczne jest – jak apeluje Ne’eman – rzucenie wyzwania mitom i stereotypom na temat autyzmu i pracowanie nad pogłębieniem zrozumienia opartego na lepszej jakości badaniach, ale także na prawdziwych doświadczeniach życiowych osób ze spektrum autyzmu, a nie na rozmowie, która mówi o nich, bez nich (Ne’eman za: Milton 2012: 12). Jak pisze Błęszyński, dopiero wtedy, kiedy pozwoli się przemówić osobom z ASD, możliwa będzie zmiana postaw oraz kształtowanych wobec nich narracji, które najpierw należy odnaleźć i zrozumieć – „Umożliwienie tym osobom dokonania autoprezentacji prowadzi i nas do samopoznania, samouświadomienia sobie, w jakim społeczeństwie żyjemy i jakie jest rozumienie autyzmu” [Błęszyński 2020: 10]. Takie postępowanie nie tylko poprawi jakość życia i produktywność osób z autyzmem, ale sprawi, że społeczeństwo stanie się lepszym i bardziej funkcjonalnym miejscem dla wszystkich.

Bibliografia

- Antosz W. (2018), *Normalność nienormalnych. Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie filozofii Michela Foucaulta*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Armstrong T. (2011), *The Power of Neurodiversity: Unleashing the Advantages of Your Differently Wired Brain*, Da Capo Lifelong Books, Boston.
- Babicka-Wirkus A. (2016), *(Nie)normatywność rytuałów oporu w szkole*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 1 (73): 73–86.
- Bailin A. (2019), *Clearing up Some Misconceptions about Neurodiversity, Just because you value neurological differences doesn't mean you're denying the reality of disabilities*, <https://blogs.scientificamerican.com/observations/clearing-up-some-misconceptions-about-neurodiversity/> [dostęp: 12.05.2020].
- Baron-Cohen S. (2015), *Teoria zła. O empatii i genezie okrucieństwa*, Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot.
- Błęszyński J.J. (2020), *Co osoby z autyzmem mówią nam o sobie. Raport z badań*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.

- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Deleuze G. (2004), *Foucault*, Wydawnictwo Naukowe DSW, Wrocław.
- Drabata A. (2019), *Doświadczenia matek dzieci ze spektrum autyzmu w obliczu wielogłosowości wiedzy i praktyk dotyczących autyzmu*, „Szkoła Specjalna”, 5: 340–351.
- Foucault M. (1990), *Narodziny kliniki*, Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Gnauhati E. (2016), *To normalne! Dlaczego zwyczajne zachowania naszych dzieci nazwano ADHD, autyzmem i innymi zaburzeniami*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Goldstein S., Ozonoff S. (2017), *Perspektywa historyczna i ogólna charakterystyka* [w:] *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, S. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Hiari T. (2019), *Neurodiversity is Dead. Now What?*, <https://www.madinamerica.com/2018/04/neurodiversity-dead-now-what/> [dostęp: 12.12.2019].
- Kanner L. (1943), *Autistic Disturbances of Affective Contact*, „Nervous Child”, 2: 217–250.
- Klin A. (2017), *Typologia zaburzeń ze Spektrum. Aspekty teoretyczne, badawcze i kliniczne* [w:] *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, S. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lawson W. (2011), *The passionate mind: how people with autism learn*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- McWade B., Milton D., Beresford P. (2015), *Mad studies and neurodiversity: a dialogue*, „Disability & Society”, 30: 305–309.
- Melosik Z., Szkudlarek T. (2010), *Kultura, tożsamość i edukacja. Migotanie znaczeń*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Milton D. (2012), *So what exactly is autism?*, Autism Education Trust, s. 1–15, <https://kar.kent.ac.uk/62698/1/So%20what%20exactly%20is%20autism.pdf> [dostęp: 4.05.2021].
- Milton D. (2019), *Disagreeing over Neurodiversity*, „The Psychologist”, 32.
- Moore A. (2020), *Pathological demand avoidance: What and who are being pathologised and in whose interests?*, Global Studies of Childhood, <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2043610619890070>, [dostęp: 13 marzec 2020].
- Muders S. (2017), *O pojęciu normatywności w ocenie zaburzenia umysłowego*, „Avant”, t. 8, 3, s. 93–98.
- Murray D., Lesser M., Lawson W. (2005), *Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism*, „SAGE Publications and The National Autistic Society”, 9(2): 139–156.
- Murray F. (2021), *Making sense of autism: Monotropism and the mind as an interest system*, <https://truhap.com/this-is-my-autism/> [dostęp: 13 marzec 2021].
- Prizant B.M., Fields-Meyer T. (2017), *Niezwyčajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Rynkiewicz A., Kulik M. (2013), *Wystandaryzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5*, „Psychiatria”, t. 10, 2: 41–48.
- Silberman S. (2017), *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*, Vivante, Białystok.
- Stier M. (2013), *Normative preconditions for the assessment of mental disorder*, „Frontiers in Psychology”.

- Szlachcic K. (2014), *Dwa problemy Popperowskiego krytycznego racjonalizmu*, „Przegląd Filozoficzny – Nowa Seria”, R. 23, 4(92): 163–182.
- Śliwerski B. (2010), *Antypedagogika; Emancypacja [z] pedagogiki antypedagogicznym wyzwaniem dla dorosłych* [w:] *Wyzwania pedagogiki krytycznej i antypedagogiki*, T. Szkudlarek, B. Śliwerski (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Śmietańska J. (2019), *Nowoczesna diagnoza w poradnictwie psychologiczno – pedagogicznym. Szanse i dylematy* [w:] *Diagnoza w wymiarze jednostkowym i społecznym*, S. Banaszak, J. Śmietańska (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Walker N. (2013), *N. Walker’s note on Neurodiversity, autism, and cognitive liberty; Neuro – what?*, <https://neurocosmopolitanism.com/neuro-what/> [dostęp: 12.12.2019].
- Walker N. (2014), *N. Walker’s note on Neurodiversity, autism, and cognitive liberty, Neurodiversity: Some Basic Terms&Definitions*, <https://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/> [dostęp: 12.12.2019].
- Walker N. (2016), *N. Walker’s note on Neurodiversity, autism, and cognitive liberty, Guiding Principles for a Course on Autism*, <https://neurocosmopolitanism.com> [dostęp: 12.12.2019].
- Walker N. (2019), *The Neurodiversity Paradigm*, <https://autisticuk.org/neurodiversity/> [dostęp: 12.12.2019].
- Wing L., Potter D. (2017), *Epidemiologia zaburzeń ze spektrum autyzmu – czy rozpowszechnienie rośnie?* [w:] *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, J. Danilewska, J. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Woods R. (2020), *Autism: a new introduction to psychological theory and current debate*, *Disability & Society*, vol. 35, <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2019.1636564> [dostęp: 04.04.2021].
- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth edition, DSM-5*, Washington, DC London, England.

Danuta Kopec

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza

Koncepcja kształcenia z ForMatem w procesie edukacji ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Uczeń z głęboką niepełnosprawnością jest bardzo wymagającym beneficjentem edukacji. W polskim systemie edukacji pojawił się po raz pierwszy w 1997 roku. Od tego czasu otwartym nadal pozostaje pytanie o najbardziej efektywne metody jego kształcenia. Pytanie nabiera jeszcze większego znaczenia w kontekście idei edukacji integracyjnej i włączającej. W artykule zostanie przedstawiona koncepcja kształcenia z ForMatem, która może być z powodzeniem wykorzystana zarówno w ramach edukacji specjalnej, jak i inkluzyjnej, na każdym etapie edukacyjnym. Istotą kształcenia z ForMatem jest zachowanie równowagi pomiędzy kształceniem formalnym (wspieraniem i usprawnianiem poszczególnych sfer funkcjonowania ucznia), a materialnym (przyswajaniem przez niego treści kulturowych).

Słowa kluczowe: uczeń z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, edukacja materialna, edukacja formalna, ambitne treści kształcenia

The concept of ForMat education in the process of educating students with profound intellectual disabilities

Students with profound intellectual disabilities are very demanding beneficiaries of education. They have been present in the Polish system of education since 1997. The most effective methods of their education still remain an open question and the question takes on an even greater significance in the context of the idea of integrated and inclusive education. The article will present the concept of ForMat education which may be successfully used both in special and inclusive education, at all educational levels. The essence of ForMat education is maintaining a balance between formal (supporting and improving particular areas of student's functioning) and material (assimilation of cultural content) education.

Keywords: students with profound intellectual disabilities, material education, formal education, challenging educational content.

Wprowadzenie

Dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przez bardzo długi okres czasu było „nieobecne” w polskim systemie edukacji [por. Cytowska 2002; Wrona 2011; Kopec 2013]. Proces jego wprowadzania do przestrzeni edukacyjnej na każdym etapie edukacji został zapoczątkowany przez Ustawę o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19.08.1994 roku (Dz. U. z 1994 r., Nr 111, poz. 535). Artykułem 7 ustawy Minister Edukacji Narodowej został zobowiązany do objęcia nauką i zajęciami rewalidacyjno-wychowawczymi dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną¹ [por. Kopec 2013: 153–154]. Odrębne przepisy dotyczące organizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zostały zawarte w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku [Dz. U. z 1997 r., Nr 14, poz. 75; por. Kopec 2013: 155]², na mocy którego dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pojawiło się w polskim systemie edukacji po raz pierwszy w historii [por. Kopec 2013: 155–169]. Obecnie obowiązującym aktem prawnym regulującym organizację zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest Rozporządzenie MEN z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim [Dz. U. z dnia 7.05.2013 r., poz.529]³. Nie będę tego dokumentu prawnego szczegółowo analizowała. Pragnę jedynie zwrócić uwagę na obecne w nim niespójności, które dla dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną skutkują jego marginalizacją w polskim systemie edukacji bez względu na etap edukacji. Odniosę się do dwóch, które moim zdaniem są najbardziej czytelnym jej, tj. marginalizacji, przejawem. Pierwsza niespójność dotyczy statusu dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji. Pomimo że jego udział w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych jest równoznaczny ze spełnianiem przez nie obowiązku szkolnego (§ 3) rozporządzenie nie przyznaje mu statusu ucznia a jedynie uczestnika zajęć rewalidacyjno-wychowawczych⁴.

¹ Pragnę zauważyć, że w tekście Ustawy jest stosowana nieaktualna obecnie terminologia, tj. upośledzenie umysłowe (Dz. U. z 1994 r., Nr 111, poz. 535, art. 7.1). W artykule została ona zastąpiona obecnie obowiązującą, tj. terminem: niepełnosprawność intelektualna [DSM-5 2013].

² Wart zauważenia jest fakt, że 21 lipca 1995 roku pojawiła się Ustawa o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz niektórych innych ustaw [Dz. U. z 1995 r., Nr 101, poz. 504], której art. 16 (ust. 7–9) traktował w ogólny sposób o obecności dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w systemie edukacji. Z uwagi na nieistotne znaczenie dla poruszanej w artykule problematyki pominię jego omówienie.

³ Można zauważyć, że w aktach prawnych jest stosowana nieaktualna obecnie terminologia, tj. upośledzenie umysłowe.

⁴ W tekście świadomie dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nazywam uczniem celem podkreślenia jego prawa do edukacji. Jednocześnie, odwołując się do własnego doświad-

Nie mówi się również o zajęciach lekcyjnych, a o zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych. Niespójność druga związana jest z brakiem podstawy programowej. W rozporządzeniu zawarty jest bowiem jedynie cel zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (§ 2) oraz ich zakres (§ 8). Należy zauważyć, że zarówno cel zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, jak również ich zakres przedstawione są w sposób bardzo ogólny. Stan ten może facylitować niekorzystne skutki zarówno dla dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jak i dla nauczyciela. Ich egzemplifikacją są pytania: 1) co wynosi uczeń z zajęć rewalidacyjno-wychowawczych?; 2) jak pracować z uczniem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w ramach zajęć rewalidacyjno-wychowawczych? [por. Kopeć 2013: 155–169]. W rozporządzeniu brakuje konkretnych informacji istotnych dla prowadzenia zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, tj. podstawy programowej, zakresu treści nauczania i wychowania oraz wyodrębnienia konkretnych form zajęć. „Uprawnione jest zatem stwierdzenie, że osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jest co prawda w polskim systemie edukacji⁵, ale w związku z nadanym jej statusem uczestnika, a nie ucznia i oferowanym typem zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, a nie edukacyjnych, jednocześnie jej nie ma. Przebywając bowiem w przestrzeni edukacyjnej razem z innymi osobami z niepełnosprawnością, niestety na innych prawach i zasadach niż wszyscy pozostali, staje się niejako »wykluczona wśród już wykluczonych«. Można zatem powiedzieć, że obecność osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w polskim systemie edukacji jest »pozorowana«⁶ (*sic!*)” [Kopeć 2013: 164].

Istotnym aktem prawnym dotyczącym edukacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną⁷ jest również Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami (ang. Convention on the Rights of Persons with Disabilities) ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku [Dz. U. z 2012 r., poz. 1169]. W artykule 24 Konwencji, dotyczącym edukacji, w punkcie 1 uznaje się prawa osób z niepełnosprawnościami do edukacji bez jakiejkolwiek formy dyskryminacji, z uwzględnieniem zasad równości. Zwraca się w nim również uwagę na konieczność zagwarantowania systemu edukacji integracyjnej na wszystkich etapach edukacyjnych oraz kształcenia ustawicznego. Punkt 2 (a) Konwencji traktuje o oferowaniu dzieciom z niepełnosprawnościami bezpłatnej, obowiązkowej edukacji podstawowej i średniej. W punkcie 2 (d) natomiast zwrócona jest uwaga na

czenia, jestem świadoma, że przedstawiciele władz oświatowych wyrażają swoją dezaprobatę dla nazywania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną uczestniczących w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych, uczniami.

⁵ Jest bo: a) musi spełniać obowiązek szkolny, b) organizowane są dla niej zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze.

⁶ Więcej o pozorze w edukacji w edukacji uczniów z niepełnosprawnością pisze Parys [2014].

⁷ Dokument dotyczy edukacji dziecka z każdym rodzajem niepełnosprawności, nie tylko niepełnosprawności intelektualnej.

konieczność oferowanego wsparcia osobom z niepełnosprawnościami w ramach powszechnego systemu edukacyjnego, które ma stworzyć możliwości ich efektywnego kształcenia [Dz. U. 2012, poz. 1169]⁸.

W kontekście treści artykułu 24⁹ Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami [Dz. U. z 2012 r., poz. 1169] nasuwa się pytanie o to, czy proponowana osobie z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przez polski system oświaty oferta edukacyjna spełnia standardy zawarte w Konwencji? Jaka powinna być jej egzemplifikacja? Jakie minimalne wymagania powinny zostać spełnione, by potrzeby uczestników rzeczywistości edukacyjnej, nie tylko dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ale również nauczyciela odpowiedzialnego za jego edukację, zostały uwzględnione chociaż w podstawowym stopniu spełnione? Postawione pytania nabierają jeszcze większej wagi i domagają się odpowiedzi w kontekście niedawno opublikowanego dokumentu: *Edukacja dla wszystkich – ramy rozwiązań legislacyjno-organizacyjnych na rzecz wysokiej jakości kształcenia włączającego dla wszystkich osób uczących się*¹⁰ [MEiN 2020].

Przed swoim artykułem, przed sobą, nie stawiam bynajmniej zadania odpowiedzi na postawione powyżej pytania. Jest to zadanie wręcz niemożliwe do wykonania. Uważam bowiem, że odpowiedzi na pytania dotyczące edukacji, a zwłaszcza edukacji tak wymagającego beneficjenta, jakim jest osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, wymagają czasu, z powodu ich stopniowej krystalizacji oraz procesualnego charakteru. W pospieszonym odpowiadaniu bardzo często nie ma miejsca na refleksyjność, która jest „mentalną bazą” pozytywnej, edukacyjnej zmiany i wpisaniem w ową refleksyjność ciągłym uwzględnieniem wielości perspektyw, sądów i wizji wszystkich podmiotów rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Mój artykuł traktuję jako jeden z głosów w dyskusji na temat edukacji osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Mam nadzieję, że zawarte w nich treści okażą się podpowiedzią dotyczącą sposobu pracy dydaktycznej z nią w procesie edukacji. Moje refleksje będą porządkowały dwa pytania, w moim odczuciu, istotne dla poruszanych zagadnień, a mianowicie pytanie pierwsze: kim jest dziecko – uczeń z głęboką niepełnosprawnością intelektualną? oraz pytanie drugie: jak powinna wyglądać edukacja ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

⁸ W artykule 24 Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami zwróciłam uwagę na te, które istotne są dla omawianej w artykule problematyki.

⁹ Można jeszcze odnieść się do następujących artykułów Konwencji: art. 7 – dotyczący dzieci z niepełnosprawnościami, art. 26 – dotyczący rehabilitacji [Dz. U. z 2012 r., poz. 1169].

¹⁰ Materiał powstał na bazie wyników prac powołanego przez Ministra Edukacji Narodowej Zespołu do spraw opracowania modelu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi [MEiN 2020].

Kim jest dziecko – uczeń z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Dziecko – uczeń z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo wymagającym beneficjentem systemu edukacji, między innymi z powodu specyfiki swojego potencjału rozwojowego, który ma bezpośrednie przełożenie na jego psychospołeczne funkcjonowanie. Egzemplifikacją tych „edukacyjnych wymagań” może być charakterystyka osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną autorstwa niemieckiego pedagoga specjalnego Andreasa D. Fröhlicha [za: Klauß 2005: 31]. Jego zdaniem osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, to taka która: „a) odbiera inną osobę poprzez swoje ciało i poprzez kontakt z ciałem; b) potrafi swoim ciałem zbierać i wartościować bezpośrednio doświadczenia; c) doświadcza siebie, inne osoby oraz przedmioty poprzez emocjonalną bliskość poprzez emocje; d) wykorzystuje swoje ciało do wyrażania siebie i do komunikowania” [por. DSM-5 2013: 31–41]¹¹. Dlatego też zdaniem Fröhlicha dziecko – uczeń z głęboką niepełnosprawnością intelektualną potrzebuje innych osób do tego, by: a) przybliżyli mu w najprostszy sposób otaczającą je rzeczywistość; b) umożliwili mu poruszanie się i zmianę pozycji ciała; c) być przez nich zrozumianym również bez słów; d) doświadczać od nich dobrej opieki i pielęgnacji [Fröhlich 2014; por. Kopeć 2016: 9]¹². Fröhlich nazywa te osoby „pedagogicznymi towarzyszami” ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną [Fröhlich 2016: 13; por. Orkisz 2008: 7]. Są nimi pracujący z nim nauczyciele, którzy w pełni są odpowiedzialni za nawiązanie relacji¹³ z nim oraz byciu w niej z nim. Konstatacja ta nabiera jeszcze większej wagi w kontekście stwierdzenia Siegela o tym, „że umysł osoby (również osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – uważa własna) wyłania się z aktywności mózgu, którego strukturę i funkcję bezpośrednio kształtuje **doświadczenie interpersonalne** (podkreślenie własne)” [Siegel

¹¹ W artykule przytaczam charakterystykę osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną Fröhlicha z uwagi na jej pozytywną narrację. W pedagogice osób z niepełnosprawnością intelektualną cały czas pozostaje otwartym pytanie, w jaki sposób pisać o osobie z niepełnosprawnością intelektualną, by język narracji o niej był pozbawiony elementu dyskryminującego [por. Klemperer 1992: 23].

¹² Z uwagami Fröhlicha koresponduje charakterystyka struktury JA osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną autorstwa Szychowiak [2007]. Jej zdaniem, „osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma trudności w kształtowaniu poczucia własnej odrębności fizycznej i psychicznej. W sposób znaczący jest ograniczona jej świadomość własnych stanów psychicznych. Wiedza o sobie jest budowana poprzez własną aktywność (sposstrzeganie-działanie) i **poprzez relacje z innymi ludźmi** – doświadczanie siebie w przestrzeni, w której ma miejsce dzielenie uwagi, emocji, doznań zmysłowych i **działania z drugim człowiekiem** (podkreślenie własne)” [Szychowiak 2007; por. Pohl 2016: 142].

¹³ Zdaniem takich badaczy, jak: Allen, Fonagy, Bateman, relacja powinna pełnić rolę tygła rozwojowego. To tylko dzięki niej i w niej dochodzi do prawdziwego spotkania, w kontekście omawianego zagadnienia, spotkania nauczyciela z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną [2014].

2009: 1]. Dlatego też odpowiedzi na pytanie o osobę ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną chciałabym udzielić z perspektywy nauczyciela – osoby odpowiedzialnej za relację z uczniem oraz przebieg procesu edukacji.

Kim zatem jest uczeń z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy nauczyciela, który spotyka się z nim w rzeczywistości edukacyjnej? Po pierwsze jest osobą, której życie jest lub może być zagrożone z powodu bardzo często współwystępujących z głęboką niepełnosprawnością intelektualną schorzeń zagrażających lub ograniczających życie¹⁴. Z tego też powodu w literaturze przedmiotu funkcjonuje termin głęboka intelektualna i wieloraka niepełnosprawność (w jęz. ang. *profound intellectual and multiple disabilities*: PMID). Świadomość kruchości życia ucznia może mieć duży wpływ na przebieg procesu edukacji ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz obciążenie psychiczne nauczyciela wynikające ze świadomości pracy z dzieckiem, którego życie jest zagrożone [por. Pohl 2016: 138–141].

Po drugie, uczeń z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest osobą, która osiąga stadium inteligencji sensoryczno-motorycznej według Piageta [Szycho-
wiak 2007; Piszczek 2006; Kopec 2013]. Należy pamiętać, że jego funkcjonowanie poznawcze będzie zależne od osiągniętego konkretnego podstadium inteligencji sensoryczno-motorycznej. „Uwaga osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest mimowolna. Są zauważane częste nieprawidłowości dotyczące odruchu orientacyjnego, które mogą przejawiać się w: jego braku, odruchu pojawiającym się z opóźnieniem, odruchu słabym i szybko wygasającym; może również zaistnieć sytuacja, gdy bodźce wywołują, co prawda, odruch orientacyjny, ale pobudzenie długo zalega i wygasa z dużym trudem. Należy pamiętać, że u niektórych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną odruch orientacyjny nie przekształca się w odruch badawczy. W zakresie **spostzegania** zawsze możliwe jest doznawanie przez osobę przynajmniej niektórych wrażeń, przede wszystkim tych, płynących ze zmysłów bliskich, stąd tak ważna rola dotyku, zapachu, smaku w pracy edukacyjnej z uczniami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, na co wielokrotnie zwracał uwagę Fröhlich (1998).

Należy pamiętać, że u osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną występują częste nieprawidłowości na wszystkich piętrach analizatorów wzrokowego i słuchowego. Występuje również ograniczona zdolność do rozpoznawania bodźców, ich rozróżniania i interpretowania, jak również zróżnicowany próg wrażliwości na bodźce różnych modalności. Bardzo często można zaobserwować niski próg tolerancji na nadmiar stymulacji i zaburzenia integracji senso-

¹⁴ Schorzenia zagrażające życiu to takie schorzenia, kiedy nie ma uzasadnionej nadziei na wyleczenie i z powodu których osoba umrze. Wiele z tych chorób powoduje stopniowe pogorszenie, sprawiając, że osoba staje się coraz bardziej zależna od rodziców, opiekunów, personelu medycznego [Dangel, Januszaniec, Karwacki 2012].

rycznej. U osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną występuje **pamięć** motoryczna, percepcyjna, emocjonalna, a u niektórych osób w wąskim zakresie pamięć proceduralna. **Myślenie** osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma charakter monokonkretny i jest związane z podstawowymi elementami subiektywnego doświadczenia. Poznawanie ma charakter globalny i całościowy.

Informacje będące materiałem do myślenia zakodowane są w spostrzeżeniach, a ich podstawową formą są reakcje okrężne, czyli powtarzane (pierwotne, gdy dotyczą powtarzania czynności z wykorzystaniem własnego ciała; wtórne, gdy dotyczą wykorzystania czynności z wykorzystaniem przedmiotu; trzeciego rzędu, gdy są powtarzane w wykorzystaniu przedmiotu i za każdym razem realizowane są nieco inaczej). Praktyczna inteligencja obejmująca manipulację jest lepiej rozwinięta niż funkcjonowanie poznawcze obejmujące naśladownictwo i stałość przedmiotu. U osoby występuje błędne ujmowanie powiązań pomiędzy przedmiotami, a wiedza o świecie ograniczona jest do podstawowych elementów najbliższego otoczenia. W porządkowaniu świata dominuje oparcie się na kategoriach emocjonalnych przyjemne *versus* nieprzyjemne. Osoba nie jest zdolna do planowania działań i przewidywania konsekwencji" [Kopeć 2013: 65; por. Szychowiak 2007].

Zdaniem Szychowiak uczeń z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przejawia zawsze potrzebę kontaktu emocjonalnego. Jego emocje są reprezentowane na poziomie obrazowym, którego egzemplifikacją są obrazy lub też pojedyncze informacje zmysłowe powiązane z emocjami. Uczeń ma trudności w rozpoznawaniu prostych emocji i pozbawiony jest samokontroli nad nimi. Należy pamiętać, że z uwagi na specyfikę funkcjonowania w sferze emocjonalnej u ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną występuje zagrożenie zaburzeniami depresyjnymi [Szychowiak 2007; por. Piszczek 2006; 2007]. W sferze funkcjonowania społecznego u osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, bez względu na wiek, jest zawsze zachowana potrzeba kontaktów społecznych. Rozumie ona proste, często się powtarzające sytuacje społeczne, zwłaszcza, gdy uczestniczą w nich dwie osoby. Wart zauważenia jest fakt, że w podstawowych obszarach funkcjonowania samodzielność osoby jest ograniczona lub nie występuje wcale [Szychowiak 2007; por. Piszczek 2006; 2007].

Dla nauczyciela w edukacji ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną bardzo ważna jest komunikacja. I w tym obszarze musi się on również mierzyć z wyzwaniem. Formy komunikowania się osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są przede wszystkim ekspresyjne. Polegają one na wymianie spojrzeń, uśmiechów, gestów. Trudności w komunikacji mogą być źródłem zaburzeń w zachowaniu ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, takimi

jak, zachowania agresywne lub zachowania samouszkodzające [Szychowiak 2007; por. Smyczek, Szwiec 2008: 57–66]¹⁵.

Nauczyciel pracujący z uczniem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną musi mieć również na uwadze ciąg negatywnych doświadczeń, które bardzo często są udziałem ucznia, a które mogą mieć wpływ na jego funkcjonowanie. Pohl [2016: 142]. wśród nich wymienia „odrzućenie, trudne kontakty z rówieśnikami, hospitalizacja (długie pobyty w szpitalu, w domach opieki społecznej, separacja, strata (rodziców, przyjaciół, opiekunów) (...)”.

Jak powinna wyglądać edukacja ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?

Mając na uwadze specyfikę funkcjonowania ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w „edukacyjnym spotkaniu z nim” powinny zostać uwzględnione elementy opieki, terapii i edukacji¹⁶. W artykule pragnę skupić się jedynie na wątkach edukacyjnych, które dla nauczyciela pracującego z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są bardzo dużym wyzwaniem¹⁷.

Swoje rozważania pragnę rozpocząć od konstatacji Fröhlicha o tym, że „głęboka niepełnosprawność intelektualna nie może być **usprawiedliwieniem dla edukacyjnego ubóstwa** (podkreślenie własne)” [Fröhlich 2016: 16; por. Orkisz 2008: 8]. Zdaniem Bauersfelda, w edukacji uczniów z głęboką niepełnosprawnością edukacyjną najtrudniejszym pytaniem, jakie stoi przed nauczycielem, jest to dotyczące treści kształcenia¹⁸, zwłaszcza wtedy, gdy nauczanie ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest realizowane w szkole ogólnodostępnej [Bauersfeld 2016; por. Dz. U. 2012, poz. 1169, art. 24]. Pomocą w odpowiedzi na postawione powyżej pytanie jest koncepcja Edukacji (kształcenia) z ForMatem¹⁹ wykorzystywana w pracy dydaktycznej z uczniami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w Niemczech [Heinen, Lamers 2006: 6; Bernasconi, Böing 2015:

¹⁵ Dlatego też w komunikowaniu się z uczniem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wykorzystuje się alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się (AAC). Przede wszystkim możemy wśród nich wymienić: sygnały uprzedzające/zapowiadające [Smyczek, Szwiec 2008: 62; Jerzyk 2014:171–190], symboli jednoznacznych (ang. *tangible symbol systems*) [Rowland, Schweigert 1995].

¹⁶ Pragnę zauważyć, że w grupie specjalistów toczy się dyskusja dotycząca odpowiednich proporcji między tymi elementami w takcie realizacji obowiązku szkolnego.

¹⁷ Zdaniem Lamersa w edukacji uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną proporcje pomiędzy pielęgnacją, terapią i edukacją nie są zachowane na niekorzyść tej ostatniej [Lamers 2000: 177–208; por. Baraniewicz 2019].

¹⁸ Jak już wcześniej wspominałam: dla ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną nie ma opracowanej podstawy programowej.

¹⁹ W jęz. niem. *Bildung mit ForMat*, które można również przetłumaczyć, jako kształcenie [por. Fröhlich 2016].

170–177; Bauersfeld 2016]. Podstawą teoretyczną Edukacji z ForMatem jest koncepcja edukacji kategoryalnej²⁰ w rozumieniu Wolfganga Klafkiego²¹ [za: Bernasconi, Böing 2015: 170]. Składają się na nią dwa typy edukacji (kształcenia), a mianowicie edukacja (kształcenie) formalna i edukacja (kształcenie) materialne. Edukację formalną można scharakteryzować, jako tę, w trakcie której rozwijane są dyspozycje ucznia istotne dla przyswajania przez niego wiedzy i określonych umiejętności, np. wspieranie procesów poznawczych, koordynacji wzrokowo-ruchowej, stymulacji zmysłów [por. Bernasconi, Böing 2015: 171; Bauresfeld 2016: 51]. Edukacja materialna dotyczy klasycznego procesu kształcenia, w trakcie którego uczniowi zostaje przekazana konkretna wiedza, mająca swoje odzwierciedlenie w treściach kształcenia [Bauresfeld 2016: 51]. Zdaniem Lamersa, „im głębsza niepełnosprawność intelektualna, tym mniej edukacji materialnej uważa się za konieczne – w znaczeniu przyjmowania i przyswajania wiedzy” [Lamers za: Knoblauch 2016: 107]. Tezę tę potwierdza swoimi badaniami również Knoblauch „(...) nauczyciele uważają formalne treści edukacyjne – to znaczy ćwiczenia działania i postrzegania – za istotne dla uczniów z głęboką intelektualną wieloraką niepełnosprawnością. Treści materialne zaś – w znaczeniu przyswajania treści kulturowych – traktują jako wtórne” [Knoblauch 2016: 107; por. Baraniewicz 2019]²². Dlatego też Lamers w odniesieniu do kształcenia materialnego uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wprowadza pojęcie „ambitnych treści kształcenia”²³ [Knoblauch 2016: 105], które nie różnią się od treści nauczania oferowanym uczniom pełnosprawnym, co jest ich ważną cechą w kontekście kształcenia inkluzyjnego. Pozwalają one również na uczestniczenie uczniom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich istotnych doświadczeniach życiowych, jak również otwierają przed nimi możliwość adaptacji do ich otoczenia oraz zmiany i kształtowania swojego świata [Heinen, Lamers 2006; Bernasconi, Böing 2015: 171–172]. W procesie dostosowywania „ambitnych treści kształcenia” do potencjału poznawczego uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną istotną rolę odgrywa proces „elementaryzacji”²⁴ [Bauresfeld 2016: 52;

²⁰ W jęz. niem. *kategoriale Bildung*.

²¹ „Uczący się wyprowadza ogólną wiedzę bazując zarówno na swoich procesach poznawczych (swojej naturze), jak i rzeczywistości społecznej, politycznej, kulturowej, zdobywając tym samym nieznaną mu dotąd nową możliwość strukturyzacji, sposób podejścia, strategię rozwiązań, perspektywę działania” [Klafki, za: Bauersfeld 2016: 51].

²² Baraniewicz [2019] w swoim wystąpieniu pod tytułem: Standardy opieki, edukacji i terapii osób z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością na konferencji poświęconej podmiotowości osób z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością, przytaczał wypowiedzi nauczycieli pracujących z uczniami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną dotyczące oferty proponowanej uczniom w ramach zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Wśród udzielnych odpowiedzi przeważała oferta związana z opieką i terapią nad edukacją.

²³ W jęz. niem. *anspruchsvollen Bildungsinhalte* [Bernasconi, Böing 2015: 171].

²⁴ W jęz. niem. *Elementarisierung* [Bernasconi, Böing 2015: 172].

Bernasconi, Böing 2015: 173–177]. Uwzględnione są w nim następujące perspektywy: kulturowo-społeczna, antropologiczna, psychologii rozwojowej, metodyczno-medialna, merytoryczna [Bernasconi, Böing 2015: 175]. Bauresfeld [2016: 53] zauważa, że „[p]odczas planowania zajęć lekcyjnych problematyczne są nie tyle poszukiwania odpowiednich treści kształcenia i uwzględnienie indywidualnych warunków uczniów, ile rozwiązania metodyczne, które należy wybrać, aby zaproponować im owe treści”. Może nim być i bardzo często jest teatr bazalny [por. Knoblauch 2016: 105–126; Siejak 2019: 53–56] oraz metoda projektów [por. Harris, Helm, Katz 2002; Damag 2016: 159–182; Wieczorek 2016: 127–135].

Podsumowanie

Koncepcja kształcenia z ForMatem jest koncepcją, która stosunkowo niedawno pojawiła się w edukacji ucznia z głęboką intelektualną wieloraką niepełnosprawnością w Niemczech. I chociaż przez polskich pedagogów specjalnych jest dopiero odkrywana [por. Siejak 2019: 53–56] można żywić nadzieję, że w niedalekiej przyszłości stanie się przedmiotem naukowych analiz i będzie teoretyczną bazą do metodycznych rozwiązań w edukacji wymagających beneficjentów edukacji, jakimi są uczniowie z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Koncepcja kształcenia z ForMatem ma ogromny potencjał dydaktyczny, który może okazać się bardzo przydatny w kontekście wyzwań, jakie przed systemem edukacji w Polsce, na każdym etapie edukacyjnym, również na etapie edukacji wczesnoszkolnej, stawia idea inkluzji [por. Dz. U. z 2012 r., poz. 1169, art. 24]. Z perspektywy ucznia, każdego ucznia, bez względu na jego indywidualne dyspozycje i potrzeby ułatwia utrzymanie tak istotnej równowagi pomiędzy treściami kształcenia, przede wszystkim tymi związanymi z szeroko rozumianą kulturą i funkcjonowaniem w społeczeństwie, a wspieraniem poszczególnych sfer jego funkcjonowania istotnych w procesie nabywania wiedzy. Z perspektywy nauczyciela, zarówno tego pracującego tylko z uczniami z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością, jak i tego pracującego w zróżnicowanej grupie uczniów stanowi teoretyczną bazę do takiego organizowania procesu dydaktycznego, który odpowiadając na edukacyjne potrzeby ucznia będzie budził i rozbuździł jego „poznawczy” apetyt na świat i jego różnorodność.

Bibliografia

Allen J.G., Fonagy P., Bateman A.W. (2014), *Mentalizowanie w praktyce klinicznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition*, American Psychiatric Publishing, Washington–London.
- Baraniewicz M. (2019), *Standardy opieki, edukacji i terapii osób z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością*, referat wygłoszony na konferencji poświęconej podmiotowości osób z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością, Poznań, 29.11.2019.
- Bauresfeld S. (2016), *Treści kształcenia a głęboką niepełnosprawność intelektualna – proces planowania zajęć* [w:] *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, A.D. Fröhlich (red.), GWP, Sopot.
- Bernasyn T., Böing U. (2015), *Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung*, Kohlhammer, Stuttgart.
- Cytowska B. (2002), *Realizacja obowiązku szkolnego przez dzieci i młodzież z głęboką niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób niepełnosprawnych*, W. Dykciak, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (red.), Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Oddział w Poznaniu Olsztyn–Poznań–Warszawa.
- Damag A. (2016), *„Parostatkiem w wielki rejs”*, [w:] *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, A.D. Fröhlich (red.), GWP, Sopot.
- Fröhlich A.D. (2014), Korespondencja e-mailowa z dnia 20 listopada 2014 roku.
- Fröhlich A.D. (2016), *Na początek: pedagogika – w pełni bazalnie* [w:] *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, A.D. Fröhlich (red.), GWP, Sopot.
- Harris Helm J., Katz L.G. (2002), *Mali badacze. Metoda projektów w edukacji elementarnej*, Polska Fundacja Dzieci i Młodzieży, Warszawa.
- Jerzyk M. (2014), *Miejsce i rola programu rozwoju komunikacji Makaton w Indywidualnych Systemach Komunikacyjnych dla osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością* [w:] *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi*, B.B. Kaczmarek (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Klemperer V. (1992), *LTI. Notatnik filologa*, Polski Fundusz Wydawniczy w Kanadzie, Toronto.
- Klauß Th. (2005), *Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Buch für Pädagogen und Eltern*, Universitätsverlag Winter GmbH, Heidelberg.
- Knoblauch S. (2016), *Ambitne treści edukacyjne na zajęciach dla uczniów z głęboką wieloraką niepełnosprawnością* [w:] *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, A.D. Fröhlich (red.), GWP, Sopot.
- Kopeć D. (2016), *Przedmowa do wydania polskiego* [w:] *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, A.D. Fröhlich (red.), GWP, Sopot.
- Kopeć D. (2013), *Rzeczywistość (nie) edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiorowe instrumentalne studium przypadku*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Lamers W., Heinen N. (2006), *Bildung mit ForMat. Impulse für eine veränderte Unterrichtspraxis mit Schülerinnen und Schülern mit (schwerer) Behinderung* [w:] *Basale Stimulation. Kritch-konstruktiv*, L. Desiree, W. Lamers, N. Heinen (red.), Verlag Selbstimmes Leben, Düsseldorf.
- Lamers W. (2000), *Goethe und Matisse für Menschen mit einer schwerer Behinderung* [w:] *Geistigbehindertenpädagogik als Begegnung*, N. Heinen, W. Lamers (red.), Verlag Selbstimmes Leben, Düsseldorf.

- Ministerstwo Edukacji i Nauki (2020), *Edukacja dla wszystkich – ramy rozwiązań legislacyjno-organizacyjnych na rzecz wysokiej jakości kształcenia włączającego dla wszystkich osób uczących się*, Warszawa.
- Orkisz M. (2008), *Dlaczego edukacja?* [w:] *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*, M. Piszczek (red.), Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa.
- Parys K. (2014), *Zjawisko pozoru w systemie kształcenia uczniów niepełnosprawnych – próba identyfikacji i propozycje rozwiązań*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 4: 29–56.
- Piszczek M. (2007), *Diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka. Wybrane zagadnienia*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.
- Piszczek M. (2006), *Dziecko, którego rozwój emocjonalno-poznawczy nie przekracza pierwszego roku życia. Diagnoza, zasady terapii i ocena efektów zajęć*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.
- Pohl L. (2016), *Kto tu kogo wychowuje?* [w:] *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, A.D. Fröhlich (red.), GWP, Sopot.
- Rowland Ch., Schwegert PH. (1995), *System symboli jednoznacznych. Komunikacja symboliczna dla osób ze złożonymi ograniczeniami*, Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Warszawa.
- Siegel D.J. (2009), *Rozwój umysłu. Jak stajemy się tym, kim jesteśmy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Siejak K. (2019), *Teatr bazalny. Legenda o Czechu, Lechu i Rusie*, „Terapia specjalna dzieci i dorosłych”, grudzień 2018 – styczeń 2019: 53–56.
- Smyczek A., Szwiec J. (2008), *Poszukiwanie sposobów porozumiewania się* [w:] *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*, M. Piszczek (red.), Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa.
- Szychowiak B. (2007), *Funkcjonowanie poznawcze osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną* (niepublikowane materiały dydaktyczne opracowane do przedmiotu: psychologia osób z niepełnosprawnością intelektualną realizowanego na kierunku pedagogika specjalna, specjalność: edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną na UAM w Poznaniu), Poznań.
- Wieczorek M. (2016), *Poznawanie świata: „Jedzie pociąg z daleka”* [w:] *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, A.D. Fröhlich (red.), GWP, Sopot.
- Wrona S. (2011), *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji. Analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Netografia:

- Dangel T. Januszaniec A., Karwcki M. (2012), *Rodzaje schorzeń w opiece paliatywnej*, [online] http://www.hospicjum.wroc.pl/index.php?hosp=2_05 [dostęp: 17.01.2021].

Akty prawne:

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. z 2012 r., poz.1169).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. z 1997 r., Nr 14, poz. 76).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. z 2013 r., poz. 529).

Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 roku o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 1994 r., Nr 111, poz. 535, z późn. zm.).

Ustawa z dnia 21 lipca 1995 roku o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz niektórych innych ustaw (Dz. U. z 1995 r., Nr 101, poz. 504).

Sławomira Sadowska
Uniwersytet Gdański

Wychowanie do zmiany społecznej. Refleksje w kontekście urzeczywistniania projektu edukacji włączającej

Edukacja włączająca to wizja szkoły, która opiera się na procesie zmiany postaw społecznych, na myśleniu kategoriami włączania, równości oraz szacunku i tolerancji dla drugiego człowieka. Wiązać ją należy ze wspieraniem intelektualnej autonomii uczniów w procesach rekonstrukcji zastanego doświadczenia kulturowego, co jest znaczące dla procesu (samo)przekształcania się, (samo)tworzenia społeczeństwa. Koncentrując się wokół możliwości urzeczywistniania realizacji tego zadania, w centrum analiz postawione są kompetencje nauczycielskie i uczniowskie – adaptacyjne *versus* rekonstrukcyjne. W artykule rozważane są napięcia między wykładnią teoretyczną a regulacjami w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela wynikającymi z najnowszego Rozporządzenia Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 lipca 2019 roku [Dz. U. z 2019 r., poz. 1450], ramami rozwiązań legislacyjno-organizacyjnych nakreślonymi w dokumencie „Edukacja dla wszystkich – ramy rozwiązań legislacyjno-organizacyjnych na rzecz wysokiej jakości kształcenia włączającego dla wszystkich osób uczących się” [2020], opracowanymi przez Zespół do spraw opracowania modelu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi powołany przez Ministra Edukacji Narodowej. Oglądowi poddawane zostaje to, co oferuje edukacja w sferze kreowania uczniowskiego potencjału emancypacyjnego do kwestionowania jednoznaczności przekazu kulturowego w odwołaniu do kwestii kompetencji nauczycieli, wiedzy osobistej nauczycieli, nadawanych przez nauczycieli znaczeń zjawisku wymagań dydaktycznych.

Słowa kluczowe: inkluzja, zmiana społeczna, nauczyciel

Towards a social change. Reflections on the implementation of inclusive education project

Inclusive education is a vision of school based on the process of changing social attitudes, embodying categories like inclusion, equality, respect and tolerance towards others. It seems strictly connected with supporting intellectual autonomy of students in the processes of reconstruction of the existing cultural experience, which is significant for the process of (self) transformation, (self) creation of society. Focusing on the possibility of implementing this task, the center of the analyses are teachers' and students' competences - adaptive *versus* reconstructive. The article considers the tensions between the theoretical interpretation and the regulations on the standard of teaching preparation for the teaching profession resulting from the latest Regulation of the Minister of Science and Higher Education of July 25, 2019 [Journal of Laws of 2019, item 1450], legislative and

organizational solutions outlined in the document "Education for All – Framework for Legislative and Organizational Solutions for High-Quality Inclusive Education for All Learners" [2020], developed by the Team for the development of a model of education of pupils with special educational needs established by the Minister of National Education. The subject of the review is what education offers in the sphere of creating students' emancipatory potential to question the explicitness of the cultural message in reference to the issue of teachers' competences, teachers' personal knowledge and the meanings teachers ascribe to the teaching requirements.

Keywords: inclusion, social change, teacher

Wprowadzenie

Człowiek współczesny „skazany” jest na obecność osób z niepełnosprawnością. W takim kontekście istotnego znaczenia nabierają procesy przygotowujące jednostkę do życia w zróżnicowanym społecznie i kulturowo świecie, a więc wyposażające ją w kompetencje, które pozwolą odkrywać i doświadczać sens świata osób niepełnosprawnych, tolerować odmienność i inność, przyzwalać na istnienie osób niepełnosprawnych na równych prawach. Uczeń w efekcie tych procesów powinien odżegnywać się od koncepcji obcości i wrogości, powinien traktować odmienność i inność nie w kategoriach zagrożeń, ale jako coś stymulującego, pomocnego w rozumieniu człowieka i świata, powinien przekształcać stereotypowe, uproszczone koncepcje swój-obcy, pełnosprawny-niepełnosprawny, redefiniować pojęcie „osoba niepełnosprawna” [por. Sadowska 2005: 121–144]. Powinności szkół w poznawczej redefinicji „osoba niepełnosprawna” postrzegać można jako oddziaływanie szkoły zorientowane na wspieranie intelektualnej autonomii uczniów w procesach rekonstrukcji zastanego doświadczenia kulturowego, co jest znaczące dla procesu (samo)przekształcania się, (samo)tworzenia społeczeństwa. Potencjał podmiotu do aktywnych i transgresyjnych form uczestnictwa w procesach społecznej rekonstrukcji wyznacza potencjał zmiany, uzyskania nowych jakości, przy zachowaniu progresywnego i ewolucyjnego charakteru zmian [por. Męczkowska 2002: 138–166].

Edukacja włączająca jest projektem szkoły, który ma/może stanowić odpowiedź na te zapotrzebowania. To wizja szkoły, która opiera się na procesie zmiany postaw społecznych, myśleniu kategoriami włączania, równości, szacunku i tolerancji dla drugiego człowieka [Jachimczak 2018: 34]. Należy przy tym pamiętać, że wymiar praktyk inkluzyjnych w szkole nie jest nigdy zamknięty, pozostaje zawsze otwarty na zmiany, reinterpretacje, refleksje i pogłębianie świadomości oraz udoskonalanie praktyki, gdyż „rozwoju szkoły nie należy postrzegać jako mechanicznego procesu. Powstaje on na podstawie tworzenia powiązań między wartościami, emocjami i działaniami, jak również w wyniku szczegółowej refleksji, analizy oraz planowania. Wymaga w równym stopniu zaangażowania serc, jak i umysłów” [Booth, Ainscow 2011: 10].

Istota konceptu edukacji włączającej, sprowadzana do kształcenia zgodnego z podstawowymi prawami jednostki, jest projektem szkoły, która nie wyklucza uczniów z powodu jakichkolwiek ich cech. Koncepcja edukacji włączającej „silnie przeciwstawia się redukowaniu celów kształcenia do wąsko rozumianych osiągnięć szkolnych i rozwoju poznawczego. Zakłada potrzebę wspierania harmonijnego, zrównoważonego rozwoju uczniów, na który składają się nie tylko osiągnięcia akademickie, ale także rozwój społeczno-emocjonalny oraz ogólny dobrostan psychospołeczny” [Chrzanowska, Szumski 2019: 9]. Koncepcja edukacji włączającej zakłada zatem poszerzenie sposobu rozumienia celów nauki szkolnej. „Lansowany model obejmuje cele bardziej zrównoważone, które – obok osiągnięć edukacyjnych – obejmują także rozwój wartości wspólnotowych, dobrych relacji między uczniami, bezpieczeństwa i jakości życia w szkole” [Szumski 2019: 19].

Kwestię budowania instytucji edukacyjnych dostępnych dla wszystkich w znaczący sposób wyrażają dyrektorzy znanych w Polsce placówek edukacyjnych: „Dostępność to «wrota do włączania», to świadomość i akceptacja różnorodności, która jest istotą naszej tożsamości. Bycie «innym» i wśród «innych» to sedno naszej egzystencji, droga do poznania prawdy o sobie samym. «Inny» jest więc nam niezbędny do istnienia. Takie przesłanie powinniśmy przekazać dzieciom, zarówno przez własną postawę, jak i przez konkretne działania edukacyjne” [Małachowska, Tarwacki 2019: 111]. Dostępna placówka dostosowuje się do dziecka, a nie odwrotnie. Jest to miejsce przyjazne i bezpieczne, oferujące wysokie standardy edukacyjne i moralne, w którym znaczenie mają takie wartości, jak miłość, mądrość i wolność [Małachowska, Tarwacki 2019: 110].

Te pedagogiczne stanowiska odnoszące się do edukacji włączającej wyraźnie korespondują ze spojrzeniem na edukację włączającą, jakie wybrzmiewało w głosach młodzieży podczas wysłuchania w Parlamencie Europejskim 7 listopada 2011 roku. Było to już trzecie takie wydarzenie zorganizowane na szczelbu europejskim przez Europejską Agencję Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami [2012]. Jeden z uczestników wyraził przekonanie: „Taka edukacja to uczenie się, jak razem żyć, szanując wszystkich, niepełnosprawnych i pełnosprawnych (Emile)” [Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami 2012: 12]. Inni dodawali: „Różnorodność jest czymś dobrym. Trzeba przygotowywać do niej od samego początku, pracować z dziećmi, wychowując lepsze przyszłe pokolenia (Dagur)” [Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami 2012: 31]. „Powinniśmy poznawać innych ludzi i to, w jaki sposób żyją, uczyć się od innych przez wymianę doświadczeń (Charlotte, Diogo, Méryem, Zineb). To otwiera umysły i sprawia, że zmniejsza się poziom dyskryminacji (Aure). Inni mogą się zastanowić (Pedro), a my nauczyć akceptować ludzi, którzy się od nas różnią (Andreani)” [Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami 2012: 22]. Delega-

ci młodzieży oczekiwali, że nauczyciele i pozostali uczniowie włożą więcej wysiłku w zrozumienie i prawdziwe włączenie uczniów niepełnosprawnych w życie klas włączających. Oczywiście jest bowiem, że dla budowania dobrej integracji konieczne jest poznanie, czyli rozumienie, człowieka niepełnosprawnego przez pełnosprawnych członków społeczeństwa. „Rozumienie to całość naszego bycia w świecie, to wszystko, co w ogóle o świecie daje się pomyśleć” [Zakrzewska-Manterys 1998: 120].

Analizując kwestie przygotowywania młodego pokolenia do życia w zróżnicowanym społecznie i kulturowo świecie (w kontekście projektu edukacji włączającej), mam świadomość, że analizy nie mają postaci skończonej. Zarysowując kluczowe kwestie urzeczywistniania zmiany społecznej w kontekście projektu edukacji włączającej, nie próbuję zaferować skończonej argumentacji. Poszukiwania mają charakter otwarty, pokazując pewne obszary napięć. Realizację modelu edukacji włączającej wiążę silnie z potrzebą nowej generacji nauczycieli szkół ogólnodostępnych, którzy będą kompetentnie uczestniczyć w zmienianiu edukacji i zmienianiu społeczeństwa. Bez rozważenia trudności nie sposób określić kierunek odpowiedzialnego ruchu zmierzającego ku rzeczywistej, istotnej reformie kształcenia. Dostrzegam potrzebę stworzenia „mapy” rozbieżności i zaznaczenia znaczących punktów nieprzystosowalności. Stworzenie przestrzeni dla refleksji o istotnych problemach może stanowić klucz do zmian.

Pytania o nauczycielskie kompetencje – stan rozdzźwięku

Zmiana sposobu myślenia o edukacji (a taką zmianą jest projekt edukacji włączającej/szkoły dla wszystkich) pociąga za sobą ewolucję pedagogicznej teorii, skutkującą przesunięciami istniejących w jej obszarze znaczeń. Podstawowe znaczenia są redefiniowane, niektóre dotychczas eksponowane kategorie teoretyczne znikają, inne zyskują uprawomocniony status teoretyczny. Widoczne jest to w zakresie różnorodności znaczeń przypisywanych pojęciu kompetencji, w tym kompetencji nauczycieli i różnych zastosowań terminu kompetencji w obszarze pedagogiki [por. Męczkowska 2002; Śliwerski 2006; Pankowska 2017; Śliwa 2017]. Rozumienie kompetencji nie odnosi się tylko do podstawy sprawności działania, ale zdolności refleksyjnego działania, warunku dystansującego rozumienia czy potencjału działania o charakterze emancypacyjnym.

Warto zauważyć, że jeszcze zanim nastąpiło „otwarcie szkół” dla uczniów z niepełnosprawnością, w głosach pedagogów specjalnych widoczne było myślenie zbieżne ze współczesną wizją nowego etosu społecznego. Janina Doroszevska jeszcze w latach 80. XX wieku pisała: „pedagog specjalny jako rzecznik dobra ludzi upośledzonych i jako człowiek, któremu zależy na wartości moralnej swoje-

go społeczeństwa, musi podjąć od strony teoretycznej i od strony praktycznego zastosowania problematykę moralnego stosunku ludzi zdrowych do odchylnych od normy” [Doroszewska 1981: 134]. Tego samego oczekiwała od nauczyciela szkoły ogólnodostępnej [por. Doroszewska 1981: 638]. W myśli twórczyni pedagogiki specjalnej pojawiało się również szerokie myślenie o przygotowaniu nauczyciela, przed którym stoi zadanie wychowania człowieka, który będzie zdolny do budowania świata, „który by chciał wypełniać formy (...) życia najlepszą treścią, to znaczy zamieniać w życie swoje najlepsze wartości, który by umiał dla sprawy, którą uważa za wielką i ponad inne wybraną, nie tylko walczyć, ale i w codziennym trudzie dla niej pracować” [Grzegorzewska 2002: 52]. Kluczem do realizacji zadania budowy świata Maria Grzegorzewska czyniła świat wartości, które tak silnie podkreślane są współcześnie w odwołaniu do odnotowywanych sprzeczności pomiędzy logiką demokracji, logiką edukacji oraz logiką społeczeństwa industrialnego/logiką kulturowej oczywistości [por. Sadowska 2016]. Przez wiele lat jednak pedagogika specjalna koncentrowała się na wzorcu pedagoga specjalnego. Pedagog dojrzały do swojego zawodu, jak wskazywano, jest gotów do krytycznego spojrzenia na samego siebie i świat, i do pomocy w godnym przejściu przez życie [Kosakowski 1994: 33–34; Plutecka 2005: 115]. Od nauczycieli szkół specjalnych wymagano „fachowej wiedzy, zdolności dydaktycznych, stabilności emocjonalnej oraz cech charakterologicznych pozwalających na bycie wzorcem zarówno w życiu szkolnym, jak i pozaszkolnym” [Olszak 2008: 68]. Uważano, że w pracy pedagoga specjalnego ważne są kompetencje merytoryczne, dydaktyczne i psychologiczne, komunikacyjne, współdziałania, kreatywne, informatyczne i techniczne, osobowościowe oraz moralno-etyczne [Kupisiewicz 2016: 176].

Zmiana modelu kształcenia wymuszała (aczkolwiek wolno i z oporami) potrzebę uzupełniania kompetencji pedagogów ogólnych o podstawowe wiadomości i umiejętności pracy z zakresu pedagogiki specjalnej [Gajdzica 2008: 160]. Wobec nauczycieli realizujących edukację integracyjną sygnalizowano wagę kompetencji specyficznych, wynikających ze swoistych właściwości wychowania i nauczania uczniów niepełnosprawnych w integracji z ich pełnosprawnymi rówieśnikami oraz kompetencji niespecyficznych, przejawiających się w umiejętnościach interpersonalnych i innowacyjnych – znaczących w pracy każdego nauczyciela niezależnie od jego specjalizacji [por. Bąbka 2001].

Myślenie o kompetencjach w modelu edukacji włączającej jest obecnie polem żywych dyskusji [Chrzanowska 2018; Chrzanowska, Szumski 2019; Jachimczak 2019; Sadowska 2020]. Wartościowym zapleczem dla myślenia o kompetencjach nauczycieli edukacji włączającej są współczesne stanowiska w pedagogice. Wyraźnie się podkreśla, że kształcenie nauczycieli (podobnie jak innych ludzi) nie może opierać się na wzorcu kompetencji adaptacyjnych pozwalających skutecz-

nie działać, odnaleźć się na rynku pracy, być przedsiębiorczym i komunikatywnym. „Nacisk musi być położony na kompetencje o charakterze emancypacyjnym, pozwalające na rozumienie rzeczywistości społecznej, dokonywanie wyborów i działania ze świadomością konsekwencji związanych z tymi wyborami (np. świadomość ról społecznych, gotowość do działania na rzecz interesu publicznego) oraz o charakterze krytycznym, pozwalające na dostrzeganie uzasadnień legitymizujących własne działanie oraz praktykę społeczną, umożliwiające rozumienie własnej sytuacji oraz kontekstów, w jakich przebiega działanie kreatywne, niezależne oraz etyczne” [Sadowska 2020: 33]. Takie spojrzenie widoczne jest dla przykładu w autorskim projekcie kompetencji Doroty Pankowskiej [2017], która strukturę kompetencji oparła o trzy kryteria: rodzaj kompetencji, charakter kompetencji oraz wymiar kompetencji. „Rodzaj kompetencji odnosi się do rodzaju oraz zakresu wiedzy i umiejętności będących podstawą działania praktycznego” [Pankowska 2017: 194]. Wymiar kompetencji „odnosi się do kierunku działania nauczyciela wobec: siebie samego (wymiar podmiotowy), zadań i funkcji zawodowych (wymiar edukacyjny) i szerszego środowiska (wymiar społeczno-kulturowy)” [Pankowska 2017: 196]. Natomiast na charakter składają się zdolności; „interpretacyjne, działaniowe i transgresyjne” [Pankowska 2017: 195]. To ujęcie stanowić może wartościowe zaplecze myślowe dla tych konceptów edukacji, które koncentrują się wokół zadania wspierania uczniów w procesach rekonstrukcji zastanego doświadczenia kulturowego, co jest znaczące dla procesu (samo)przekształcania się, (samo)tworzenia społeczeństwa.

Ważnym dokumentem stanowiącym wzorzec kompetencji nauczyciela edukacji włączającej jest *Profil nauczyciela edukacji włączającej*, który został opracowany przez Europejską Agencję Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami [2012]. Profil skierowany jest przede wszystkim do osób odpowiedzialnych za kształtowanie polityki w zakresie kształcenia nauczycieli oraz władz instytucji prowadzących takie kształcenie – a więc tych wszystkich, którzy z racji swojej pozycji mogą wpływać na popularyzację kształcenia przygotowującego do edukacji włączającej, inicjować zmiany systemowe i je wprowadzać. W pracę nad dokumentem zaangażowanych było pięćdziesięciu pięciu ekspertów z 25 krajów, w tym z Polski. W oparciu o ten dokument Iwona Chrzanowska [2018] wskazuje obszary kompetencji, które należy kształtować u przyszłych nauczycieli edukacji włączającej i umiejętności w tych obszarach. W kontekście analizowanych kwestii warto zauważyć, że obszar koncepcji edukacji włączającej obejmuje następujące umiejętności: krytyczna refleksja, przestrzeganie zasad etyki, strategie przeciwstawiania się postawom dyskryminacji, zdolność do empatii, postawa szacunku, niewykluczający język [Chrzanowska 2018: 27].

Najnowsze Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 lipca 2019 roku w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wyko-

nywania zawodu nauczyciela [Dz. U. z 2019 r., poz. 1450] nie przynosi oczekiwanych zmian w zakresie kształcenia nauczycieli niebędących pedagogami specjalnymi. Nie przychylnono się do głosów naszego środowiska na zapotrzebowanie płynące ze współczesnej myśli pedeutologicznej. Nie została uwzględniona wykładnia dotycząca przygotowania nauczycieli edukacji włączającej wyrażona w dokumencie Profil nauczyciela edukacji włączającej [Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami 2012].

Wzorzec cech osobowych i kompetencji nauczycieli wysuwany przez współczesną naukę nie pokrywa się nie tylko z wykładnią polityki oświatowej, ale i z wzorcem myślenia o cechach osobowych i kompetencjach nauczycieli samych nauczycieli. Nauczyciele, oceniając znaczenie kompetencji w swojej pracy, uznają wymiar społeczno-kulturowy kompetencji (według rozróżnienia Pankowskiej) za najmniej istotny [Karbowska 2021]. I chociaż badania były prowadzone jedynie w określonej grupie nauczycieli (wśród nauczycieli wspomagających), wyniki mogą świadczyć „o braku uświadomienia nauczycieli na temat idei «edukacji dla wszystkich», która wymaga szerokiego oglądu świata. Zatem z drugiej strony, istotne wydaje się uświadamianie zarówno pedagogów specjalnych, jak i wszystkich realizatorów procesów edukacyjnych, jak ważny jest wymiar kompetencji społeczno-kulturowych” [Karbowska 2021: 52].

Czy wzorzec kompetencji nauczycieli wysuwany przez naukę ma szansę na urzeczywistnienie w kształceniu nauczycieli? W dokumencie *Edukacja dla wszystkich – ramy rozwiązań legislacyjno-organizacyjnych na rzecz wysokiej jakości kształcenia włączającego dla wszystkich osób uczących się* [2020: 6], stanowiącym propozycję systemowej i wieloetapowej implementacji założeń edukacji włączającej przygotowaną przez Zespół do spraw opracowania modelu kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi powołany przez Ministra Edukacji Narodowej, wskazuje się: „Kształcenie przyszłych kadr pedagogicznych i niepedagogicznych oraz oferta w zakresie doskonalenia zawodowego powinny uwzględniać zagadnienia związane z założeniami edukacji o wysokiej jakości dla wszystkich uczących się oraz jej realizację w praktyce, z uwzględnieniem specyfiki zadań wykonywanych na danym stanowisku pracy. Standard kształcenia nauczycieli powinien zawierać kompleksowe treści z powyższego zakresu i określać sposób oceny stopnia ich wdrażania w programach kształcenia. System kształcenia i doskonalenia kadr systemu oświaty powinien umożliwiać uzupełnianie kwalifikacji i rozwijanie kompetencji zarówno przez nauczycieli i specjalistów pracujących z dziećmi/uczniami w przedszkolach, szkołach i placówkach oraz instytucjach systemu wsparcia, kadre zarządzającą, kadre nadzoru pedagogicznego, jak też personel niepedagogiczny – pomocy nauczyciela i asystenta ucznia”. Już te ogólne wskazania budzą niepokój, że o kształceniu i doskonaleniu myśli się w kategoriach kompetencji technicznych. W sposób szczególny ukonkretniono

w tym dokumencie propozycje doskonalenia nauczycieli. Centralną placówką doskonalenia nauczycieli ma być Ośrodek Rozwoju Edukacji, a nowy podmiot – Centrum Koordynujące – ma zapewniać dostęp do systematycznie aktualizowanych materiałów metodycznych. To szczególny przykład zamysłu „uczenia się po śladzie”, które odnieść można do przestrzeni kształcenia zgodnej z porządkiem czynu, a nie z porządkiem rozumienia.

Dodam, że od lat badacze odsłaniają wiele słabości kształcenia nauczycieli i podnoszą, by system kształcenia nauczycieli poddać rewizji [por. Gołębiak 2008; Gromkowaka-Melosik 2007; Melosik 2009]. Zbieżne z nimi są analizy prowadzone w ostatnich latach przez środowisko naukowe pedagogów specjalnych (por. Janiszewska-Nieścioruk, Sadowska 2016; Krzemińska, Lindyberg 2018; Jachimczak 2018; Jachimczak 2019; Sadowska 2020). Z tekstów tych płynie przesłanie, że wyzwaniem w trybie edukacyjnym jest przekraczania tego, co socjalnie narzucone, wspieranie w zdolności krytycznej refleksji wobec dyskursów naukowych i innych dyskursów codzienności. Jest to ścieżka budowania wrażliwości dyskursywnej, która jest wprost humanizowaniem człowieka i wspieraniem w hermeneutycznej refleksyjności. W ich świetle muszą nastąpić zmiany w kształceniu uniwersyteckim, jeśli edukacja włączająca ma być w Polsce realizowana.

Pytania o kreowanie uczniowskiego potencjału emancypacyjnego do kwestionowania jednoznaczności przekazu kulturowego – między modelami teoretycznymi, wykładnią programową a nawykowym myśleniem

W kontekście realizacji zadania, by uczniowie stawali się aktywnymi podmiotami życia społecznego, by byli zdolni do rekonstrukcji zastanego doświadczenia kulturowego, ważne jest nie tylko myślenie, jak w najbliższej przyszłości będzie zorganizowany uniwersytet, ale również jak będzie zorganizowana szkoła i co będzie w niej ważne, czego ma uczyć, a czego nie. Szkoła, jako instytucja edukacyjna jest czymś pomiędzy systemem makro i mikro, zatem jest elementem mediacyjnym pomiędzy najszerszym kontekstem społecznym a tym, co najbliższe jednostce wraz z jej wewnętrznymi doświadczeniami. Na tej podstawie można wnioskować, że celów edukacji można szukać, spoglądając w jeden z tych dwóch kierunków. Można ich więc upatrywać pośród przesłanek ekonomicznych, związanych z wydajnością pracownika wyrażaną w zyskach firmy lub dobrobycie państwa, z drugiej strony natomiast odnosić je do rozwoju osobistego jednostki [por. Śliwerski 2018; Kwaśnica 2014]. Jeszcze raz należy przypomnieć, że koncepcja edukacji włączającej silnie przeciwstawia się redukowaniu celów kształcenia do wąsko rozumianych osiągnięć szkolnych i rozwoju poznawczego. Fundamentem

edukacji włączającej jest szkolny system wartości gwarantujący rzeczywiste współistnienie wszystkich uczestników życia szkoły czy przedszkola na równych prawach. Wartości nie mają się mieścić we „właściwej” tradycji, tylko pozwolić na praktyczną realizację idei równych szans, akceptacji indywidualności i różnorodności. Przypomnę kolejny raz, że projekt szkoły dla wszystkich uosabia zerwanie z projektami rozwojowymi, które dawały się uzasadnić – jak określał to H. Dauber [1997: 159] – „znanymi z historii idei kolonialnych dwoma zasadniczymi wzorcami: potrzebujący wychowania i zacofany tubylec potrzebujący rozwoju”. Oczekiwanie, używając terminologii Autora, dotyczy innego zajmowania się przede wszystkim własnym światem (Pierwszym Światem), a nie chorobliwego zajmowania się Trzecim Światem.

Odnosząc się do analiz Anny Brzezińskiej, Iwona Jachimczak [2019: 149] konstatuje, że „do najczęstszych «grzechów» popełnianych w placówkach oświatowych, a związanych z efektywnością edukacji włączającej, zaliczyć można: brak podmiotowego, zindywidualizowanego podejścia do ucznia, nadmierne skupienie się na działaniach dydaktycznych w związku z potrzebą zaspokojenia oczekiwań «rankingowych», zaniedbanie procesu wychowawczego, niedostateczną dbałość o relacje interpersonalne w placówce (grupie), brak uznania dla zróżnicowanych wartości, potrzeb i możliwości uczniów”.

Skuteczne projektowanie działań szkół przewyżających założenie, że osoby niepełnosprawne należą do grupy „innych”, „obcych”, „odmiennych” opierać się musi na strategiach przełamywania stereotypów i osłabiania uprzedzeń. Do kluczowych należą:

- interwencja w jakość kontaktu między pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi;
- tworzenie nowej wspólnej tożsamości grupowej;
- rozbijanie rdzenia stereotypów;
- empatia i odgrywanie ról;
- wpływ normatywny;
- uświadamianie niespójności pomiędzy egalitarnymi przekonaniem i uprzedzeniami [Sadowska 2005: 125–137].

Ustalenia badawcze od lat wskazują, że waga takich zabiegów jest bagatelizowana. Założone w podstawie programowej cele dotyczące kształtowania kontaktów z innymi dziećmi, dorosłymi, osobami niepełnosprawnymi, przedstawicielami innej narodowości itp. były redukowane w programach nauczania, a podręczniki szkolne dopuszczone do użytku nie stanowiły wartościowego zaplecza, by takie cele realizować. Analiza 26 zestawów podręczników do klas 1–3 szkoły podstawowej, obowiązujących po wprowadzeniu reformy strukturalnej i programowej po przełomie politycznym, wykazała, że „w zdecydowanej większości materiałów edukacyjnych ludzie z niepełnosprawnością są pomijani w tek-

stach i ilustracjach. (...) Takie zafalszowanie rzeczywistości – poprzez proste pominięcie – wzmacnia przekonanie, iż jest rzeczą naturalną i nieuchronną fakt, że pewne grupy są oddzielane i wyłączane ze społeczeństwa. Prezentacja jest dyskryminująca – ujawnia ona, iż zdrowe społeczeństwo pozwala na wspólny byt tylko wybranym” [Sadowska 2005: 187–188]. Ustalenia te zbieżne są z ustaleniami Danuty Waloszek [2003], która, rozpatrując kwestię tolerancji, równości w programach szkolnych, poruszała między innymi problem tolerancji wobec osób niepełnosprawnych. Autorka w oparciu o dokonany przegląd sześciu programów edukacyjnych (przedszkolnych i szkolnych) i ośmiu podręczników, książek dla dzieci oraz kilkuletnie doświadczenia rzeczoznawcy wyraziła sąd, iż są one często źródłem nietolerancji i przykładem kształtowania postawy nietolerancji, szczególnie te przeznaczone dla pierwszego etapu edukacji. „Programy zawierają treści stygmatyzujące dzieci – chore, niepełnosprawne, słabsze, młodsze są eksponowane jako te, którym trzeba pomóc, zająć się, podczas gdy powinny prezentować je jako członków naturalnego układu społecznego; treści te powodują wyodrębnienie dzieci ze wspólnoty, a nie ich zintegrowanie” [Waloszek 2003: 59]. Badania wczesnoszkolnego dyskursu podręcznikowego, prowadzone kilka lat później przez Monikę Wiśniewską-Kin [2013], odsłaniają podobne wnioski. Badaczka wskazuje na potrzebę poszerzenia przestrzeni semantycznej w dyskursie podręcznikowym przez wprowadzenie wątków pominiętych lub zmarginalizowanych. Autorka stwierdza: „Przeprowadzona z perspektywy krytyczno-emancypacyjnej konfrontacja horyzontów pojęciowego i aksjologicznego, uobecniających się w dyskursie podręcznikowym i dziecięcym, pozwoliła zdystansować się wobec tego, co w całej sferze formatywnej oferuje zinstytucjonalizowana edukacja, i upomnieć się, przywołując prawo do autonomii dziecka, o te wartości, które w procesie dydaktycznym szkoła bezpowrotnie zaprzepaszcza” [Wiśniewska-Kin 2013: 333]. Badaczka argumentuje, że „szkoła stoi przed koniecznością zaakceptowania otwartości poznawczej, która przyznaje uczniom prawo do:

- wyrastania z egocentrycznego oglądu świata i poszerzania horyzontów własnej egzystencji o cele ogólne i wybiegające w przyszłość;
- poznawania siebie, rozumnego pielęgnowania indywidualności sprzężonej z empatią, odpowiedzialnością i troską o dobro ogólne;
- budowania własnej tożsamości w dialogu z innymi, przy poszanowaniu inności w zróżnicowanej kulturowo wspólnoty;
- roztropnego wykorzystywania czasu i przestrzeni oraz radzenia sobie z przeciwnościami losu [Wiśniewska-Kin 2013: 333].

Od bez mała dwudziestu lat badacze krytycznie odnoszą się do tego, co może zaoferować edukacja w sferze formatywnej, wskazując, że propozycje programowe i materiały edukacyjne zaprzepaszczały szansę realizacji zadania kreowania uczniowskiego potencjału emancypacyjnego do kwestionowania jednoznacz-

ności przekazu kulturowego, rekonstrukcji tego przekazu, którego rezultatem staje się tworzenie nowych przestrzeni semantycznych. Kolejne reformy nie przynoszą zmian w tym zakresie. Nie wystarczy myślenie w perspektywie dostosowania programów edukacyjnych, podręczników szkolnych, pomocy dydaktycznych do zróżnicowanych potrzeb i możliwości uczniów i realizacja postulatu projektowania uniwersalnego, a taka propozycja przenika dokument „Edukacja dla wszystkich – ramy rozwiązań legislacyjno-organizacyjnych na rzecz wysokiej jakości kształcenia włączającego dla wszystkich osób uczących się” [2020].

To, „kim” staje się uczeń dzięki oddziaływaniom szkoły, związane jest nie tyle z oficjalnymi deklaracjami, co z myśleniem nauczycieli, czego, jak, dlaczego, po co uczyć? Astrid Męczkowska [2002: 188] stwierdza: „Mimo iż sądzę, że nie jest możliwe «wykształcenie» kompetencji rekonstrukcyjnej ucznia przez nauczycieli, uważam, że ich działanie może tworzyć warunki do tego, by uczniowie stawali się aktywnymi podmiotami życia społecznego, by nawali sens światu i własnemu w nim działaniu”. Autorka, prowadząc badania empiryczne nad nauczycielskimi koncepcjami wymagań dydaktycznych, stwierdza, że nadawane przez nauczycieli znaczenia zjawisku wymagań dydaktycznych prowadzić mogą do reprodukcji struktury społecznej lub tworzyć przestrzeń działań wiodących ku jej de(re)konstrukcji. Analizy wskazują, że zdecydowanie dominuje w naszej szkole wizja pierwsza – wizja kształcenia pełniąca hamującą rolę dla rozwoju autonomii intelektualnej ucznia, „wyjścia poza dostarczone informacje”, budowania zdolności podmiotu do przetwarzania znaczeń obecnych w świecie kultury [Męczkowska 2002: 49–113].

O przejawach codzienności szkolnej i niepokojących odsłonach ukrytego programu szkoły, który wiązać można z nadawanymi przez nauczyciela znaczeniami zjawisku wymagań dydaktycznych, a szerzej z osobistą wiedzą nauczyciela, wnosi lektura wielu prac [por. Lis-Kujawski 2008; Dudzikowa, Czerepaniak-Walczak 2010; Klus-Stańska 2010; Sadowska 2015]. Zwrócę w tym kontekście uwagę, że teorie osobiste dotyczące edukacji tworzą się na podstawie wiedzy potocznej i zdroworozsądkowej, na podstawie standardów roli pedagoga, który zdominowany jest przez ład społeczny, w mniejszym stopniu przez wiedzę naukową [Kochanowska 2018: 152–156]. Osobiste teorie określają pracę nauczyciela oraz jego wizję szkoły. Wiedza ta oparta jest również o wartości nauczyciela, które wyznaje, dlatego też subiektywne teorie wpływają o wiele bardziej na to, co dzieje się w klasie szkolnej, niż teorie akademickie [Kochanowska 2018: 152–154]. Osobiste teorie przedstawiają pewien rodzaj ukrytego programu. Program ten stanowi natomiast nieuzmysłowione przez nauczyciela uczucia i postawy, pomimo świadomych i uznanych przez siebie przekonań oraz planów postępowania [Kochanowska 2018: 156].

Przestrzeń doświadczeń uczniowskich znaczących dla odtwarzania porządku społecznego lub rekonstruowania porządku społecznego jest silnie związana z myśleniem nauczyciela o podmiotach edukacji, w tym o osobach z niepełnosprawnością. W wielu badaniach wskazuje się, że znaczenia nadawane niepełnosprawności przez osoby profesjonalnie związane z edukacją i rehabilitacją silnie korespondują z modelem medycznym [por. Sadowska 2005; Woynarowska 2009; Olszewski 2016; Gemba 2021]. Osoba z niepełnosprawnością widziana jest jako istota z jakimś brakiem, deficytem, której ciało i umysł nie pracują tak jak powinny, przez co jednostka staje się istotą specjalną. Pogląd ten przejawia się w praktyce edukacyjnej czy w praktyce rehabilitacyjnej, prowadząc do reprodukcji porządku społecznego i „wyznaczania znaczenia”. Obiecująco pozwalają myśleć o szansach konstrukcji nowego porządku społecznego niektóre doniesienia badawcze, wskazujące, że pomimo faktu, iż wyrażenia związane z modelem medycznym dominują w wypowiedziach studentów, to właśnie wśród studentów częściej niż w grupie badanych nauczycieli występują znaczenia korespondujące z modelem społecznym [por. Gemba 2021]. Taki obraz daje nadzieję, iż przemiana społeczna jest możliwa i małymi krokami przynosi oczekiwane efekty. Jednak pozostaje wciąż wiele niepokoju. Fakt, że niektórzy studenci opowiedzieli się po stronie społecznego punktu widzenia, nie daje pewności, że kiedy przyjdzie im pracować w różnych placówkach nie ulegną presji społecznej i nie dostosują się do powszechnych standardów traktowania osób z niepełnosprawnością. Nie ma pewności, czy refleksyjnie podejną do materiałów edukacyjnych czy znajdą mądrą odpowiedź na pytania, czego, jak, dlaczego, po co uczyć?

To, co może zaoferować edukacja w sferze formatywnej, pozostaje w dużej mierze na barkach nauczycieli. Programy kształcenia muszą wprowadzać przyszłych nauczycieli w problemy i dylematy wyrastające z nieuniknionych konfliktów między tym, co aktualnie działa, lub jest przyjęte w praktyce (np. programy nauczania) a innymi opcjami wspieranymi przez badania i teorię. Muszą być przesiąknięte zobowiązaniem do budowania zdolności podmiotu do przetwarzania znaczeń obecnych w świecie kultury. Studenci, z którymi realizowałam zajęcia w ramach studiów nauczycielskich, wyrażali głośno przekonania, że są tolerancyjni, że obce są im koncepcje wrogości, że przyzwalają na istnienie na równych prawach osób niepełnosprawnych, że traktują ich jako członków naturalnego układu społecznego, a jednocześnie ujawniali bezradność, gdy przyszło im opracować projekty zajęć w zakresie nauczania i wychowania w duchu tolerancji dla osób niepełnosprawnych. Jedna z grup skomentowała to następująco: „Podczas opracowywania (...) napotykałyśmy na szereg trudności spowodowanych między innymi zakorzenionymi, w nas samych, stereotypami dotyczącymi osób niepełnosprawnych”. Ważne dla nich, a przede wszystkim, dla edukacji są inne wnioski: „praca nad projektem uświadomiła nam, że zajęcia poświęcone wychowaniu

w duchu tolerancji dla osób niepełnosprawnych trzeba przygotowywać szczególnie starannie, a do treści zawartych w podręcznikach podchodzić krytycznie i ostrożnie” [Sadowska 2005: 197]. Ważne, by te przekonania podzielili wszyscy związani z edukacją.

Refleksja końcowa

Niepodjęcie praktycznych odpowiedzi na pytania o humanistyczną edukację to odrzucenie utopii i odwagi. Proces społecznej rekonstrukcji zależy od takich działań ludzi, które są zorientowane na indywidualną weryfikację i społeczną negację znaczeń świata społecznego. To nauczyciele muszą znaleźć mądrą odpowiedź na pytania, czego, jak, dlaczego, po co uczyć? Nauczycielskie rozumienie osadzające funkcję kształcenia zarówno w społecznym kontekście teraźniejszości, jak i w przyszłości, jest szansą budowania społeczeństwa otwartego, oddala działania szkoły prowadzące do reprodukcji struktury społecznej, tworząc przestrzeń działania wiodącą ku jej rekonstrukcji.

Zagrożeniem jest „wćwiczanie” młodych ludzi w zastany ład społeczny. Dotychczasowe badania nie niosą nadziei, że decydenci myślą o szkole jako przestrzeni kreowania uczniowskiego potencjału emancypacyjnego do kwestionowania jednoznaczności przekazu kulturowego, rekonstrukcji tego przekazu, której rezultatem staje się tworzenie nowych przestrzeni semantycznych. Niepokój i postulat o weryfikowanie wypracowanych rozwiązań dotyczących edukacji włączającej wyrażone zostało przez pedagogów specjalnych w dokumencie Stanowisko Sekcji Pedagogiki Specjalnej KNP PAN w sprawie dokumentu *Edukacja dla wszystkich* Ministerstwa Edukacji i Nauki z 16 lipca 2021 roku. W dokumencie tym czytamy między innymi: „Zbędny pośpiech nie służy dobrze ani idei edukacji włączającej, ani rozwiązaniom organizacyjnym tego typu edukacji, ale przed wszystkim jej uczestnikom. Wymaga prawdziwego, rzetelnego, dogłębnego namysłu, a kolejno praktycznego urealnienia, świadomości odpowiedzialności za podjęte decyzje przed obecnym pokoleniem dzieci i młodzieży, przed pokoleniami przyszłymi. Polska edukacja zasługuje na rozwiązania, w których dobro każdego ucznia, jego przyszłość, autonomia i samorealizacja są wartościami najwyższymi i kreowanymi przez autonomicznych, refleksyjnych, kreatywnych dobrze przygotowanych nauczycieli, rodziców, środowisko lokalne. Deklaratywny, dyrektywny, scentralizowany oraz adaptacyjny charakter reformowania oświaty nie zapewni edukacji o wysokiej jakości nawet dla jednego ucznia, a tym bardziej nie zapewni edukacji o wysokiej jakości dla wszystkich uczniów” [Stanowisko Sekcji Pedagogiki Specjalnej KNP PAN 2021: 7].

Bibliografia

- Bąbka J. (2001), *Kompetencje nauczycieli zajmujących się edukacją integracyjną*, „Wychowanie w Przedszkolu”, 4.
- Booth T., Ainscow M. (2011), *Przewodnik po edukacji włączającej rozwój kształcenia i uczestnictwa w życiu szkoły*, Wydawnictwo Olimpiady Specjalne Polska, http://www.olimpiady-specjalne.pl/sites/default/files/olimpiadyspecjalne/simple-page/attachments/2012_educacjaawlaczajaca.pdf.
- Chrzanowska I., Szumski G. (2019), *Kompetencje zawodowe – jakie wyzwania?* [w:] *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, I. Chrzanowska, G. Szumski (red.), Wydawnictwo FRSE, Warszawa.
- Chrzanowska I., Szumski G. (2019), *Wstęp* [w:] *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, Chrzanowska I., Szumski G. (red.), Wydawnictwo FRSE, Warszawa.
- Chrzanowska I. (2018), *Edukacja włączająca – wyzwanie dla kompetencji pedagogów specjalnych*, „Studia Edukacyjne”, (48): 23–43.
- Dauber H. (1997), *Obszary uczenia się w przyszłości. Perspektywy pedagogiki humanistycznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Doroszewska J. (1981), *Pedagogika specjalna*, t. 1 – *Podstawowe problemy teorii i praktyki*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław.
- Dudzikowa M., Czerepaniak-Walczak M. (2010), *Codziennosc w szkole, szkola w codzienności*, „Wychowanie. Pojęcia – Procesy – Konteksty”, t. 5.
- Edukacja dla wszystkich – ramy rozwiązań legislacyjno-organizacyjnych na rzecz wysokiej jakości kształcenia włączającego dla wszystkich osób uczących się*, (2020), MEiN, Warszawa.
- Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami (2012), *Profil nauczyciela edukacji włączającej*, Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami, Odense.
- Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami (2012), *Poglądy młodzieży na edukację włączającą*, Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami, Odense, https://www.european-agency.org/sites/default/files/young-views-on-inclusive-education_YoungViews-2012PL.pdf.
- Gajdzica Z. (2008), *Kształcenie pedagogów specjalnych a jakość ich pracy w kontekście integracyjnej i segregacyjnej formy edukacji specjalnej* [w:] *Kompetencje pedagoga specjalnego, aktualne wyzwania teorii i praktyki*, Z. Palak, A. Bujanowska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Gemba K. (2021), *Konceptualizacje kategorii „uczeń z niepełnosprawnością” wśród uczących się profesji pedagoga specjalnego i pracujących zawodowo nauczycieli*, niepublikowana praca magisterska, IP Uniwersytet Gdański, Gdańsk.
- Gołębiński B.D. (red.) (2008), *Pytanie o szkołę wyższą. W trosce o człowieczeństwo*, Wydawnictwo Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Gromkowska-Melosik A. (2007), *Ściąg, plagiaty, fałszywe dyplomy*, GWP, Gdańsk.
- Grzegorzewska M. (2002), *Listy do młodego nauczyciela. Cykl I–III*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Jachimczak B. (2018), *Kształcenie nauczycieli dla edukacji włączającej*, „Studia Edukacyjne”, nr 48, s. 33–43, <https://doi.org/10.14746/se.2018.48.3>.
- Jachimczak B. (2019), *Nauczyciel w edukacji włączającej* [w:] *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, I. Chrzanowska, G. Szumski (red.), Wydawnictwo FRSE, Warszawa.

- Janiszewska-Nieścioruk Z., Sadowska S. (2016), *Problemy związane z probolońskim kształceniem pedagogów i nauczycieli w Polsce*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 23: 13–31.
- Karbowska K. (2021), *Nauczycielski wzorzec cech charakteru pozytywnego oraz kompetencji pedagoga specjalnego w ujęciu pracujących zawodowo w edukacji włączającej nauczycieli wspomagających*, niepublikowana praca magisterska, IP Uniwersytet Gdański, Gdańsk.
- Klus-Stańska D. (2010), *Dzień jak co dzień. O barierach zmiany kultury szkoły*, „Wychowanie. Pojęcia – Procesy – Konteksty”, t. 5.
- Kochanowska E. (2018), *Wiedza osobista w refleksji i praktyce nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kosakowski C. (1994), *Kształcenie pedagogów specjalnych na tle przemian [w:] Człowiek niepełnosprawny. Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania. Charakteristika dla Profesor Zofii Sękowskiej, M. Chodkowska (red.)*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie Skłodowskiej, Lublin, 25–37.
- Krzemińska D., Lindyberg I. (2018), *O (nie)studiowaniu i (nie)przygotowaniu do pracy w obszarze wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością. Refleksja z doświadczeń nauczyciela akademickiego i badacza*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 32: 99–114.
- Kupisiewicz M. (2016), *Pedagog specjalny – człowiek o wyjątkowych predyspozycjach osobowościowych, profesjonalista posiadający rozległą, interdyscyplinarną wiedzę i umiejętności*, „Studia z Teorii Wychowania”, 74 (17).
- Kwaśnica R. (2014), *Dyskurs edukacyjny po inwazji rozumu instrumentalnego: o potrzebie refleksyjności*, Dolnośląska Szkoła Wyższa, Wrocław.
- Lis-Kujawski A. (2008), *Moje „ja” i szkoła integracyjna. Zjawisko ukrytego programu w nauczaniu uczniów niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Małachowska G., Tarwacki M. (2019), *Dostępne przedszkole, dostępna szkoła – co to znaczy?* [w:] *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, I. Chrzanowska, G. Szumski (red.), Wydawnictwo FRSE, Warszawa.
- Melosik Z. (2009), *Uniwersytet i społeczeństwo. Dyskursy wolności wiedzy i władzy*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Męczkowska A. (2002), *Od świadomości nauczyciela do konstrukcji świata społecznego. Nauczycielskie koncepcje wymagań dydaktycznych a problem rekonstrukcyjnej kompetencji ucznia*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Olszak A. (2008), *Psychopedagogiczne kompetencje nauczycieli szkół specjalnych – w świetle badań [w:] Kompetencje pedagoga specjalnego, aktualne wyzwania teorii i praktyki*, Z. Palak, A. Bujanowska (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Olszewski S. (2016), *Pedagog specjalny w świetle metafor – samoopis roli zawodowej*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 23.
- Pankowska D. (2017), *Kompetencje nauczycielskie – próba syntezy (projekt autorski)*, „Lubelski Rocznik Pedagogiczny”, 35 (3).
- Plutecka K. (2005), *Obraz pedagoga specjalnego w aspekcie nowoczesnych paradygmatów pedeutologicznych*, „Szkoła Specjalna”, 1: 113–119.
- Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 25 lipca 2019 roku w sprawie standardu kształcenia przygotowującego do wykonywania zawodu nauczyciela (Dz. U. z 2019 r., poz. 1450).

- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Sadowska S. (2015), *Praktyka tworzenia edukacyjnej wspólnoty – o edukacyjnej codzienności w kontekście jawnych i ukrytych wzorów kultury szkolnej*, „Studia Edukacyjne”, 34: 71–88.
- Sadowska S. (2016), *Kim powinien być pedagog specjalny: granice wzorca w kontekście potrzeb zmiany społecznej i horyzont „odpowiedzi” rozbieżnych*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 23: 32–47.
- Sadowska S. (2020), *Uniwersyteckie kształcenie nauczycieli (pedagogów specjalnych) – pomiędzy szansą a ograniczeniem poszerzania granic możliwości, urzeczywistniania humanistycznej wizji edukacji*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 39.
- Stanowisko Sekcji Pedagogiki Specjalnej KNP PAN w sprawie dokumentu „Edukacja dla wszystkich” Ministerstwa Edukacji i Nauki z 16 lipca 2021 roku, https://knped.pan.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=458:stanowisko-sekcji-pedagogiki-specjalnej-knp-pan-w-sprawie-dokumentu-edukacja-dla-wszystkich-ministerstwa-edukacji-i-nauki-2&catid=47&Itemid=182.
- Szumski G. (2019), *Koncepcja edukacji włączającej* [w:] *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, I. Chrzanowska, G. Szumski (red.), Wydawnictwo FRSE, Warszawa.
- Śliwa S. (2017), *Kompetencje profilaktyczne nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej*, Wydawnictwo Instytut Śląski, Opole.
- Śliwerski B. (2006), *Pedagogika: Pedagogika wobec edukacji, polityki oświatowej i badań naukowych*, Gdańskie Wydawnictwo Pedagogiczne, Gdańsk.
- Śliwerski B. (2018), *Edukacja alternatywna: próby syntezy i określenia współczesnej roli* [w:] *Alternatywy w edukacji*, B. Śliwerski, A. Rozmus (red.) Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków–Rzeszów.
- Waloszek D. (2003), *Tolerancja, równość w programach i podręcznikach szkolnych. Szkic problemu* [w:] *Pytania o edukację?*, D. Waloszek (red.), Wydawnictwo Uniwersytet Zielonogórski, Zielona Góra.
- Wiśniewska-Kin M. (2013), *Dominacja a wyzwolenie. Wczesnoszkolny dyskurs podręcznikowy i dziecięcy*, Wydawnictwo UŁ, Łódź.
- Woynarowska A. (2009), *Niepełnosprawność intelektualna w dyskursach terapeutów*, Niepełnosprawność, 1.
- Zakrzewska-Manterys E. (1998), *Hermeneutyczne inspiracje*, Oficyna Naukowa, Warszawa.

Anna Wojtas-Rduch
Uniwersytet Śląski w Katowicach

Special educational needs from a proxemic perspective on the example of Poland

Enclosed and humanized space is place.
Compared to space, place is a calm center of established values.
Human beings require both space and place.
Human lives are a dialectical movement between shelter and venture,
attachment and freedom. In open space one can become intensely
aware of the place, and in the solitude of a sheltered place, the
vastness of space beyond acquires a haunting presence.
(Yi-Fu Tuan 2001: 54)

The aim of this article is to present the spatial arrangement chosen by teachers of integrated classes in Poland and to define their motivation to make a specific choice with a view to meeting the special needs of their pupils. At the stage of early school education, the space described in the article plays the role of a place that favors the first processes, such as: communication between students, education and upbringing, shaping their mutual relations, transferring messages, shaping skills, creating attitudes and identities. To satisfy the special educational needs of students with disabilities means to adapt the conditions of the – space in terms of architecture, information, communication, and society. About the goal of such processes is to counteract isolation and stigma. The article consists of three parts. The first part contains an introduction and theoretical foundations of the selected topic. The second part shows the results of the author`s own research. The final part presents conclusions.

Keywords: early school education, space, student with a disability, special educational needs, arrangement

Specjalne potrzeby edukacyjne z perspektywy proksemicznej na przykładzie Polski

Celem niniejszego artykułu jest przedstawienie układu przestrzennego wybranego przez nauczycieli klas integracyjnych w Polsce oraz określenie ich motywacji do dokonania konkretnego wyboru pod kątem zaspokojenia specjalnych potrzeb uczniów. Na etapie edukacji wczesnoszkolnej

opisana w artykule przestrzeń pełni rolę miejsca sprzyjającego pierwszym procesom, takim jak: komunikacja między uczniami, edukacja i wychowanie, kształtowanie ich wzajemnych relacji, przekazywanie komunikatów, kształtowanie umiejętności, kreowanie postaw i tożsamości. Zaspokojenie specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów z niepełnosprawnościami polega na dostosowaniu warunków przestrzeni pod względem architektonicznym, informacyjnym, komunikacyjnym i społecznym. Celem takich procesów jest przeciwdziałanie izolacji i stygmatyzacji. Artykuł składa się z trzech części. Pierwsza część zawiera wprowadzenie i teoretyczne podstawy wybranego tematu. W drugiej części przedstawiono wyniki badań własnych autora. Ostatnia część przedstawia wnioski.

Słowa kluczowe: edukacja wczesnoszkolna, przestrzeń, uczeń z niepełnosprawnością, specjalne potrzeby edukacyjne, aranżacja

Introduction

The space of the integration classroom is one of the most important issues in integrated education of students with a pronounced need for special education. However the issue of the area of the integration class is one of the topics which are rarely taken up in Polish studies in the field of special education. The attempts to explain the determinants shaping its condition are equally rare.

Nowadays, an important task of well-organized education of students with special educational needs is to take their abilities and needs into account. By favoring all sides of the educational process, the child's full development is achieved. This form of education allows teaching responsibility for another human being, emotional sensitivity, kindness, and providing support to another person [Ministerstwo Edukacji Narodowej 2010: 8, 18].

The first processes, such as the process of education, or socialization, are formed at the initial stages of teaching children, which are undoubtedly very important elements in education. A pedagogical approach to the learner's well-being should be strengthened in our educational system.

The most important goal of education is the child's development. Education is for the child, not the other way around. In primary education, the main factor driving the child's development is the student's own activity, his/-her practical work. The objective of systematic education is to acquire specific standardized knowledge.

Invariably for many years, the subject of early school education has been adequately described by these words: "initial education is not self-sufficient education, but it mainly serves as a means of introducing and improving education to further learning. It is [...] the foundation on which it is possible to build an edifice of education preparing for direct useful participation in life" [Wołoszyn 1959: 5–6]. Therefore, the better the educational results of the pupil at the level of primary education, the better teaching performs its tasks.

It is worth adding that teachers are the primary carriers of knowledge and of appropriate applications that are necessary in teaching students with disabilities. It is the educators who, within the scope of their tasks and competences, guide their students toward specific values, attitudes and behaviors that are shaped in the educational space. They also co-organize the educational space, on which a lot depends.

The space in early school education is a crucial factor. It is here that the observations of the environment and its elements by students take place, the image of certain ideas about the world is formed, information is acquired and organized.

The child's activity and involvement in the learning environment are important assumptions in planning and implementing integrated classes. All students have the right to experience school education as an opportunity for themselves in shaping their competences and getting to know the world. They can realistically meet the expectations and achieve personal success, if the classes make sense for them, they will require real actions; they will lead to learning something the learners find interesting and important [Bałachowicz 2017: 25].

Children with disabilities must be provided with appropriate conditions at school – properly selected curriculum and teaching methods, forms of checking knowledge adapted to the development of children, and access to premises with teaching aids. Students with disabilities may require additional revalidation. Therefore, wider support of specialists is needed.

In Polish legislation, special educational needs apply to children who are unable to meet the curriculum, unlike their peers. Such students should have their curriculum adapted to their capabilities and needs. A child with special needs can be called both a gifted student and a student with difficulties in learning, which serves as recognition their special educational needs [Pilch 2006: 869–870]. According to the identified needs, appropriate educational methods, resources, and didactic-educational interactions should be selected. They are meant to create optimal conditions for intellectual development and personality, at the same time meeting special educational needs. Students with special needs have different cognitive-perceptual functioning which generates individual ways of learning and acquiring skills. According to the dictionary of the Polish language, the word “special” (*specjalny*) means: “relating to one selected subject, issue, one person or thing; characteristic, intended exclusively for someone or something; special [...]” [Szymczak 2010: 266].

In Poland, there are four forms of special education for students with a certified disability – two segregated and two non-segregated. The segregated forms include special schools and special classes that can be created within mainstream schools. Non-segregated forms include mainstream classes attended by students with disabilities who require specialist care. They can benefit from revalidation classes. On

the other hand, teachers are obliged to adapt the curriculum to the recommendations that are required in the decision on the special educational needs of the student. The second non-segregated form refers to integrated classes, in which an additional teacher co-organizing the teaching process is employed, who has appropriate qualifications - of a special educator. The classes are less numerous.

The effectiveness of educating students with disabilities in a mass school is determined by: didactic and educational conditions; material conditions; teachers' competences, employed specialists. They support the education process, cooperation with other specialist institutions, and cooperation with the child's parents or caregivers [Smith 2008: 334–335].

Currently, the choice of the institution in which the student will be educated depends on his/her parents or legal guardians. The decision concerning the need for such education is determined by the Regulation of the Minister of National Education of 7 September 2017 on judgments and opinions issued by adjudicating panels operating in public psychological and pedagogical counseling centers. Under this regulation, special adjudication panels issue the decision on the need for special education.

According to research, up to 55% of students with disabilities are educated in special schools in Poland, only 30% of them attend public facilities, while only 14% are educated in integration classes or schools [Chrzanowska 2015: 569]. It turns out that segregated education remains the dominant type in Poland.

All institutions should have appropriate teaching aids, spatial conditions as well as appropriate methods of knowledge transfer adapted to the students' abilities. Appropriate adaptation motivates students, helps them to perform certain activities, and increases self-esteem. Although segregation is the dominant type of special education in Poland, I personally opt for the integration system which, as the name suggests integrates a group of students, allows them to understand the problems of everyday life and various disabilities, and teaches them appropriate values and approaches. Students within this system feel fulfilled in their class if the teaching and learning processes are properly managed by the people functioning in it, and if material objects and space are properly used.

Place and space in literature

Space is- the background of social interactions, as well as an inseparable element of social identity that plays a special role in our society.

In turn, the organization of the physical environment may favor the acquisition of knowledge and the efficient performance of a given activity, or, on the contrary, it may hinder or prevent it.

The character of a given space is the limit that defines a specific place. The more it is adapted to a given group of people, the more it can be an component of a specific cultural canon, a given social community, a clear and recognizable element that distinguishes a given group in the society.

According to the dictionary of the Polish language, "space" (przestrzeń) is firstly: "an unlimited three-dimensional area in which all physical phenomena take place", and secondly: "a part of such an area limited by boundaries; also: a place occupied by an object", it can also be considered: "the distance between something and something", or: "all social and political phenomena" (PWN).

The concept of space is perceived as rather vague category. On the one hand, it is: "the entirety of relations between coexisting material objects, their sizes, distances, shapes", on the other hand, it is a three-dimensional unlimited extension "a set of arbitrary objects between which relationships of geometric, algebraic or abstract nature have been established" (PWN).

The word "space" has many meanings and connotations. Space can be understood as: an abstract mathematical idea, a feature of matter or, the natural environment, or a cultural and social product of society [Jałowicki, Szczepański 2009: 314].

Space can also be considered in terms of the structure of meaning. There are four hypotheses. The first one refers to the space described as clear and bright, where ideologies and interpretations are eliminated. In this position, the pure form of space is not related to any content (in the sense of the sensual, material, practical). It is the quintessence, comparable to Plato's number. Another kind of second space is human creation, justified by an empirical description. It is, among others, a product of history and various human activities (agriculture, crafts, industry). Space is a workplace for the entire society and the objects it produces that manage it. It is an objectification of what is social, and therefore of what is spiritual. Another hypothesis shows space neither as a mental and social issue (as in the philosophical hypothesis), nor as a social work or a place of produced works. It is an "intermediary" – a tool, environment, mediation. Space is a policy tool that can be manipulated. In the last hypothesis, space can be called a product or a sum of products, a thing or a set of things, a commodity or a set of commodities. But it is not the most important instrument of all production and exchange, it is mainly based on the reproduction of social relations. The last hypothesis is related to the third by means of developing and perfecting it [Jałowicki, Szczepański 2009: 315].

The most important forerunners of space description (starting with the educational space and ending with the geographical one) are Florian Znaniecki [1938], Edward T. Hall ([1997], Yi-Fu Tuan [1987], Alexander Wallis [1990], Christopher Alexander [1977], James J. Gibson [1979], and Augustyn Bańka [1996].

Understanding space is not only about perceiving the reality around us in physical terms. The perception of space is not only about describing spatial rela-

tions between people, landscape elements and objects, especially when we use the category of “place” to designate them [Nowotniak: 6].

According to the dictionary of the Polish language, “place” (*miejsce*) is: “space that can be occupied or filled with something”, or: “part of space where someone is, something is or is taking place; also: a room serving specific purposes”, it can also be said that it is “the position, rank or role of someone or something” (PWN).

The pedagogy of place emphasizes the educational role of the place. It is treated as a far-reaching category that can stimulate and support pedagogical ideas [Mendel 2006: 25].

Maria Lewicka tries to reach the “universals of place” that can be treated as the beginning of the “theory of place”. She explores the relationship between a person and a place, its causes, consequences, and forms it can take in the contemporary world. She points out that the word “place” comes from the colloquial register in Polish. It has its own meaning and a specific etymology [Lewicka 2012: 27].

Trying to define the concept of “place”, I have encountered many difficulties. Subjective interpretations are applied to the terms assimilated by science, although they come from everyday language. The term “place” accepted by social sciences (humanistic geography, environmental psychology) is defined as “filled space”, “part of a space that serves something or where one lives”. Space is not a subject of the analysis, but what it encompasses, and that is the content in which one is present, giving it individual and cultural meanings [Lewicka 2012: 30].

A “place” is usually defined as a location with a specific meaning in geographical space. A German psychologist Carl Graumann differentiates between two understandings of the term “Lebensraum”, which means “living space” (in geography and psychology). In turn, there are two phrases in English language: “living space”, which means “living space” in the biological, geographical, and political context, and “lifespace” – “living space” - corresponding to phenomenology, anthropology, and psychology. The first space is related to the place where a person lives, while the other one is a space managed by people, a place of experiences and meanings [Lewicka 2012: 31].

In the signs corresponding to “place” and “space” in the Polish Sign Language – both hands alternate movements in opposite directions the left hand forward, left and right the other way round (backward, slightly to the right), to mark the area, while the other hand opens it in the other direction.

In the newly established, permanent human settlements, the word “place” began to be identified with the word “city”. In the Slavic languages, the notions “city” and “place” have an equivalent wording and meaning. In Lithuanian language, the word “miestas” refers to “city”, while the word for “place” is “vieta”. In Germanic languages, the words for “place” and “city” have a common origin –

“sted” and “stadt”. In the linguistic sense, with the development of urbanization, the “city” becomes a “place” [Lewicka 2012: 29–30].

Educational space

A man-made school space that provides students with complete freedom and access to everyday, didactic resources is guided by educational humanism. It respects the individuality of students and takes their needs and possibilities into account. Certainly, many teachers ask themselves the question – what to do to make a given space “alive”, inviting, and at the same time fulfilling specific requirements? The answer may be educational spaces teeming with life, which breaks the existing patterns and meets new expectations.

Educational space can be understood as a dimension of social space in which elements of the culture of a given social system distinguish it from other systems [Modrzewski 2008: 106–107].

For years, few changes have occurred in the spatial organization of Polish schools. Classes are usually organized in accordance with one, classic arrangement – evenly arranged desks (single or double), facing the teacher and the board. The classroom can be considered the center – the most important place in the school space. It is in this place that important development processes have been taking place for many years, which are not possible in private space. Students in the classroom play their roles, occupy the indicated places, become the class, and thus – lose their individual identity. The appearance of students with disabilities in our educational system has resulted in a partial departure from traditional teaching. A school with educational humanism in mind strives for proper access to educational and social spaces for all students [Nalaskowski 2002: 48].

School architecture in Poland has remained unchanged for many years. The most important aspect is the appropriate arrangement of the classroom, which will foster learning, integration, knowledge, conversations and games.

Didactic space may be considered rich if it is possible to significantly modify the form of working with students there, including individual, pair, or group work as well as activities for the whole class. Modern technologies or room equipment are not the most important here. Changes in the arrangement of desks and chairs in the classroom must be followed by changes in the way classes are conducted, appropriate to a given form of working with students. Incorrect arrangement of desks in relation to the adopted method of conducting classes may bring worse results than the front-line arrangement, e.g., it may create the possibility of discussions between students on topics unrelated to the lesson. Any changes introduced must result from deliberate procedure. When changing the

setting, teachers should consider not only the students' abilities and the spatial conditions but also their own didactic workshop and the idea for a given lesson. Desks in the classroom should be positioned so as not to distract students. Furthermore, students should not be forced to look for the teacher. If teamwork is planned and students do not need constant eye contact with the teacher, the desks can be arranged in groups. It should be borne in mind that the way the desks are arranged in the classroom determines the sense of importance of the students. In early school classes, children placed closer to the teacher will feel honored. In this case, it is best to arrange the tables in L-shape or semicircle. This way, the teacher has the same access to each student. Proper arrangement of desks significantly improves the quality of teaching at school.

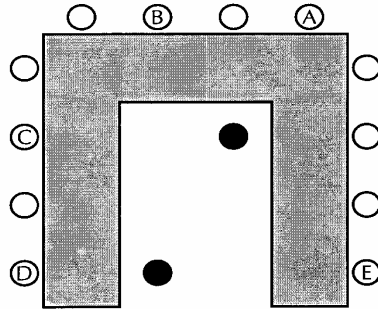
When designing a classroom, one must remember about the appropriate arrangement of tables and tables. The right solution is variable arrangement of desks, selected depending on the requirements of the classes. Children should be scattered around the classroom. Students with disabilities should be placed among their peers without disabilities. Reverse use will result in a kind of solution. The selection of places for students should be based on general principles, taking the special educational needs and individual preferences of students into account. In the classroom, the teacher may suggest additional zones, such as: relaxation, tranquility, reading, nature, or art.

Currently, in the literature regarding mainstream education, we can find more proposals for the spatial arrangement of the classroom than in the literature in the area of special education. The spatial forms of arrangement related to integrated education, described, among others, by Zenon Gajdzica [2008] and Joanna Popławska and Bożena Sierpińska [2001], include the arrangement of: tables, a board, a place to rest, and above all, students, in particular in relation to their colleagues without disabilities. The spatial arrangement can be adapted to the type of lessons and the forms of work used.

In the examples of J. Popławska and B. Sierpińska provided below, the following markings were used.

- - a teacher
- o - a student
- A - a student with a hearing impairment
- B - a student with a visual impairment
- C - a student with an intellectual disability
- D - a student with cerebral palsy (or using a wheelchair)
- E - a student with conduct disorder

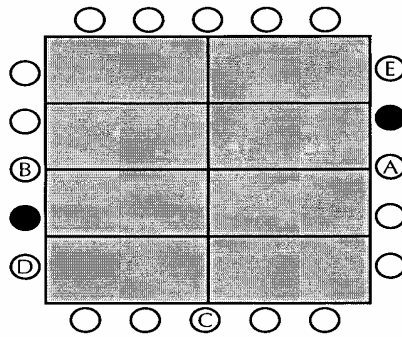
There are advantages and disadvantages to each system. Here are the authors' seven suggestions:



Insert 1. Horseshoe-shaped arrangement

Disadvantages: arrangement favorable to small groups.

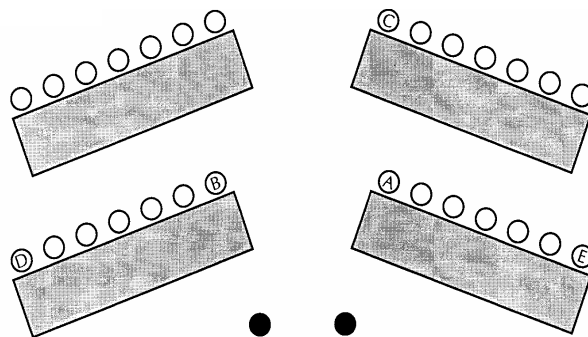
Advantages: suitable work space for the teacher with students; teacher support and control is made possible to a greater extent.



Insert 2. Arrangement in the shape of a solid square

Disadvantages: formal arrangement taking up a lot of space.

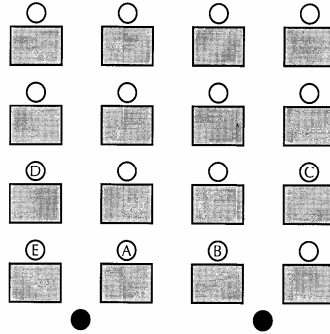
Advantages: greater activation possible, reduces distance, ideal for teamwork.



Insert 3. Herringbone-shaped arrangement

Disadvantages: the arrangement can cause competition and division between groups.

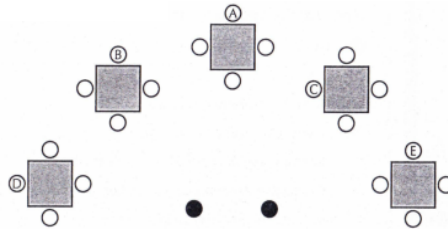
Advantages: good communication between groups, perfect arrangement for workshops and teamwork.



Insert 4. Arrangement of the "classroom" type

Disadvantages: students may feel overly exposed.

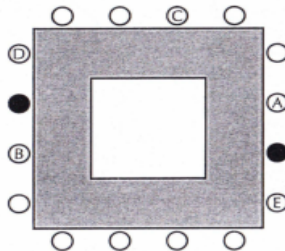
Advantages: adequate teacher access to students, easy individual contact, this arrangement is recommended for individual work.



Insert 5. Bistro-style arrangement

Disadvantages: no eye contact with students, "subgroups" are formed, teachers find it difficult to control the class.

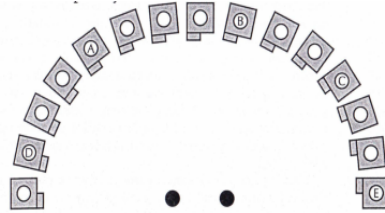
Advantages: the system is recommended for workshops and problem exercises.



Insert 6. Square-shaped arrangement

Disadvantages: impaired eye contact, unsuitable for informal occasions.

Advantages: arrangement suitable for group discussions, all positions taken are treated equally, no top position in the arrangement.



Insert 7. Arrangement of a chair with mini tables

Disadvantages: arrangement not suitable for left-handed students and not suitable for writing tasks.

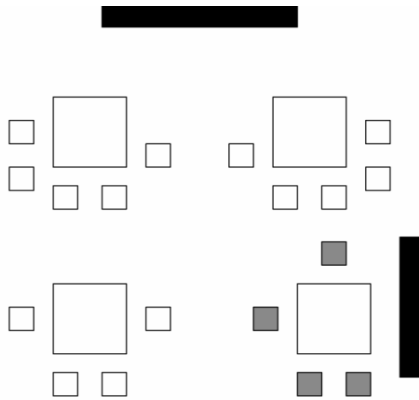
Advantages: possibility of free arrangement of chairs, popular arrangement for informal activities, interpersonal exercises [Popławska, Sierpińska 2001: 20-23].

The spatial arrangement of students in the classroom can be analyzed from many perspectives. There are numerous forms of arrangement of tables and equipment, as well as general classroom arrangements. According to Z. Gajdzica, the main questions that arise are the following: "What place should [students] occupy in relation to each other (together or separately)? Should they be placed in the center of the class (near the board) or out of the way?". In order to answer these questions, it is necessary to consider the nature of the class, the concept of educating students adopted by teachers. People with disabilities, along with their dysfunctions and character traits should also be taken into consideration. Gajdzica has developed four spatial arrangements aimed at students of integrated classes.

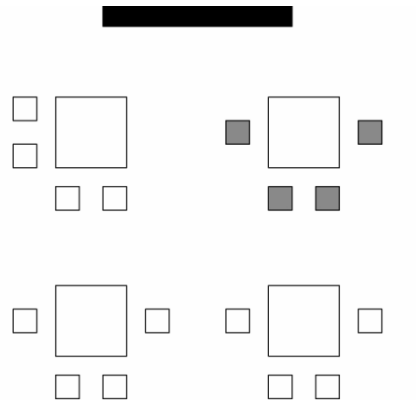
The arrangements are designed for the placement of students in the classroom only. The constructed systems are narrowed down to the standard arrangement of tables, the location of the board (or tables – see the first diagram), and the marking of places for students with and without disabilities. Due to the fact that the teacher often changes the place during the lesson, his or her position has not been included in the arrangements. However the teacher's desk is located close to the board [Gajdzica 2008b: 268–269].

Insert Layout 4. Four proposals for the spatial arrangement in the integrated class: isolation (1), exposure (2), maximum integration (3), limited integration (4) [Gajdzica 2008: 225].

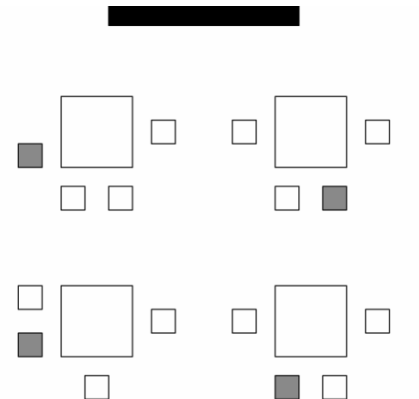
1.



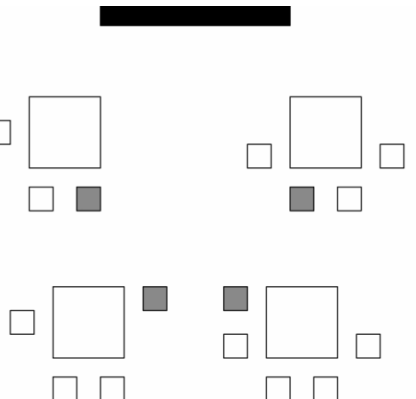
2.



3.



4.




Key:

a board 

a table 

a non-disabled child 

a disabled child 

Isolation – the first arrangement

Isolating students with disabilities from students without disabilities is not in line with inclusive education. The advantages that can be noticed in this system

include the fact that students with more severe disabilities can follow a different curriculum. In such situations, it will be appropriate to set aside a visible space for students with moderate disabilities, hyperactive, or with great difficulties in communication. Moreover, a better solution might be to conduct classes in a separate room, creating a special class in a mainstream school. Due to this type of dilemma, the system is used very rarely.

Exposure – the second arrangement

Exposure is the most frequently used arrangement. Where does its name come from? Students are set apart by taking places in the front of the classroom. In the same way as in the first arrangement, disabled students are assigned to one place, they learn at a common table. The disadvantage of this system is that students with disabilities are singled out, whereas the possibility of constant monitoring and lack of marginalization can be considered a benefit. Working in a given system with children with minor developmental disorders, whose reactivity is close to the average, can be successful. If there are students with disabilities for whom individual work with the teacher is recommended, difficulties may arise within this arrangement [Gajdzica 2008b: 270].

Maximum integration – the third arrangement

This is the most often used arrangement, aimed at maximum integration. The advantage of this arrangement is that students without disabilities can interact with students with disabilities. With the consent of the class teacher, learning is based on the functioning of students, on equal rights. The arrangement leads to socialization and friendly interactions. The disadvantage of the system is the space of the special educator. He/she is forced to move quickly around the classroom, working with students with disabilities over other children, which makes the educational process difficult. In this kind of space, it is important to take the dysfunctions of students into account [Gajdzica 2008a: 227].

Limited integration – the fourth arrangement

The last arrangement is used less frequently. It has the advantages of the previous models and it has almost no disadvantages. Pupils with disabilities interact with their peers at one table. Isolation and prejudices are eliminated through communicative integration. The special educator can quickly provide information, solve a problem, or discreetly control students. This can primarily benefit students with

significant thinking difficulties, over-excitability, or communication disorders [Gajdzica 2008a: 228].

To sum up, exposure (the second system) should be analyzed and tested more thoroughly, due to the fact that it is believed to be an unfavorable system and at the same time one of the most frequently used models in the practice of inclusive education. On the other hand, limited integration (the fourth system) is the most favorable spatial arrangement. As it is usually overlooked by teachers, it is used very rarely [Gajdzica: 2008b: 271].

The spatial organization of the classroom significantly determines the level of the students' comfort, the reception of the class content, and the development of mutual relations. It is up to the people who create the classroom to determine how it helpful and how harmful it will be for its users. Properly arranged space includes, among others: "eliminating information noise" – using clearly communicated messages, adjusted to the needs of students, especially those with hearing impairments; properly adapted places and paths for students with visual impairments; relaxation corner for hyperactive students; cheerful, study-friendly, and not overly distracting arrangement of the classroom (wall colors, wall decorations, teaching aids, objects).

The author's own research concept

In research, I found it interesting to learn about the spatial systems of integrated classroom at the stage of early school education. The method I used was a questionnaire. I surveyed teachers who instruct integration classes. The main goal was to obtain information on the spatial systems of integrated classrooms which are currently functioning in education system in Poland. The questionnaire was prepared in writing and the questions were structured in a concise and comprehensive form.

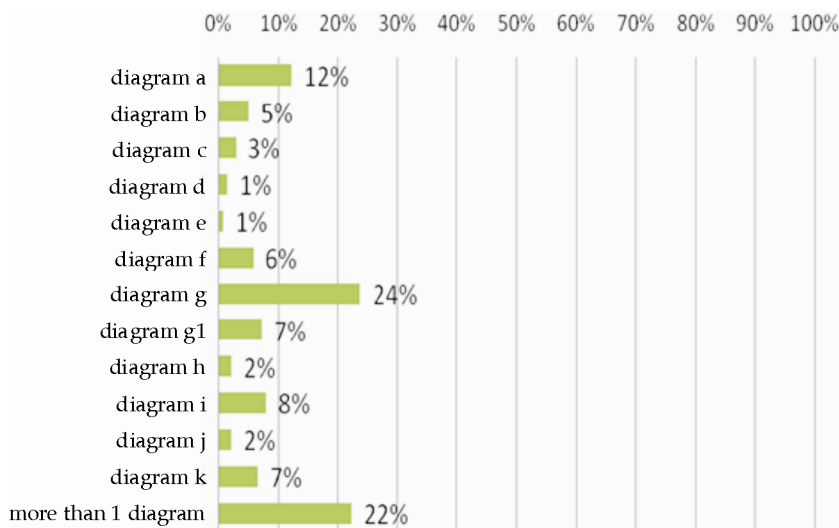
In the questionnaire, I included eight open-ended questions, which consisted of two parts: substantive – questions to the respondent – and descriptive – specifying the teacher's education and professional experience. To answer the questions included in the questionnaire, an appendix was needed, containing – a set of spatial systems found in the literature [Appendix 1]. Most of the questions allowed teachers to express their opinions and to choose one or more arrangements from a given set in the Appendix.

The research was carried out in the area of the Silesian Voivodeship in Poland. It comprised 139 questionnaires. Out of the 54 schools with integration departments officially registered in the Silesian Voivodeship (4 schools do not exist

anymore and 15 schools did not agree to take part in the research) (si.kuratorium.katowice.pl).

The author`s own research results

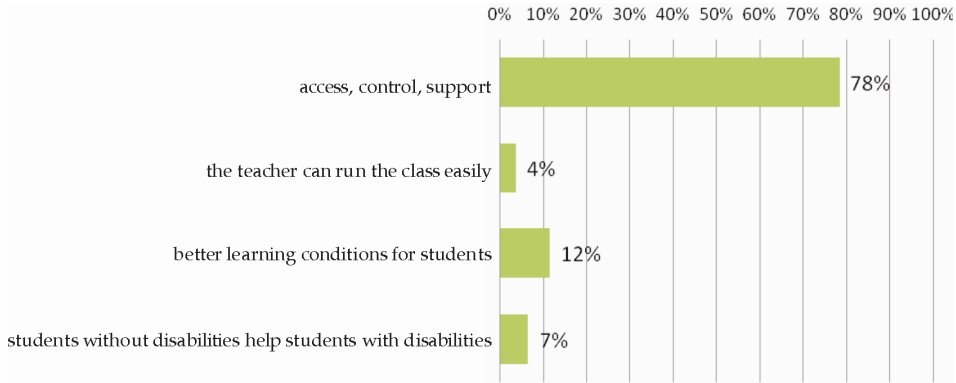
In the research results, I have presented four graphs that relate to the teachers` choices concerning the most common arrangements. The other graphs show the reason for the teachers` choices referred to as motivation.



Insert Chart 1. Preferred arrangement for individualized classes

Source: the author`s own study based on doctoral research results

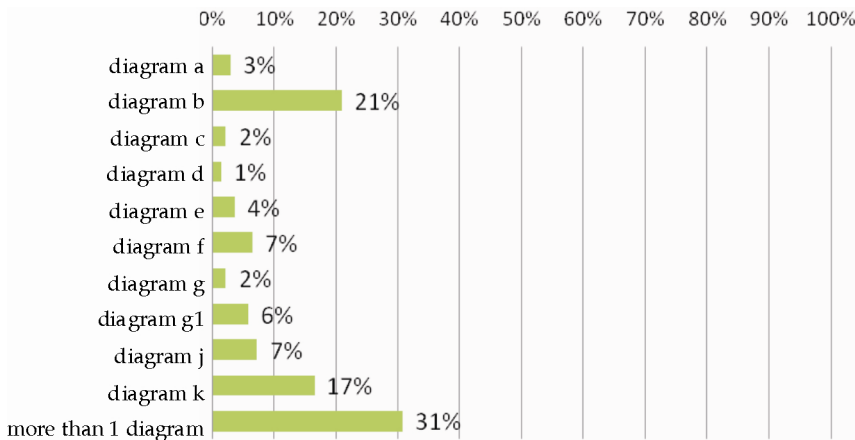
In integrated education in individualized classes separated into groups the classical arrangement of the classroom remains the leading system. Interestingly, in this type of classes, the surveyed teachers prefer to arrange space using more than one system. They frequently introduce the horseshoe arrangement to individualized classes, the advantage of which is the appropriate space for the teacher`s work with students, and the teacher`s support and control are possible to a greater extent. In this type of classes, according to the teachers, the arrangement in the shape of a solid square, which takes up a lot of space, does not work at all. Moreover the herringbone-shaped arrangement may be the cause of competition and divisions between groups [Popławska, Sierpińska 2001: 20–23]. The arrangements that the teachers do not opt for in this form of classes are those structured according to group classes.



Insert Chart 2. Preferred arrangement for individualized classes – motivation

Source: the author’s own study based on doctoral research results

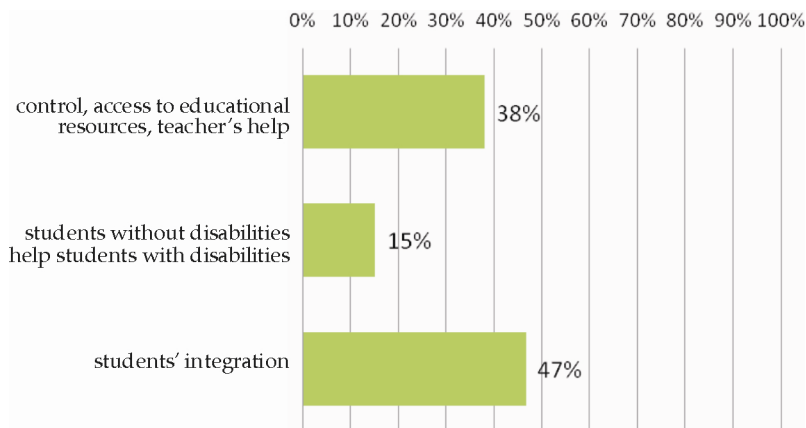
Considering that in the typical classroom arrangement, students’ desks are scattered across the room, the teacher may feel comfortable at work thanks to the better access to students and the possibility of quick check-up. According to the interviews special educational needs are mostly satisfied in these spatial arrangements.



Insert Chart 3. Preferred group schemes

Source: the author’s own study based on doctoral research results

In group classes (like in individualized classes), the teachers prefer more than one pattern and this is the response that appears most often. In group classes, the recommended schemes are the bistro-style workshops and the limited integration scheme, the advantage of which is undoubtedly the interaction of students with disabilities with peers, the teacher’s quick access to students, and discreet control.



Insert Chart 4. Preferred group scheme – motivation

Source: the author's own study based on doctoral research results

The main goal of inclusive education is to integrate students with disabilities with their peers. Spatial systems should be designed in such a way as to favor the integration of students, and to a lesser extent, to support students with disabilities by healthy students. It is important to make sure that non-disabled pupils do not feel responsible for their classmates from the very beginning.

Conclusions

Classroom space is indispensable for self-identification, as it shapes the sense of security. The system connected with it and the interactions established should serve students with disabilities. The models of the location of students with disabilities presented in the literature refer to a one-dimensional concept that should be analyzed in terms of the socialization of children with disabilities, the function of the special education teacher, and the effectiveness of acquiring social competences.

As far as special education is concerned, the classroom – the heart of the school – has been neglected for years. Classrooms are often poorly arranged, which ultimately results in poor educational outcomes, defective communication between students, and the lack of class integration. Space has a significant impact on the effects of teaching and learning and on the well-being and behavior of its users.

This study is an attempt to show the existing spatial arrangements of integrated classes at the stage of early school education in the Silesian Voivodeship in Poland and the motivation of the teachers' choices. I believe that my research has contributed to the extension of knowledge about inclusive education and has supplemented the missing data by including the issue of space. The available

Polish literature still lacks not only a description of space, but also indicators of its structure determined by the analysis of empirical data. The existing descriptions and recommendations are insufficient, as they relate only to what the classroom space should look like rather than to the aspects of its relationship with the achievement of educational goals, socialization in the peer group of students, the atmosphere in the classroom, the contribution of the teachers' work, or the causes of difficult situations (stigmatization, information deprivation, generating excessive social distance).

By taking up the issues presented here, I wished to draw the readers' attention to the current arrangements and problems related to them. It should be kept in mind that in Poland, inclusive education is just one of the possible choices. It is a right, not an imperative or an existing educational standard. The choice is made by parents, and despite its many advantages, it is not always a good solution for all children with disabilities – especially for students with moderate and severe intellectual disabilities. However, it is worth remembering that each student needs a competent, caring teacher, reliable specialists, appropriate teaching aids, equipment, and, above all, carefully planned classroom space. I hope that the information presented here will serve as a valuable inquiry into the area of inclusive education and that it will be of use to many people operating in the area of special education.

References

- Balachowicz J. (2017), *Edukacja wczesnoszkolna w procesie zmiany. Dyskurs standardów czy dyskurs wartości?*, Lubelski Rocznik Pedagogiczny.
- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gajdzica Z. (2008a), *Modele przestrzennej organizacji kształcenia integracyjnego* [w:] *Socjalizacja i kształtowanie się tożsamości – aktualne doświadczenia na pograniczu polsko-czeskim*, T. Lewowicki, B. Grabowska, A. Gajdzica (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Gajdzica Z. (2008b), *Przestrzeń klasy jako miejsce integracji* [w:] *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Socjopedagogiczne aspekty rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, T. Żółkowska, M. Wlazło, Uniwersytet Szczeciński, Szczecin.
- Jałowiecki B., Szczepański M. (2009), *Miasto i przestrzeń w perspektywie socjologicznej*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Kuratorium Oświaty Katowice, si.kuratorium.katowice.pl (accessed on: 25 March 2018).
- Lewicka M. (2012), *Psychologia miejsca*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Mendel M. (2006), *Kategoria miejsca w pedagogice* [w:] *Pedagogika miejsca*, M. Mendel (red.), Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej TWP, Wrocław.
- Ministerstwo Edukacji Narodowej (2010), *Edukacja skuteczna, przyjazna i nowoczesna. Jak organizować edukację uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi?*, MEN, Warszawa.

- Modrzewski J. (2008), *Socjologia przestrzeni edukacyjnych [w:] Relacje podmiotów (w) lokalnej przestrzeni edukacyjnej (Inspiracje...)*, J. Modrzewski, M.J. Śmiałek, K. Wojnowski, UAM Wydział Pedagogiczno-Artystyczny, Kalisz–Poznań.
- Nalaskowski A. (2002), *Przestrzenie i miejsca szkoły*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Nowotniak J. (2020), *Szkola jak „miejsce” w kontekście odpowiedzialności nauczycieli za przestrzeń edukacyjną*, www.npseo.pl/data/documents/3/293/293.pdf (accessed on: 30 October 2020).
- Pilch T. (2006), *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Popławska J., Sierpińska B. (2001), *Zaczniemy razem. Dzieci specjalnej troski w szkole podstawowej*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- PWN, *Encyklopedia PWN*, www.encyklopedia.pwn.pl (accessed on: 16 November 2020).
- PWN, *Słownik języka polskiego*, www.sjp.pwn.pl (accessed on: 13 November 2020).
- Smith D.D. (2008), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Szymczak M. (2010), *Słownik języka polskiego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Tuan Y.F. (2001), *Space and place. The perspective of Experience*, University of Minnesota Press, Minneapolis.
- Wołoszyn S. (1959), *Nauczanie początkowe oraz metodyka w rozwoju historycznym dawniej i dzisiaj [w:] Metodyka pierwszych lat nauczania*, A. Maćkowiak, S. Wołoszyn (red.), „Wspólna Sprawa”, Warszawa.

Attachment

Spatial arrangements – propositions of Popławska, Sierpińska

Legend:

• – a teacher

o – a student

A – a student with a hearing impairment

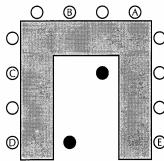
B – a student with a visual impairment

C – a student with an intellectual disability

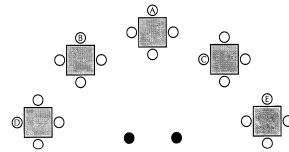
D – a student with cerebral palsy (or using a wheelchair)

E – a student with conduct disorder

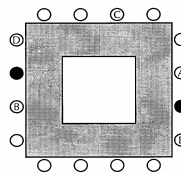
a)



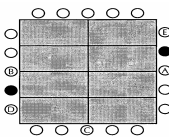
b)



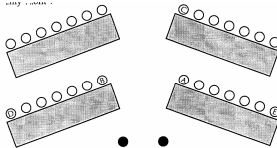
c)



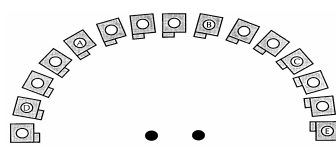
d)



e)

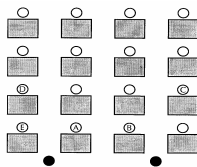


f)



g) a single table


g1) a double table




Spatial arrangements – suggestions of Gajdzica

Key:

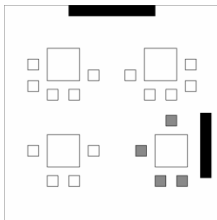
a board 

a table 

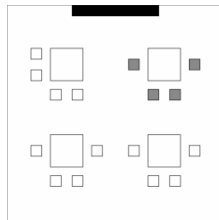
a non-disabled child 

a disabled child 

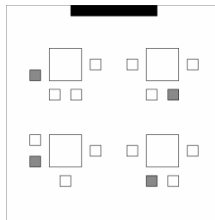
h)



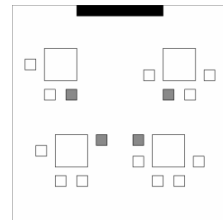
i)



j)



k)



Marzena Buchnat
Aneta Wojciechowska
Uniwersytet Adama Mickiewicza

Problemy uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną w edukacji zdalnej podczas pandemii wirusa COVID-19

Pomimo wielu badań dotyczących konsekwencji dla edukacji epidemii COVID-19, wciąż niewiele wiadomo o sytuacji uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Ta grupa dzieci i młodzieży z racji na swoje deficyty poznawcze znalazła się w szczególnie trudnej sytuacji. Przeprowadzone badania miały na celu określenie ewentualnych problemów osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną w nauczaniu zdalnym. Badanie polegało na udzieleniu odpowiedzi na pytania zawarte w ankiecie internetowej. Uzyskane wyniki pokazują, że w opinii nauczycieli największe problemy ujawniają uczniowie i uczennice z lekką niepełnosprawnością intelektualną w zrozumieniu i zapamiętaniu nowego materiału oraz z brakiem kontaktu z rówieśnikami. W związku z trudnościami w edukacji zdalnej tej grupy osób wymagają one dodatkowego wsparcia.

Słowa kluczowe: edukacja zdalna, COVID-19, uczeń z lekką niepełnosprawnością intelektualną

Online learning problems of students with mild intellectual disability during the COVID 19 pandemic

Despite many studies concerning the consequences for education during COVID 19 pandemic, still little is known about the situation of students with mild intellectual disability. This group of children and teenagers due to their cognitive dysfunction has been in a particular difficult situation. The aim of the conducted research was to specify the potential problems of online learning for students with mild intellectual disability. The research involved answering questions from an online questionnaire. The results show that according to the teachers the biggest problems of students with mild intellectual disability are: comprehension and memorisation of the new material and lack of contact with their peers. In relation to these difficulties in online education this group requires some additional support.

Keywords: online education, COVID 19, student with mild intellectual disability

Epidemia COVID-19 a system edukacji

Wybuch epidemii COVID-19 diametralnie zmienił system kształcenia na całym świecie. Według raportu UNESCO [2020] w kwietniu 2020 roku około 90% wszystkich uczniów i uczennic nie poszło do szkoły (tj. około 1,5 mld uczniów w ponad 190 krajach świata). Globalne zamknięcie szkół spowodowało, że szkoła przeniosła się do strefy wirtualnej, a nauczanie zdalne stało się dominującą formą kształcenia. Wprowadzenie nauczania zdalnego wiąże się jednak z wieloma problemami. Jednym z podstawowych ograniczeń tej formy edukacji jest dostęp do sprzętu komputerowego i Internetu oraz poziom kompetencji cyfrowych. Jak wskazują dane uzyskane w raporcie *Problemy wykluczania cyfrowego w zdalnej edukacji* [2020], największe problemy występują w dostępności do szerokopasmowego Internetu, limitu danych w dostępie do mobilnego Internetu, współdzielenia sprzętu komputerowego przez rodzeństwo i rodziców oraz braku kompetencji w zakresie nauczania zdalnego i wykorzystania narzędzi cyfrowych wśród nauczycieli/ek [Problem wykluczania... 2020]. Dla nauczycieli/ek, którzy/re zostali/ły postawieni przed faktem prowadzenia zajęć w formie online, problemem jest nie tylko dostęp do rozwiązań informatycznych, ale także zmiana dotychczasowych przyzwyczajeń dydaktycznych, które często wynikają ze schematyzmu i rutyny, uniemożliwiając efektywne zaplanowanie kształcenia zdalnego [Koludo 2020: 43–44]. Warunkami powodzenia takiego sposobu uczenia są:

- 1) „możliwości techniczne zarówno po stronie nauczyciela, jak i ucznia, tj. sprzęt, dobry dostęp do Internetu, oprogramowanie zarządzające zdalną edukacją;
- 2) zasoby edukacyjne;
- 3) umiejętności kadry pedagogicznej w zakresie organizowania kształcenia na odległość” [Koludo 2020: 43].

Należy jednak pamiętać, że trudności nauczycieli/ek wynikają również, z niewielkiego wsparcia, jakie otrzymali ze strony władz państwowych odpowiedzialnych za edukację, na co wskazują międzynarodowe badania OECD [Reimers, Schleicher 2020].

Na zróżnicowany poziom kompetencji cyfrowych nauczycieli/ek, uczniów i uczennic jak i rodziców niezbędnych do realizacji nauczania zdalnego wskazują badania przeprowadzone jeszcze przed czasem pandemii [Cortesi i in. 2020; Pyżalski 2019; Smahel i in. 2020]. Należy jednak zwrócić uwagę, iż pomimo występowania trudności u wszystkich osób, których dotyczy nauczanie zdalne, są grupy, które znajdują się w szczególnie trudnej sytuacji z uwagi np. na swoje możliwości rozwojowe. Do takiej grupy należą między innymi dzieci i młodzież z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Ta grupa uczestników procesu edukacji, jak wskazują wyniki badań przeprowadzonych przez P. Plichtę [2018: 11–23],

ma mniejszy dostęp do sprzętu komputerowego czy szerokopasmowego Internetu, ale także charakteryzuje się niższymi kompetencjami cyfrowymi [Plichta 2020: 71], co stanowi najbardziej istotne ograniczenie w uczestnictwie w procesie edukacji zdalnej, ponieważ jest znacznie trudniejsze do zmiany. Ograniczenia w zakresie nabywania kompetencji cyfrowych z perspektywy pedagogicznej stanowią największe wyzwanie w podnoszeniu efektywności pracy zdalnej z tą grupą uczniów i uczennic, ale także w zapobieganiu jej marginalizacji. Należy pamiętać, że brak lub ograniczony dostęp do cyfrowego świata, a także poziom kompetencji cyfrowych już wcześniej stanowił przestrzeń różnicującą ludzi. W momencie jednak, gdy przez pandemię, edukacja, a także komunikacja rówieśnicza odbywa się przede wszystkim na płaszczyźnie wirtualnej, wykluczenie cyfrowe jest i będzie odpowiedzialne za znacznie poważniejsze konsekwencje niż kiedykolwiek wcześniej. W związku z przedstawionymi faktami, zgodnie z założeniami raportu UNESCO dla zdalnej edukacji *Thinking about Pedagogy in an Unfolding Pandemic* [UNESCO 2020], rekomenduje się podnoszenie kompetencji dydaktyczno-informatycznych nauczycieli/ek, cyfrowych uczniów i uczennic oraz wzmocnienie ich w pracy w świecie wirtualnym wraz z przewidywaniem wszelkich pozytywnych i negatywnych konsekwencji takiej pracy.

Uczeń z lekką niepełnosprawnością intelektualną

Niepełnosprawność intelektualna, według DSM-5, to zaburzenie charakteryzujące się zarówno deficytem intelektualnym, jak i deficytem w funkcjonowaniu przystosowawczym z początkiem w okresie rozwojowym [APA 2013]. Trudności te stawiają przed systemem oświaty uczniów i uczennic z niepełnosprawnością intelektualną szczególne wyzwanie, którego zadaniem jest takie zorganizowanie edukacji, aby realizować specjalne potrzeby tych osób, a także dać im możliwość pełnego rozwoju na miarę ich możliwości i potrzeb.

Rozwój człowieka, według konstruktywistycznej teorii rozwoju i poznania, dokonuje się w określonym kontekście społeczno-kulturowym. Wiedza powstaje w wyniku własnej i różnorodnej aktywności, a więc dziecko nie przyswaja jej jako gotowy produkt, a buduje ją na podstawie własnych doświadczeń [Szada-Borzyszkowska 2011]. Szczególnie istotne jest to w przypadku edukacji uczniów i uczennic z niepełnosprawnością intelektualną w zmieniającej się rzeczywistości edukacyjnej z przejścia z edukacji w klasie szkolnej do nauczania zdalnego.

Dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną mają zróżnicowany potencjał rozwojowy, jednak ze względu na globalny charakter zaburzenia, objawy nieprawidłowości obserwuje się we wszystkich obszarach rozwoju, to jest: w za-

kresie procesów poznawczych, funkcjonowaniu społeczno-emocjonalnym, a także w rozwoju motoryki małej i dużej.

Dla sprawnego funkcjonowania dziecka w przestrzeni edukacyjnej obok umiejętności społeczno-emocjonalnych niezbędne są dobrze rozwijające się sprawności w zakresie procesów orientacyjno-poznawczych, a więc uwagi, pamięci, spostrzegania, myślenia i rozwoju mowy i języka. Na te aspekty w przypadku dzieci i młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną nakładają się dodatkowo słaba koordynacja psychoruchowa, wydłużony czas reakcji, męczliwość, mały zakres doświadczeń umożliwiające nabywanie wielu kompetencji edukacyjnych i społeczno-emocjonalnych.

Rozwój myślenia dziecka z lekką niepełnosprawnością intelektualną osiąga poziom konkretno-wyobrażeniowy i sytuacyjny. Trudności pojawiają się na poziomie abstrahowania, uogólniania, analizowania, syntezy, co jest konsekwencją braku możliwości opanowania myślenia abstrakcyjnego i hipotetyczno-dedukcyjnego. Dziecko potrafi rozpoznawać poszczególne elementy, jednak ma trudności w dostrzeganiu związków i układów złożonych, kojarzy na poziomie podobieństw lub związku przyczynowego. Popelnia przez to błędy dotyczące logiki, gubienia wątków. Pojawia się sztywność myślenia i mała elastyczność. Wnioskowanie odbywa się na podstawie aktualnych spostrzeżeń, a trudność sprawia dokonanie operacji odwrotnej. Dzieci uczą się najczęściej metodą prób i błędów, a nie w sposób zaplanowanych strategii najbardziej efektywnych dla danej jednostki [Buchnat 2019]. Wnioskowanie charakteryzuje się zmniejszonym krytycyzmem, a także trudnościami w uchwyceniu istoty zachodzących zależności czy zdarzeń. Przebieg rozwoju myślenia dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną wykazuje niski stopień zainteresowań poznawczych. Osoby te są mało twórcze, a także bierne myślowo, co w znacznym stopniu determinuje ich możliwości uczenia się w systemie zdalnym [Chrzanowska 2015; Zasępa 2017].

Rozwój myślenia ma znaczenie dla rozwoju pamięci, ale także stosowanie coraz lepszych strategii zapamiętywania ma związek z procesami myślenia [Stefańska-Klar 2005]. U osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim można zaobserwować, że pamięć mechaniczna jest na poziomie przeciętnym zarówno w zakresie pamięci świeżej, jak i trwałej. Trudności pojawiają się jednak na wszystkich procesach pamięciowych, a więc na poziomie kodowania pobieranych informacji, aktywowania podtrzymywanych informacji, pamięci krótkotrwałej i długotrwałej [Nęcka 2003]. Trwałość pamięci jest obniżona, a wskutek braku możliwości wiernego odtwarzania informacji, pojawiają się w lukach pamięciowych zmyślenia i konfabulacje [Gajdzica 2007]. Dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną zdecydowanie lepiej zapamiętują materiał związany z własnymi doświadczeniami, który ma związek z przeżywanymi emocjami. Materiał ten przechowywany jest w pamięci epizodycznej i występuje on na poziomie zbliżonym

do dzieci w normie intelektualnej. Podobnie rzecz ma się z pamięcią pierwszorzędową, w przypadku której lepsze jest zapamiętywanie informacji przekazywanych na końcu. W zakresie pamięci semantycznej obserwuje się znaczne różnice między dziećmi w normie intelektualnej a tymi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Zapamiętywanie komunikatów werbalnych wymaga złożonych operacji myślowych, a także ma związek z ograniczonym zasobem słownictwa w grupie dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Osoby te zapamiętują także lepiej informacje dotyczące teraźniejszości oraz niedalekiej przyszłości, a trudności pojawiają się w przypominaniu sobie informacji zapamiętanych w przeszłości [Buchnat 2015; Chrzanowska 2015; Zasępa 2017]. Pojemność pamięci jest ograniczona, a zdobyte informacje często są nieprawidłowo wykorzystywane w praktyce ze względu na zapamiętywanie informacji bez zrozumienia.

U dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną zauważa się dobrze rozwiniętą uwagę mimowolną. Deficyty obserwowane są w zakresie uwagi dowolnej, która koncentruje się głównie na materiale konkretnym. Zauważyć ponadto można słabą podzielność uwagi, niską przetrzutność, łatwą odwracalność uwagi. Nie zauważa się istotnych różnic pomiędzy dziećmi z lekką niepełnosprawnością intelektualną a dziećmi w normie intelektualnej w zakresie koncentracji uwagi.

Procesy spostrzegania u omawianej grupy dzieci są niedokładne, wybiórcze i węższe zakresowo. Cechuje je niedokładność oraz zwolnione tempo. Wpływ na to mają zaburzenia percepcji słuchowej i wzrokowej. Odbiór rzeczywistości staje się przez to uproszczony i uboższy. W zakresie spostrzegania wzrokowego obserwuje się zauważanie głównie zewnętrznych cech obiektów, takich jak kolor. Trudności obserwuje się w percepcji kształtów geometrycznych oraz percepcji stosunków przestrzennych. Nieprawidłowości zauważane są także na poziomie analizy i syntezy słuchowej u części dzieci z omawianym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Skutkuje to pobieżnym odbiorem informacji, ich niedokładnością, a także problemami w porównywaniu przedmiotów i zjawisk, wyszukiwaniu podobieństw i różnic oraz zależności pomiędzy nimi [Wyczesany, Gajdzica 2006].

Rozwój mowy i języka zależny jest także od rozwoju myślenia. U dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną charakteryzuje się dużym zróżnicowaniem. Dotyczy jednak głównie aspektu jakościowego. Mowa rozwija się z opóźnieniem w stosunku do dzieci w normie intelektualnej. Zakres rozumienia jest większy w stosunku do używanych słów. Zakres słownictwa czynnego jest uboższy i dotyczy przede wszystkim pojęć abstrakcyjnych. Trudności obserwowane są w używaniu pojęć nadrzędnych, kategoryzujących zjawiska, nazywających emocje i uczucia. W wypowiedziach rzadziej używają one przymiotników i przysłówków, które są najbardziej abstrakcyjnymi częściami mowy. W aspekcie gramatycznym i semantycznym wypowiedzi osoby te stosunkowo często budują zdania

poprawne pod względem gramatycznym, ale konstrukcje zdaniowe cechuje większa ilość błędów gramatycznych, szczególnie w zdaniach złożonych. Zdarza się, że nieadekwatnie używają słów, co może prowadzić do trudności w kontaktach z rówieśnikami [Jęczeń 2017; Kaczorowska-Bray 2018]. Pod względem artykulacyjnym obserwuje się różne nieprawidłowości fonetycznej strony języka. Pojawiają się elizje, epentezy, substytucje, deformacje, uproszczenia grup spółgłoskowych, mylenie głosek podobnych w brzmieniu, zniekształcenia fonetyczne wyrazów. W aspekcie społecznym obserwuje problemy w posługiwaniu się językiem w konkretnych sytuacjach. Ma to także swoje odzwierciedlenie w problemach w zakresie pragmatycznego używania języka [Jęczeń 2017; Kaczorowska-Bray 2018; Buchnat, Wojciechowska 2020].

Zaprezentowany sposób funkcjonowania poznawczego dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną będzie determinował możliwości podjęcia roli ucznia, w szczególności w edukacji online. Nauka poprzez wszelkiego rodzaju systemy zdalne obniża motywację uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną do poznawania nowego materiału. Odcięcie od możliwości poznawania na konkretnie, doświadczania w praktyce części zagadnień i skupienie na monitorze komputera powodować może, że uczniowie i uczennice nie są w stanie przyswajać nowego materiału. Trudno w tej formie dokonać dobrej analizy materiału i skupić się nauczycielowi/nauczycielce na wspieraniu możliwości zdobywania wiedzy przez tę grupę uczniów. Pomimo tego, że materiał przekazywany jest w dużej mierze w oparciu o wizualne pomoce, bez wspierania procesów uwagi i pamięci do zwracania uwagi na konkrety materiału, uczeń może mieć trudność w wychwyceniu najważniejszych informacji. Rozpraszalność uwagi, słaba podzielność i jej nietrwałość warunkuje trudności z wykonywaniem zadań wymagających koncentracji uwagi na kilku czynnościach jednocześnie [Wyczęsany, Gajdzica 2006: 69]. Ponadto nauczanie zdalne wymaga jednoczesnej obsługi komputera, klawiatury, zwrócenia uwagi na kamerkę, pracy z zeszytem, czy kartą pracy. Złożoność tych czynności może powodować trudności w utrzymaniu uwagi. Należałoby jeszcze dołączyć warunki panujące w domu, które także utrudniają koncentrację na prezentowanych treściach i możliwości zapamiętywania. Zdarza się także, że uczeń pracuje na sprzęcie z bardzo małym ekranem (np. telefon komórkowy, tablet), co dodatkowo utrudnia możliwości zdobywania i utrwalania wiedzy. Trudności na poziomie rozwoju mowy i języka z kolei utrudniają rozumienie poleceń, co w edukacji zdalnej może się nasilać ze względu na brak bezpośredniego kontaktu z osobą, która wypowiada polecenia, zadaje pytania, instruuje. Instrukcje słowne, zadania oparte na materiale słownym mogą być wyjątkowym wyzwaniem dla tej grupy ze względu na trudności nie tylko w zakresie rozumienia, ale także i procesów uwagi, pamięci i myślenia.

Powyższe aspekty dotyczące procesów orientacyjno-poznawczych u osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną stały się obszarem badań wśród nauczycieli uczących uczniów i uczennice z omawianym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w czasie epidemii COVID-19 w systemie zdalnym.

Metodologia badań własnych

Celem prowadzonych badań było poznanie opinii nauczycielek i nauczycieli uczniów/uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną na temat edukacji zdalnej w czasie pandemii COVID-19 tej grupy dzieci i młodzieży.

Dobór do grupy badanej był celowy. Byli to nauczyciele/ki prowadzący zajęcia zdalne dla uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną. W konsekwencji takiego doboru próby, przebadano 114 nauczycieli/ek. Grupa badana charakteryzowała się następującymi cechami:

- przewagą kobiet nad mężczyznami (103 kobiet i 11 mężczyzn), co z uwagi na strukturę szkolnictwa i specyfikę demograficzną zatrudnienia w zawodzie nauczyciela w Polsce stanowi normę;
- długością stażu zawodowego: większość badanych osób pracowało w zawodzie powyżej 11 lat (72 osoby), 6–10 lat 16 osoby, 2–5 lat 22 osoby i krócej niż 2 lata 4 osoby;
- miejscem zatrudnienia: nauczycielki i nauczyciele zatrudnieni w szkołach podstawowych: większość z klas 4–8 (33 osób) i klas 1–3 (22 osób), w szkołach ponadpodstawowych pracowało 12 osób, a 47 nauczycieli/lek pracowało w więcej niż jednym typie szkół;
- typem szkoły, w którym były/li zatrudnieni nauczycielki i nauczyciele: szkoły specjalne 106 osób, ogólnodostępne z oddziałami specjalnymi/integracyjnymi 6 osób, 2 nauczycieli/lek pracowało w różnych rodzajach szkół;
- rodzajem szkoły: nauczycielki i nauczyciele zatrudnieni w szkołach państwowych: 106 osób, następnie w szkołach prywatnych 4 osoby, społecznych 2 osoby oraz dwóch nauczycieli/ek pracowało w więcej niż jednym typie szkół.

Procedura badań obejmowała:

Etap selekcyjny – do badań kwalifikowani/ne byli/te nauczyciele/ki prowadzący zajęcia zdalne dla uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Ankieta dostępna była w dniach 12 czerwca do 4 lipca 2020 roku i została rozesłana drogą mailową do dyrektorów szkół specjalnych i integracyjnych, a także udostępniona na portalu społecznościowym Facebook, na stronach: *Ja Nauczyciel'ka*, *Rok Relacji w Edukacji*, *Sylvia Jaskulska – Spotkania Edukacyjne* i udostępniana przez użytkowników i użytkowniczki portalu.

Etap właściwy: Polegał na anonimowych badaniach kwestionariuszowych online. Kwestionariusz składał się z metryczki, części dotyczącej opinii na temat edukacji zdalnej uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną (9 pytań) i jednego pytania otwartego. Z uwagi na dbałość o etyczny wymiar prowadzonych badań na początku kwestionariusza były umieszczone informacje o tym, do kogo kierowane jest badanie (do czynnych zawodowo nauczycielek i nauczycieli pracujących w szkołach i prowadzących zajęcia zdalne z uczniami i uczennicami z lekką niepełnosprawnością intelektualną), o celu badania, czasie jego trwania, prawach uczestników badań takich, jak: informacje o tym, że badanie jest anonimowe, dobrowolne i że w każdym momencie można się z niego wycofać bez podawania powodu, a wszystkie podane informacje są poufne oraz że drogą e-mailową można zadawać pytania dotyczące roli badanego w prowadzonym badaniu. Podany był także kontakt mailowy do prowadzących badanie. Na końcu zaproszenia do badania podana była informacja, że jeśli wyraża się zgodę na uczestnictwo należy przejść do pytań właściwych.

Etap opracowania wyników: Polegał na statystycznym opracowaniu wyników oraz ich interpretacji.

Opinie nauczycieli i nauczycielek na temat kształcenia zdalnego uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością badane były przy użyciu autorskiego kwestionariusza online zawierającego 9 par stwierdzeń dotyczących spostrzeżeń, działań związanych z kształceniem zdalnym tej grupy dzieci i młodzieży. Korzystając ze skali typu Likerta z poziomami od 1 do 7 respondenci wskazywali, w jakim stopniu się z tymi stwierdzeniami zgadzają. Wybór narzędzia badawczego podyktowany był sytuacją epidemiologiczną w Polsce, który uniemożliwił bezpośredni kontakt z osobami badanymi.

Narzędzia do edukacji na odległość wykorzystywane przez nauczycielki i nauczycieli uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną badane były przy pomocy pytania wielokrotnego wyboru z możliwością dopisania własnych odpowiedzi: „podczas edukacji zdalnej wykorzystywałam/wykorzystywałem narzędzia: komunikatory, np. WhatsApp, Messenger, Skype, platformy e-learningowe, np. Moodle, Microsoft Teams, platformy do wideokonferencji, np. ZOOM, GoToMeeting, Systemy informatyczne i aplikacje wspierające edukację, np. Volcan, Librus, adresy mailowe, inne, jakie?”.

Analiza statystyczna uzyskanych danych obejmowała obliczenie średnich dla poszczególnych pytań i odchylenia standardowego za pomocą arkusza Excel.

Wyniki

Uzyskane wyniki zebrane w tabeli 1 i 2 obrazują opinie nauczycieli i nauczycielek wobec kształcenia zdalnego uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawiają jakie problemy lub ich brak w opinii nauczycieli/ek, charakterystyczne dla tej grupy uczniów i uczennic, ujawniają się w procesie edukacji online. Problemy zostały ujęte w skali Likerta od 1 do 7, gdzie jeden oznacza występowanie danego problemu, a siedem jego brak. Analiza danych z pomiaru za pomocą tej skali umożliwia nie tylko poznanie opinii respondentów w badanym obszarze, ale także pozwala na ocenę ich zdecydowania.

Tabela 1. Opinie nauczycielek i nauczycieli uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną na temat edukacji zdalnej w czasie pandemii COVID-19 tej grupy dzieci i młodzieży

| W kształceniu na odległość uczniowie z lekką niepełnosprawnością intelektualną.... | Skala odpowiedzi | | | | | | | |
|--|------------------|------|------|------|------|------|-----|-----|
| | N/% | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| (1) mają, (7) nie mają problemu ze skupianiem uwagi na lekcji | N | 17 | 23 | 20 | 25 | 17 | 7 | 5 |
| | % | 14,9 | 20,2 | 17,5 | 21,9 | 14,9 | 6,1 | 4,4 |
| (1) mają, (7) nie mają problemu ze zrozumieniem poleceń na lekcji | N | 10 | 24 | 24 | 23 | 16 | 11 | 6 |
| | % | 8,8 | 21,1 | 21,1 | 20,2 | 14 | 9,6 | 5,3 |
| (1) mają, (7) nie mają problemu z wykonywaniem zadań | N | 14 | 19 | 27 | 25 | 16 | 10 | 3 |
| | % | 12,3 | 16,7 | 23,7 | 2,9 | 14 | 8,8 | 2,6 |
| (1) mają, (7) nie mają problemu ze zrozumieniem nowego materiału | N | 24 | 19 | 24 | 18 | 19 | 6 | 4 |
| | % | 21,1 | 16,7 | 21,1 | 15,8 | 16,7 | 5,3 | 3,5 |
| (1) mają, (7) nie mają problemu z opanowaniem/zapamiętaniem nowego materiału | N | 20 | 19 | 22 | 26 | 20 | 5 | 2 |
| | % | 17,5 | 16,7 | 19,3 | 22,8 | 17,5 | 4,5 | 1,8 |
| (1) mają, (7) nie mają problemu z brakiem bezpośredniego kontaktu | N | 35 | 21 | 14 | 26 | 11 | 5 | 2 |
| | % | 30,7 | 18,4 | 12,3 | 22,8 | 9,6 | 4,5 | 1,8 |

Źródło: opracowania własne.

Tabela 2. Średnia opinii nauczycielek i nauczycieli uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną na temat edukacji zdalnej w czasie pandemii COVID-19 tej grupy dzieci i młodzieży

| W kształceniu na odległość uczniowie z lekką niepełnosprawnością intelektualną... | Max. | Min. | M | SD |
|---|------|------|------|------|
| mają problem ze skupianiem uwagi na lekcji/ nie mają problemu ze skupianiem uwagi na lekcji | 7 | 1 | 3,37 | 1,65 |
| mają problem ze zrozumieniem poleceń na lekcji/ nie mają problemu ze zrozumieniem poleceń na lekcji | 7 | 1 | 3,59 | 1,64 |
| mają problem z wykonywaniem zadań/ nie mają problemu z wykonywaniem zadań | 7 | 1 | 3,45 | 1,55 |
| mają problem ze zrozumieniem nowego materiału/ nie mają problemu ze zrozumieniem nowego materiału | 7 | 1 | 3,20 | 1,68 |
| mają problem z opanowaniem/zapamiętaniem nowego materiału/ nie mają problemu z opanowaniem/zapamiętaniem nowego materiału | 7 | 1 | 3,26 | 1,55 |
| mają problem z brakiem bezpośredniego kontaktu/ nie mają problemu z brakiem bezpośredniego kontaktu | 7 | 1 | 2,82 | 1,63 |

Źródło: opracowania własne.

Nauczycielki i nauczyciele uczący zdalnie osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną zauważają, że uczniowie i uczennice we wszystkich wymienionych obszarach odpowiedzialnych za efektywną edukację ujawniają trudności. W nauczaniu online największe problemy grupa tych dzieci ma ze zrozumieniem nowego materiału, później z jego zapamiętaniem. Trudność stanowi również skupienie uwagi przed komputerem podczas lekcji. Nauczyciele/ki zwracają uwagę także na problemy z wykonywaniem zadań podczas lekcji samodzielnie w domu przez uczniów/ce z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Nauczyciele i nauczycielki sytuację nauczania zdalnego w największym stopniu odbierają za trudną dla osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną pod kątem braku bezpośredniego kontaktu.

Przy takim postrzeganiu problemów uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną, sami nauczyciele/ki deklarowali, że kształcenie na odległość pozwala im w większym stopniu realizować funkcję dydaktyczną (podstawę programową) niż funkcję wychowawczą szkoły. Badani nauczyciele/ki wyrazili również w swoich opiniach, że nauczanie online pogłębia w większym stopniu różnice pomiędzy uczniami i uczennicami. Szczegółowy rozkład uzyskanych wyników w tym obszarze przedstawia tabela 3.

Tabela 3. Opinie nauczycieli i nauczycieli uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną na temat edukacji zdalnej w czasie pandemii COVID-19

| Kształcenie na odległość... | Max. | Min. | M | SD |
|--|------|------|------|------|
| pozwała z powodzeniem realizować podstawę programową/uniemożliwia realizację z powodzeniem podstawy programowej | 7 | 1 | 4,04 | 1,52 |
| pozwała z powodzeniem realizować działalność wychowawczą szkoły/uniemożliwia realizację z powodzeniem działalności wychowawczej szkoły | 7 | 1 | 3,45 | 1,55 |
| wyrównuje różnice między uczniami/ pogłębia różnice między uczniami | 7 | 1 | 3,45 | 1,58 |

Źródło: opracowania własne

Badani nauczyciele i nauczycielki wskazali, że do edukacji zdalnej uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną wykorzystywali następujące narzędzia: najrzadziej strony www szkoły (0,9% badanych), później telefony, SMS (5,3% badanych); inne aplikacje i platformy np. Worldwall, Canva, Lerning-Apps (8,8% badanych). Prawie jedna trzecia respondentek i respondentów korzystała z platform e-learningowych, takich jak np. Moodle, Microsoft Teams (34,2%), a 43% badanych wykorzystywała systemy informatyczne i aplikacje wspierające edukację np. Librus, Volcan. Ponad połowa nauczycieli/ek do swojej pracy używała komunikatorów, np. WhatsApp, Messenger, Skype (66,7% badanych), a najwięcej badanych osób (70,2%) komunikowało się ze swoimi uczniami i uczennicami za pomocą adresów mailowych [Buchnat, Jaskulska, Jankowiak 2021].

Dyskusja

Trudności związane z edukacją zdalną uczniów na różnych etapach stały się w ostatnim okresie tematem licznych rozważań naukowych i obszarem badań. Wyniki wielu z nich korespondują z powyższymi. W zakresie trudności funkcjonowania dzieci i młodzieży w grupie rówieśniczej zauważa się nie tylko pogłębienie różnic między uczniami, ale także obserwowana była cyberprzemoc, która w okresie edukacji zdalnej przybierała na sile i częstotliwości. Istotnym jest więc wdrażanie działań związanych z przeciwdziałaniem tego typu przemocy [Michnik, Barwicka 2020; Pyżalski 2021a; Pyżalski 2021b]. Obserwacje innych badaczy wskazują podobnie, jak w powyższych badaniach, trudności dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością (nie tylko intelektualną) w zakresie utrudnienia dostępu do edukacji, ale także do rehabilitacji, wsparcia terapeutycznego. Trudności obserwowane były także z dostosowaniem narzędzi do nauki zdalnej do osób

z różnymi niepełnosprawnościami - wzrokową, słuchową, a także intelektualną [Lewandowska 2020; Patel 2020]. A. Kaługa [2020] analizując sytuację edukacji zdalnej uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym zwróciła uwagę na trudności w procesie uczenia się tej grupy dzieci i młodzieży. Proces ten bowiem odbywa się głównie poprzez doświadczanie, co oczywiście w sytuacji zdalnej było bardzo ograniczone bądź w dużym stopniu angażowało rodziców a także rodzeństwo, które z kolei opisywało wiele negatywnych odczuć związanych z opieką nad swoim niepełnosprawnym rodzeństwem w czasie pandemii, a także odczuwało zwiększoną ilość obowiązków w tym zakresie [Buchnat, Wojciechowska 2020].

Trudności, na jakie zwracają uwagę badacze, to także zmiana organizacji dnia, która wyjątkowo trudna jest dla osób z niepełnosprawnością intelektualną bądź z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, brak bezpośredniego kontaktu z nauczycielem. Wyniki badań E. Pisuli [2021] wskazują, że w badanej grupie osób z ASD i kontrolnej wyniki były podobne w zakresie percepcji sytuacji pandemicznej, jednak w zakresie nasilenia objawów lękowy i depresyjnych występowały one częściej u osób z ASD, co może być interpelowane jako efekt ograniczenia wychodzenia z domu oraz braku terapii.

Należy pamiętać także, że obok trudności w edukacji zdalnej, które obserwowane były u uczniów z różnymi niepełnosprawnościami, trudności pojawiały się także od strony nauczycieli. Jak wskazują wyniki badań tylko nieliczna grupa nauczycieli (14,6%) miała styczność z nauczaniem zdalnym przed pandemią, co wskazuje na bardzo małe doświadczenie w tym zakresie, brakiem umiejętności i wiedzy z zakresu prowadzenia tego typu edukacji [Buchner i in. 2020]. Dodatkowo mieli poczucie zagrożenia i niepewności w sytuacji pandemii a nade wszystko poczucie odpowiedzialności za proces kształcenia, który z dnia na dzień został przeniesiony przed ekrany komputerów. Pojawiał się więc także lęk przed technologią, ale i społeczną izolacją [Ptaszek i in. 2020]. Jak wskazują badania K. Śliż [2020] problemy organizacyjne i techniczne w mniejszym stopniu deklarowali młodzi nauczyciele. Wszyscy nauczyciele jednak wskazywali w początkowym etapie pandemii na problemy organizacyjne, chaos informacyjny i brak jasnych wytycznych organu nadzorującego. Nauczyciele wskazywali także na brak wiedzy na temat platform, za pomocą których mogą prowadzić zajęcia, jak i niedostateczną znajomość języka angielskiego (oprogramowanie w j. angielskim platform sprawiało nauczycielom trudności). Istotnym problemem dla większości badanych nauczycieli był lęk o efekty uczenia swoich podopiecznych, brak kontaktu z uczniami i możliwości reakcji na zaistniałe sytuacja w kontakcie z uczniem.

Wyniki powyższych analiz korespondują z wynikami badań autorów i wskazują, że jest to pole nadal wymagające licznych badań, a nade wszystko poszukiwania rozwiązań praktycznych dla edukacji.

Implikacje praktyczne

Rozporządzenia MEN z 20 marca 2020 roku w sprawie szczególnych rozwiązań w okresie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19 (MEN 2020a) oraz późniejsze z 12 sierpnia 2020 roku w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19 (MEN 2020b) wskazują placówkom oświatowym rozwiązania dotyczące organizacji edukacji zdalnej uczniów, w tym także z niepełnosprawnością intelektualną.

Niewątpliwie pierwszym i najważniejszym ogniwem prowadzącym do udanej edukacji zdalnej jest współpraca z rodzicami ucznia/uczennicy. To oni są najistotniejszym ogniwem, które pomoże tę edukację zorganizować. Konieczne jest więc podjęcie współpracy z rodzicami, która opiera się na regularnym kontakcie i wymianie informacji. Współpraca nie powinna jednak obciążać żadnej ze stron, a więc powinna być wyważona, ustalona pod względem sposobu komunikacji, przekazu informacji i częstotliwości kontaktu. Wyznaczenie regularnych terminów do kontaktu z nauczycielami da podstawę do zachowania ciągłości współpracy, pozwoli także na monitorowanie postępów, ale także pojawiających się trudności, co sprzyja szybkiemu reagowaniu i modyfikowaniu podjętych działań przez placówkę oświatową.

Jak wskazuje § 1 rozporządzenia MEN z dnia 20 marca 2020 placówka oświatowa zobowiązana jest do oceny możliwości podjęcia przez ucznia/uczennicę nauki zdalnej poprzez ustalenie warunków związany z dostępem do infrastruktury informatycznej, oprogramowania, Internetu, wybór technologii informacyjno - komunikacyjnych oraz wskazuje źródła i materiały niezbędne do realizacji zajęć. Rozporządzenie określa także możliwość skrócenia jednostki dydaktycznej z 45 minut do 30 minut w uzasadnionych sytuacjach.

Co istotne, po zeszłorocznych, często trudnych doświadczeniach z edukacją zdalną uczniów z niepełnosprawnością intelektualną resort edukacji wdrożył rozwiązania prawne umożliwiające tej grupie uczniów i uczennic możliwość nauki stacjonarnej. Mówi o tym rozporządzenie MEN z 12 sierpnia 2020 roku i wskazuje, że:

w przypadku uczniów szkół podstawowych w zakresie klas I-III, o których mowa w § 1a ust. 1a, szkół podstawowych w zakresie klas IV-VIII i szkół ponadpodstawowych, o których mowa w § 1a ust. 1, którzy z uwagi na brak możliwości realizowania zajęć z wykorzystaniem metod i technik kształcenia na odległość, o których mowa w ust. 3a, nie mogą realizować tych zajęć w miejscu zamieszkania, dyrektor szkoły może umożliwić tym uczniom realizację zajęć z wykorzystaniem metod i technik kształcenia na odległość na terenie szkoły (MEN 2020c).

Rozporządzenie to nie definiuje braku możliwości realizacji nauki zdalnej, nie określa wytycznych, które mają być podstawą do podjęcia nauki stacjonarnej. Nie zawsze jest to tylko brak dostępu do sprzętu i Internetu, ale także brak wsparcia ze strony rodzica w trakcie nauki spowodowany choćby pracą rodziców, a także duże trudności w podjęciu nauki w formie zdalnej ze względu na duże trudności w koncentracji, rozumieniu przekazywanych treści czy trudności komunikacyjne uniemożliwiające uczniowi/uczennicy rozumienie treści, ich odbiór oraz przekazywanie zdobytej wiedzy.

Wspieranie uczniów/uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną w edukacji zdalnej stawia także przed nauczycielami/kami ogromne wyzwanie organizacyjne uwzględniające szczególnie trudności w przebiegu procesów orientacyjno-poznawczych. Jak wskazują powyższe wyniki badań jest to obszar, który najbardziej zaburza możliwość uczestnictwa tej grupy dzieci w edukacji zdalnej. Uczynienie edukacji zdalnej bardziej dostępnej opierać się powinno na dostosowaniu treści programowych do możliwości psychofizycznych ucznia/uczennicy. Konieczne jest więc rozważenie dostosowania treści programowych i ograniczenie ich do tych, które dany uczeń/uczennica jest w stanie zrozumieć w kontakcie on-line. Warto także ustalić, które treści w sposób praktyczny jest w stanie zrealizować z dzieckiem rodzic na terenie domu, choćby poznawanie najbliższego otoczenia, zdobywanie umiejętności praktycznych w zakresie edukacji przyrodniczej, matematycznej itp.

Dostosowanie do trudności związanych z koncentracją uwagi dotyczy przede wszystkim atrakcyjności prezentowanego materiału, a więc materiał wizualny w formie prezentacji, tablic, schematów, filmów. Zachęcanie dzieci i młodzieży do samodzielnego tworzenia notatek w alternatywnej formie, np. obrazkowej, tabel, schematów, co pozwoli na zapamiętywanie nowego materiału.

Skupienie uwagi z kolei wymaga dobrej organizacji czasu w ramach jednostki dydaktycznej. Warto zadbać o przerwy nawet w jednostce 30 minutowej, a także o możliwość kontaktu z uczniami, którzy mają trudności z uczeniem się w tej formie. Istotne jest rozpoznanie oraz stałe i regularne wsparcie ze strony pedagoga specjalnego bądź psychologa w danej placówce, którego zadaniem powinno być także wspomaganie nauczycieli w dostosowywaniu materiału do pracy z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną.

Ministerstwo Edukacji Narodowej w publikacji *Kształcenie na odległość. Poradnik dla szkół* motywuje do podejmowania edukacji i zabaw edukacyjnych rodziców dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Wskazuje, w jaki sposób może to budować relację z własnym dzieckiem, zwiększyć efektywność nauki, poprawić umiejętności zapamiętywania. Niewątpliwie wsparcie rodziców w edukacji zdalnej jest nieograniczenie cenne, jednak jest to najczęściej bardziej możliwe w kontekście młodszych dzieci. Należy pamiętać, że w edukacja dzieci star-

szych klas szkoły podstawowej bądź młodzieży w szkołach ponadpodstawowych przejęcie części zadań przez rodziców bywa już bardzo trudne. Z jednej strony wynika to z obszernego materiału, z drugiej niechęci młodzieży do podejmowania zadań szkolnych w kontakcie z rodzicem. Warto wspierać rodziców w ich roli w edukacji zdalnej, jednak koniecznym jest także uznanie trudności, jakich rodzice mogą doświadczać w tym zakresie.

Podejmowanie wsparcia w edukacji zdalnej uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną powinna więc opierać się w dużej mierze na możliwościach organizacji procesów orientacyjno-poznawczych, ale także na ocenie możliwości wspierania ucznia przez środowisko rodzinne.

Bibliografia

- APA (2013), *DSM-5 Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych*, Edra Urban & Partner, Wrocław.
- Buchnat M, Jaskulska S., Jankowiak B. (2021), *Kształcenie na odległość uczniów i uczennic z lekką niepełnosprawnością intelektualną w czasie pandemii COVID-19 w opiniach nauczycieli i nauczycielek*, „Rocznik Pedagogiczny” (w druku).
- Buchnat M. (2015), *Formy organizacji kształcenia dziecka z lekką niepełnosprawnością intelektualną a jego kompetencje społeczne*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Buchnat M. (2019), *Percepcja klimatu szkoły przez uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną w trzech formach kształcenia a agresja i przemoc szkolna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Buchnat M., Wojciechowska A. (2020), *Online education of students with mild intellectual disability and autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 29: 149–171.
- Buchnat M., Wojciechowska A. (2020), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością w sytuacji kryzysowej wywołanej pandemią wirusa COVID-19*, „Studia Edukacyjne”, 57: 33–46.
- Buchner A., Majchrzak M., Wierzbicka M. (2020), *Edukacja zdalna w czasie pandemii. Raport z badań*, Centrum Cyfrowe, <https://centrumcyfrowe.pl/edukacja-zdalna>.
- Chrzanowska I. (2003), *Funkcjonowanie dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim w szkole podstawowej*, Wydawnictwo UŁ, Łódź.
- Cortesi S., Hasse A., Lombana-Bermudez A., Kim S., Gasser U. (2020) *Youth and digital citizenship+ (plus): Understanding skills for a digital world*. Youth and Media, Berkman Klein Center for Internet & Society, Digital Harvard, Harvard, <https://cyber.harvard.edu/publication/2020/youth-and-digital-citizenship-plus> (dostęp: 5.03.2021).
- Doucet A, Netolicky D, Timmers K., Tuscano F.J. (2020), *Thinking about Pedagogy in an Unfolding Pandemic An Independent report on approaches to distance learning during the COVID19 school closures*, UNESCO, https://issuu.com/educationinternational/docs/2020_research_covid-19_eng/11 (dostęp: 20.03.2021).
- Gajdzica Z. (2007), *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo UŚ, Katowice.
- Jęczeń U. (2017), *Językowa projekcja emocji w wypowiedziach dzieci w normie intelektualnej i dzieci z zespołem Downa*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.

- Kościelak R. (1989), *Psychologiczne podstawy upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Jastrzębowska G. (2003), *Diagnoza i terapia mowy upośledzonych umysłowo* [w:] *Logopedia. Pytania i odpowiedzi. Podręcznik akademicki*, t. 2, T. Galkowski, G. Jastrzębowska (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytet Opolski, Opole.
- Kaczorowska-Bray K. (2018), *Zaburzenia komunikacji językowej w grupie osób z niepełnosprawnością* [w:] *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*, J. Błeszyński, K. Kaczorowska-Bray (red.), Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Kaługa A. (2020), *Zdalne nauczanie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym* [w:] *Zdalne uczenie się i nauczanie a specjalne potrzeby edukacyjne. Z doświadczeń pandemii Covid-19*, E. Domagała-Zyśk (red.), Wydawnictwo Episteme, Lublin.
- Koludo A. (2020), *Strategie kształcenia na odległość* [w:] *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele*, J. Pyżalski (red.), EduAkcja Warszawa.
- Lewandowska P. (2020), *Dostępność edukacji zdalnej dla uczniów z niepełnosprawnością słuchową w klasach IV–VIII* [w:] *Zdalne uczenie się i nauczanie a specjalne potrzeby edukacyjne. Z doświadczeń pandemii Covid-19*, E. Domagała-Zyśk (red.), Wydawnictwo Episteme, Lublin.
- Michniuk A., Barwicka A.M. (2020), *Wyzwania polskich nauczycieli w czasie pandemii COVID-19* [w:] *Młodzi naukowcy na uniwersytecie. Pomiędzy teorią a praktyką edukacyjną*, A. Cybal-Michalska, A. Gromkowska-Melosik (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- MEN (2020a), Rozporządzenia MEN z 20 marca 2020 roku w sprawie szczególnych rozwiązań w okresie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19 (Dz.U. z 2020 r., poz. 493).
- MEN (2020c), Rozporządzenia MEN z 12.08.2020 roku w sprawie czasowego ograniczenia funkcjonowania jednostek systemu oświaty w związku z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19 (Dz. U. 2020, poz. 1389).
- MEN (2020d), *Kształcenie na odległość. Poradnik dla szkół*, <https://www.gov.pl/web/edukacja-i-nauka/ksztalcenie-na-odleglosc--poradnik-dla-szkol> (dostęp 20.03.2021).
- Nęcka E. (2003), *Inteligencja: geneza – struktura – funkcje*, GWP, Gdańsk.
- Obuchowska I. (1999), *Dzieci upośledzone w stopniu lekkim* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, I. Obuchowska (red.), WSiP, Warszawa.
- Patel K. (2020), *Mental health implications of COVID-19 on children with disabilities*, „Asian Journal of Psychiatry”, 54:102–273.
- Pisula E. (2021), *Percepcja sytuacji pandemii, deklarowane zachowanie i symptomy lęku oraz depresji u osób dorosłych ze spektrum autyzmu w początkowej fazie pandemii COVID-19*, Wydział Psychologii, Uniwersytet Warszawski, Warszawa.
- Plichta P. (2018), *The use of information and communication technologies by young people with intellectual disabilities in the context of digital inequalities and digital exclusion*, „E-Methodology”, 5: 11–23.
- Plichta P. (2020), *Różne konteksty nierówności cyfrowych a wyzwania dla zdalnej edukacji – propozycje rozwiązań* [w:] *Edukacja w czasach pandemii wirusa COVID-19. Z dystansem o tym, co robimy obecnie jako nauczyciele*, J. Pyżalski (red.), EduAkcja Warszawa.
- Problemy wykluczania cyfrowego w zdalnej edukacji*, (2020). <https://oees.pl/wp-content/uploads/2020/04/Ekspertyza-3.pdf> (dostęp: 12.03.2021).

- Ptaszek G., Bigaj M., Dębski M., Pyżalski J., Stunża G. (2020), *Zdalna edukacja – gdzie byliśmy, dokąd idziemy? Wstępne wyniki badania naukowego „Zdalne nauczanie a adaptacja do warunków społecznych w czasie epidemii koronawirusa”*, Warszawa, https://ug.edu.pl/news/sites/ug.edu.pl.news/files/2020-06/Badanie%20zdalnenauczanie_prezentacja_1.pdf [dostęp: 15.07.2021]
- Pyżalski J. (2019), *Cyfrowa pedagogika medialna [w:] Pedagogika. Podręcznik akademicki*, Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Pyżalski J. (2021a), *Analiza potrzeb dotycząca metodyki działań profilaktycznych prowadzonych w sposób zapośredniczony w czasie lockdownu spowodowanego pandemią COVID-19*, Ekspertyza na zlecenie Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, https://www.parpa.pl/images/Ekspertyza_prof._J._Py%C5%BCalski.pdf.
- Pyżalski J. (2021b), *Zdrowie psychiczne i dobrostan młodych ludzi w czasie pandemii COVID-19 – przegląd najistotniejszych problemów*, „Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka”, 20(2): 92–115.
- Reimers F. M., Schleicher A. (2020), *A framework to guide an education response to the COVID-19 Pandemic of 2020*, OECD, https://read.oecd-ilibrary.org/view/?ref=126_126988-t63lxosohs&title=A-framework-to-guide-an-education-response-to-the-COVID-19-Pandemic-of-2020 (dostęp: 14.03.2021).
- Reimers F., Schleicher A., Saavedra J., Tuominen S. (2020), *Supporting the continuation of teaching and learning during the COVID-19*, OECD, <http://www.oecd.org/education/Supporting-the-continuation-of-teaching-and-learning-during-the-COVID-19-pandemic.pdf> (dostęp: 14.03.2021).
- Smahel D., Machackova H., Mascheroni G., Dedkova L., Staksrud E., Ólafsson K., Livingstone S., Hasebrink U. (2020), *EU Kids Online 2020: Survey results from 19 countries*, EU Kids Online.
- Stefańska-Klar R. (2005), *Późne dzieciństwo. Młodszy wiek szkolny [w:] Psychologia rozwoju człowieka*, t. 2, B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Szada-Bożyszkowska J. (2011), *Wspomaganie rozwoju dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w świetle nauczania i wychowania jako terapii [w:] Kierunki rozwoju edukacji w zmieniającej się przestrzeni społecznej. Księga Jubileuszowa dedykowana profesorowi doktorowi habilitowanemu Michałowi Balickiemu*, A. Cudowska (red.), Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie, Białystok.
- Śliż K. (2020), *Doświadczenia nauczycieli w edukacji zdalnej podczas pierwszego etapu pandemii [w:] Zdalne uczenie się i nauczanie a specjalne potrzeby edukacyjne. Z doświadczeń pandemii Covid-19*, E. Domagała-Zyśk (red.), Wydawnictwo Episteme, Lublin.
- UNESCO (2020), *COVID-19 and higher education: today and tomorrow. Impact analysis, policy responses and recommendations*, <http://www.iesalc.unesco.org/en/wp-content/uploads/2020/04/COVID-19-EN-090420-2.pdf> (dostęp: 14.03.2021).
- Wyczęsany J, Gajdzica Z. (2006), *Uwarunkowania edukacji i rehabilitacji uczniów o specjalnych potrzebach rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe AP, Kraków.
- Zasępa E. (2017), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Maria Chodkowska
Zdzisław Kazanowski
Wojciech Czernski
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej

Diagnoza lęku w kontaktach z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną

Potrzeba bycia akceptowanym w środowisku klasy szkolnej jest jedną z najważniejszych potrzeb każdego ucznia. Zaspokojenie jej stanowi bezwzględny warunek sukcesu edukacji integracyjnej. Sukces integracyjny zdeterminowany jest budowaniem interakcji, a ważną barierę tych procesów stanowią niepokoje i lęki. Ich rozpoznawanie i eliminowanie lub przynajmniej osłabianie znacząco zwiększa szanse osiągnięcia sukcesu integracyjnego. Celem eksploracji zawartych w tym artykule jest poszukiwanie sposobu trafnego i rzetelnego oceniania lęku młodzieży szkolnej przed wchodzeniem w interakcje z rówieśnikami postrzeganymi jako „inni” ze względu na ich obniżony poziom sprawności intelektualnej. W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Na podstawie zabranych danych skonstruowano Skalę Lęku Przed Osobami z Niepełnosprawnością Intelektualną (LONI). Uzyskane składowe lęku przed osobami z niepełnosprawnością intelektualną zostały określone w następujący sposób: (1) lęk przed agresją ze strony osób/uczniów z niepełnosprawnością intelektualną; (2) lęk przed obniżeniem poziomu własnego funkcjonowania psychospołecznego i edukacyjnego; (3) lęk przed naznaczeniem siebie i swojej szkoły ze względu na współbycie z osobą z niepełnosprawnością intelektualną we wspólnej przestrzeni edukacyjnej oraz (4) lęk przed negatywnymi konsekwencjami upowszechniania się edukacji włączającej w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania za pomocą Skali LONI pozwalają na uszczegółowienie źródeł zagrożenia postrzeganego ze strony osób z niepełnosprawnością intelektualną w warunkach edukacji szkolnej.

Słowa kluczowe: diagnoza, lęk, niepełnosprawność intelektualna

Diagnosis of anxiety in contacts with students with intellectual disabilities

The need to be accepted in the classroom environment is one of the most important needs of every student. Satisfying it is an absolute condition for the success of inclusive education. The integration success is therefore determined by building interactions, and anxieties and fears constitute an important barrier to these processes. Recognizing and eliminating them, or at least weakening them, significantly increases the chances of achieving integration success. The purpose of the explorations contained in this study is to find a way to accurately and reliably assess the fear of interacting with peers perceived as "other" in school youth due to their reduced level of intellectual abilities. The research used the diagnostic survey method. Based on the collected data, the

Scale of Fear of Persons with Intellectual Disability (LONI) was constructed. The obtained components of the fear of people with intellectual disabilities were defined as follows: (1) fear of aggression by people / students with intellectual disabilities; (2) fear of lowering the level of one's own psychosocial and educational functioning; (3) fear of self-labeling and their school due to the coexistence with a person with intellectual disability in a common educational space and (4) fear of negative consequences of the dissemination of inclusive education concerning people with intellectual disabilities. Research with the use of the LONI Scale allows to detail the sources of threat perceived by people with intellectual disabilities in the conditions of school education.

Keywords: diagnosis, anxiety, intellectual disabilities

Wprowadzenie

Dotychczasowe badania nad edukacją integracyjną osób z niepełnosprawnością intelektualną są podstawą formułowania wielu wniosków natury poznawczej oraz odnoszących się do optymalizowania praktyki edukacyjnej. Najważniejsze z nich zawierają stwierdzenia o upowszechnianiu się takich form kształcenia dzieci i młodzieży z lżejszymi stopniami tej niepełnosprawności oraz o coraz lepszym radzeniu sobie w placówkach edukacyjnych z problemami przygotowania środowiska szkoły do zabezpieczania potrzeb ogółu integrowanych uczniów, w tym indywidualnych potrzeb wynikających z ich ograniczeń dotyczących zakresu i tempa nabywania wiedzy, umiejętności i kompetencji społecznych [Głodkowska 2009; Wiszejko-Wierzbicka 2012; Szumski 2014; Gajdzica 2015; Trochimiak 2015; Jardzioch 2017; Chodkowska, Kazanowski 2019b].

Pomimo tych pozytywnych zmian wciąż jeszcze zauważa się wiele barier utrudniających włączanie wszystkich uczniów w społeczność rówieśniczą klasy szkolnej. Kategorią uczniów ze szczególnymi trudnościami w integrowaniu się są osoby z niepełnosprawnością intelektualną [Domagała-Zyśk 2018; Chodkowska, Kazanowski 2019a]. Ich nietypowe zachowania, przy braku adekwatnej wiedzy odbiorców, mogą stawać się źródłem lęków przed bezpośrednim kontaktem w przestrzeni szkoły czy klasy szkolnej. Dla przezwyciężania takich lęków podstawowe znaczenie ma wzbogacanie wiedzy i nabywanie doświadczeń.

Każdy człowiek doświadcza w różnych okresach swojego życia różnorodnych lęków, mniej lub bardziej nasilonych, przelotnych czy długotrwałych, paraliżujących bądź tylko osłabiających, ale również takich, które energetyzują i mobilizują do działania. Antoni Kępiński [1973: 90] pisze, że „Lęk jest zjawiskiem powszechnym w przeżyciach człowieka”. Reakcje lękowe mogą być oparte zarówno na ocenach dotyczących zagrożeń rzeczywistych bądź tylko wyimaginowanych [Leary, Kowalski 2001: 17]. Ogół niepokojów związanych z interakcjami pomiędzy jednostkami i w relacji jednostka – grupa, to lęk społeczny [Kępiński 1973: 98].

Doświadczenie lęku może znacząco zmieniać funkcjonowanie człowieka, jego reakcje na różne sytuacje i zdarzenia, zwłaszcza nietypowe. Słaby lęk może mo-

tywować, silny blokuje działania człowieka, obniża poziom efektywności tych działań, bądź nawet uniemożliwia ich podejmowanie (lęk paralizujący). Dotyczy to również młodzieży, co potwierdzają badania I. Obuchowskiej [za: Kościelak 1996: 156]. Autorka ustaliła, że wysokie nasilenie lęku młodzieży ogranicza koncentrację na budowaniu relacji z innymi, które są podstawą i warunkiem integracji.

Istotną barierą budowania pozytywnych relacji są sztywne schematy narzucające automatyczne postrzeganie innych osób, zwłaszcza odbiegających pod jakimś względem od norm określających cechy ogółu. Badania M. Chodkowskiej i B. Szabały [2012] wykazały związki pomiędzy lękiem a tendencją do postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez stereotypy. Najwięcej zdiagnozowanych zależności w każdej z grup (uczniowie, studenci, nauczyciele) odnosi się do jakości społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ustalono, że wyższy poziom lęku przenosi się na postrzeganie atypowości tych osób, przy równoczesnej percepcji ich zachowań jako zagrożenia dla siebie [Chodkowska, Szabała 2012: 237–238].

Zależności obserwowane przez badaczy polskich są potwierdzane również w eksploracjach zagranicznych, realizowanych w różnych środowiskach. I tak np. badania prowadzone wśród studentów za pomocą dyferencjału semantycznego wykazały, że bezpośredni kontakt zmniejszał użycie przymiotników związanych z lękiem, a jednocześnie poprawiał wzajemne nastawienia [Nosse, Galdwin 1991, za: Scior 2011: 2172].

Podobne wnioski były formułowane w odniesieniu do środowisk lokalnych. Na podstawie 150 wywiadów przeprowadzonych z sąsiadami osób z niepełnosprawnością intelektualną stwierdzono stopniowe następowanie pozytywnych zmian w nastawieniach wraz z wydłużaniem się czasu przebywania w tej samej przestrzeni. Po kilku miesiącach sąsiedztwa obawy się zmniejszały [Hudson-Allez, Barrett 1996, za: Scior 2011: 2170].

Wiele badań koncentrujących się na postawach dorosłych wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazywało, że mają oni tendencję do odczuwania dyskomfortu w kontaktach z takimi osobami [Findler i in. 2007; Morin i in. 2013; Yazbeck i in. 2004]. Mogą doświadczać napięcia, lęku i strachu podczas interakcji z nimi [Berry i Jones, 1991; Findler i in., 2007, za: Beaulieu-Bergeron, Morin 2016: 515]. Dyskomfort, niepokoje i lęki to emocje negatywne, których człowiek stara się unikać, przez co zawęży się zakres dostępnych interakcji, poprzez które mogłyby się dokonywać pozytywne zmiany w nastawieniach i postawach.

Lęki i obawy utrzymują się również w nastawieniach pracodawców, co tworzy barierę w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnościami [Siperstein i in. 2006: 3]. Pracodawcy obawiają się, że jeśli zatrudniliby osobę z niepełnosprawnością, będzie ona wymagała dużego nadzoru lub dodatkowego szkolenia zawodowego, a koszt niezbędnych rozwiązań adaptacyjnych będzie wygórowany. Obawiają się

ponadto działania przepisów chroniących takiego pracownika przed wypowiedzeniem zatrudnienia, nawet wówczas, jeśli nie będzie on w stanie wykonywać wymaganych obowiązków [Siperstein in. 2006: 4]. Jednocześnie badania wykazują, że wcześniejsze interakcje w płaszczyźnie zawodowej osłabiają takie lęki [Curran 1999: 13].

Lęk dorosłych, studentów, sąsiadów czy pracodawców wobec osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowi konsekwencję zaniedbań socjalizacyjnych z wcześniejszych okresów życia. W badaniach J.M. Currana uczniowie zgłaszali odczuwanie strachu już przy pierwszej interakcji z osobą z niepełnosprawnością intelektualną wśród kolegów z klasy. W miarę zwiększania liczby interakcji sytuacja się poprawiała [Curran 1998: 11–12]. Powiązania pomiędzy lękiem a stereotypowym przypisywaniem negatywnych cech osobom z niepełnosprawnością intelektualną sugeruje również teoria uczenia się. Według tej koncepcji „lęk powstaje w wyniku warunkowania lub innych procesów uczenia się, a wyuczony strach czy lęk wywołują z kolei zachowania uciezkowe lub unikające” [Rachman 2005: 77]. Odmienności osób z niepełnosprawnością intelektualną uczymy się zarówno poprzez kontakty bezpośrednie, jak i pośrednio. Nie są one na tyle częste, żeby uczących się z tą odmiennością oswajać, przyzwyczajając do nietypowych zachowań i sposobów reagowania innych niż dominujące. Braki w wiedzy na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną bądź też budowanie jej na bazie stereotypów wzbudza lęki i skłania do ucieczki. Wycofanie się z integracji, „ucieczka w obszary normalności” przekreśla szanse na osiągnięcie efektów integracyjnych. Z kolei niski poziom integracji uniemożliwia podejmowanie działań ukierunkowanych na osłabianie lęku. Droga do rozwiązywania tej kwestii prowadzi poprzez diagnozę lęków przed kontaktami z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w różnych płaszczyznach realnego lub potencjalnego funkcjonowania, pozwalające dokładnie określić ich strukturę i natężenie. Opracowany przez nas projekt dokonywania takiej diagnozy z perspektywą wykorzystywania wyników w praktyce edukacyjnej prezentują kolejne części artykułu.

Założenia metodologiczne podjętych badań

Analiza dotychczasowych badań nad możliwościami i barierami włączenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w nurt kształcenia ogólnego wykazuje, że nadal utrzymują się zagrożenia sukcesu integracyjnego w środowisku szkolnym. Potrzebne są nowe eksploracje, które mogłyby stanowić podstawę konstruowania projektów optymalizujących przebieg procesów integracyjnych w szkole i przedszkolu. Wartość poznawcza i aplikacyjna tych badań jest warunkowana zastosowaniem adekwatnych narzędzi badawczych. Nie zawsze w do-

stępnych zasobach metodologicznych można takie narzędzie znaleźć i wówczas trzeba szukać odpowiedzi na pytanie, w jaki sposób diagnozować dany zakres zjawisk czy procesów. Problem analiz zawartych w tym artykule wyraża właśnie takie pytanie w odniesieniu do lęku młodzieży przed wchodzeniem w interakcje z rówieśnikami postrzeganymi jako „inni” z powodu obniżenia sprawności intelektualnej.

Problem badawczy łączy się ściśle z celami, którym ma służyć jego realizacja. Przyjęto, że celem podjętych aktywności jest skonstruowanie trafnego i rzetelnego narzędzia pomiaru lęku uczniów przed „innością” rówieśników z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku szkoły. Osiągnięcie tego celu wymagało zrealizowania kilku etapów, w tym: analizy literatury przedmiotu, opracowania na tej podstawie wstępnej wersji narzędzia, zgromadzenia materiałów badawczych mogących zweryfikować jego wartość, analizy wyników oraz skonstruowanie ostatecznej wersji narzędzia pomiaru lęku uwzględniającego zmiany natężenia w różnych płaszczyznach jego struktury. Etapy te stanowiły cele szczegółowe w zrealizowanych eksploracjach.

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego. Osoby badane wypełniały kwestionariusze ankiety podczas zajęć w szkole. Udział w badaniach był dobrowolny i nie wiązał się z żadną gratyfikacją. Wykorzystano autorski kwestionariusz ankiety. Wszystkie osoby badane miały za zadanie ustosunkować się do 34 twierdzeń za pomocą 5-stopniowej skali Likerta, gdzie 1 oznacza *zdecydowanie nie*, a 5 – *zdecydowanie tak*.

Badaniami lęku przed osobami z niepełnosprawnością intelektualną objętych było 360 osób, z czego otrzymano 309 wypełnionych kwestionariuszy ankiety. Ze względu na zbyt duże braki w odpowiedziach ostatecznie zakwalifikowano do dalszej analizy 283 osoby, wśród których było 165 kobiet i 115 mężczyzn. Średnia wieku badanych wynosiła 16,91 (SD = 4,71). Większość badanych zamieszkiwała miasta (mieszkańcy małych i średnich miast stanowili 29,7%, natomiast dużych (wojewódzkich) miast – 27,2% badanych). Ankietowanych pochodzących ze wsi było 42,4%. Wśród 14,5% badanych ktoś z członków rodziny jest osobą z niepełnosprawnością. Ponadto 46,6% badanych miało kontakt z takimi osobami w szkole podstawowej, 36,4% w gimnazjum, 15,5% w szkole ponadgimnazjalnej, a 43,1% w środowisku lokalnym.

Wszystkie analizy statystyczne przeprowadzone zostały w programie IBM SPSS wersja 25. W celu zweryfikowania spełnienia założeń analizy czynnikowej zastosowano Test Bartletta oraz Miarę Kaisera-Mayera-Olkina (KMO). Celem zbadania wewnętrznej struktury kwestionariusza zastosowano eksploracyjną analizę czynnikową (EFA) metodą głównych składowych (PCA) z rotacją Varimax. Dokonane zostało również określenie mocy dyskryminacyjnej kwestionariusza oraz zgodności wewnętrznej.

Prezentacja wyników badań własnych

Pierwszym etapem w postępowaniu statystycznym było dokonanie oceny adekwatności zastosowania analizy czynnikowej. W tym celu przeprowadzono test sferyczności Bartletta ($\chi^2 = 5771,14$; $p < 0,001$) oraz policzono miarę adekwatności doboru próby KMO, która wynosiła 0,93. Wartości tych statystyk wskazują na to, że z powodzeniem zastosować można analizę czynnikową, a dobór próby jest doskonały [Górniak 1998: 100; por. Wieczorkowska, Wierziński 2007].

Weryfikacja wewnętrznej struktury kwestionariusza odbyła się za pomocą eksploracyjnej analizy czynnikowej (EFA). W tym celu zastosowano metodę głównych składowych (PCA) z rotacją Varimax. Otrzymano 6 głównych składowych, które łącznie wyjaśniały 63,23% wariancji. Analiza *Macierzy rotowanych składowych* pozwoliła na wskazanie twierdzeń kwestionariusza wchodzących w skład poszczególnych czynników. Okazało się, że cztery twierdzenia wchodzące w skład czynnika 5 i 6 należy odrzucić, ze względu na to, że nie tworzą one odrębnych pod względem treści wymiarów badanego zjawiska oraz charakteryzują się niskimi wartościami wskaźników psychometrycznych.

Po ich usunięciu ponownie ponumerowano pozycje testowe i zbadano strukturę wewnętrzną kwestionariusza. Test sferyczności Bartletta ponownie był istotny na poziomie $p < 0,001$, $\chi^2 = 5148,82$, zaś wskaźnik KMO wyniósł 0,94, co znowu było znakomitym wynikiem. Dodatkowo analiza przekątnej *Macierzy przeciwobrazów korelacji* potwierdziła spełnienie kryterium wartości indywidualnych KMO dla każdego twierdzenia z osobna (wartości te powinny być większe od 0,5 [Field 2009: 647]). Dla poszczególnych twierdzeń wartości KMO wahały się od 0,889 (twierdzenie 7: „Obawiałbym/abym się, że taki uczeń mógłby mnie napastować seksualnie, próbować całować albo dotykać w intymne miejsca”) do 0,962 (twierdzenie 29: „Obecność takich uczniów w „normalnej” szkole powoduje, że duża część środków finansowych jakimi szkoła dysponuje musi być przeznaczana dla nich, w związku z tym dla pozostałych jest znacznie mniej”).

W wyniku przeprowadzonej ponownie EFA wyodrębniono czteroczynnikową strukturę wyjaśniającą 59,94% wariancji, co ilustruje tabela 1. Każdy z tych czynników osiągnął wartość własną większą niż 1 [Field 2009: 640], co spełnia kryterium Kaisera-Guttmana. Jak widać w tabeli 1 największy udział wnoszą czynnik 1 (41,22%), pozostałe czynniki wyjaśniają łącznie nieco ponad 18% wariancji lęku przed osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Tabela 1. Wartości własne i całkowita wyjaśniona wariancja przez wyodrębnione czynniki przed i po rotacji

| Sumy kwadratów ładunków po wyodrębnieniu | | | Sumy kwadratów ładunków po rotacji | | |
|--|------------|---------------|------------------------------------|------------|---------------|
| ogółem | % wariacji | % skumulowany | ogółem | % wariacji | % skumulowany |
| 12 367 | 41 223 | 41 223 | 5 310 | 17 700 | 17 700 |
| 2 883 | 9 610 | 50 832 | 4 359 | 14 529 | 32 229 |
| 1 460 | 4 867 | 55 699 | 4 258 | 14 193 | 46 421 |
| 1 273 | 4 243 | 59 942 | 4 056 | 13 520 | 59 942 |

Źródło: opracowanie własne.

Ładunki czynnikowe dla poszczególnych pozycji testowych zaprezentowane zostały w tabeli 2. Dla zwiększenia ich czytelności w tabeli umieszczone zostały jedynie wartości większe niż 0,45, a te które wchodzą w skład poszczególnych czynników, wyróżnione.

Tabela 2. Ładunki czynnikowe poszczególnych pozycji testowych po rotacji dla ostatecznej wersji kwestionariusza

| Pozycja testowa | Składowa | | | |
|---|----------|------|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| lęk3: Obawiałbym/abym się, że taki uczeń, jeśli zaprosiłbym go do swojego domu, mógłby zrobić krzywdę mnie albo moim bliskim (uderzyć, kopnąć, opluć) | .817 | | | |
| lęk4: Obawiałbym/abym się, że taki kolega, jeśli zaprosiłbym go do swojego domu, mógłby zniszczyć moje meble, urządzenia elektroniczne itp. | .773 | | | |
| lęk2: Obawiałbym/abym się, że taki uczeń mógłby w szkole niszczyć jakieś moje przedmioty | .728 | | | |
| lęk7: Obawiałbym/abym się, że taki uczeń mógłby mnie napastować seksualnie, próbować całować albo dotykać w intymne miejsca | .723 | | | |
| lęk6: Obawiałbym/abym się, że taki uczeń może się obnażać przy innych | .723 | | | |
| lęk1: Obawiałbym/abym się, że taki uczeń mógłby mnie pobić, popchnąć, zranić ostrym narzędziem | .683 | | | |
| lęk5: Obawiałbym/abym się, że taki kolega, jeśli poszlibyśmy razem na imprezę, mógłby kogoś pobić, a potem mnie oskarżano by, że nic nie zrobiłam(em) | .659 | | | |
| lęk8: Obawiałbym/abym się, że taki uczeń mógłby mnie podglądać w ubikacji | .609 | | | |
| lęk14: Obawiałbym/abym się siedzenia w ławce z takim uczniem | .472 | | | |
| lęk20: Obawiałabym/albym się, że program wycieczki szkolnej musiałby być ograniczony, bo przecież taki uczeń nie wszędzie może pójść | | .666 | | |

| Pozycja testowa | Składowa | | | |
|---|----------|------|------|------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| lęk12: Bałbym/abym się, że taki kolega mógłby się niewłaściwie zachowywać w miejscach publicznych i ludzie myśleliby, że ja też taka/taki jestem | | .633 | | |
| lęk11: Taki uczeń mógłby się do mnie „kleić” „przyczepiać” chociaż bym nie miał/a ochoty na kontakt z nim | .465 | .593 | | |
| lęk19: Obawiałbym /abym się, że na wycieczce szkolnej musielibyśmy pilnować takiego ucznia zamiast się bez troski bawić | | .588 | | |
| lęk9: Bałbym/abym się, że taki uczeń mógłby mnie oskarżać o coś, czego nie zrobiłam/em | | .581 | | |
| lęk22: Obawiałbym/abym się, że pewnie trzeba byłoby takiemu koledze pomagać w utrzymaniu higieny, w łazience, toalecie i mogłoby „paść na mnie” | | .576 | | |
| lęk10: Nie wiedziałbym/abym jak z takim uczniem rozmawiać | | .530 | | |
| lęk25: Obawiałbym/abym się, że taki kolega w klasie rozpraszałaby uwagę pozostałych uczniów i trudniej byłoby się skupić na nauce | | .500 | | |
| lęk23: Obawiałbym/abym się, że pewnie trzeba byłoby takiemu koledze pomagać w nauce szkolnej i mogłoby „paść na mnie” | | .450 | | |
| lęk18: Obawiałbym/abym się, że gdyby do mojej klasy uczęszczał taki uczeń, ludzie mogliby myśleć, że to jakaś gorsza klasa | | | .759 | |
| lęk17: Obawiał(a)bym się, że na wycieczce szkolnej ludzie patrzyliby na kolegę z niepełnosprawnością intelektualną i myśleliby, że my wszyscy jesteśmy tacy | | | .757 | |
| lęk16: Ktoś musiałby siedzieć z takim uczniem i mogłoby „paść na mnie”, co obniżyłoby moją pozycję w klasie | | | .710 | |
| lęk15: Jeśli w klasie byłby taki uczeń, znajomi mogliby plotkować, że chodzę do jakiejś innej, nienormalnej szkoły | | | .686 | |
| lęk13: Bałbym/abym się zaprzyjaźnić z takim uczniem, bo inni mogliby uważać, że ja też taki/a jestem | | | .550 | |
| lęk28: Tacy uczniowie nie powinni być w jednej szkole z „normalnymi”, bo mniej się od nich wymaga, a to demoralizuje pozostałych | | | | .742 |
| lęk26: Tacy uczniowie nie powinni być w jednej szkole z „normalnymi”, bo to obniża poziom nauczania | | | | .716 |
| lęk27: Tacy uczniowie nie powinni być w jednej szkole z „normalnymi”, bo to obniża prestiż szkoły | | | | .675 |
| lęk29: Obecność takich uczniów w „normalnej” szkole powoduje, że duża część środków finansowych jakimi szkoła dysponuje musi być przeznaczona dla nich, w związku z tym dla pozostałych jest znacznie mniej | | | | .587 |
| lęk21: Przebywając z osobą z niepełnosprawnością intelektualną tracę swój czas, nic w zamian nie zyskując | | | | .532 |
| lęk30: Dla takich uczniów najlepszym rozwiązaniem są szkoły specjalne | | | | .507 |
| lęk24: Obawiałabym/abym się, że na zajęciach z wychowania fizycznego taki uczeń przeszkadzałaby w grach/zabawach zespołowych, przez co obniżyłyby się także moje osiągnięcia sportowe | | | .452 | .494 |

Źródło: opracowanie własne.

Uzyskane składowe lęku przed osobami z niepełnosprawnością intelektualną zostały określone w następujący sposób:

Czynnik 1: Lęk przed agresją ze strony osób/uczniów z niepełnosprawnością intelektualną.

Człowiek posiada instynkt chronienia własnego życia i zdrowia. Źródła zagrożeń tych wartości są różne, część z nich może stwarzać drugi człowiek. Większość zachowań ludzkich jest w większym lub w mniejszym stopniu przewidywalna, jednak nie wszystkie. Jeśli wygląd czy zachowanie napotkanego człowieka odbiega znacząco od norm utrwalonych w danej przestrzeni społecznej, może stawać się źródłem lęku. Twierdzenia wchodzące w skład tej podskali, odnoszą się do takich sytuacji i dotyczą:

- a) lęku przed agresją fizyczną osoby z niepełnosprawnością intelektualną (twierdzenia: 3, 4, 2, 5, 1, 14);
- b) lęku przed agresją seksualną ze strony takiej osoby (twierdzenia: 7, 6, 8).

Czynnik 2: Lęk przed obniżeniem poziomu własnego funkcjonowania psychospołecznego i edukacyjnego.

Nawiązanie i rozwijanie kontaktów z uczniem z niepełnosprawnością intelektualną jest sytuacją nietypową, bo rzadką, w porównaniu z zakresem innych kontaktów rówieśniczych. Ta nietypowość może generować lęki przed koniecznością zmiany własnego funkcjonowania w pełnionej roli ucznia, wiążącej się z obniżeniem jakości tego funkcjonowania. W proponowanej skali zestaw twierdzeń obejmuje:

- a) lęk przed dodatkowymi obciążeniami w roli ucznia i kolegi (twierdzenia: 19, 22, 23);
- b) lęki przed obniżeniem efektów (jakości) własnego funkcjonowania w roli ucznia i kolegi (twierdzenia: 20, 12, 11, 9, 10, 25).

Czynnik 3: Lęk przed naznaczeniem siebie i swojej szkoły ze względu na współbycie z osobą z niepełnosprawnością intelektualną we wspólnej przestrzeni edukacyjnej.

Człowiek jest postrzegany w dużym stopniu poprzez środowisko, w którym przebywał lub przebywa nadal. Pozycję nadaje rodzina, ale także i szkoła [por. Kwieciński 2007], a w życiu dorosłym środowisko pracy. Związany z tym naznaczeniem lęk może mieć charakter:

- a) bezpośredni – lęk przed naznaczeniem własnej osoby z racji wspólnej nauki z osobą z niepełnosprawnością intelektualną (traktują o tym twierdzenia: 16, 13);
- b) pośredni – lęk przed naznaczeniem szkoły, co przełoży się na naznaczenie uczniów (wyrażony w twierdzeniach: 18, 17, 15).

Czynnik 4: Lęk przed negatywnymi konsekwencjami upowszechniania się edukacji włączającej w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Włączanie w nurt ogólny uczniów z niepełnosprawnością intelektualną powinno być korzystne dla obydwu integrowanych grup, a przynajmniej nie wpływać negatywnie na sytuację którejkolwiek z nich. Podskala nr 4 mierzy poziom akceptacji dla wspólnej nauki z uczniami, którzy przez ostatnie stulecie byli izolowani w placówkach specjalnych, a wcześniej – w większości wykluczani z systemu edukacyjnego. Sprawdza:

- a) lęk wygenerowany utrzymywaniem się stereotypu, że miejsce ucznia z niepełnosprawnością intelektualną jest w szkole specjalnej (twierdzenia: 27, 30),
- b) lęk przed obniżeniem własnych szans rozwoju i kompetencji nabywanych w szkole włączającej uczniów z niepełnosprawnością intelektualną (twierdzenia: 21, 24, 29, 28, 26).

Moc dyskryminacyjna obliczona jest jako korelacja między odpowiedziami na pytania a wynikiem globalnym oraz dla poszczególnych skal kwestionariusza. Poszczególne wartości znajdują się w tabeli 3.

Tabela 3. Moc dyskryminacyjna pytań skali Lęku przed Osobami z Niepełnosprawnością Intelektualną

| Nr twierdzenia i nazwa czynnika | M | SD | r_s – dla podskal | r_s – dla całości |
|--|------|-------|---------------------|---------------------|
| Czynnik 1: Lęk przed agresją ze strony osób/uczniów z niepełnosprawnością intelektualną | | | | |
| Lęk1 | 2,79 | 1,193 | 0,659 | 0,453 |
| Lęk2 | 2,78 | 1,126 | 0,792 | 0,664 |
| Lęk3 | 2,81 | 1,173 | 0,857 | 0,675 |
| Lęk4 | 2,77 | 1,174 | 0,831 | 0,668 |
| Lęk5 | 2,69 | 1,168 | 0,750 | 0,656 |
| Lęk6 | 2,78 | 1,123 | 0,769 | 0,600 |
| Lęk7 | 2,65 | 1,206 | 0,755 | 0,570 |
| Lęk8 | 2,67 | 1,142 | 0,722 | 0,632 |
| Lęk14 | 2,68 | 1,163 | 0,690 | 0,702 |
| Czynnik 2: Lęk przed obniżeniem poziomu własnego funkcjonowania psychospołecznego i edukacyjnego | | | | |
| Lęk9 | 2,93 | 1,178 | 0,673 | 0,608 |
| Lęk10 | 3,02 | 1,235 | 0,646 | 0,576 |
| Lęk11 | 3,24 | 1,122 | 0,699 | 0,640 |
| Lęk12 | 2,92 | 1,185 | 0,740 | 0,684 |
| Lęk19 | 2,98 | 1,210 | 0,742 | 0,679 |
| Lęk20 | 3,09 | 1,234 | 0,736 | 0,641 |

| Nr twierdzenia i nazwa czynnika | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>r_s</i> – dla podskal | <i>r_s</i> – dla całości |
|---|----------|-----------|------------------------------------|------------------------------------|
| Lęk22 | 2,90 | 1,206 | 0,686 | 0,598 |
| Lęk23 | 2,63 | 1,173 | 0,689 | 0,673 |
| Lęk25 | 3,06 | 1,209 | 0,707 | 0,652 |
| Czynnik 3: Lęk przed naznaczeniem siebie i swojej szkoły ze względu na współbycie z osobą z niepełnosprawnością intelektualną we wspólnej przestrzeni edukacyjnej | | | | |
| Lęk13 | 2,56 | 1,104 | 0,793 | 0,739 |
| Lęk15 | 2,44 | 1,136 | 0,772 | 0,561 |
| Lęk16 | 2,47 | 1,161 | 0,822 | 0,622 |
| Lęk17 | 2,36 | 1,116 | 0,823 | 0,609 |
| Lęk18 | 2,41 | 1,131 | 0,820 | 0,599 |
| Czynnik 4: Lęk przed negatywnymi konsekwencjami upowszechniania się edukacji włączającej w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną | | | | |
| Lęk21 | 2,36 | 1,097 | 0,769 | 0,702 |
| Lęk24 | 2,54 | 1,238 | 0,755 | 0,654 |
| Lęk26 | 2,56 | 1,257 | 0,825 | 0,725 |
| Lęk27 | 2,27 | 1,079 | 0,777 | 0,625 |
| Lęk28 | 2,63 | 1,220 | 0,837 | 0,692 |
| Lęk29 | 2,67 | 1,155 | 0,759 | 0,617 |
| Lęk30 | 3,37 | 1,313 | 0,685 | 0,595 |

$p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Najniższy wynik korelacji z wynikiem globalnym osiągnęło twierdzenie 1 – 0,453. Dla pozostałych pytań współczynniki korelacji wahały się pomiędzy 0,561 a 0,739. Wyniki korelacji poszczególnych czynników z twierdzeniami wchodzącymi w ich skład znajdują się w przedziałach: czynnik 1 – 0,659-0,857, czynnik 2 – 0,646-0,742, czynnik 3 – 0,772-0,823, a czynnik 4 – 0,685-0,837. We wszystkich przypadkach współczynniki korelacji były istotne statystycznie. Można zatem powiedzieć, że tak wysokie współczynniki wskazują na ich wysoką moc dyskryminacyjną [por. Brzeziński 2006: 513].

Tabela 4. Analiza rzetelności Skali Lęku przed Osobami z Niepełnosprawnością Intelektualną

| Nr twierdzenia i nazwa czynnika | <i>Alfa</i> po usunięciu pozycji | <i>Alfa</i> |
|---|----------------------------------|-------------|
| Czynnik 1: Lęk przed agresją ze strony osób/uczniów z niepełnosprawnością intelektualną | | 0,907 |
| Lęk1 | 0,906 | |
| Lęk2 | 0,894 | |
| Lęk3 | 0,888 | |
| Lęk4 | 0,890 | |
| Lęk5 | 0,898 | |
| Lęk6 | 0,896 | |
| Lęk7 | 0,898 | |
| Lęk8 | 0,900 | |
| Lęk14 | 0,903 | |
| Czynnik 2: Lęk przed obniżeniem poziomu własnego funkcjonowania psychospołecznego i edukacyjnego | | 0,871 |
| Lęk9 | 0,860 | |
| Lęk10 | 0,864 | |
| Lęk11 | 0,857 | |
| Lęk12 | 0,853 | |
| Lęk19 | 0,853 | |
| Lęk20 | 0,854 | |
| Lęk22 | 0,859 | |
| Lęk23 | 0,859 | |
| Lęk25 | 0,857 | |
| Czynnik 3: Lęk przed naznaczeniem siebie i swojej szkoły ze względu na współbycie z osobą z niepełnosprawnością intelektualną we wspólnej przestrzeni edukacyjnej | | 0,865 |
| Lęk13 | 0,841 | |
| Lęk15 | 0,850 | |
| Lęk16 | 0,832 | |
| Lęk17 | 0,830 | |
| Lęk18 | 0,832 | |
| Czynnik 4: Lęk przed negatywnymi konsekwencjami upowszechniania się edukacji włączającej w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną | | 0,886 |
| Lęk21 | 0,868 | |
| Lęk24 | 0,872 | |
| Lęk26 | 0,860 | |
| Lęk27 | 0,867 | |
| Lęk28 | 0,858 | |
| Lęk29 | 0,870 | |
| Lęk30 | 0,886 | |
| Współczynnik ogólny | | 0,950 |

Źródło: opracowanie własne.

Analiza rzetelności kwestionariusza ustalona została na podstawie współczynnika α Cronbacha. Jak przedstawiono w tabeli 4 współczynnik α dla całego kwestionariusza wynosi 0,95. Ocena wewnętrznej spójności dokonana została również dla każdego z czterech czynników, których wartości mieszczą się w przedziale 0,865-0,907. Zarówno w przypadku całego kwestionariusza, jak i poszczególnych czynników uznać należy, że otrzymane wyniki wskazują na wysoką zgodność wewnętrzną [por. Brzeziński 2006: 506; Field 2009: 681].

W kolejnym etapie obliczono współczynniki korelacji r-Pearsona pomiędzy podskalami Łęku przed Osobami z Niepełnosprawnością Intelktualną oraz jej wynikiem ogólnym (tabela 5).

Tabela 5. Współczynniki korelacji r-Pearsona podskal i wyniku ogólnego Skali Łęku przed Osobami z Niepełnosprawnością Intelktualną

| Skale LONI | Skala 1 | Skala 2 | Skala 3 | Skala 4 | Wynik ogólny |
|--------------|---------|---------|---------|---------|--------------|
| Skala 1 | – | | | | |
| Skala 2 | 0,666 | – | | | |
| Skala 3 | 0,480 | 0,645 | – | | |
| Skala 4 | 0,532 | 0,727 | 0,691 | – | |
| Wynik ogólny | 0,823 | 0,910 | 0,776 | 0,853 | – |

$p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Jak wynika z danych zamieszczonych w tabeli 5 najsilniejsze zależności wystąpiły pomiędzy wszystkimi czynnikami a wynikiem ogólnym kwestionariusza ($r = 0,776$ – $r = 0,910$). Korelacja między poszczególnymi czynnikami wykazała, że najsilniejsza korelacja zachodzi między czynnikiem 4 a czynnikiem 2 ($r = 0,727$) i czynnikiem 3 ($r = 0,691$).

Dyskusja wyników i wnioski dla praktyki pedagogicznej

Wiele badań, także prowadzonych w krajach o dłuższych niż w Polsce tradycjach integracyjnych ujawnia różne symptomy postaw negatywnych wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym zachowania ograniczające ich samodzielność [Gething, Wheeler 1992; Antonak, Harth 1994, za: Morin i in. 2013: 281]. Z kolei badania Lau i Cheunga [1999] przeprowadzone na populacji dorosłych wykazały, że ludzie woleli zachowywać pewien dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i byli niechętni do rozmowy lub pracy z nimi oraz woleliby nie mieć ich jako sąsiadów. Ujawniane są także reakcje podejrzliwo-

ści, a nawet wrogości wobec idei integracji osób z ograniczeniami [Yazbeck i in. 2004]. Takie negatywne postawy mają swe źródła w zakłopotaniu i niepewności jak postępować w obecności osoby niepełnosprawnej [Gilmoreet i in. 2003; McCaughey, Strohmmer 2005]. Brak wiedzy nasila negatywne emocje w tym strach i litość wobec tych osób [Findler i in. 2007, za: Morin i in. 2013: 281]. Niektórzy autorzy wyraźnie podkreślają, że niechęć do interakcji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną może wynikać z dyskomfortu i lęku [Pettigrew, Tropp 2006]. Inni sugerują, że kluczowym sposobem zwiększania szans sukcesów integracyjnych powinno być zmniejszanie lęku związanego z interakcjami z osobami z niepełnosprawnością intelektualną [Scior 2011: 2178]. Takie działania wymagają rzetelnych diagnoz, w czym pomocna będzie opracowana przez nas Skala Lęku przed Osobą z Niepełnosprawnością Intelektualną, wzbogacająca zasób narzędzi diagnozujących bariery ich integracji. Zaprezentowana w tym artykule Skala dotyczy lęków ujawniających się w edukacji integracyjnej. W oparciu o dotychczasowe ustalenia literaturowe przyjęto, że niechętnie nastawienia do takich osób mogą być osłabiane poprzez wzajemne kontakty pozwalające się bliżej poznawać, co przynosi najlepsze efekty we wcześniejszych okresach życia. Wspólne przebywanie eliminuje obawy przed „innością”, także tą wiążącą się z niepełnosprawnością intelektualną [Beh-Pajoo 1991; Hudson-Allez, Barrett 1996, za: Scior 2011: 2178].

Dla projektowania programów prointegracyjnych istotne jest nie tylko poznawanie natężenia lęku przed osobami z niepełnosprawnością, ale i konkretyzowanie, czego te lęki dotyczą w większym a czego w mniejszym stopniu. Proponowana Skala uwzględnia cztery grupy czynników mogących generować lęki w środowisku szkolnym. Pierwsza grupa obejmuje stereotypowe przewidywania wzmożonej agresji osób z niepełnosprawnością intelektualną, druga – obawy przed obniżeniem poziomu własnego funkcjonowania psychospołecznego, trzecia – zagrożenie naznaczeniem siebie i swojej szkoły piętnem „inności”, a czwarta dotyczy obaw przed szeroko rozumianymi „kosztami” społecznymi upowszechniania się edukacji integracyjnej. Poszczególne stwierdzenia każdej z tych skal częściowych pozwalają na uszczegółowienie źródeł zagrożenia. Już samo ich dokładne poznawanie w kontekście z jednej strony funkcjonujących stereotypów, a z drugiej – rzetelnych ustaleń naukowych – pozwala na zmniejszanie napięcia, co przekłada się na większą gotowość do bezpośredniego kontaktu. Jednak uzyskiwanie bardziej widocznych efektów wymaga przygotowania i wdrażania konkretnych programów prointegracyjnych uwzględniających rozpraszanie niepokojów w zakresach, w których ujawniają się one najmocniej.

Skala Lęku przed Osobą z Niepełnosprawnością Intelektualną w obecnej jej postaci jest narzędziem pomiaru wyłącznie w populacjach uczniów. Jednak opierając się na jej strukturze można przygotowywać kolejne skale diagnozujące takie

lęki w innych środowiskach. Źródła tych lęków są podobne wśród młodzieży i dorosłych. I tak np. lęki oparte na stereotypowym przypisywaniu osobom z niepełnosprawnością intelektualną nasilonej agresji nie są warunkowane przedziałami wiekowymi czy rodzajem środowiska. Lęki przed ograniczeniami własnych szans życiowych czy też przed doznawaniem konsekwencji naznaczenia również będą dotyczyły środowiska pracy czy sąsiedztwa. Przy odpowiedniej zmianie treści poszczególnych stwierdzeń może się okazać, że podobne skale będą dobrym narzędziem diagnozy barier procesów integracyjnych w różnych populacjach tworzących różne obszary współfunkcjonowania osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych.

Bibliografia

- Beaulieu-Bergeron R., Morin D. (2016), *A Qualitative Investigation of Fifth- and Sixth-grade Students' Attitudes towards Intellectual Disability*, „International Journal of Disability, Development and Education”, 63(5): 514–528.
- Borowska T. (1998), *Pedagogia ograniczeń ludzkiej egzystencji*, IBE, Warszawa.
- Brzeziński J. (2006), *Metodologia badań psychologicznych* (5. wyd.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Chodkowska M., Kazanowski Z. (2019a), *Gotowość do akceptacji rówieśników z niepełnosprawnością intelektualną we wspólnej przestrzeni edukacyjnej*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, 3: 56–74.
- Chodkowska M., Kazanowski Z. (2019b), *Gotowość młodzieży do integracji szkolnej z uczniem z niepełnosprawnością intelektualną*, UMCS, Lublin.
- Chodkowska M., Szabała B. (2012), *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*, UMCS, Lublin.
- Cohen J. (1992), *A power primer*, „Psychological Bulletin”, 112(1): 155–159.
- Curran J. M. (1998), *College Students' Attitudes towards Mental Retardation: A Pilot Study*, „Poster presented at the Annual Meeting of the American Psychological Association” 106th, San Francisco, August 14–18.
- Curran J. M. (1999), *Changing Attitudes toward People with Mental Retardation: Effects of Extended Contact within a Changing Social Context*, Paper presented at the Biennial Meeting of the Society for Research in Child Development, Albuquerque, April 15–18.
- Domagała-Zyśk E. (2018), *Uczniowie z niepełnosprawnościami w szkołach ogólnodostępnych i integracyjnych w polskich badaniach naukowych. Część I – artykuły z polskich czasopism naukowych 2013-2017*, MEN, Warszawa.
- Field A.P. (2009), *Discovering statistics using SPSS: And sex, drugs and rock „n” roll*, SAGE Publications, Los Angeles.
- Gajdzica Z. (2015), *Uczeń z niepełnosprawnością w kilku odśłonach – o drogach i bezdrożach zaspokajania potrzeb edukacyjnych w szkole ogólnodostępnej*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, 20(1): 161–170.
- Głodkowska J. (2009), *W poszukiwaniu modelu edukacji włączającej*, „Meritum”, 2(13): 5–8.
- Górniak J. (1998), *Analiza czynnikowa i analiza głównych składowych*, „Ask: Research and Methods”, 7: 83–102.

- Jardzioch, A.B. (2017), *Edukacja włączająca w Polsce*, „Polska Myśl Pedagogiczna”, 3: 193–205.
- Kępiński A. (1973), *Psychopatologia nerwic*, PZWL, Warszawa.
- Kościelak R. (1996), *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, WSiP, Warszawa.
- Kozielecki J. (1977), *Koncepcje psychologiczne człowieka*, PIW, Warszawa.
- Kwieciński Z. (2007), *Sprawiedliwa nierówność czy niesprawiedliwa równość? Implikacje edukacyjne*, „Nauka”, 4: 35–42.
- Leary M., Kowalski R.M. (2001), *Lęk społeczny*, GWP, Gdańsk.
- Morin D., Crocker A.G., Beaulieu-Bergeron R., Caron J. (2013), *Validation of the attitudes toward intellectual disability – ATTID questionnaire*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 57, 3: 268–278.
- Morin D., Rivard M., Crocker A.G., Boursier C.P., Caron J. (2013), *Public attitudes towards intellectual disability: a multidimensional perspective*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 57, 3: 279–292.
- Potoczek A. (1997), *Lęk napadowy. Najnowsze koncepcje etiologiczne i diagnostyczne*, „Psychiatria Polska”, 4: 437–448.
- Rachman S. (2005), *Zaburzenia lękowe*, GWP, Gdańsk.
- Scior K. (2011), *Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review*, „Research in Developmental Disabilities”, 32: 2164–2182.
- Siperstein G.N., Romano N., Mohler A., Parker R. (2006), *A national survey of consumer attitudes towards companies that hire people with disabilities*, „Journal of Vocational Rehabilitation”, 24: 3–9.
- Statystyczny drogowskaz: Praktyczny poradnik analizy danych w naukach społecznych na przykładach z psychologii (I)* (2007), Bedyńska S., Brzezicka A. (red.), Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa.
- Szumski G. (2014), *Edukacja włączająca – niedokończony projekt*, „Ruch Pedagogiczny”, 4: 127–139.
- Trochimiak B. (2015), *Terapia dydaktyczna a rozpoznawanie edukacyjnych potrzeb uczniów*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 2(28): 55–65.
- Wieczorkowska G., Wierziński J. (2007), *Statystyka: Analiza badań społecznych*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Wiszejko-Wierzbicka D. (2012), *Specjalne potrzeby ucznia czy szkoły? Przewodnik po edukacji włączającej pomocą w rozwijaniu kształcenia i uczestnictwa w życiu szkoły*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, 3(4): 71–86.

Natalia Malik

Malwina Kocóń

Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie

Kompetencje zawodowe i cechy charakteru surdopedagoga w percepcji dorosłych osób głuchych i słabosłyszących

Zawód pedagoga specjalnego wciąż stanowi przedmiot zainteresowań teoretyków i praktyków, skłania do refleksji i poszukiwania odpowiedzi na stawiane od lat pytania: Kim jest pedagog specjalny? Kim powinien być? Jakimi cechami charakteru powinien się odznaczać? Jakie kompetencje zawodowe powinien posiadać? Trudnym jest udzielenie jednoznacznej odpowiedzi na postawione pytania. W szczególności, że profesja pedagoga specjalnego, w tym również surdopedagoga, jest zawodem zaufania publicznego, a co za tym idzie – wymagania stawiane osobom wykonującym ten zawód są wysokie. W niniejszym artykule podjęto więc próbę udzielenia odpowiedzi na pytanie: Jakie kompetencje zawodowe powinien posiadać współczesny surdopedagog? Jako że to surdopedagog jest - obok ucznia - łącznikiem w procesie diagnozy, rehabilitacji, wychowania i nauczania, postanowiono oddać głos dorosłym osobom głuchym i słabosłyszącym. W związku z tym przebadano 30 osób głuchych i słabosłyszących w wieku od 19 do 31 lat (19 kobiet i 11 mężczyzn). W podjętych badaniach o metodologii jakościowo-ilościowej zastosowano kwestionariusz ankiety autorskiego opracowania. Wyniki badań ukazały, że zdaniem badanych surdopedagog powinien przede wszystkim prezentować kompetencje współdziałania, tj. powinien cechować się cierpliwością, wytrwałością, a także powinien rozumieć, szanować i respektować kulturę Głuchych. Kluczowe jest również posiadanie przez surdopedagoga kompetencji prakseologicznych, w szczególności w zakresie wiedzy o kulturze Głuchych oraz komunikacyjnych – w zakresie polskiego języka migowego. Oprócz tego surdopedagog powinien również posiadać predyspozycje i kierować się „misją” w wykonywaniu tego zawodu.

Słowa kluczowe: surdopedagog, kompetencje nauczyciela, głuchy, niesłyszący, słabosłyszący

Professional competence and character traits of surdopedagogue in the perception of deaf and hard of hearing adults

The profession of a special educator is still the subject of interest of theoreticians and practitioners, encourages reflection and searching for answers to the questions that have been asked for years: Who is a special educator? Who should he/she be? What personality traits should he/she possess? What professional competences should he/she possess? It is difficult to give a clear answer to these questions. Especially that the profession of a special educator, including surdopedagogue, is a profession of public trust and therefore the requirements for people practicing this profession are

high. This article attempts to answer the question: What professional competences should a modern surdopedagogue have? As the surdopedagogue is – next to the student – the link in the process of diagnosis, rehabilitation, upbringing and teaching, it was decided to give the floor to deaf and hard of hearing adults. Therefore, 30 deaf and hard of hearing people aged 19 to 31 years (19 females and 11 males) were surveyed. In the undertaken research with qualitative-quantitative methodology, a questionnaire survey of the author's design was used. The results of the research showed that, according to the respondents, a surdopedagogue should, above all, have the competences of cooperation such as patience, perseverance and understanding and respect for the culture of Deaf. It is also crucial for the surdopedagogue to have praxeological competences, in particular in the field of knowledge about the culture of the Deaf and communication competences – in the field of Polish Sign Language. In addition, surdopedagogue should also have predisposition and be guided by a "mission" in practicing this profession.

Keywords: surdopedagogue, teacher competencies, deaf, deafened, hard of hearing, hearing impaired

Wprowadzenie

W latach 80. XX wieku w pedagogice oraz psychologii zaczęto używać terminu „kompetencja”. Posługiwano się nim w odniesieniu do profesjonalizmu nauczycielskiego [Śliwa 2017: 9]. W rozumieniu Henryki Kwiatkowskiej *kompetencja*, to gotowość do wywiązywania się z zadań na określonym poziomie. Jest to możliwe tylko dzięki zintegrowaniu wiedzy, umiejętności oraz sprawności w wartościowaniu [Kwiatkowska 2008 za: Śliwa 2017]. Zdaniem Waclawa Strykowskiego [2005: 17] „charakterystyczną cechą kompetencji jest podmiotowy charakter. Kompetencje są własnością określonej osoby. Szczególnym zaś atrybutem kompetencji jest dynamika ujawniająca się w działaniu, w relacji człowieka z rzeczywistością”. Cytując za Iwoną Konieczną i Katarzyną Smolińską [za: Szempruch 2016: 277–278], kompetencje ujmowane są jako:

- „podstawa sprawności działania;
- warunek konstruowania psychospołecznej tożsamości jednostki;
- zdolność refleksyjnego działania;
- warunek dystansującego rozumienia;
- potencjał działania o charakterze emancypacyjnym”. Cechą znaną kompetencji jest wiedza, sprawność, dyspozycje, postawy i rozumienie [Czerepaniak-Walczak 1997 za: Strykowski 2005: 17]. Najtrafniejszym jednak opisem kompetencji nauczyciela wydaje się definicja, według której cechy osobowości, umiejętności i wartości warunkują skuteczną realizację powierzonych mu zadań zawodowych [Szempruch 2013: 103].

Kompetencje zawodowe pedagoga specjalnego są jedną z ważniejszych kwestii podejmowanych wśród badaczy [Plutecka 2005; 2006; Korzon 2005; Szempruch 2013; 2016].

Na posiedzeniu Komitetu Nauk Pedagogicznych PAN w dniu 13 listopada 1997 roku zaproponowano zestaw standardów kompetencji zawodowych nauczycieli. Zalicza się do nich kompetencje prakseologiczne, komunikacyjne, współdziałania, kreatywne, informacyjne i moralne. Rok później Zespół Konsultacyjny Departamentu Doskonalenia Nauczycieli Ministerstwa Edukacji Narodowej opracował kolejny projekt standardów zawodowych kompetencji nauczycieli. Tworzą go następujące standardy: interpretacyjno-komunikacyjne, kreatywne, współdziałania, pragmatyczne oraz informatyczno-medialne. We wspomnianym projekcie zrezygnowano z kompetencji moralnych. Z kolei kompetencje prakseologiczne przemieniono na pragmatyczne, informacyjne rozszerzono o medialne, a komunikacyjne o interpretacyjne [Czerwiński 2015, za: Śliwa 2017: 23].

Faktem jest, że opisując kompetencje zawodowe surdopedagoga, należy uwzględnić specyfikę pracy z uczniami z wadą słuchu [Plutecka 2006: 80]. W związku z tym Katarzyna Plutecka wskazuje na kluczowe kompetencje zawodowe surdopedagoga:

- 1) kompetencja prakseologiczna – definiowana jest jako umiejętność właściwego planowania oraz organizowania pracy zawodowej surdopedagoga. Zakłada posiadanie przez pedagoga specjalnego wiedzy z obszaru audiologii, psychologii dziecka niesłyszącego i logopedii oraz wiedzy na temat kultury Głuchych. Pilotażowe polskie badania autorstwa Anieli Korzon [1999:190] ukazały, że efektywny surdopedagog oprócz posiadania wiedzy dotyczącej pracy z dzieckiem niesłyszącym, przede wszystkim zna dobrze swój przedmiot;
- 2) kompetencja komunikacyjna – rozumiana jest jako umiejętność przekazywania i odbierania komunikatu, a także dążenie surdopedagoga do wychowania dwujęzykowego dziecka niesłyszącego. Cechą efektywnego surdopedagoga powinna być komunikatywność, przejawiająca się w znajomości polskiego języka migowego;
- 3) kompetencja współdziałania – pojmowana jako umiejętność podejmowania właściwych działań rehabilitacyjnych wobec ucznia niesłyszącego. Dotyczy działań integracyjnych pedagogów i rodziców oraz wyraża się w rozumieniu i akceptacji dzieci niesłyszących. Cechami efektywnego surdopedagoga powinny być cierpliwość, empatia, wyrozumiałość, tolerancyjność i współpraca. Kompetencja współdziałania znajduje odzwierciedlenie w akceptacji dziecka niesłyszącego oraz rozumieniu jego kultury;
- 4) kompetencja kreatywna – definiowana jest jako umiejętność przekraczania standardowych działań oraz dostrzeganie potencjału ucznia niesłyszącego. Przejawia się także w gotowości nauczyciela do wykorzystywania nowych

- idei w pracy z dziećmi niesłyszącymi. Efektywny surdopedagog powinien cechować się kreatywnością i otwartością;
- 5) kompetencja informatyczna – rozumiana jest jako umiejętność surdopedagoga w zakresie wykorzystywania nowych technologii informacyjnych. Cechą efektywnego surdopedagoga powinno być zaangażowanie w proces edukacyjno-rehabilitacyjny z wykorzystaniem innowacyjnych rozwiązań technicznych;
 - 6) kompetencja moralna – obejmuje predyspozycje psychiczne, które prowadzą do wniosków moralnych [Plutecka 2006: 80–90]. Efektywny surdopedagog powinien cechować się zdolnością do „refleksji związanej przede wszystkim z prawomocnością własnego postępowania i dokonywaniem wyborów etycznych” [Kwaśnica 2004 za: Pankowska 2016: 192].

Wykonywanie zawodu surdopedagoga wiąże się z posiadaniem szerokiego wachlarza kompetencji i cech osobowościowych, komunikacyjnych, interdyscyplinarnej wiedzy, a także zachowania zasobów psychicznych, umożliwiających radzenie sobie z wyzwaniami w pracy z uczniami głuchymi i słabosłyszącymi [Wolan-Nowakowska 2016: 153–154]. Surdopedagog, jak pisze Elżbieta Woźnicka [2018: 169], „to specjalista zajmujący się uczeniem, terapią, diagnozowaniem i wspomaganiem rozwoju dzieci i młodzieży słabosłyszącej i niesłyszącej. (...) W swojej pracy posługuje się aparaturą słuchową, językiem migowym, korzysta z alfabetu palcowego oraz mowy dźwiękowej w celu opanowania przez uczniów wiadomości i umiejętności przewidzianych programem nauczania”. Specyfika zawodu surdopedagoga wymaga nieustannego doskonalenia i podnoszenia kwalifikacji zawodowych, komunikacyjnych, jak również kształtowania poczucia odpowiedzialności. Poruszenie problematyki odpowiedzialności surdopedagoga za uczniów głuchych i słabosłyszących jest istotne w ich rozwoju, ponieważ odpowiedzialność w praktyce szkolnej ma kluczowe znaczenie w kształtowaniu ich tożsamości [Dudzikowa 2010: 35–36]. Tym bardziej, że nauczyciele o niskich kompetencjach, niebiorący odpowiedzialności za edukację oraz harmonijny rozwój uczniów, przyczyniają się do ich trudności w procesie edukacji [Jagoszewska 2013: 50]. Nawiązując do edukacji głuchych i słabosłyszących, nie można pominąć całego środowiska szkolnego oraz szkoły, rozumianej jako instytucji oświatowej. Jednakże „wydaje się, że trudno zmienić szkołę bez zmian w pracy nauczyciela. (...) Ponadto rezultaty pracy zależą w dużej mierze od osobistych wartości nauczyciela” [Jagoszewska 2013: 51]. A zatem wymagania stawiane współczesnemu surdopedagogowi są wysokie, niekiedy sprawiające wrażenie wygórowanych. Tym bardziej, że osoby głuche wciąż są stygmatyzowane. Dlatego nauczyciel surdopedagog powinien rozumieć i akceptować kulturę Głuchych osób oraz przeciwdziałać krzywdzącym i negatywnym ocenom społecznym. Refleksja nad

profesją surdopedagoga skłania do namysłu nad paradygmatem człowieczeństwa, który polega na „życzliwości, zrozumieniu (...), na dzieleniu się radością i fascynacją z kontaktu” [Kupisiewicz 2016: 178]. Nauczyciel pracujący z uczniami głuchymi i słabosłyszącymi powinien być otwarty na komunikację, chętnie przebywać w ich towarzystwie, działać na ich rzecz. Co więcej, niezwykle ważna jest wiedza dotycząca złożoności i specyfiki rozwoju osobowości głuchych i słabosłyszących.

Konkludując, kompetencje zawodowe stanowią podstawę w dążeniu do osiągnięcia pełni rozwoju warsztatu zawodowego surdopedagoga.

Metoda

Przedmiotem badań uczyniono profesję surdopedagoga, jako zawodu zaufania publicznego [Kwiatkowska 2008: 167].

Celem badań było poznanie opinii dorosłych osób głuchych i słabosłyszących na temat kompetencji zawodowych surdopedagoga. W świetle tak sformułowanego celu, postawiono następujące główne problemy badawcze:

- Jakimi kompetencjami według badanych osób powinien charakteryzować się surdopedagog?
- Jakie cechy charakteru, zdaniem respondentów, powinien posiadać surdopedagog?

Z powyższych problemów głównych wynikają następujące problemy szczegółowe:

- Jakie cechy charakteru (pozytywne i negatywne) przejawiali surdopedagodzy w kontaktach z respondentami?
- Jakimi cechami charakteru, zdaniem badanych osób, powinien się odznaczać dobry surdopedagog?
- Jakimi umiejętnościami, kompetencjami w opinii respondentów, powinien dysponować surdopedagog?
- Czy zdaniem badanych każda osoba może wykonywać profesję surdopedagoga?
- Jakie są preferencje badanych osób dotyczących stanu słuchu surdopedagoga (surdopedagog z uszkodzonym słuchem czy surdopedagog słyszący)?
- Jakie jest stanowisko respondentów w sprawie posiadania przez surdopedagoga wiedzy w zakresie kultury Głuchych?

W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, jako technikę zastosowano ankietę, a za narzędzie posłużył kwestionariusz ankiety w opracowaniu autorskim. Całość kwestionariusza ankiety liczyła 13 pytań, zarówno otwartych, jak i zamkniętych o kafeterii koniunktywnej i dysjunktywnej, jednak na potrzeby niniejszego tekstu wykorzystano 7 z nich. Stawiane w kwestionariuszu

szu ankiety pytania odwoływały się do doświadczeń osób badanych. Badania przeprowadzono w sposób zdalny (kwestionariusze przesyłane drogą internetową) lub bezpośredni – z uwagi na specyficzne potrzeby komunikacyjne z częścią respondentów konieczny był kontakt osobisty, celem przełożenia pytań kwestionariusza na polski język migowy (PJM).

Celowy dobór próby obejmował 30 dorosłych osób głuchych i słabosłyszących. Badaniami objęto grupę dorosłych z uwagi na fakt, iż większość z nich zakończyła już edukację oraz proces rehabilitacji mowy i słuchu. Dzięki temu ich wiedza i doświadczenie, które nabyli w toku interakcji z wieloma surdopedagogami wydawało się być pełniejsze, bardziej obiektywne, a ich opinie i wnioski ugruntowane.

Nieprobabilistyczną metodę doboru próby respondentów oparto o kryteria takie jak: stopień ubytku słuchu (dla lepszego ucha) oraz poziom wykształcenia (co najmniej wykształcenie średnie). Interpretację zgromadzonego materiału empirycznego przeprowadzono w ujęciu ilościowym i jakościowym. W niniejszym opracowaniu zaprezentowano wybrane dane empiryczne zgromadzone w ramach przeprowadzonego projektu, które wpisują się w poruszaną tematykę.

Badana próba składała się z 19 kobiet (63%) oraz 11 mężczyzn (24%). W badaniu wzięły udział osoby w przedziale wiekowym 21-33 lata. Połowa z nich (50%) w czasie badania miała mniej niż 25 lat, zaś pozostałe 15 respondentów (50%) było powyżej 25 roku życia.

Jednym z kryteriów nieprobabilistycznego doboru próby był stopień ubytku słuchu. W oparciu o analizę danych z metryczki dostrzega się, że większość badanych posiadała ubytek słuchu w stopniu głębokim (57%), następnie w stopniu umiarkowanym (27%). Wyraźnie mniej było respondentów ze znacznym ubytkiem słuchu (13%), a najmniej z ubytkiem słuchu typu lekkiego (3%).

Poziom wykształcenia stanowił drugie kryterium celowego doboru próby. Wykształcenie na poziomie wyższym zdobyła zdecydowana większość respondentów, tj. 26 osób, co stanowi 87% ogółu badanych, a tylko 4 respondentów (13%) w momencie badania miała wykształcenie średnie.

Wyniki badań własnych

Każdy pedagog specjalny, w tym również surdopedagog, jak pisze Elżbieta Woźnicka [2018: 169], powinien posiadać stosowne kwalifikacje, kompetencje oraz przygotowanie merytoryczne do wykonywanego zawodu. Jednak czy każda osoba może zostać surdopedagogiem? Analiza zgromadzonych danych ujawniła, że większość (60%) badanych respondentów jest zdania, że nie każdy może pracować w zawodzie surdopedagoga. Badani w swoich wypowiedziach zwracali

uwagę na pewne atrybuty, którymi powinna się charakteryzować każda osoba aspirująca do zawodu surdopedagoga, a które wydają się być pożądanymi przez głuchych i słabosłyszących respondentów. Wśród wymienionych kompetencji osobowościowych pojawiły się m.in. cechy takie, jak cierpliwość, pasja nauczania, umiejętność tłumaczenia, rozbudzania ciekawości wśród uczniów, odpowiedzialność, empatia, zrozumienie problemów Głuchych oraz chęć udzielania im pomocy. Wśród tych cech nie pominięto również znaczenia posiadania wykształcenia kierunkowego. Wydaje się, że atrybuty te nie są zbyt wygórowanymi wymaganiami, a wręcz są kluczowe w pracy z osobami ze specyficznymi potrzebami, trudnościami i możliwościami. Potwierdzeniem powyższych słów niech będą wypowiedzi respondentów:

„Nie każda osoba może być surdopedagogiem, dlatego że nie wszyscy mają tyle cierpliwości, żeby uczyć, tłumaczyć, powtarzać itp. Nie wszyscy potrafią układać usta tak, żeby osoba głucha rozumiała (...)”.

„Nie każdy nadaje się do pracy w każdym zawodzie, również surdopedagody. Surdopedagog powinien posiadać pasję nauczania i umiejętność zaciekawienia uczniów”.

„Należy się wykazać odpowiednim poziomem wykształcenia, zrozumienia problemu Głuchych, dogłębnie – „od serca”. Należy mieć również szacunek do ludzi, właściwe cechy osobowości do pracy z ludźmi, wysoki poziom empatii”.

Co ciekawe, wśród badanych, którzy uważają, że nie każda osoba może być surdopedagogiem, 27,7% osób zwróciło uwagę nie tylko na kwestie posiadania predyspozycji osobowych, wiedzy teoretycznej oraz praktycznej, ale również na powołanie do wykonywania tego zawodu. Dowodem na to niech będą słowa badanych:

„Nie każdy jest powołany do tego zawodu. Same studia, to tylko 5% wiedzy, a reszta to pobyt w środowisku głuchych”.

„(...) Do wykonywania danego zawodu trzeba posiadać predyspozycje, wiedzę teoretyczną, jak i praktyczną, a także powołanie do wykonywania danego zawodu”.

„Surdopedagog powinien uczyć z pasją, wykonywać ten zawód z misją i z powołania”.

Dla odmiany 20% respondentów uważa z kolei, że każda osoba może być surdopedagogiem. Wśród udzielonych wypowiedzi na szczególną uwagę zasługuje poniższa:

„Tak naprawdę każdy może być surdopedagogiem. Być surdopedagogiem a mieć predyspozycje jako surdopedagog, to odrębna kwestia”.

Kolejnym interesującym wątkiem było pytanie dotyczące preferencji badanych osób w zakresie stanu słuchu surdopedagoga. Zastanawiano się czy dla głuchej i słabosłyszącej grupy ankietowanych ma znaczenie czy surdopedagog

jest słyszący czy może sam jest osobą z uszkodzonym słuchem. Uzyskane wyniki prezentuje tabela 1.

Tabela 1. Preferencje dotyczące stanu słuchu surdopedagoga

| Odpowiedź | Badane osoby (N = 30) | |
|----------------------------|-----------------------|-------|
| | f | % |
| Surdopedagog z wadą słuchu | 13 | 43,33 |
| Surdopedagog słyszący | 2 | 6,67 |
| Obojętne | 15 | 50,00 |

Źródło: opracowanie własne

Analizując dane zamieszczone w tabeli 1, dostrzega się, że dla połowy badanych (50%) nie ma znaczenia czy surdopedagog jest słyszący, głuchy lub słabosłyszący. Swoje stanowisko respondenci argumentowali w następujący sposób:

„Jest mi obojętne czy surdopedagog będzie słyszący czy głuchy, ale wolałabym, żeby uczył mnie CODA¹ pozytywny kulturowo i posiadający pożądane przeze mnie cechy (...); można być niesłyszającym surdopedagogiem, tresującym małe dzieci pod dyktando, a można być surdo-inspiracją dla każdego wychowanka, bez względu na to czy jest się słyszającym czy nie; ale rzeczywiście dostrzegalna tendencja wśród tych surdopedagogów lepszego sortu jest to, że słyszającym jest znacznie trudniej wypracować tę najbardziej pożądaną postawę. Być może przez startowanie z pozycji: ja jestem pełnosprawny, zdrowy, a ty niepełnosprawny, chory, do poprawki. Przy wyjściu z takiego założenia, trudno osiągnąć pożądany skutek”.

„...pod warunkiem, że dobrze zna kulturę Głuchych i jest specjalistą w dziedzinie surdopedagogiki”;

„Nie ma to znaczenia. Ważne, żeby dobrze mówił (czytam z ust), był cierpliwy, dobrze, jasno tłumaczył, umiał się dostosować do możliwości ucznia”.

Dla odmiany 43,3% badanej grupy preferuje surdopedagoga z wadą słuchu. W niemalże wszystkich wypowiedziach tej grupy respondentów wymieniano pewne atrybuty, które w ich percepcji, świadczą o wyższości surdopedagoga niesłyszącego nad słyszającym. Zdaniem badanych surdopedagog niesłyszący posiada dwa istotne atuty. Pierwszym jest jego autentyczność, wiarygodność i osobisty bagaż doświadczeń:

„(...) Surdopedagog z wadą słuchu jest bardziej wiarygodny dla głuchych, jest „swój”, wie jak podejść do osoby głuchej, jak wytłumaczyć, rozumie problemy”.

¹ CODA (ang. Child/Children of DeafAdults), słyszące dzieci niesłyszących rodziców. Akronim ten zaproponowała MillieBrothers, która w 1984 r. założyła Stowarzyszenie CODA International [Czajkowska-Kisil, Klimczewska 2016; Bartnikowska 2010].

„Z doświadczenia wiem, że taka osoba jest w stanie znaleźć prawdziwy "most porozumienia" z drugim głuchym, podzielić się swoimi doświadczeniami i motywować do pracy”.

„To oni najlepiej, z autopsji, znają problematykę środowiska niesłyszących”.

Drugim z kolei atutem jest bycie wzorem osobowym godnym naśladowania:

„Surdopedagog niesłyszący jest wzorem do naśladowania, że głuchy też potrafi, też może pracować i osiągnąć wiele”.

„Jest dobrym wzorem i autorytetem dla uczniów głuchych, podnosi ich poczucie wartości i pokazuje, że głuchy też może pracować – to pomaga...”.

„Jest on wzorem do naśladowania. Łatwiej taka osoba dociera do uczniów głuchych i jest bardziej szanowana”.

Z analizy wypowiedzi respondentów wynika, że chociaż niewątpliwymi zaletami niesłyszącego surdopedagoga jest jego wiarygodność oraz wspólne z innymi osobami niesłyszącymi i słabosłyszącymi doświadczenia, to jeśli tylko słyszący surdopedagog posiada odpowiednią wiedzę, umiejętności, kompetencje oraz cechy osobowe, to może być specjalistą w swoim zawodzie. W związku z tym w badaniach nad kompetencjami surdopedagoga posłużono się pytaniem: Jakie cechy charakteru powinien posiadać surdopedagog? Odpowiedzi respondentów zostały zaprezentowane w tabeli 2.

Tabela 2. Pożądane cechy charakteru w opinii badanych

| Cechy charakteru | Badane osoby (N = 30) | |
|------------------|-----------------------|----|
| | f | % |
| Cierpliwość | 22 | 74 |
| Szacunek | 3 | 10 |
| Empatia | 2 | 7 |
| Komunikatywność | 1 | 3 |
| Tolerancyjność | 1 | 3 |
| Otwartość | 1 | 3 |

Źródło: opracowanie własne

Przedstawione wyżej wyniki skłaniają do wniosku, że zdecydowana większość (74%) badanych wymieniła cierpliwość jako cechę, którą powinien przejawiać surdopedagog. Uzasadnili oni ten komponent **kompetencji współdziałania** surdopedagoga w sposób następujący:

„Cierpliwość - wytrwałość w dążeniu do nauczania swoich podopiecznych”.

W przeprowadzonych badaniach postanowiono sprawdzić również, czy zdaniem respondentów nauczyciel surdopedagog powinien posiadać wiedzę w zakresie kultury Głuchych, rozumieć ją oraz szanować. Na podstawie analizy zebranego materiału empirycznego wyraźnie widać, że zdecydowana większość (90%) respondentów jest zdania, że surdopedagog powinien posiadać stosowną wiedzę na temat kultury Głuchych, a więc być wyposażonym w **kompetencje prakseologiczne**. Ponadto powinien także rozumieć kulturę Głuchych i respektować jej zasady, a zatem powinien wykazywać się w swojej pracy **kompetencją współdziałania**.

W wielu opracowaniach naukowych przedstawiane są listy oczekiwań stawianych przed pedagogiem specjalnym [Kupisiewicz 2016: 177]. Szczególną uwagę zwraca się na jego umiejętności, które powinny harmonizować wraz z wiedzą oraz cechami i predyspozycjami osobowościowymi [Kupisiewicz 2016: 175]. Postanowiono więc podjąć próbę rzeczywistej oceny kompetencji surdopedagoga, w oparciu o doświadczenia już dorosłych osób głuchych i słabosłyszących. W tabeli 3 umieszczono liczbę poszczególnych odpowiedzi oraz procentowy udział.

Tabela 3. Negatywne cechy surdopedagoga wynikające z doświadczeń badanych

| Negatywne cechy charakteru | Liczba udzielonych odpowiedzi (N = 71) | |
|---|--|----|
| | f | % |
| Był obojętny | 10 | 14 |
| Nie miał poczucia humoru | 5 | 7 |
| Miał negatywny stosunek do g/Głuchych | 7 | 10 |
| Był nerwowy | 6 | 8 |
| Był niesprawiedliwy | 3 | 4 |
| Przejawiał agresję | 2 | 3 |
| Był nudny | 7 | 10 |
| Nie akceptował kultury Głuchych | 14 | 20 |
| Źle tłumaczył treści nauczania, np. zadania | 7 | 10 |
| Nie komunikował się z uczniami | 5 | 7 |
| Inne | 5 | 7 |

Źródło: opracowanie własne

Dane z powyższej tabeli pozwalają wywnioskować, że większość (20%) respondentów na przestrzeni swojego życia spotkało surdopedagogów, którzy nie akceptowali kultury Głuchych. Wnioskować można, że nie przejawiali w swojej pracy kompetencji współdziałania. Natomiast porównywalny wynik zauważono przy kategorii „nudny” (10%) - brak kompetencji kreatywnej i „źle tłumaczący

treści nauczania, np. zadania” (10%) - brak kompetencji prakseologicznej. Wskazywać to może na posiadanie przez surdopedagogów niedostatecznie rozwinięte **kompetencje współdziałania**. Porównywalny do powyższego wynik zauważono przy kategorii „nudny” (10%) oraz „źle tłumaczący treści nauczania, np. zadania” (10%), co może sygnalizować niskie umiejętności surdopedagogów w zakresie **kompetencji kreatywnej oraz prakseologicznej**.

Respondenci najrzadziej (3%) wskazywali na przejawianie agresji przez nauczyciela surdopedagoga. W kwestionariuszu ankiety zawarto również pytanie o pozytywne cechy charakteru surdopedagoga, z którym respondenci mieli kontakt. Wyniki przedstawiono w tabeli 4.

Tabela 4. Pozytywne cechy surdopedagoga wynikające z doświadczeń badanych

| Pozytywne cechy charakteru | Liczba udzielonych odpowiedzi (N = 78) | |
|---------------------------------------|--|----|
| | f | % |
| Był cierpliwy | 12 | 15 |
| Miał poczucie humoru | 11 | 14 |
| Dobrze tłumaczył treści nauczania | 10 | 13 |
| Dbał o potrzeby niesłyszących | 7 | 9 |
| Miał pozytywny stosunek do g/Głuchych | 5 | 6 |
| Współpracował z uczniami | 10 | 13 |
| Współpracował z rodzicami | 4 | 5 |
| Komunikował się z uczniami głuchymi | 9 | 12 |
| Zachęcał uczniów do nauki | 2 | 3 |
| Był sprawiedliwy | 1 | 1 |
| Akceptował kulturę Głuchych | 4 | 5 |
| Inne | 3 | 4 |

Źródło: opracowanie własne

Analiza wyników badań ujawniła, że spośród podanych cech charakteru surdopedagoga najczęściej (15%) respondenci wybierali cierpliwość, która wchodzi zakres **kompetencji współdziałania**. Co ciekawe, wcześniejsze rozważania empiryczne ukazały, że cierpliwość jest istotną cechą w zawodzie surdopedagoga. Na uwagę zasługuje fakt, że w stosunku do poprzedniego wyboru, niewielu mniej badanych (14%) miało kontakt z surdopedagogiem mającym poczucie humoru. Zaledwie 5% respondentów wskazywało, że surdopedagog akceptował kulturę Głuchych. Warto zatem byłoby bardziej zgłębić ten problem. Zwłaszcza, że wyniki w tabeli 4 potwierdzają informacje przedstawione w tabeli 3 – w swoim życiu badane osoby spotkały surdopedagogów, którzy nie akceptowali kultury Głu-

chych. Nasuwa się zatem pytanie: czy surdopedagogiem może być osoba, która nie posiada kompetencji współdziałania, a więc nie akceptuje kultury Głuchych uczniów?

Wyniki zaprezentowane w tabeli 4 ukazują również, iż w opinii respondentów sprawiedliwość, jako składnik **kompetencji moralnej**, wśród surdopedagogów była rzadko (1%) spotykaną cechą. Spośród badanych osób tylko trzy (4%) zaznaczyły kategorię „Inne” uzasadniając swój wybór następująco:

„Ja spotkałam w sumie tylko jednego surdopedagoga pozytywnego, który akceptuje i przeżywa z głuchymi”.

„Nic, co tutaj jest wymienione, niestety nie spotkałam się z pozytywnymi cechami charakteru odnośnie surdopedagogów. Moim zdaniem osoba kwalifikująca się na surdopedagoga powinna przejść przez szereg szkoleń, spotkań, dyskusji na temat podejścia do takich osób”.

„Pracowitość, w miarę możliwości wyrozumiałość, kompromisowość”.

Dyskusja i wnioski końcowe

Uzyskane wyniki badań sugerują, że do pełnienia zawodu surdopedagoga powinno się mieć **predyspozycje**, ale również **powołanie**. Zdaniem Zofii Palak oraz Beaty Papudy-Dolińskiej [2014: 14] nauczyciel identyfikuje swoją pracę nie tylko jako powołanie, ale również misję, na co również zwracali uwagę respondenci w swoich wypowiedziach. Zagadnienie powołania pedagoga specjalnego porusza również Marzenna Zaorska [2012: 18], która uważa, że bez powołania do zawodu nauczyciela oraz predyspozycji wewnętrznych, nawet perfekcyjnie opanowany warsztat zawodu nauczyciela nie przyczyni się do kompetentnego i profesjonalnego nauczania. Możemy jednak wysunąć wniosek, że niemal każdy z nas, przy odpowiednim nakładzie pracy i wewnętrznej motywacji, mógłby posiadać stosowną wiedzę i umiejętności, których wymaga się od surdopedagoga. Jednakże Lyle M. Spencer oraz Signe M. Spencer (za: Wolan-Nowakowska 2012: 159) w swoim czteropoziomowym modelu kompetencji, zwanym inaczej modelem góry lodowej, na samym szczycie umiejscawiają kompetencje merytoryczne oraz metodyczne, a więc wspomnianą wiedzę i umiejętności. Zwracają tym samym uwagę, że posiadanie wyłącznie kwalifikacji nie jest wystarczające do efektywnego wykonywania profesji pedagoga specjalnego. Decydujące znaczenie przypisują natomiast wartościom etycznym, standardom zachowań oraz indywidualnym predyspozycjom.

Z opracowanych ankiet wynika, że dla połowy badanych nie jest istotny fakt, czy nauczyciel jest słyszący czy też nie. Oczywiście badani w swoich wypowiedziach

dziach zwrócili uwagę, że surdopedagog z wadą słuchu jest autentyczny i ma większe doświadczenie w relacjach z osobami głuchymi i słabosłyszącymi. Jednakże dla badanych istotniejszym czynnikiem w ocenie pracy surdopedagoga są jego **kompetencje zawodowe**. Faktem jest, iż surdopedagog poza przygotowaniem teoretycznym musi „przejawiać cechy wielkiego humanitaryzmu w swoich postawach wobec wszystkich ludzi, w tym też niewątpliwie swoich podopiecznych (...)” [Zaorska 2012: 15]. Innymi słowy, profesjonalizm surdopedagoga obejmuje szeroki wachlarz kompetencji osobowościowych, jak również moralno-etycznych, które charakteryzuje: empatia, uczciwość, odpowiedzialność, samokrytycyzm, wytrwałość oraz konsekwencja (Kupisiewicz 2016). Surdopedagog, który swoim zachowaniem nie przejawia wyżej wymienionych cech, nie powinien nazywać siebie specjalistą w zawodzie.

Na podstawie uzyskanych wyników można stwierdzić, że cierpliwość, jako cecha wchodząca w zakres **kompetencji współdziałania**, jest cechą pożądaną w zawodzie surdopedagoga. Niewątpliwie zawód surdopedagoga jest bardzo trudny i specyficzny. Jego złożoność wynika nie tylko z konieczności posiadania rozległej wiedzy o surdopedagogice, a więc posiadania **kompetencji prakseologicznej**, ale również dysponowania **kompetencją komunikacyjną**, w szczególności umiejętnością porozumiewania się w polskim języku migowym. Co więcej, dla ucznia głuchego język polski jest językiem obcym, a to dodatkowo przyczynia się do jego trudności szkolnych, np. problemu ze zrozumieniem i analizowaniem tekstu [Czajkowska-Kisil i in. 2014: 18]. Z tego powodu surdopedagog powinien przejawiać cierpliwość, wyrozumiałość i empatię w stosunku do ucznia głuchego i słabosłyszącego w osiąganiu przez niego sukcesów edukacyjnych [Woźnicka 2018: 170]. Przytoczone cechy mieszczą się w zakresie **kompetencji współdziałania**.

Wyniki przeprowadzonych badań ukazują także, iż surdopedagog musi posiadać wiedzę na temat kultury Głuchych, czyli ponownie zwraca się uwagę na konieczność bycia wyposażonym w **kompetencję prakseologiczną**. W oparciu o tę wiedzę nauczyciel może pomóc swoim podopiecznym poznać i zrozumieć ich kulturę, jak również przeprowadzić ich przez proces budowania i kształtowania ich przynależności tożsamościowej - zarówno jednostkowej oraz społecznej [Woźnicka 2018: 175-176].

Warto zatem pochylić się nad refleksją, w jaki sposób powinno przebiegać kształcenie surdopedagogów. Można również pokusić się o stwierdzenie, iż wydaje się, że aktualnie wiedza akademicka i komunikacja w języku migowym nie są, zdaniem badanych, atrybutami nadrzędnymi w warsztacie surdopedagoga. Niniejsze badania wyraźnie wskazują na potrzebę szacunku, akceptacji i dostosowania się surdopedagogów do potrzeb i możliwości uczniów głuchych i słabosłyszących. Pedagog specjalny powinien w pierwszej kolejności dokonać autorefleksji nad swoim zachowaniem i jego odbiorem przez grono głuchych i słabosłyszących, a na-

stępnie, na podstawie ewaluacji dążyć do profesjonalizacji. Te działania, z czasem, wraz z wiedzą i umiejętnościami będą stanowić integralną całość. Niemniej jednak to chęć przebywania surdopedagoga ze społecznością osób głuchych i słabosłyszących stanowi krok milowy w rozwijaniu jego kompetencji komunikacyjnych i zawodowych.

Zrealizowane badania umożliwiły respondentom wyrażenie ich własnych opinii w oparciu o osobiste doświadczenia, a tym samym poznanie ich perspektywy odnośnie kompetencji zawodowych surdopedagoga.

Wydaje się, że w niedalekiej przyszłości warto podjąć podobne badania na większej grupie respondentów. Szczególnie, że profesja surdopedagoga jest wciąż aktualna. Pozwoli to na głębsze poznanie opinii i doświadczeń osób głuchych i słabosłyszących, a także uczyni obraz surdopedagoga pełniejszym.

Postulaty pedagogiczne w świetle wyników badań

Na podstawie uzyskanych wyników badań sformułowano pewne zalecenia dotyczące możliwości rozwoju kompetencji surdopedagoga:

1. W ramach specjalności surdopedagogika należy kłaść nacisk na rozwijanie kompetencji komunikacyjnych w zakresie polskiego języka migowego. Ponadto osoby wykonujące zawód surdopedagoga nieustannie powinny rozwijać umiejętności komunikacyjne z uczniami głuchymi i słabosłyszącymi.
2. Uświadamianie studentom, przyszłym surdopedagogom, jakie znaczenie ma wiedza o kulturze Głuchych.
3. W ramach zajęć ze studentami należy zapoznać ich ze społecznością głuchych.
4. W trakcie kształcenia surdopedagogów istotne jest zwracanie im uwagi na potrzebę samodoskonalenia w praktykowanym zawodzie.
5. Należy uświadomić surdopedagogom, jakie ograniczenia w analizowaniu wypowiedzi czy tekstu w języku polskim mają uczniowie głusi i słabosłyszący. Wydaje się zatem, że w ramach realizacji programu studiów dla specjalności surdopedagogika warto podkreślać, że cierpliwość jest istotną cechą w zawodzie surdopedagoga. Korzystne byłoby zaznajomienie studentów z ćwiczeniami i technikami, które pomogą nauczyć się cierpliwości.

Bibliografia

- Bartnikowska U. (2010), *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń.

- Czajkowska-Kisil M., Klimczewska A. (2016), *CODA – inność nierozpoznana. Słyszące dzieci – niesłyszący rodzice. Pakiet informacyjny dla szkół i poradni*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa.
- Czajkowska-Kisil M., Siepkowska A., Sak M. (2014), *Edukacja głuchych w Polsce [w:] Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*, M. Świdziński (red.), Warszawa.
- Czerepaniak-Walczak M. (1997), *Aspekty i źródła profesjonalnej refleksji nauczyciela*, Wydawnictwo Edytor, Toruń.
- Dudzikowa M. (2010), *Inspiracje Brunerowskie [w:] Doświadczenia szkolne pierwszego rocznika reformy edukacji. Studium teoretyczno-empiryczne*, M. Dudzikowa, M. Wawrzyniak-Beszterda (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Jagoszewska I. (2013), *Realizacja nowych rozwiązań w kształceniu niesłyszących*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 11: 46–58.
- Konieczna I., Smolińska K. (2017), *Kompetencje pedagoga specjalnego [w:] Kompetencje interpersonalne w pracy współczesnego nauczyciela*, S. Kwiatkowski, D. Walczak (red.) Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Korzon A. (1999), *Efektowny surdopedagog w opinii nauczycieli i uczniów z wadą słuchu [w:] Pedagogika specjalna wobec zagrożeń i wyzwań XXI wieku: materiały z obrad XVI sekcji III Zjazdu Pedagogicznego w Poznaniu (21-23 września 1998)*, J. Pańczyk, W. Dykciak (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. A. Mickiewicza, Poznań.
- Korzon A. (2005), *Kształcenie integracyjne niepełnosprawnych a kompetencje nauczyciela [w:] Kompetencje zawodowe nauczycieli i jakość kształcenia w dobie przemian edukacyjnych*, R. Gmoch, A. Krasnodębska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole.
- Kupisiewicz M. (2013), *Słownik Pedagogiki Specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kupisiewicz M. (2016), *Pedagog Specjalny- człowiek o wyjątkowych predyspozycjach osobowościowych, profesjonalista posiadający rozległą, interdyscyplinarną wiedzę i umiejętności*, „Studia z Teorii Wychowania”, t. 7, 4(17): 173–186.
- Kwaśnica R. (2004), *Wprowadzenie do myślenia o nauczycielu [w:] Pedagogika. Podręcznik akademicki*, t. 2., Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kwiatkowska H. (2008), *Pedeutologia*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Palak Z., Papuda-Dolińska B. (2014), *Samoaktualizacja jako istotny wymiar kompetencji zawodowych pedagoga specjalnego*, „AnnalesUniversitatisMariae Curie-Skłodowska”, Sectio J, Pedagogia-Psychologia”, t. 27, 2: 9–27.
- Pankowska D. (2016), *Kompetencje nauczycielskie – próba syntezy (projekt autorski)*, „Lubelski Rocznik Pedagogiczny”, t. 35, 3: 187–209.
- Plutecka K. (2005), *Obraz pedagoga specjalnego w aspekcie nowoczesnych paradygmatów pedeutologicznych*, „Szkoła Specjalna”, t. 46, 2 (229): 113–118.
- Plutecka K. (2006), *Kompetencje zawodowe surdopedagoga z wadą słuchu*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Spencer L., Spencer S. (1993), *Competence AT Work. Models for Superior Performance*, John Wiley & Son, Nowy Jork.
- Strykowski W. (2005), *Kompetencje współczesnego nauczyciela*, „Neodidagmata”, 27/28: 15–28.

- Szempruch J. (2013), *Pedeutologia. Studium teoretyczno-pragmatyczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Szempruch J. (2016), *Kompetencja komunikacyjna w nauczycieli w działaniach edukacyjnych* [w:] *Edukacja jutra. Aspekty wychowania i kształcenia we współczesnej szkole*, A. Kamińska, P. Oleśniewicz (red.), Oficyna Wydawnicza „Humanista”, Sosnowiec.
- Śliwa S. (2017), *Kompetencje profilaktyczne nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej*, Wydawnictwo Instytut Śląski, Opole.
- Wolan-Nowakowska M. (2016), *Znaczenie kompetencji społecznych w pracy pedagoga specjalnego*, „Lubelski Rocznik Pedagogiczny”, t. 35, 3: 153–163.
- Woźnicka E. (2018), *Niestyszący nauczyciel w systemie edukacji – szanse i zagrożenia*, „Civitas Hominibus”, 13: 169–180.
- Zaorska M. (2012), *Rola i miejsce pedagoga specjalnego w kreowaniu działalności edukacyjno-terapeutycznej*, „Acta Universitatis Nicolai Copernici. Pedagogika”, t. 28, 405: 13–23.

Joanna Skibska
Uniwersytet Śląski w Katowicach

Postawy (przekonania) nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej wobec edukacji inkluzyjnej – struktura badanego zjawiska

Artykuł został poświęcony postawom (przekonaniom) nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej wobec edukacji inkluzyjnej. Prezentuje wyniki badań dotyczące struktury edukacji inkluzyjnej, która wylania się z przekonań badanych nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej. W wyniku statystycznej analizy ładunków czynnikowych wskazano cztery obszary przekonań wyrażanych przez badanych nauczycieli: przekonanie o sensowności edukacji inkluzyjnej, przekonanie o braku barier do wdrażania edukacji inkluzyjnej, postawę izolacyjną wobec dzieci ze SPE oraz postawę prowłaczającą przejawianą wobec dzieci ze SPE. Analiza wyników badań wskazuje na pewne zależności zachodzące pomiędzy postawami (przekonaniami) badanych nauczycieli wobec edukacji inkluzyjnej i uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi a wiekiem, latami pracy z uczniem ze SPE oraz udziałem w kursach doskonalących badanych nauczycieli. Zaprezentowane badania wskazują kierunek dalszych empirycznych poszukiwań ukierunkowanych na rozpoznanie przyczyny, dlaczego nauczyciele uczestniczący w doskonaleniu zawodowym w zakresie pracy z uczniem ze SPE z jednej strony wyrażają przekonanie o sensowności edukacji inkluzyjnej, a z drugiej charakteryzują się postawą izolacyjną wobec uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Słowa kluczowe: edukacja włączająca, postawy nauczycieli, inkluzja, struktura edukacji inkluzyjnej

Attitudes (beliefs) of early school education teachers towards inclusive education – structure of the researched phenomenon

The article is devoted to attitudes (beliefs) of early school education teachers towards inclusive education. It presents the results of research on the structure of inclusive education that emerges from the beliefs of the early childhood education teachers surveyed. As a result of the statistical analysis of the factor loadings, four areas of beliefs expressed by the surveyed teachers were indicated: the belief that inclusive education makes sense, the belief that there are no barriers to the implementation of inclusive education, the isolationist attitude towards children with SEN, and the pro-inclusive attitude manifested towards children with SEN. The analysis of the results of the study indicates some correlations between the attitudes (beliefs) of the surveyed teachers towards inclusive education and students with special educational needs and the teachers' age, years of working with SEN students, and their participation in in-service training. The presented research points to the direction of further empirical investigations aimed at identifying the reason why teachers participating in in-service training in working with SEN pupils, on the one hand, express

the belief that inclusive education makes sense, and, on the other hand, are characterized by the isolationist attitude towards students with special educational needs.

Keywords: inclusive education, teachers' attitudes, inclusion, structure of inclusive education

Wprowadzenie

„Normalizacja” edukacji i życia społecznego osób z niepełnosprawnościami, w tym uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w dużej mierze wynika z postaw prowłaczających reprezentowanych przez osoby uznające prawo osób z niepełnosprawnością do edukacji oraz godnego życia i funkcjonowania społecznego. Postawy te w znacznym stopniu wynikają z upodmiotawiającego podejścia do osób z niepełnosprawnością, a co za tym idzie daniu im szansy i możliwości do kierowania własnym życiem oraz stopniowym uruchamianiu prointegracyjnych oraz inkluzyjnych działań [Janiszewska-Nieścioruk, Zaorska 2014; Janiszewska-Nieścioruk 2013].

Fundamentem edukacji inkluzyjnej jest społeczny model niepełnosprawności [Zacharuk 2011], co jest o tyle istotne, że włączanie uznaje indywidualne różnice między uczniami oraz podporządkowuje system edukacji potrzebom poszczególnych dzieci – zdrowych i ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – by mogły rozwijać się we własnym tempie z uznaniem ich indywidualnych możliwości poznawczych. Chodzi o to, aby możliwe było tworzenie grupy o zróżnicowanych i zindywidualizowanych potrzebach bez segregacyjnego podejścia do poszczególnych członków danej społeczności, którzy będą akceptować siebie i podejmować wspólne działania [Lechta 2010]. By członkowie grupy – danej społeczności akceptowali dostrzegalne różnice, które w żaden sposób nie powinny warunkować spostrzegania osoby z niepełnosprawnością jako „gorszego – innego” członka społeczności klasowej lub całego społeczeństwa [Skibska 2019].

Edukacja włączająca jest więc ściśle określoną strategią opartą na szeregu działań, ale również złożonym procesem dokonującym się w klasie, nastawionym na dbanie o potrzeby wszystkich uczniów poprzez realizację zadań rozwojowych, by docelowo przygotować ucznia do funkcjonowania w przestrzeni społecznej [Mudło-Głagolska, Lewandowska 2018; Al-Khamisy 2013; Zacharuk 2011; Mittler 2000). W szerszej perspektywie postrzegana jest systemowo jako dostosowanie wymagań edukacyjnych do potrzeb i możliwości każdego ucznia jako pełnoprawnego uczestnika edukacji w warunkach przedszkola czy szkoły [Jachimczak 2018].

Stan badań nad zagadnieniem postaw nauczycieli wobec edukacji uczniów z niepełnosprawnością

Wyniki badań przeprowadzone przez B. Skotnicką [2019] zwracają uwagę na to, że pojęcie edukacji włączającej wciąż jest zagadnieniem wymagającym doprecyzowania i propagowania wśród nauczycieli, bowiem nadal nie do końca zrozumiana jest jego idea, co znacznie utrudnia realizację tego modelu nauczania w warunkach szkoły ogólnodostępnej. Jak wskazuje Z. Gajdzica [2011, 2014] to, co równie istotne w jakościowym i skutecznym podejściu nauczycieli do edukacji inkluzyjnej, to ich postawy wobec tej formy kształcenia, przejawiające się w dostrzeganiu przez nauczycieli zasadności stosowania edukacji włączającej w praktyce oraz indywidualne postrzeganie potrzeb ucznia z niepełnosprawnością, stawianie wysokich, jednocześnie realnych celów nauczania. Z. Gajdzica [2011] badając opinie nauczycieli szkół ogólnodostępnych na temat edukacji włączającej uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, stwierdził, że większość badanych (85%) deklarowała sprzeciw wobec kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej. W nurt powyższych badań wpisują się także wcześniejsze wyniki badań dotyczące postaw nauczycieli wobec integracji szkolnej uczniów z niepełnosprawnością przeprowadzone przez M. Chodkowską i Z. Kazanowskiego [2007], w wyniku których stwierdzono, że jedna trzecia badanych charakteryzuje się pozytywnymi postawami wobec tej formy kształcenia. Jednak ponad połowa (69,7%) badanych nie akceptuje integracji szkolnej uczniów pełno- i niepełnosprawnych (42,8% przeciętne nasilenie postaw, 26,9% najniższe nasilenie postawy).

Nieco inny obraz wyłania się z badań przeprowadzonych przez K. Ćwirynkało i A. Żytę [2015]. Autorki zwróciły uwagę na duże różnice w wynikach badań uzyskanych poprzez porównanie postaw nauczycieli poszczególnych typów szkół (specjalnej, ogólnodostępnej i integracyjnej) w odniesieniu do rodzajów niepełnosprawności (osoby słabosłyszące, niewidome, słabowidzące, niesłyszące, niepełnosprawne fizycznie, z niepełnosprawnością intelektualną). Wyniki wskazują na znaczną otwartość nauczycieli na integrację uczniów pełno- i niepełnosprawnych na gruncie szkoły integracyjnej i stosunkowo mniejszą wśród nauczycieli szkół specjalnych i ogólnodostępnych (przy czym częściej zdarzało się, że najmniej przechylnie do integracji nastawieni byli nauczyciele szkół specjalnych). Warto więc zwrócić uwagę na to, że wielu nauczycieli uzależnia swoją ocenę możliwości wspólnego kształcenia danej grupy uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi od konkretnego przypadku – indywidualnego ucznia. Z kolei K. Mudło-Głagolska i M. Lewandowska [2018] potwierdziły wystąpienie istotnych różnic w podejściu do edukacji inkluzyjnej pomiędzy nauczycielami z doświadczeniem a nauczycielami bez niego w pracy z uczniem z niepełnosprawnością.

Na podstawie uzyskanych wyników autorki stwierdziły, że kontakt z uczniami z niepełnosprawnością sprzyja kształtowaniu się pozytywnych postaw wobec inkluzji edukacyjnej. Zarówno nauczyciele z doświadczeniem jak i bez niego wskazują, że uczniowie pełnosprawni i z niepełnosprawnością mają prawo do wspólnej nauki w szkole ogólnodostępnej. Wyniki analizy nie wskazują istotnych różnic pomiędzy nauczycielami z doświadczeniem i bez niego w przypadku stosunku do nauczania specjalnego. Natomiast nauczyciele z doświadczeniem istotnie częściej niż nauczyciele bez doświadczenia wykazują wyższą gotowość do nauczania uczniów z niepełnosprawnością oraz do uczestniczenia w kursach, które pozwoliłyby lepiej radzić sobie z potrzebami uczniów pełno- i niepełnosprawnych w klasie.

Z kolei E. Paradowska [2020] zwróciła uwagę, że w grupie czynników warunkujących postawy nauczycieli przedszkoli ogólnodostępnych wobec edukacji włączającej znalazła się zależność pomiędzy ogólną oceną poparcia idei tej formy edukacji uczniów z niepełnosprawnością a poczuciem przygotowania do wypełniania określonych zadań związanych z ich kształceniem. Z kolei K. Barłóg [2018] podkreśla rolę i znaczenie empatii w pracy z dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Na podstawie przeprowadzonych badań stwierdza, że nauczyciele realizujący edukację inkluzyjną, mający powyżej czterdzieści lat, charakteryzują się wyższym poziomem empatii niż nauczyciele szkół specjalnych, jednocześnie upatrując przyczyn takiej sytuacji w wypaleniu zawodowym nauczycieli pracujących z całą klasą uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast zmienną decydującą o wysokim stopniu wrażliwości empatycznej wśród badanych grup nauczycieli edukacji włączającej oraz specjalnej okazało się pozytywne nastawienie do uczniów z niepełnosprawnością. Badania J. Skibskiej [2016] ukazują dwubiegunowość podejścia badanych nauczycieli do edukacji włączającej poprzez reprezentowanie przez nich postaw: „specjalnego” i „równego” traktowania. Gdzie postawa „specjalnego” traktowania jest znacznie powszechniejsza i reprezentują ją nauczyciele uznający indywidualizowanie pracy z dzieckiem, propagowanie tolerancji oraz zniesienie barier mentalnych i walkę ze stereotypami. Natomiast postawa „równego” traktowania, dotyczyła tylko jednej czwartej badanych i odnosiła się do nietworzenia dodatkowych podziałów. W nurt ten wpisywało się stanowisko, że „inność” nie równa się „byciu gorszym” i że nie należy tworzyć dodatkowych podziałów przez odmienne traktowanie dzieci ze specjalnymi potrzebami. Z kolei I. Chrzanowska [2010] wskazała, że wśród barier dotyczących realizacji edukacji włączającej należy wymienić m.in. brak przygotowania nauczycieli do współpracy z uczniem z niepełnosprawnością oraz brak postawy akceptacji społecznej wobec niepełnosprawności.

Metoda

Celem badań¹ była strukturyzacja ze względu na „ładunki czynnikowe”² opinii nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej na temat edukacji inkluzyjnej oraz rozpoznanie i wyodrębnienie postaw (przekonań) badanych nauczycieli wobec edukacji inkluzyjnej oraz uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE) bez uwzględniania kategorii niepełnosprawności. Badania skupiły się na poszukiwaniu odpowiedzi na sformułowane problemy badawcze:

1. Jaka jest struktura badanego zjawiska – edukacji inkluzyjnej oraz jakie postawy (przekonania) przejawiają nauczyciele edukacji wczesnoszkolnej wobec edukacji inkluzyjnej i uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE)?
2. Czy i w jakim zakresie postawy (przekonania) nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej wobec edukacji inkluzyjnej i uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE) są warunkowane wiekiem, latami pracy z dzieckiem ze SPE oraz doszkadzaniem realizowanym w trakcie pracy zawodowej?

Kwestionariusz ankiety składał się z metryczki oraz dwóch części – pierwszej zawierającej pytania otwarte oraz drugiej opartej na skali Likerta, która umożliwiła zmierzenie postaw (przekonań) nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej wobec edukacji inkluzyjnej oraz uczniów ze SPE poprzez określenie stopnia akceptacji lub odrzucenia danego stwierdzenia odnoszącego się do inkluzji w pięciostopniowej skali (1 – zdecydowanie się nie zgadzam, 2 – nie zgadzam się, 3 – nie mam zdania, 4 – zgadzam się, 5 zdecydowanie się zgadzam). Badanie przeprowadzono w grupie 277 nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej pracujących w szkołach ogólnodostępnych, w których uczą się dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

Badani nauczyciele stanowili grupę osób w wieku 20–29 lat – 23,5%, 30–39 lat to 30% badanych, pozostały odsetek 26,7% stanowili nauczyciele w wieku 40–49 oraz 19,9% nauczyciele w wieku 50 lat i więcej. Ponad jedna czwarta nauczycieli (25,6%) zadeklarowała, że w swoim zawodzie pracuje 0–5 lat. Pracę w zawodzie nauczyciela powyżej 26 lat zadeklarowało 22,4% badanych. Pozostałe odsetki nauczycieli deklarowały, że swój zawód wykonują od 6 do 10 lat (15,9%), od 11 do 15 lat (15,9%), od 16 do 20 lat (7,9%) oraz od 21 do 25 lat (12,3%). Okres pracy z uczniami ze specjalnymi potrzebami od 1 do 3 lat zadeklarowało 34,2% nauczycieli, powyżej 5 lat pracę z uczniami ze specjalnymi potrzebami podjęło 25,8% nauczycieli, od 4 do 5 lat – 9,5%, okres pracy poniżej roku zadeklarowało 13,5% nauczycieli i nigdy niepracujący z uczniem ze SPE – 17,1%. Udział w kursach doszkadzających w zakresie pracy z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyj-

¹ Prezentowane wyniki stanowią fragment badań *Edukacja spersonalizowana i inkluzyjna w percepcji nauczycieli i przyszłych nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej*.

² Metoda statystyczna redukcji danych.

nymi zadeklarowało 71,1% nauczycieli. Pozostały odsetek osób (28,9%) nie uczestniczył w tego typu formach kształcenia.

Wyniki

W ramach analizy podjęto próbę pogrupowania wyników (badania oparte na skali Likerta), tzn. ustalenia czynników, w jakie łączą się odpowiedzi udzielone przez badanych nauczycieli, co pozwoliło na określenie struktury badanego zjawiska – edukacji inkluzyjnej.

Analizę czynnikową posłużono się w celu sprawdzenia, czy postawy wobec uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE) tworzą pewnego rodzaju ukrytą strukturę, możliwą do identyfikacji, a tym samym wskazują postawy, jakimi charakteryzuje się dana osoba wobec edukacji inkluzyjnej (wskazywane przez respondentów jako pożądane w zawodzie nauczyciela) oraz czy układają się one w szersze struktury, które można zidentyfikować. W tym celu posłużono się analizą osi głównych z rotacją skośną OBLIMIN pozwalającą na wyodrębnienie ładunków czynnikowych. Poprawną ilość czynników zidentyfikowano za pomocą metody głównych składowych (tabela 1).

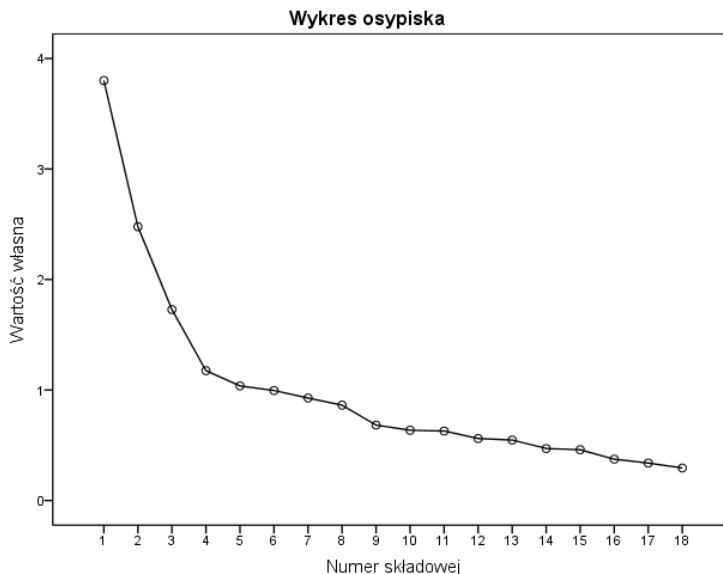
Tabela 1. Analiza czynnikowa – głównych składowych

| Całkowita wyjaśniona wariancja | | | | | | |
|--------------------------------|----------------------------|-------------|---------------|--|-------------|---------------|
| Składowa | początkowe wartości własne | | | sumy kwadratów ładunków po wyodrębnieniu | | |
| | ogółem | % wariancji | % skumulowany | ogółem | % wariancji | % skumulowany |
| 1 | 3,801 | 21,114 | 21,114 | 3,801 | 21,114 | 21,114 |
| 2 | 2,478 | 13,766 | 34,880 | 2,478 | 13,766 | 34,880 |
| 3 | 1,728 | 9,603 | 44,483 | 1,728 | 9,603 | 44,483 |
| 4 | 1,175 | 6,529 | 51,012 | 1,175 | 6,529 | 51,012 |

Źródło: badania własne.

Wyłonione zostały cztery czynniki (sfery) są grupami sposobów definiowania specjalnych potrzeb edukacyjnych (SPE) oraz postaw przejawianych przez nauczycieli wobec nich, które wyjaśniają 51,01% całkowitej zmienności odpowiedzi na poszczególne pytania.

Potwierdzeniem poprawnego zidentyfikowania ilości wyłanianych czynników jest wykres osypiska (wykres 1). Po czwartym czynniku następuje załamanie krzywej, które wskazuje na konieczność ograniczenia analizy do tychże czynników.



Wykres 1. Identyfikacja ilości wyłanianych czynników

Źródło: badania własne.

Kolejny krok analiz pozwolił na przypisanie określonych zmiennych do poszczególnych zidentyfikowanych czynników (tabela 2).

Tabela 2. Macierz struktury czynników

| Zmienne | Czynnik | | | |
|---|---------|-------|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Edukacja inkluzyjna ma pozytywny wpływ zarówno na rozwój społeczny jak i emocjonalny uczniów ze SPE | 0,755 | | | |
| Edukacja inkluzyjna ma pozytywny wpływ zarówno na rozwój społeczny jak i emocjonalny uczniów bez SPE | 0,746 | | | |
| Zarówno uczniowie pełnosprawni jak i ci z SPE mogą skorzystać na edukacji inkluzyjnej | 0,671 | | | |
| Edukacja inkluzyjna zapewnia uczniom okazję do wzajemnej komunikacji i współpracy promując tym samym zrozumienie i akceptację odmienności | 0,559 | | | |
| Wszystkie dzieci, również te ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE), powinny uczyć się w szkołach ogólnodostępnych | 0,500 | | | |
| Edukacja inkluzyjna brzmi dobrze w teorii, ale w praktyce się nie sprawdza | -0,394 | | | |
| Jest wystarczająca ilość pedagogów przeszkolonych do wspomagania procesu edukacji inkluzyjnej w szkołach ogólnodostępnych | | 0,844 | | |

| Zmienne | Czynnik | | | |
|---|---------|-------|-------|-------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 |
| Jest wystarczająca ilość materiałów edukacyjnych wspomagających proces edukacji inkluzyjnej w szkołach ogólnodostępnych | | 0,673 | | |
| Nauczyciele są przeszkoleni do nauczania uczniów ze SPE | | 0,644 | | |
| Szkoła ogólnodostępna stwarza warunki do indywidualizowania pracy z dzieckiem ze SPE | | 0,470 | | |
| Dzieci z głęboką i znaczną niepełnosprawnością powinny być kształcone w odrębnych placówkach | | | 0,550 | |
| Uczniowie z SPE powinny dodatkowo pracować podczas osobnych zajęć zorganizowanych tylko dla nich | | | 0,546 | |
| Dzieci komunikujące się z wykorzystaniem komunikacji alternatywnej, w tym języka migowego powinny być kształcone w odrębnych placówkach | | | 0,405 | |
| Pracując z uczniem ze SPE należy indywidualizować proces edukacyjny | | | 0,385 | |
| Praca z uczniami ze SPE nie sprawia mi większego problemu | | | | 0,669 |
| Posiadam wiedzę i umiejętności pozwalające mi na pracę z uczniami ze SPE | | | | 0,642 |
| Nauczyciele pracujący z uczniami ze SPE mają szansę na udoskonalenie swojego warsztatu, co z kolei będzie miało bezpośrednie przełożenie na poziom prowadzonych zajęć | | | | 0,412 |

Źródło: badania własne.

Przeprowadzona analiza czynnikowa umożliwiła zidentyfikowanie czterech obszarów (czynników) edukacji inkluzyjnej. Do pierwszego obszaru nazwanego *przekonanie o sensowności edukacji inkluzyjnej* zaliczono zmienne:

- Edukacja inkluzyjna ma pozytywny wpływ zarówno na rozwój społeczny jak i emocjonalny uczniów ze SPE.
- Edukacja inkluzyjna ma pozytywny wpływ zarówno na rozwój społeczny jak i emocjonalny uczniów bez SPE.
- Zarówno uczniowie pełnosprawni jak i ci ze SPE mogą skorzystać na edukacji inkluzyjnej.
- Edukacja inkluzyjna zapewnia uczniom okazję do wzajemnej komunikacji i współpracy promując tym samym zrozumienie i akceptację odmienności.
- Wszystkie dzieci, również te ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE), powinny uczyć się w szkołach ogólnodostępnych.
- Edukacja inkluzyjna brzmi dobrze w teorii, ale w praktyce się nie sprawdza.

Obszar drugi nazwany: *przekonanie o braku barier do wdrażania edukacji inkluzyjnej* zawierał zmienne:

- Jest wystarczająca liczba pedagogów przeszkolonych do wspomaganie procesu edukacji inkluzyjnej w szkołach ogólnodostępnych.
- Jest wystarczająca ilość materiałów edukacyjnych wspomagających proces edukacji inkluzyjnej w szkołach ogólnodostępnych.
- Nauczyciele są przeszkoleni do nauczania uczniów ze SPE.
- Szkoła ogólnodostępna stwarza warunki do indywidualizowania pracy z dzieckiem ze SPE

Do obszaru trzeciego nazwanego *postawa izolacyjna wobec dzieci ze SPE* zaliczono zmienne:

- Dzieci z głęboką i znaczną niepełnosprawnością powinny być kształcone w odrębnych placówkach.
- Uczniowie ze SPE powinni dodatkowo pracować podczas osobnych zajęć zorganizowanych tylko dla nich.
- Dzieci komunikujące się z wykorzystaniem komunikacji alternatywnej, w tym języka migowego powinny być kształcone w odrębnych placówkach.

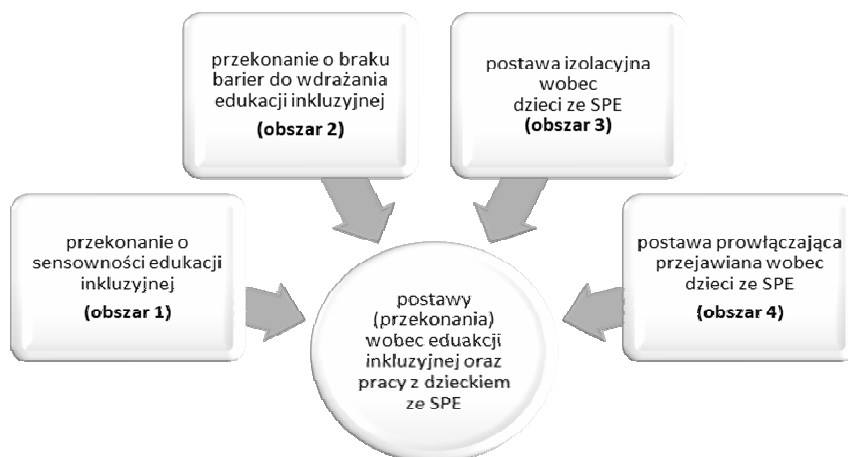
Obszar czwarty to: *postawa prowłaczająca przejawiana wobec dzieci ze SPE*, w nim znalazły się zmienne:

- Praca z uczniami ze SPE nie sprawia mi większego problemu.
- Posiadam wiedzę i umiejętności pozwalające mi na pracę z uczniami ze SPE.
- Nauczyciele pracujący z uczniami ze SPE mają szansę na udoskonalenie swojego warsztatu, co z kolei będzie miało bezpośrednie przełożenie za poziom prowadzonych zajęć.

Zaprezentowane sformułowania przyporządkowano do obszarów edukacji inkluzyjnej (czynników), które możemy nazwać postawami nauczycieli wobec inkluzji i jej realizacji w przestrzeni edukacji wczesnoszkolnej.

Odnosząc się do samych *czynników* możemy uznać, iż w obrębie jednego czynnika (obszaru) odpowiedzi na pytania ankietowe są spójne (grupa osób wskazuje np. wysokie wartości w pytaniu X oraz ta sama grupa wskazuje wysokie wartości w pytaniu Y).

Następny etap analizy stanowił weryfikację istnienia zależności między stosunkiem nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej do edukacji inkluzyjnej a zmiennymi niezależnymi takimi jak wiek, lata pracy z dzieckiem ze SPE oraz udział w doksztalcaniu w trakcie pracy zawodowej.



Rysunek 1. Struktura postaw (przekonań) nauczycieli wobec inkluzji oraz uczniów ze SPE

Źródło: opracowanie własne.

Pierwsza z weryfikowanych zależności dotyczyła związku pomiędzy wiekiem osób badanych a ich opinią o edukacji inkluzyjnej. Wiek był zmienną o charakterze porządkowym, dlatego został potraktowany jako zmienna grupująca. Analizę przeprowadzono na podstawie jednoczynnikowej analizy wariancji ANOVA. Uzyskane wyniki zaprezentowano w tabeli 3.

Tabela 3. Wiek a opinia nauczycieli o edukacji inkluzyjnej

| Czynniki (obszary) | 20–29lat | | 30–39 lat | | 40–49 lat | | 50 i więcej lat | | Wynik testu |
|---|----------|------|-----------|------|-----------|------|-----------------|------|--|
| | M | SD | M | SD | M | SD | M | SD | |
| Przekonanie o sensowności edukacji inkluzyjnej (obszar 1) | 0,09 | 0,88 | 0,08 | 1,10 | -0,16 | 0,97 | -0,01 | 1,02 | $F = 0,946$ $df1 = 3$ $df2 = 272$ $p = 0,419$ |
| Przekonanie o braku barier do wdrażania edukacji inkluzyjnej (obszar 2) | -0,04 | 0,87 | -0,09 | 0,94 | 0,32 | 1,01 | -0,25 | 1,12 | $F = 4,046$ $df1 = 3$ $df2 = 272$ $p = 0,008$ |
| Postawa izolacyjna wobec dzieci ze SPE (obszar 3) | -0,12 | 0,90 | 0,09 | 1,00 | 0,03 | 1,14 | -0,02 | 0,92 | $F = 0,595$ $df1 = 3$ $df2 = 272$ $p = 0,618$ |
| Postawa prowłaczająca przejawiana wobec dzieci ze SPE (obszar 4) | -0,23 | 0,99 | 0,12 | 0,89 | 0,06 | 1,10 | 0,01 | 1,00 | $F = 1,643$ $df1 = 3$ $df2 = 272$ $p = 0,180$ |

Źródło: badania własne.

Nie odnotowano istotnych statystycznie różnic ze względu na wiek w zakresie przekonań o sensowności edukacji inkluzyjnej (obszar 1) oraz postawy pro-włączającej przejawianej wobec dzieci ze SPE (obszar 4), a także postawy izolacyjnej wobec dzieci ze SPE (obszar 3) reprezentowanej przez badanych nauczycieli. W skalach tych uzyskano wyniki nieistotne pod względem statystycznym ($p > 0,05$). Różnice ze względu na wiek odnotowano natomiast w skali dotyczącej przekonania o braku barier do wdrażania edukacji inkluzyjnej (obszar 2) ($p < 0,05$). Przekonanie to było najsilniejsze ($M = 0,32$) u osób w wieku od 40 do 49 lat; wynik w tej grupie wiekowej był istotnie statystycznie wyższy niż u osób w wieku od 30 do 39 lat ($M = -0,09$) oraz u osób mających 50 lat lub więcej ($M = -0,25$). Różnice pomiędzy grupami stwierdzono na podstawie testu post hoc Tukey'a.

Kolejna kwestia objęta analizą dotyczyła związku pomiędzy stażem pracy z dziećmi ze SPE a opinią o edukacji inkluzyjnej. Nie w każdym przypadku możliwe było zastosowanie jednoczynnikowej analizy wariancji ANOVA, ze względu na niespełnienie założenia normalności rozkładu; w sytuacjach tych posłużono się testem Kruskala-Wallisa. Poniżej w tabelach 4 i 5 przedstawiono uzyskane wyniki.

Tabela 4. Staż pracy z dziećmi ze SPE a opinie nauczycieli

| Czynniki (obszary) | Nigdy | | Mniej niż rok | | 1–3 lata | | 4–5 lat | | Więcej niż 5 lat | | Wynik testu |
|---|-------|------|---------------|------|----------|------|---------|------|------------------|------|--|
| | M | SD | M | SD | M | SD | M | SD | M | SD | |
| Przekonanie o braku barier do wdrażania edukacji inkluzyjnej (obszar 2) | -0,08 | 1,08 | -0,12 | 0,88 | -0,03 | 0,97 | 0,10 | 1,17 | 0,13 | 1,00 | $F = 0,579$ $df1 = 4$ $df2 = 269$ $p = 0,678$ |
| Postawa izolacyjna wobec dzieci ze SPE (obszar 3) | -0,39 | 0,98 | -0,19 | 1,05 | 0,00 | 0,96 | 0,37 | 1,07 | 0,18 | 0,91 | $F = 3,705$ $df1 = 4$ $df2 = 269$ $p = 0,006$ |

Źródło: badania własne.

Nie uzyskano istotnych statystycznie różnic pomiędzy osobami z różnym stażem pracy z dzieckiem ze SPE w zakresie przekonania o sensowności edukacji inkluzyjnej (obszar 1) oraz w zakresie przekonania o braku barier wdrażania edukacji inkluzyjnej (obszar 2) ($p > 0,05$). Niezależnie od stażu pracy z dziećmi ze SPE opinie osób badanych były zbliżone. Stwierdzono natomiast istotne statystycznie różnice w zakresie postawy izolacyjnej wobec dzieci ze SPE (obszar 3) ($p < 0,05$).

Tabela 5. Staż pracy z dziećmi ze SPE a opinie nauczycieli

| Czynniki (obszary) | Nigdy | | | Mniej niż rok | | | 1–3 lata | | | 4–5 lat | | | Więcej niż 5 lat | | | Wynik testu |
|--|-------|-------|------|---------------|-------|------|----------|-------|------|---------|-------|------|------------------|-------|------|--|
| | Me | min | maks | Me | min | maks | Me | min | maks | Me | min | maks | Me | min | maks | |
| Przekonanie o sensowności edukacji inkluzyjnej (obszar 1) | -0,25 | -2,28 | 1,83 | -0,08 | -1,70 | 1,72 | -0,05 | -3,31 | 1,94 | -0,02 | -1,87 | 1,65 | 0,11 | -2,51 | 1,59 | $\chi^2 = 8,588$ $df = 4$ $p = 0,072$ |
| Postawa prowłaczająca przejawiana wobec dzieci ze SPE (obszar 4) | -0,43 | -2,76 | 2,74 | -0,11 | -3,01 | 1,77 | 0,09 | -2,15 | 2,14 | 0,46 | -1,98 | 1,30 | 0,37 | -2,33 | 2,91 | $\chi^2 = 14,180$ $df = 4$ $p = 0,007$ |

Źródło: badania własne.

Chcąc określić, pomiędzy którymi grupami dokładnie różnice te występują, przeprowadzono dodatkowo test *post hoc* Tukey'a. Wykazał on, że osoby, które nigdy nie pracowały z dziećmi z SPE niżej oceniały ($M = -0,39$) ten aspekt niż osoby pracujące od 4 do 5 lat ($M = 0,037$) oraz osoby pracujące powyżej 5 lat ($M = 0,18$). Istotnie statystycznie różnice stwierdzono także w zakresie *postawy prowłaczającej przejawianej wobec dzieci ze SPE* (obszar 4) ($p < 0,05$). Różnice pomiędzy grupami oceniono na podstawie testu *post hoc* Bonferroniego. Pomiędzy żadną z grup nie dał on jednak wyniku istotnego statystycznie; wynik na granicy tendencji do istotności ($p < 0,1$) uzyskano pomiędzy osobami nigdy niepracującymi z dziećmi ze SPE ($Me = -0,43$), a osobami pracującymi z tą grupą dłużej niż 5 lat ($Me = 0,37$).

Kolejny krok analizy dotyczył weryfikacji stanowiska badanych nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej wobec tematu edukacji inkluzyjnej a jego uwarunkowaniem od udziału w formach doształcania (tabela 6). Wykorzystano w tym celu testy *t* Studenta (w przypadku stwierdzenia rozkładu normalnego) oraz *U* Manna-Whitey'a (w przypadku, gdy rozkład miał inny charakter niż normalny).

W zakresie *przekonania o braku barier do wdrażania edukacji inkluzyjnej* (obszar 2) oraz w odniesieniu do *postawy prowłaczającej przejawianej wobec dzieci ze SPE* (obszar 4) ($p > 0,05$) nie stwierdzono występowania istotnych statystycznie różnic pomiędzy osobami uczestniczącymi a osobami nieuczestniczącymi w formach doształcania. Odnotowano natomiast różnice w zakresie *przekonania o sensowności edukacji inkluzyjnej* (obszar 1) ($p < 0,05$). Wyniki osób biorących udział w doształcaniu były wyższe ($Me = -0,04$) niż wyniki wśród osób niebiorących udziału w kursach doształcanych ($Me = -0,06$). Istotnie statystycznie różnice odnotowano także w zakresie *postawy izolacyjnej wobec dzieci ze SPE* (obszar 3) ($p < 0,05$). Wyniki

u osób biorących udział w kursach były wyższe ($Me = 0,02$) niż wyniki wśród osób niebiorących udziału w tej formie kształcania ($Me = 0,11$).

Tabela 6. Obszary edukacji inkluzyjnej a kształcanie

| Czynniki (obszary) | Tak, brałem udziału w kształcaniu | | | | | Nie brałem udziału w kształcaniu | | | | | Wynik testu |
|---|-----------------------------------|-----------|-----------|------------|-------------|----------------------------------|-----------|-----------|------------|-------------|---|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Me</i> | <i>min</i> | <i>maks</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Me</i> | <i>min</i> | <i>maks</i> | |
| Przekonanie o sensowności edukacji inkluzyjnej (obszar 1) | 0,02 | 0,99 | -0,04 | -3,31 | 1,83 | -0,05 | 1,03 | -0,06 | -2,09 | 1,94 | $U = 5689,000$ $p = 0,032$ |
| Przekonanie o braku barier do wdrażania edukacji inkluzyjnej (obszar 2) | 0,02 | 1,02 | -0,07 | -2,22 | 2,78 | -0,06 | 0,96 | -0,03 | -2,42 | 2,74 | $t = -1,929$ $df = 273$ $p = 0,055$ |
| Postawa izolacyjna wobec dzieci ze SPE (obszar 3) | 0,04 | 0,98 | 0,02 | -2,81 | 2,40 | -0,10 | 1,04 | 0,11 | -2,75 | 1,82 | $U = 4059,000$ $p < 0,001$ |
| postawa prowłaczająca przejawiana wobec dzieci ze SPE (obszar 4) | 0,16 | 0,95 | 0,30 | -3,01 | 2,91 | -0,38 | 1,03 | -0,52 | -2,76 | 2,74 | $t = 0,990$ $df = 273$ $p = 0,323$ |

Źródło: badania własne.

Konkluzja

Europejska Agencja ds. Specjalnych Potrzeb i Edukacji Włączającej [2014] wskazuje, że jakość włączania w dużej mierze zależy od pozytywnych postaw nauczycieli oraz ich poglądów na temat różnic i ich gotowości do niwelowania na terenie klasy i szkoły. Edukacja inkluzyjna, aby była szansą dla rozwoju uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, musi uwzględnić kluczowe elementy, wśród których należy wymienić: społeczny model postrzegania niepełnosprawności, pozytywny klimat szkoły, podmiotowość relacji oraz postawy nauczycieli i ich umiejętności niezbędne w pracy pedagogicznej [Skałbania, Babiarsz 2018]. Jednym z istotniejszych zagrożeń są negatywne postawy nauczycieli, rodziców/prawnych opiekunów oraz rówieśników wobec wspólnego kształcenia uczniów pełno- i niepełnosprawnych, co ściśle wiąże się z rozumieniem/niezrozumieniem przez nich idei inkluzji oraz poziomem wiedzy na temat potrzeb dziecka z niepełnosprawnością. Badania przeprowadzone przez R. Szarfenberg [2003] poświęcone postawom nauczycieli wobec relacji z uczniami niepełnosprawnymi wskazywały na częste występowanie postawy „odsuwania się”. Natomiast w badaniach K. Ćwi-

rynkało i A. Żyty [2015] zauważalny jest wzrost otwartości na kształcenie integracyjne, co w dużej mierze wynikać może z większego doświadczenia nauczycieli szkół masowych i integracyjnych w nauczaniu uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności, szczególnie lekkiego stopnia. Z kolei badania K. Mudło-Głagolskiej i M. Lewandowskiej [2018] potwierdziły wystąpienie zależności pomiędzy posiadaniem doświadczenia w pracy z uczniami z niepełnosprawnością przez badanych nauczycieli przedszkoli (ogólnodostępnych) a reprezentowanymi przez nich pozytywnymi postawami wobec edukacji włączającej. Badania te korespondowały z wcześniejszymi wynikami badań przeprowadzonymi przez D. Al-Khamisy [2013], w których uczestniczyli nauczyciele przedszkoli i szkół ogólnodostępnych. Wyniki tejsze zależności znajdują po części odzwierciedlenie w zaprezentowanych badaniach, przy czym należy podkreślić, że poszerzają spojrzenie na postawy (przekonanie) badanych nauczycieli wobec edukacji inkluzyjnej, bowiem identyfikują strukturę edukacji inkluzyjnej. Jednakże należy pamiętać, że odnoszą się do sfery deklaratywnej i ze względu na wielkość badanej próby nie podlegają uogólnieniu:

1. Postawy badanych nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej wobec uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SPE) tworzą pewnego rodzaju ukrytą strukturę, która została zidentyfikowana i pozwoliła na rozpoznanie ukrytych obszarów. W wyniku statystycznej analizy ładunków czynnikowych wskazano cztery obszary (czynniki), które wyłoniły się z przekonań wyrażanych przez badanych nauczycieli wobec edukacji inkluzyjnej: *przekonanie o sensowności edukacji inkluzyjnej, przekonanie o braku barier do wdrażania edukacji inkluzyjnej, postawa izolacyjna wobec dzieci ze SPE oraz postawa prowłaczająca przejawiana wobec dzieci ze SPE.*
2. Postawy (przekonania) badanych nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej wobec edukacji inkluzyjnej (różnice istotne statystycznie) były uwarunkowane wiekiem (40-49 lat) w odniesieniu do uznania braku barier do wdrażania tej formy edukacji. Z kolei nauczyciele niemający możliwości pracy z dzieckiem ze SPE przejawiali wobec nich postawę izolacyjną. Zastanawia natomiast to, że nauczyciele uczestniczący w doskonaleniu zawodowym w zakresie pracy z uczniem ze SPE z jednej strony wyrażali przekonanie o sensowności edukacji inkluzyjnej, a z drugiej charakteryzowali się postawą izolacyjną wobec uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Rozpoznanie tejsze zależności wymaga dalszych badań dotyczących przyczyn takiej sytuacji.

Obecnie myśląc o szkole włączającej należy myśleć przez pryzmat potrzeb wszystkich uczniów oraz wsparcia jako naturalnego procesu zachodzącego wtedy, gdy jest ono niezbędne [Chrzanowska 2019]. Zakres i charakter tego wsparcia

w dużej mierze uwarunkowane są nie tylko kompetencjami nauczyciela ale także jego postawami wobec form edukacji dziecka z niepełnosprawnością. To od niego zależy „ukształtowanie u młodego pokolenia tolerancji i akceptacji dla inności, wrażliwości i empatii, a także eliminowanie lęków przed „innością”, stanowiących najczęściej przyczynę unikania kontaktów” [Chodkowska, Kazanowski 2005: 139–140]. Stąd też istotnym wydaje się poszukiwanie takich systemowych rozwiązań, które przyczynią się do jakościowych zmian w obszarze edukacji włączającej rozumianej jako edukacja dla każdego oraz podejmowania działań kształtujących postawy osób, które docelowo tworzą edukację bez barier.

Bibliografia

- Al-Khamisy D. (2013), *Edukacja włączająca edukacją dialogu. W poszukiwaniu modelu edukacji ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej Warszawa.
- Barlóg K. (2018), *Edukacja i zmian – nastawienia empatyczne nauczycieli i uczniów w edukacji inkluzyjnej*, „Edukacja – Technika – Informatyka”, 1(23): 211–217.
- Chodkowska M., Kazanowski Z. (2007), *Socjopedagogiczne konteksty postaw nauczycieli wobec edukacji integracyjnej*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Chodkowska M., Kazanowski Z. (2005), *Postawy nauczycieli wobec integracji szkolnej dzieci niepełnosprawnych*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin – Polonia”, 17: 139–154.
- Chrzanowska I. (2019), *Postawy wobec edukacji włączającej – jakie skutki?* [w:] *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, I. Chrzanowska, G. Szumski (red.), Wydawnictwo FRSE, Warszawa.
- Ćwirynkało K., Żyta A. (2015), *Przekonania nauczycieli na temat edukacji włączającej uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Raport z badań*, „Szkoła Specjalna”, 4: 245–259.
- Europejska Agencja ds. Specjalnych Potrzeb i Edukacji Włączającej (2014), *Pięć kluczowych przesłań dla edukacji włączającej. Od teorii do praktyki*, Europejska Agencja ds. Specjalnych Potrzeb i Edukacji Włączającej, Odense.
- Gajdzica Z. (2014), *Kategorie sukcesów w opinii nauczycieli klas integracyjnych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gajdzica Z. (2011), *Opinie nauczycieli szkół ogólnodostępnych na temat edukacji włączającej uczniów z lekkim upośledzeniem umysłowym w kontekście toczącej się reformy kształcenia specjalnego* [w:] *Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej*, Z. Gajdzica (red.), Oficyna Wydawnicza Humanitas, Sosnowiec.
- Jachimczak B. (2018), *Kształcenie nauczycieli dla edukacji włączającej*, „Studia Edukacyjne”, 48: 33–43.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., Zaorska M. (2014), *Prowłączające zmiany w systemie polskiej edukacji – nowe możliwości, ograniczenia i wyzwania*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 4: 9–28.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., (2013), *Elastyczność i różnorodność prowłączających działań i rozwiązań w systemie edukacji jako remedium w kształceniu uczniów o specjalnych potrzebach*, „Konteksty Pedagogiczne”, 1: 79–89.

- Lechta V. (2010), *Pedagogika integracyjna kontra edukacja inkluzyjna (włączająca): podobieństwa i różnice* [w:] *Krakowska pedagogika specjalna*, J. Wyczesany (red.), Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków.
- Mittler P. (2000), *Working Towards Inclusive Education*, Fulton, Londyn.
- Mudło-Głagolska K., Lewandowska M. (2018), *Edukacja inkluzyjna w Polsce*, „Przegląd Pedagogiczny”, 2: 202–214.
- Paradowska E. (2020), *Edukacja inkluzyjna w perspektywie nauczycieli przedszkoli ogólnodostępnych*, *Szkoła Specjalna*, 2: 85–98.
- Skalbania B., Babiarsz M. (2018), *Edukacja włączająca jako przestrzeń dla rozwoju czy ryzyko wykluczenia i marginalizacji ucznia?*, „Student Niepełnosprawny. Studia i Rozprawy”, 18(11): 17–27.
- Skibska J. (2019), *W kierunku normalizacyjnych zmian w obszarze edukacji inkluzyjnej i społecznego włączania uczniów o zróżnicowanych potrzebach edukacyjnych* [w:] *Nauczyciel i uczeń w kontekście społecznych przemian i oczekiwań*, J. Skibska (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Skibska J. (2016), *Edukacja włączająca w opinii nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej – analiza segmentacyjna. Doniesienia z badań*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, 22(1): 161–174.
- Skotnicka B. (2019), *Rozumienie pojęcia edukacja włączająca przez nauczycieli szkół ogólnodostępnych*, „Kultura i Edukacja”, 1(123): 230–247.
- Szarfenberg R. (2003), *Problemy definicyjne zjawiska wykluczenia*, Raport Grupy nr 2 Zespołu Zadaniowego ds. Integracji Społecznej Ministerstwa Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa.
- Zacharuk T. (2011), *Edukacja włączająca szansą dla wszystkich uczniów*, *Mazowiecki Kwartalnik Edukacyjny „Meritum”*, 1(20): 2–7.

Magda Lejzerowicz
Katarzyna Podstawka
Akademia Pedagogiki Specjalnej

Rozwijanie autorstwa własnego życia studenta z niepełnosprawnością w relacjach społecznych

Wprowadzenie. Osoby z niepełnosprawnością często nie są traktowane podmiotowo w relacjach z innymi ludźmi, w konsekwencji trudniej im zdobyć świadomość wpływu na własne życie. Paternalistyczne podejście do osób z niepełnosprawnością utrudnia, a czasem uniemożliwia stanie się osoby z niepełnosprawnością równoprawnym partnerem w relacjach.

Cel. Celem badań jest wykazanie znaczenia relacji społecznych na budowanie autorstwa własnego życia studenta z niepełnosprawnością. Dodatkowo poddano analizie relacje osób z niepełnosprawnością ze znaczącymi Innymi (rodzice, nauczyciele, terapeuci).

Materiał i metody. W badaniach zastosowano metodologię współuczestniczących badań w działaniu rozwijaną przez Borda [2010], Hartas [2010], Kalmbach-Philips, Carr [2010], na gruncie polskim Czerepaniak-Walczak [2014], Gustavssona, Zakrzewską-Manterys [1997], Cervinková, Gołębniak [2010], Cervinková [2008; 2013], Gajdź [2013; 2016], Prysak [2016], wykorzystano metodę autoetnograficzną [Geertz 2005; Wolcott 2008; Chang 2007; Anderson 2014; Collins, Gallinat 2010; Ellis, Bochner 2006].

Wyniki. Analiza relacji osoba z niepełnosprawnością – znaczący Inny, pozwala na dostrzeżenie różnorodności w relacjach międzyludzkich. Analizy dowodzą, że paternalistyczne podejście do osób z niepełnosprawnością prowadzi do zależności od innych, konieczności podporządkowania się.

Wnioski. Analiza wyników badań wykazała, że poziom inkluzji studentki z niepełnosprawnością w środowisku akademickim nie jest wysoki. Biografia osoby z niepełnosprawnością wskazuje na niepowtarzalność ścieżek życia i trudność w utworzeniu typowego obrazu studenta/ki z niepełnosprawnością. Sprawczość i uczestnictwo w życiu społecznym osoby z niepełnosprawnością stanowi możliwy punkt wyjścia analiz dotyczących systemu wsparcia i inkluzji. Autorstwo własnego życia umożliwia zauważenie wpływu na własną sytuację życiową oraz wpływu znaczących Innych.

Słowa kluczowe: autorstwo własnego życia, podmiotowość, osoba z niepełnosprawnością

Developing authorship of own's life of a student with disability in social relationships

Introduction. People with disabilities are often not treated subjectively in relationships with other people, as a consequence, it is more difficult for them to gain awareness of their impact on their lives. A paternalistic approach to people with disabilities makes difficult and sometimes prevents people with disabilities to become an equal partners in relationships.

Aim. The purpose of the article is to demonstrate the impact of social relations on building the authorship of life student's with disability. Additionally, the relationship of people with disabilities and significant Others (parents, teachers, therapists) were examined.

Materials and Methods. The research used the methodology of the participating research in action developed by Borda [2010], Hartas [2010], Kalmbach-Philips, Carr [2010], in Poland Czerepaniak-Walczak [2014], Gustavsson, Zakrzewska-Manterys [1997], Cervinkova, Gołębiak [2010], Cervinkova [2008; 2013], Gajdzica [2013; 2016], Prysak [2016], the autoethnographic method was used [Geertz 2005; Wolcott 2008; Chang 2007; Anderson 2014; Collins, Gallinat 2010; Ellis, Bochner 2006].

Results. Analysis of the relationship of a person with disability and a significant Other, allows noticing diversity in interpersonal relationships. Analyses show that a paternalistic approach to people with disabilities leads to dependence on others, the need to comply.

Conclusions. Analysis of research results has shown that the level of inclusion of student with disabilities in the academic community is low. Biography of person with disability points to the uniqueness of life paths and the difficulty of creating a typical image of a student with a disability. The agency and social participation of person with disability is a possible starting point for analysis of the support and inclusion system. Authorship of own's life allows to notice the impact on your own life situation and the impact of significant Other.

Keywords: authorship of own's life, subjectivity, person with disability

Wprowadzenie

Prawo do edukacji jest jednym z gwarantowanych w Konstytucji Rzeczypospolitej Polski, jak również w dokumentach międzynarodowych, m.in. w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Jednakże realizacja tego prawa przez osoby z niepełnosprawnością jest często ograniczona. Kształcenie na poziomie wyższym umożliwia nabycie umiejętności i kompetencji potrzebnych do wykonywania określonej pracy, a co równie ważne pozwala na rozwijanie poczucia własnej wartości, aktywność towarzyską i społeczną.

Projektowanie polityki, nauki czy praktyk uniwersyteckich powinno odbywać się w oparciu o społeczny model niepełnosprawności. W społecznym modelu podejścia do niepełnosprawności człowiek jest postrzegany jako podmiot, osoba, członek społeczności. Jest to podejście oparte na poszanowaniu praw człowieka, niepełnosprawność nie jest pojmowana jako cecha definiująca. Sprawczość sytuowana jest w tym modelu po stronie osoby z niepełnosprawnością. Problem niepełnosprawności jest traktowany jako problem barier w relacjach ze środowiskiem. Na bariery stworzone przez społeczeństwo osoby z niepełnosprawnościami mogą natknąć się we wszystkich obszarach funkcjonowania. Potrzebne są zmiany społeczne połączone z alternatywnymi formami wsparcia. Społeczeństwo ma obowiązek stworzyć środowisko umożliwiające pełne uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami we wszystkich obszarach [Shakespeare, Watson 2002; Schlesinger 2013; Anastasiou, Kauffman 2013].

Wyróżnia się również model medyczny, który opiera się na spostrzeganiu osoby z niepełnosprawnością jako „obiekту” do naprawy poprzez działania me-

dyczne i/lub rehabilitacyjne. W tym modelu uwaga skupiona jest na deficytach i problemach jednostki [WHO 2001]. Fakt bycia osobą z niepełnosprawnością jest cechą negatywną, która przysługuje osobie. Usuwaniem problemów związanych z niepełnosprawnością zajmują się specjaliści. Podejście do osoby z niepełnosprawnością jest uprzedmiotawiające [Barnes, Mercer 2008].

Współcześnie coraz większe znaczenie przypisuje się modelowi biopsychospołecznemu, w którym niepełnosprawność jest ujmowana jako proces złożony, dynamiczny i zmienny w czasie. W modelu tym bierze się pod uwagę wszystkie aspekty doświadczania niepełnosprawności – cielesny, psychiczny, kulturowy, społeczny, polityczny, nie umniejszając istoty zjawiska wyłącznie w sferze biologicznej czy społecznej. Podkreśla się rolę czynników kontekstowych, czyli środowiskowych i osobowych oraz zakres inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnościami [WHO 2009].

Stawanie się osoby z niepełnosprawnością autorem/podmiotem to proces, który odbywa się w relacjach z innymi. To proces, na który składa się wiele doświadczeń z życia człowieka tak pozytywnych, jak i negatywnych, w środowisku społecznym akceptującym, jak i stygmatyzującym, czy wykluczającym, w sytuacjach wsparcia, ale również odrzucenia i izolacji [Piotrowski 2010]. Stawanie się podmiotem, budowanie tożsamości to proces trwający całe życie, którego podstawą jest korzystanie z własnej autonomii, troska o bycie autorem [Obuchowski 2000; 2009; Straś-Romanowska 2010]. Tworzenie się tożsamości ma charakter transakcyjny, zachodzi w interakcjach społecznych. Istotne dla budowania Ja są środowiska najbliższe człowiekowi, czyli rodzina, szkoła, ośrodek rehabilitacyjny [Wehmeyer 2013]. Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością opiera się na poczuciu podmiotowości, dobrostanu, bycia niezależnym, realizacji zadań rozwojowych, umiejętności korzystania ze wsparcia społecznego [Błachnio 2011; Głodkowska 2015].

Celem badań jest wykazanie znaczenia relacji z innymi, w szczególności znaczącymi Innymi w rozwijaniu autorstwa własnego życia studenta z niepełnosprawnością, czyli stawaniu się osobą sprawczą, autonomiczną, samodzielną, podmiotem.

Metodyka badań

Eksploracja tak złożonego problemu badawczego, jakim jest rozwijanie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością wymaga przyjęcia perspektywy metodologicznej współuczestniczących badań w działaniu [Borda 2010; Hartas 2010; Kalmbach-Philips, Carr 2010; Czerepaniak-Walczak 2014; Gustavsson, Zakrzewska-Manterys 1997; Cervinkova, Gołębiak 2010; Cervinkova 2008, 2013;

Gajdzica 2013; 2016; Prysak 2016]. W badaniach wykorzystano metodę autoetnograficzną [Geertz 2005; Wolcott 2008; Chang 2007; Anderson 2014; Collins, Gallinat 2010; Ellis, Bochner 2006].

Specyfika przyjętej metodologii charakteryzuje się tym, że:

- badania w działaniu są sytuacyjne – problem jest badany w określonym kontekście i rozwiązywany w tym kontekście;
- są to badania partycypacyjne – badacze bezpośrednio lub pośrednio biorą udział w badaniach;
- są samooceniającymi – modyfikacje są na bieżąco oceniane w działaniu ze względu na cel, którym jest doskonalenie praktyki;
- są zbiorową aktywnością – badacze i praktycy tworzą zespół [Czerepaniak-Walczak 2014].

Wspólne działania angażują, włączają tak nauczycieli akademickich, jak i studentów, którzy współtworzą grupę współpracowników, nie zawłaszczając pozycji badacza, dekonstruując granicę pomiędzy badaczem a badanym. Student z niepełnosprawnością jest jednocześnie podmiotem i przedmiotem działań, jak i oddziaływań społecznych. Poznanie doświadczeń studentki z niepełnosprawnością może stanowić punkt wyjścia do zmian w postrzeganiu autorstwa życia osób z niepełnosprawnością, jak i możliwości tworzenia i wzmacniania autonomii. Studentka z niepełnosprawnością w prezentowanym artykule jest zaangażowaną współbadaczką, współautorką.

Autoetnografię rozumiemy jako proces autonarracji, w którym narrator dokonuje autorefleksji, opisując i analizując własne doświadczenia w określonym kontekście społecznym, w jakim się pojawiły. Historia jednej z autorek-badaczki z niepełnosprawnością staje się istotna w poznawaniu świata społecznego studentów z niepełnosprawnością.

Jesteśmy pedagogkami. W ramach Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie eksplorujemy problem niepełnosprawności z perspektywy interdyscyplinarnej. Prowadzimy uczestniczące badania w działaniu z osobami z niepełnosprawnością oraz studentami Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością dotyczące niepełnosprawności, podmiotowości, autorstwa własnego życia, dostępności. Tworzymy zespoły badawcze, w których wspólnie realizujemy projekty, spotykamy się, dzielimy doświadczeniami i przemyśleniami. Współpracujemy tak na gruncie badawczym, jak i dydaktycznym. Tekst autonarracji Katarzyny Podstawki został oznaczony kursywą, pozostałe fragmenty powstały we współpracy obu autorek: Magdy Lejzerowicz i Katarzyny Podstawki.

Autonarracja

Jestem studentką Interdyscyplinarnych studiów nad niepełnosprawnością, absolwentką studiów nauczycielskich Edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w Akademii Pedagogiki Specjalnej. Jestem członkinią wielu grup społecznych, jedną z nich jest grupa osób z niepełnosprawnościami. Spostrzegam swoje życie jako bogaty proces zdobywania doświadczeń. Wartością, która wpływa na moją jakość doświadczania świata, a co za tym idzie samej siebie w tym świecie, jest Mózgowe Porażenie Dziecięce, którego częścią jest wada wymowy. Jestem również adeptką treningu Metody Feldenkraisa. Zdecydowanie Metoda Feldenkraisa kształtuje moją edukację. Zdobytam umiejętność uważnej obserwacji procesów uczenia się, a co za tym idzie, mam poczucie większych kompetencji w autorskim tworzeniu własnego życia [Feldenkraisa 2012].

Uważne uczenie się, refleksja nad własnym procesem uczenia się, podawanie w wątpliwość utartych schematów myślenia i działania, popelnianie błędów, przyjmowanie tymczasowych rozwiązań, poszukiwanie rozwiązań w procesie pozwala na zaangażowanie się w proces badawczy, umożliwia nakładanie się myślenia i aktywności, prowadząc do odkrywania nowych form aktywności pedagogicznej [Zbróg 2014; 2017; Boyd 2014].

Podzielię się refleksją na temat doświadczenia zdawania egzaminu. Z góry założyłam, że egzamin z metodyki edukacji matematycznej będzie porażką. Wykładowczyni dała do wykonania około 6 zadań. Usiadłam w studenckiej ławce z umysłem dziewczynki, która siadała zawsze do szkolnej ławki z założeniem, że nic z tego nie będzie, że tak w zasadzie to poproszę 3 i sobie wyjdę. Zaliczenie w trakcie zajęć studenckich poszło mi słabo. Podczas indywidualnego omawiania pracy pojawił się pomysł, że bym wykonała te zadania w domu. Nie wpłynęło to na moją ocenę, ale sprawdzę, co może wpływać na moje podejście do zadań matematycznych. Usiadłam, więc do biurka w moim studenckim pokoju i zaczęłam robić zadania, tak po prostu, z ciekawości. Po zrobieniu zadań matematycznych i przeczytaniu zadanych tekstów o grach planszowych, które pokazywały, jak ważne jest kształtowanie ciekawości, otwartości na różne niespodziewane sytuacje, ale również mierzenie się z ewentualnymi porażkami. Poszłam na rozmowę, by dokończyć proces zaliczenia przedmiotu. W zasadzie ta rozmowa była bardzo wartościowym spotkaniem, przestrzeni do wymiany refleksji na temat procesu uczenia się matematyki. Pamiętam, że w którejś z naszych rozmów wykładowczyni nawiązała do jednego z zaproponowanych przez nią zadań, które polegało na wycięciu elementów. Powiedziała, że gdyby była to lekcja w szkole podstawowej jej zadaniem byłoby przygotować dla mnie wycięte wcześniej elementy. Z uśmiechem odpowiedziałam, że może i tak, ale właśnie dzięki temu, że tego nie zrobiła miałam okazję refleksyjnie podejść do problemu: dlaczego będąc nauczycielem matematyki warto jest wycinać elementy i czy na pewno zawsze jest to konieczne?

Osoba z niepełnosprawnością jako autor własnego życia w procesie edukacji powinna być przygotowywana do kształtowania kompetencji bycia współautorem sytuacji edukacyjnej, dbania o własne potrzeby w zakresie dostosowywania procesu uczenia się. Relacja autorki z osobą prowadzącą zajęcia jest przykładem

relacji ze znaczącym Innym, wpływającym na stawanie się podmiotem. Poprzez dialog i otwartość wykładowczyni stworzyła przestrzeń do doświadczania potrzeb edukacyjnych studentki, a następnie wprowadzenia, wypracowanych wspólnie, dostosowań wzbogacających doświadczenie i poszerzenie wiedzy podmiotów w relacji.

Wielu badaczy postrzega edukację jako rodzaj wsparcia, które może poprawić funkcjonowanie człowieka poprzez zwiększenie zdolności działania w różnorodnych środowiskach [Wehmeyer 2014; Głodkowska 2015; Lejzerowicz 2018]. Osoby z niepełnosprawnością w rodzinie, szkole, na uczelni, w pracy, podobnie jak osoby bez niepełnosprawności mają różne potrzeby, różne obszary wymagające wsparcia, stąd też konieczność indywidualnych dostosowań. To osoba z niepełnosprawnością decyduje, jest odpowiedzialna za wsparcie, jakiego potrzebuje.

Gdzie w całej tej historii mieści się autorstwo własnego życia? Moim zdaniem mieści się ono w refleksyjnym podejściu do procesu uczenia się, świadomości wpływu nauczyciela na ucznia oraz ucznia na nauczyciela. Według mnie, jeśli skorzystamy z przestrzeni otwartej na refleksję możemy wykorzystać każdą sytuację jako kształcące nas doświadczenie.

„Podmiotowość w relacjach i podmiotowe traktowanie powinny wypełniać przestrzeń życia osób z niepełnosprawnością, powinny być normą postępowania nie tylko w sytuacjach profesjonalnego wsparcia, lecz także w społecznych sytuacjach nieformalnych” [Głodkowska 2014: 98]. Jednakże, jak podkreślają Potulicka i Rutkowiak [2010], relacje między ludźmi we współczesnym społeczeństwie charakteryzuje podejście instrumentalne. Osoby niemogące realizować neoliberalnych idei pozostają na marginesie, są izolowane i wykluczane.

Moje mniej rozwinięte umiejętności matematyczne, jak mogłabym je określić, mogą stać się atutem. Dzięki koncentracji na tym, jak mogę wykorzystać napotkane problemy, mam realną szansę, że będę mogła komuś uważnie towarzyszyć w procesie uczenia się matematyki lub innego przedmiotu. Od tamtej pory, a może nawet wcześniej, pozwalam sobie na doświadczanie przestrzeni wokół mnie, interpretując ją jako kształtującą mnie okazję do autorskiego podejścia do własnego życia.

We współczesnym modelu kształcenia to uczeń czy student jest podmiotem realizującym własne cele, wybranymi przez siebie metodami dążąc do zdobywania wiedzy. Zadaniem nauczyciela przestaje być przekazywanie wiedzy, a staje się towarzyszenie w procesie uczenia się, wspólnego konstruowania wiedzy w relacji uczeń/student – nauczyciel [Garbula-Orzechowska, Kowalik-Olubińska 2010; Skrzetuska 2012; 2019; Stunell 2020; Freire, Pipa, Aguiar, Silva, Moreira 2019].

Takie podejście może być alternatywą dla dominującego systemu edukacji: „nauczyciele i studenci biorący aktywny udział w procesie nauczania i uczenia się, rozumianego jako praxis – krytyczna refleksja o świecie i działanie na rzecz jego

zmiany. (...) humanizujące nauczanie poprzez edukację ku krytycznej świadomości i działaniu [Cervinkova 2013: 234].

Autorstwo własnego życia jest związane z wieloma aspektami. Prawdopodobnie każdy z nas zwraca uwagę na pewne aspekty bardziej, a na inne mniej. Jedna osoba skupia się na autorstwie życia zawodowego, druga na życiu rodzinnym, a kolejna na jeszcze jakimś innym. Jednak wszystkie aspekty są związane z relacjami, głównie z innymi ludźmi, ale również z sobą samym. Myśląc o relacjach, myślę o pewności siebie, o tym, jak się kształtuje i jakiego wsparcia potrzebujemy, aby zacząć autorskie tworzenie własnego życia. Podczas kształtowania się mojej drogi zawodowej mam okazje obserwować i uczestniczyć w wielu zajęciach prowadzonych z osobami z niepełnosprawnością. Jednym z takich doświadczeń były zajęcia integracji sensorycznej. Na zajęcia przyszedł kilkuletni człowiek zafascynowany robotami. Wszystko, co brał w ręce stawało się robotami: przedmioty, proponowane zabawy, czy też sposób komunikacji, którym młody robotomilśniak się posługiwał. Chłopiec oprócz swoich pasji miał cechę w postaci Zespołu Aspergera. Sala do integracji sensorycznej była pełna „robotów”. Młody człowiek szybko, sprawnie i z nie-małą fascynacją je znajdował. Choć nigdy nie byłam fanką robotyki to jego proces poznawania świata wydawał mi się fascynujący. Pamiętam, że chłopiec był bardzo ruchliwy, większość jego aktywności była „obdarzona” oceną, pretensjami oraz przede wszystkim zakazem robotowania. Patrzyłam na to z dużym smutkiem. Zdając sobie sprawę, że w wielu gabinetach terapeutycznych autorskie życie osób z Zespołem Aspergera, spektrum autyzmu czy z inną niepełnosprawnością jest deprecjonowane. Terapeutka pracująca z chłopcem zaproponowała mu pożegnanie w ruchu mówiąc: „to jak mi powiesz dziś do widzenia ciałem?”. Chłopiec odpowiedział jakimś małym ruchem i usłyszał „tylko tyle?”. Po czym zaczął poprawiać swoją wizję, tak, by odpowiadała terapeutce. Te zajęcia obfitowały w komunikaty podporządkowania się komuś, kto nie jest zainteresowany współpracą, wspólnym odkrywaniem świata. W którymś momencie terapeutka wyszła z sali mówiąc do chłopca „siedz tu na materacu, zaraz wracam”. Na co chłopiec autorsko podszedł do zadania i chwytając jeden z masażerów zaczął jeździć nim po sali udając, że to świetny robot. Patrzyłam na niego z dużą ciekawością, aż w końcu, również z ciekawości, co się stanie, powiedziałam: „Jestem bardzo ciekawa, jak twój robot jeździ po materacu”. Chłopiec lekko zdziwiony zaczął jeździć, jak to się mówi, wyczesanym robotem po materacu. Myślę, że w tworzeniu przestrzeni terapeutycznej/edukacyjnej dla dziecka warto budować w nim poczucie szacunku do wizji jego własnego życia.

W kontekście opisywanej sytuacji warto zastanowić się: w jaki sposób młody człowiek ma z chęcią podejmować wysiłek terapeutyczny/edukacyjny? Komunikacja stanowi podstawę w relacjach międzyludzkich, zarówno wśród osób z niepełnosprawnościami, jak i osób bez niepełnosprawności. Dlatego istotne jest tworzenie przestrzeni, która pomoże zdobywać pozytywne doświadczenia oraz wzbogaci zarówno pacjenta, jak i terapeutę, pozwoli na budowanie świadomości w obszarze tworzenia warunków autorskiego życia osób z niepełnosprawnościami. Doświadczenia w relacjach terapeutycznych czy szkolnych wywierają istotny wpływ na rozwój dziecka. Doświadczenia pozytywne mobilizują i motywują, doświadczenia negatywne prowadzą do zaniechania działań, demotywią,

natomiast trudności znacznie przekraczające możliwości człowieka mogą go zalać [Brejnak 2002].

Na ile podmiotowość osoby z niepełnosprawnością jest ujawniana w relacjach społecznych, jak również czy w relacjach społecznych osoby z niepełnosprawnością są uprzedmiotowiane? By osoby z niepełnosprawnościami czuły się podmiotami w relacjach społecznych potrzebna jest bezpieczna przestrzeń do odkrywania siebie jako podmiotu w edukacji oraz stopniowe budowanie stabilnego poczucia własnych kompetencji jako autora własnego życia. Chłopiec z zespołem Aspergera, w opisanej wyżej sytuacji nie spotkał się z podmiotowym podejściem, jego potrzeby zostały zdeprecjonowane. Wykonanie zadania według wizji osoby trzeciej można traktować jako uprzedmiotowienie dziecka. Istnieje duże prawdopodobieństwo, iż opisana sytuacja nie była jednostkową w życiu chłopca. Prezentowaną sytuację można odnieść do szerszej populacji uważnie śledząc losy wielu osób z niepełnosprawnościami, które m.in. poprzez częstą zależność od innych, a co za tym idzie braku wykształtowania umiejętności partnerstwa w relacjach, nie czują się sprawczy w stawianiu granic lub odczuwaniu własnych potrzeb.

Podchodzę po partnersku do życia w społeczeństwie. Nawet próbuję modernizować relacje z moją mamą. Wsparcie na zasadzie musisz mi to zrobić, bo to jest twój obowiązek, uważam za nieodpowiednie. Lubię w sobie to, że to ja podejmuję decyzje: czy podejmę działanie czy nie, czy zrobię czy nie, pójdę czy nie.

W środowisku rodzinnym, jak i szkolnym często przyjmowana postawa w stosunku do dziecka z niepełnosprawnością to nastawienie paternalistyczne, to rodzic, nauczyciel czy asystent wie lepiej, co dla dziecka dobre. Jak, w takiej sytuacji, ma być możliwe wychowanie do samodzielności, samostanowienia, bycia podmiotem? Żyjąc w zależności od innych osoby z niepełnosprawnością nie nabywają kompetencji społecznych, nie są podmiotami działań [Ziółkowska 2006; Lausch-Żuk 2004; Cytowska 2012; Little, Hawley, Henrich, Marsland 2002; Cureton, Silvers 2017].

Mysł o poczuciu odpowiedzialności za kogoś jest dla mnie trudna. Ktoś inny w społeczeństwie ma wiedzieć, co dla mnie jest dobre. To może być przerażające dla osoby, która ma mnie wesprzeć. Poczucie wsparcia społecznego nie zależy tylko od tego, że matka dziecka z niepełnosprawnością daje mu jeść. Wsparciem społecznym jest to, że zapyta: Co chcesz jeść? Jest to podstawą budowania poczucia bycia członkiem społeczeństwa.

Postawy znaczących Innych są bardzo istotne w doświadczaniu poczucia sprawstwa, bycia podmiotem, determinują zakres podstawowych ról społecznych, niezależność. Osiągnięcie autonomii jest „zadaniem procesu wychowawczego prowadzonego nieustannie przez całe życie jednostki. Jego rezultaty są zależne od wielu czynników zarówno wewnętrznych, jak i zewnętrznych” [Zawiślak 2008: 43]. Nowak-Dziemianowicz [2013: 53] w swoich rozważaniach dotyczących

podmiotu podkreśla, że na biografię jednostki składa się „z jednej strony, zapis indywidualnego biegu życia, z drugiej strony jak w soczewce odbijają się w niej społeczne możliwości i bariery, normy i reguły ładu społecznego oraz dostępne jednostce sposoby ich przestrzegania i przewycięzania”.

Tożsamość jest zawsze budowana w opozycji do Innego, my to zawsze jesteśmy nie-wy, ja to nie-ty. Czy to rozszczepienie jest cechą kondycji człowieka? Czy ujęcie dialogiczne pozwala na oswojenie kontinuum ja a ja-jako-inny? Czy marzeniem ponowoczesności jest dekonstrukcja czy ukonstytuowanie całościowego podmiotu?

Znaczący Inni, środowisko społeczne, jak i instytucje mają istotne znaczenie w procesie inicjowania autorstwa życia osoby z niepełnosprawnością. Żeby student z niepełnosprawnością mógł być autorem własnego życia, potrzebny jest etap budowania autorstwa w szkole i w domu. Doświadczenia dziecka z niepełnosprawnością, jak i ucznia, tak w domu, jak i w szkole wskazują na braki w tym procesie. Młody człowiek jest stawiany w sytuacji braku wyboru, uprzedmiotawiany w procesie wychowawczym i dydaktycznym. Relacje, w jakie wchodzi osoba z niepełnosprawnością to relacje charakteryzujące się zależnością.

W III klasie gimnazjum, ja, moja mama i siostra bliźniaczka byłyśmy na turnusie rehabilitacyjnym. Moja koleżanka zaczęła wtedy szkołę z internatem w Warszawie. Moja mama powiedziała wtedy do mojej siostry (nie do mnie): Może ty byś chciała pójść do szkoły z internatem w Warszawie? Ja zadałam pytanie: Czemu nie kierujesz tego pytania do nas obu? Skończyło się tak, że to ja poszłam do szkoły z internatem, a nie moja siostra. Była to szkoła dla osób z niepełnosprawnością. Ja jako córeczka mamusi wyjechałam z domu. W domu rodzinnym moja mama i siostra dużo mi pomagały w czynnościach życia codziennego. Szkoła z internatem niewątpliwie była okazją do stawania się samodzielną. Pomimo niepełnosprawności wyszło mi to na zdrowie.

Podmiotowość dziecka z niepełnosprawnością często jest niezauważana w procesie wychowawczym. Autonomia i niezależność dziecka z niepełnosprawnością jest ograniczana w procesie socjalizacji. Bycia osobą samodzielną i autonomiczną człowiek uczy się rozwiązując codzienne problemy i trudności, podejmując decyzje, dokonując wyborów [Kwiatkowska 2003]. Dziecko z niepełnosprawnością jest wychowywane w stałej zależności od rodziców, terapeutów, nauczycieli jest wychowywane do niepełnosprawności [Lejzerowicz 2015; Żółkowska 2006]. Zadanie pytania przez autorkę: Czemu nie kierujesz tego pytania do nas obu? może być zinterpretowane jako jeden z przejawów tworzenia autorstwa.

W mojej praktyce zawodowej spotykam się wielokrotnie z zanegowaniem decyzji, pomysłu czy wizji osoby z niepełnosprawnością, bez podania alternatywnego rozwiązania. Bardzo widoczna jest postawa „wsparcia” na zasadzie nie dasz sobie rady i koniec tematu. Istotne jest podkreślenie, że istnieją przypadki, w których powiedzenie osobie z niepełnosprawnością, że jej decyzja jest niekorzystna, bądź po prostu zła, jest uzasadnione. Jednak chcę zwrócić uwagę, że pozostawienie osoby z niepełnosprawnością z informacją, że nie da sobie rady i nic poza tym, w znaczący sposób

ogranicza jej chęć, a może nawet możliwość podejścia do swojego życia w sposób autorski, autonomiczny czy sprawczy.

Jest to przejaw podejścia uprzedmiotawiającego. Czy jest to powszechna praktyka pedagogiczna i terapeutyczna? Czy podmiotowy charakter relacji, podmiotowość jako cel wychowania, podmiotowość jako wartość edukacyjna oraz podmiotowość jako efekt działań pedagogicznych to jedynie teoretyczne konceptualizacje? [Kubiak-Szymborska 2003; Popławska 2007; Malinowska 2008; Lejzerowicz, Galbarczyk 2018].

Dziecko z niepełnosprawnością w przestrzeni szkolnej i terapeutycznej jest postrzegane jako przedmiot do naprawienia, traktowane jako nie w pełni ludzkie, postrzegane jako gorsze przez nauczycieli, rodziców, dzieci. Udowadnia się uczniowi z niepełnosprawnością, że nie daje rady, że nauka nie jest dla niego czymś najważniejszym, przecież i tak nie dostanie się na studia, nie zrobi kariery, nie zostanie dyrektorem czy prezesem banku. Dziecko z niepełnosprawnością doświadcza siebie w szkole jako outsidera, osobę izolowaną, odrzucaną przez grupę. Edukacja i rehabilitacja do bycia autorem własnego życia to proces złożony, zależny zarówno od cech osobowych, jak i warunków zewnętrznych stwarzanych przez najbliższe otoczenie [Deepak, Kumar, Ramasamy, Giampiero 2011; Kumar 2017; Gasik, Lejzerowicz, Mazurek, Patejuk-Mazurek, Pągowska, Sipowicz 2020].

W drugim semestrze ostatniego roku moich studiów licencjackich brałam udział w zajęciach metodyki wychowania fizycznego. Na zaliczenie trzeba było przeprowadzić zajęcia w grupie, które później były poddawane ocenie wykładowcy oraz innych studentów. Moje umiejętności społeczne nie plasowały się zbyt wysoko, dlatego miałam problem z dobraniem się w grupę. W konsekwencji swoje zajęcia przeprowadzałam samodzielnie. Moje zajęcia miały na celu odkrywanie różnych możliwości ruchowych. Trzeba przyznać, że popełniłam kilka kształtujących mnie błędów metodycznych, czego jestem świadoma. Niemniej jednak na niektórych twarzach można było zaobserwować nutkę zaciekawienia moją wizją zajęć, aczkolwiek było ich niewiele. Zajęcia składały się z dwóch lub trzech aktywności wymagających dużego nakładu kreatywności. Zajęcia odbywały się na dużej hali sportowej. Na hali panował pogłós. Zajęcia prowadziłam samodzielnie musiałam zająć się częścią techniczną, jak i prowadzeniem zajęć. Po zajęciach wykładowca przystąpił do oceny moich zajęć. Przy ocenie powiedział, że nie powinnam nic mówić do uczniów, ponieważ mam wadę wymowową i powinnam podnosić do góry kartki z napisanym poleceniem. Dodał również, że to dobry przykład dla osób z bólem gardła. Byłam wystawiona na krytykę przed całą grupę. Wykładowca zapytał grupę, czy mają jakieś uwagi do moich zajęć nikt nie powiedział nic pozytywnego.

Dzięki opisaney sytuacji mogłam zaobserwować i przeżyć trudne doświadczenie emocjonalne związane z odrzuceniem moich kompetencji zawodowych, poznać opinie studentów na mój temat, a w konsekwencji przygotować się na sytuacje odrzucenia w przyszłości. Myślę, że dużo mniej korzystnie byłoby próbować na siłę zmienić sposób myślenia innych studentów lub wykładowcy niż wykorzystać sytuacje do budowania moich kompetencji komunikacyjnych w sytuacji

obrony własnego zdania, a co za tym idzie tworzenia świadomości wpływu na własne życie. Korzystanie z obecności studenta z niepełnosprawnością jako przykładu może jeszcze bardziej oddalić go od grupy.

Refleksja, namysł nad własnymi działaniami i doświadczeniami jest jedną z ważniejszych umiejętności nauczyciela, podstawą jego rozwoju [Kwiatkowska 2008]. Budowanie autonomii w procesie poznania to przyjmowanie przez studentów coraz większej odpowiedzialności w zakresie kierowania własnym poznaniem: podejmowanie decyzji o kolejnych krokach, o nowych obszarach kształcenia. Podejście do studentów jako podmiotów uczenia się, nie tylko wpływa na tworzenie wiedzy, ale również na działania podejmowane w społeczności [Melville, Kerr, Verma, Campbell 2018].

Ograniczenia w życiu ma każdy człowiek, nieważne czy sprawny, czy nie. Są sytuacje, na które nie mamy wpływu np. schody są dużym ograniczeniem, gdy jesteśmy na wózku inwalidzkim. Natomiast moim zdaniem istotne jest umiejscowienie uwagi na rozwiązaniach a nie na ograniczeniach. Schody ograniczają dojście do sklepu, ale mam wpływ na to, że mogę wybrać sklep z windą. Problem ograniczeń jest ważny, ale uważam, że w XXI wieku można już zacząć myśleć o rozwiązaniach.

Myślenie o rozwiązaniach, stworzeniu systemowego wsparcia było i jest obecne w dyskursie dotyczącym dostępności dla wszystkich, projektowania uniwersalnego [Szalewicz 2018; Cichocka-Segiet, Mostowski, Rutkowski 2019; La, Dyjur, Bair 2018]. Warto wykorzystać te rozwiązania, jednakże założenie, że możliwe jest wypracowanie całościowego systemu wsparcia określonej grupy społecznej jest założeniem błędnym. Rzeczywistość jest daleka od typowych sytuacji badanych przez pedagogów czy socjologów [Room 2011; White 2001], dlatego też warto skupić się na wypracowaniu alternatywnych mikrosystemów wsparcia.

Dyskusja

Znaczący Inni, środowisko społeczne, jak i instytucje mają istotne znaczenie w procesie inicjowania autorstwa życia osoby z niepełnosprawnością. Stawianie się osobą sprawczą, autonomiczną, samodzielną, podmiotem to proces zachodzący w relacjach społecznych, Autorka narracji wskazała w opisach na postawy tzw. znaczących Innych w relacjach z osobą z niepełnosprawnością. Mogą być one określone jako: postawa otwartości na współpracę, odrzucenia, wykluczenia, deprecjonowania potrzeb. Konsekwencją takich relacji może być wsparcie w kreowaniu autorskich warunków życia, jak również trudność w spostrzeganiu siebie jako autora własnego życia, a poprzez nie otwarcie bądź zamknięcie się na własną sprawczość.

Przez poznanie studentki z niepełnosprawnością: badaczki i badanej mamy możliwość doświadczenia różnorodności osób z niepełnosprawnością, co wpływa na dekonstrukcję stereotypowego obrazu osoby z niepełnosprawnością [Barton 2005]. Na problem podobnych potrzeb osób z niepełnosprawnością i bez zwracają uwagę w swoich badaniach Borowska-Beszta [2013] i Parchomiuk [2016]. Wizerunek studentki z niepełnosprawnością w autonarracji wyłania się jako bardziej podobny niż różny od typowego studenta bez niepełnosprawności. Pozwoliło na to wykorzystanie w badaniach metody autoetnograficznej.

Inna praca wskazująca na istotność autoetnografii jako metody badawczej w badaniu niepełnosprawności to *Autoetnografia jako możliwa metoda badawcza* [Polczyk 2012]. Inna praca poświęcona problematyce badania niepełnosprawności z użyciem metody autoetnograficznej to esej *pisywanie niepełnosprawności* [Reimann 2018]. Autorka w opisie autoetnograficznym przedstawia własne doświadczenia jako osoby z niepełnosprawnością i podkreśla „długo zajęło mi rozumienie, że każdy ma prawo zarządzać swoją niepełnosprawnością tak, jak uważa za właściwe” [Reimann 2018: 33].

Badacze wskazują na świadomy wybór osoby z niepełnosprawnością w ujmowaniu niepełnosprawności jako cechy konstytutywnej dla tożsamości bądź jednej z wielu cech osoby [Davis 1997; Sinclair 2013; Dunn, Andrews 2015; Liebowitz 2015]. Jedne osoby identyfikują się jako osoby niepełnosprawne, inne jako osoby z niepełnosprawnością (*identity-first* versus *person-first language*). Na to, czy niepełnosprawność jest cechą konstytutywną tożsamości wpływa wiele czynników, tak osobowych, jak i środowiskowych.

Biografie osób z niepełnosprawnością badanych przez Giermanowską, Kumaniecką-Wiśniewską, Raclaw, Zakrzewską-Manterys [2015] wskazały na niepożądalność ścieżek życia i trudność w utworzeniu typowego obrazu absolwenta szkoły wyższej z niepełnosprawnością. Autorki we wnioskach z badań podkreśliły, że zakres wsparcia w różnych obszarach różni się w zależności od zróżnicowanych potrzeb wynikających z niepełnosprawności, jak również z różnorodności potrzeb każdego studenta, co podkreślają autorzy badający zróżnicowanie współczesnych studentów, m.in. Alsalamah [2020], Guarnaccia [2019], Kendall [2016], Riddell, Weedon [2014]. Wielu badaczy wskazuje, że stałe zwiększanie się zróżnicowania studentów (zróżnicowane umiejętności, kompetencje społeczne, poznawcze, sytuacja ekonomiczna, poglądy polityczne, wiek, płeć, narodowość, kultura) wpływa na podniesienie poziomu kształcenia uniwersyteckiego [Thomas 2016; Gairín, Suárez 2014].

Podjęcie do osób z niepełnosprawnościami, uważność na ich potrzeby, potrzeba akceptacji i zrozumienia ze strony społeczności szkolnej, akademickiej czy grupy pracowników zostały wskazane jako istotne w wielu badaniach, m.in.

Giermanowska, Kumaniecka-Wiśniewska, Raclaw, Zakrzewska-Manterys [2015], RPO [2015], Sztobryn-Giercuszkiewicz [2016], Thomas [2016].

Ograniczeniem, na które wskazują wyniki badań przeprowadzonych przez Claiborne, Cornforth, Gibson, Smith [2010], Kennette, Willson [2019], Kohler-Evans, Rutledge, Barnes [2019] jest brak doświadczeń nauczycieli szkolnych i akademickich w stosowaniu projektowania uniwersalnego w nauczaniu, które mogłoby umożliwić korzystanie z materiałów i form przekazu jak największej liczbie uczniów i studentów ze zróżnicowanymi potrzebami.

Podstawową barierą w realizacji prawa do edukacji jest oparte na stereotypach podejście do osób z niepełnosprawnościami. Zarówno uczniowie/studenti, jak i nauczyciele/wykładowcy postrzegają niepełnosprawność przede wszystkim jako dysfunkcję lub barierę o charakterze fizycznym, psychicznym lub też jako stan ograniczający funkcjonowanie w porównaniu do „normy”. Wskazują na to doświadczenia osób z niepełnosprawnościami, jak również badania dostępności uczelni wyższych przeprowadzone na zlecenie Rzecznika Praw Obywatelskich w 2015 roku, czy też badania prowadzone przez Giermanowską, Kumaniecką-Wiśniewską, Raclaw, Zakrzewską-Manterys [2015] Sztobryn-Giercuszkiewicz [2016], Thomasa [2016], Baranauskienė, Saveikienė [2018].

Przeprowadzone analizy dotyczą osoby z niepełnosprawnością – podmiotu działań, podmiotu, który uczestniczy, jest i autorem i odbiorcą mikromodeli polityki społecznej. Jest badaczem i badanym w prowadzonym postępowaniu badawczym, jest outsiderem i insiderem w badaniach o niepełnosprawności. Sprawczość i uczestnictwo w życiu społecznym osób z niepełnosprawnościami stanowi możliwy punkt wyjścia analiz dotyczących systemu wsparcia i inkluzji. Wymaga to spojrzenia na niepełnosprawność jako na zjawisko niejednorodne i wielowymiarowe, na osobę z niepełnosprawnością jako podmiot działań, osobę sprawczą, autonomiczną, niezależną, samostanowiącą, uczestniczącą w budowaniu tychże mikromodeli, co podkreślają w swoich badaniach Deepak, Kumar, Ramasamy, Giampiero [2011], Juszczak-Rygałło [2016], Zubrzycka-Maciąg, Wosik-Kawala [2015], Wojciechowska-Charlak, Zubrzycka-Maciąg [2016], Kumar [2017], Formella [2018], Lejzerowicz, Galbarczyk [2018].

Wnioski

Badanie niepełnosprawności – zjawiska niejednorodnego i wielowymiarowego wymaga stosowania metodologii współuczestniczących badań w działaniu.

Poziom inkluzji studentki z niepełnosprawnością w środowisku akademickim nie jest wysoki.

Sprawczość i uczestnictwo w życiu społecznym osoby z niepełnosprawnością stanowi możliwy punkt wyjścia analiz dotyczących systemu wsparcia i inkluzji.

Biografia osoby z niepełnosprawnością wskazuje na niepowtarzalność ścieżek życia i trudność w utworzeniu typowego obrazu studenta z niepełnosprawnością.

Autorstwo własnego życia umożliwia zauważenie wpływu na własną sytuację życiową oraz wpływu znaczących Innych.

Bibliografia

- Alsalamah A. (2020), *Assessing Students in Higher Education in Light of UDL Principles*, „American Research Journal of Humanities & Social Science”, 3(1): 24–27.
- Anastasiou D., Kauffman J.M. (2013), *The Social Model of Disability: Dichotomy between Impairment and Disability*, „Journal of Medicine and Philosophy”, 38: 441–459.
- Anderson L. (2014), *Autoetnografia analityczna*, Przegląd Socjologii Jakościowej, 10(3): 144–167.
- Animatoryzy społeczni na rzecz osób niepełnosprawnych: Animacja środowiska na pograniczu* (2008), H. Cervinkova (red.), Urząd Marszałkowski Województwa Dolnośląskiego, Wrocław.
- Aviram A. (2000), *Beyond Constructivism: Autonomy-Oriented Education* [w:] *Conflicting Philosophies of Education in Israel/Palestine*, I. Gur-Ze'ev (red.), Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.
- Badania w działaniu: Pedagogika i antropologia zaangażowane* (2010), H. Cervinkova, B. Gołębiak (red.), Wydawnictwo Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Baranauskienė I., Saveikienė D. (2018), *Pursuit of inclusive education: inclusion of teachers in inclusive education*, „Society, Integration. Education. Proceedings of the International Scientific Conference”, 2(39).
- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Barton L. (2005), *Emancipatory research and disabled people: Some observations and questions*, *Educational Review*, 3(57): 317–327.
- Błachnio A. (2011), *Człowiek autorski w erze globalizacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Borowska-Beszta B. (2013), *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Boyd P. (2014), *Using 'Modelling' to improve the Coherence of initial teacher education* [w:] *Teacher educators and teachers as learners – international perspectives*, P. Boyd, A. Szplit, Z. Zbróg (red.), Libron, Kraków.
- Brejnak W. (2002), *O pomysłny start ucznia w szkole*, Biuletyn Polskiego Towarzystwa Dysleksji, 23.
- Byra S. (2010), *Percepcja wsparcia i osoby wspierającej studentów niepełnosprawnych* [w:] *Student niepełnosprawny. Wybrane konteksty*, S. Byra, M. Parchomiuk (red.), UMCS, Lublin, 133–134.
- Cervinkova H. (2013), *Etnografia edukacyjna i badania w działaniu – z warsztatu kształcenia nauczycieli*, „Forum Oświatowe”, 1(48): 123–137.
- Chang H. (2007), *Autoethnography as methods*, Walnut Creek, Left Coast Press.

- Cichočka-Segiet K., Mostowski P., Rutkowski P. (2019), *Uniwersalne projektowanie zajęć jako droga do zaspokajania zróżnicowanych potrzeb edukacyjnych* [w:] *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, I. Chrzanowska, G. Szumski (red.), Wydawnictwo FRSE, Warszawa.
- Claiborne L., Cornforth S., Hart A., Smith A. (2010), *Supporting Students with Impairments in Higher Education: Social Inclusion or Cold Comfort?*, „International Journal of Inclusive Education”, 15(5): 513–527.
- Cureton A., Silvers A. (2017), *Respecting the Dignity of Children with Disabilities in Clinical Practice*, „HEC Forum”, 29(3): 257–276.
- Czerepaniak-Walczak M. (2014), *Badanie w działaniu w kształceniu i doskonaleniu nauczycieli*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, 2(19).
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Davis L. (1997), *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and the Body*, Verso, London.
- Deepak S., Kumar J., Ramasamy P., Griffio G. (2011), *Emancipatory Research on Impact of CBR: Voices of Children with Disabilities*, „Disability and International Development”, 2.
- Denzin N., Lincoln Y. (2009), *Metody badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Dunn D.S., Andrews E.E. (2015), *Person-first and identity-first language: Developing psychologists' cultural competence using disability language*, „American Psychologist”, 70(3): 255–264.
- Ellis C., Bochner A. P. (2006), *Analyzing Analytic Autoethnography: An Autopsy*, „Journal of Contemporary Ethnography”, 35(4): 429–449.
- Feldenkrais M. (2012), *Świadomość poprzez ruch*, Virgo, Warszawa.
- Formella Z. (2018), *Dojrzałość osobowościowa nauczyciela w relacji dydaktyczno-wychowawczej* [w:] *Całozyciowe uczenie się. Perspektywa teoretyczno-praktyczna*, A. Chabior, M. Krawczyk-Blicharska, S. Kowalski (red.), Uniwersytet Jana Kochanowskiego, Kielce.
- Freire S., Pipa J., Aguiar C., Silva, F., Moreira S. (2019), *Student-teacher closeness and conflict in students with and without special educational needs: Student-teacher closeness and conflict in students*, „British Educational Research Journal”, 10.1002/berj.3588.
- Gajdzica Z. (2013), *O roli i pozycji badacza w badaniach rzeczywistości szkoły specjalnej i integracyjnej*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 3.
- Gajdzica Z. (2016), *Tendencje reformowania systemu kształcenia specjalnego. Niepełnosprawność*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 39–46.
- Gasik J., Lejzerowicz M., Mazurek A., Patejuk-Mazurek I., Pągowska M., Sipowicz K. (2020), *Autorstwo życia uczniów z niepełnosprawnościami – od teorii do praktyki pedagogicznej* [w:] *Dydaktyka specjalna*, J. Głodkowska (red.), APS, Warszawa.
- Garbula-Orzechowska J., Kowalik-Olubińska M. (2010), *Edukacja dziecka. Od transmisji do konstruktywizmu* [w:] *Edukacja dziecka, mity i fakty*, E. Jaszczyszyn, J. Szada-Borzyszkowska (red.), Trans Humana, Białystok.
- Gąciarz B. (2010), *Wprowadzenie. Wykształcenie i przygotowanie zawodowe jako sposób na niepełnosprawność* [w:] *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*, B. Gąciarz (red.), Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- Geertz C. (2005), *Opis gęsty – w stronę interpretatywnej teorii kultury* [w:] *Badanie kultury: Elementy teorii antropologicznej*, M. Kempny, M. Nowicka (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Giermanowska E., Kumaniecka-Wiśniewska A., Raclaw M., Zakrzewska-Manterys E. (2015), *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Głodkowska J. (2014), *Podmiotowość a doświadczenie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 3: 87–106.
- Głodkowska J. (2015), *Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia* [w:] *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*, J. Głodkowska (red.), Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Guarnaccia P. (2019), *Immigration, Diversity and Student Journeys to Higher Education*, „Peter Lang”, 10.3726/b14521.
- Gustavson A., Zakrzewska-Manterys E. (1997), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa.
- Hartas D. (2010), *Educational Research and Inquiry: Qualitative and Quantitative Approaches*, Continuum, New York, London.
- Juszczak-Rygałło J. (2016), *Kształtowanie podmiotowości ucznia w relacji do jego tożsamości*, „Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce”, 2(40): 13–24.
- Kendall L.S. (2016), *Higher education and disability: Exploring student experiences*, „Cogent Education”, 3.
- Kennette L., Wilson N. (2019), *Universal Design for Learning (UDL): Student and faculty perceptions*, „Journal of Effective Teaching in Higher Education”, 2(1): 1–26.
- Kohler-Evans P., Rutledge Ch., Barnes C. (2019), *Universal Design for Learning in the University Classroom*, „International Research in Higher Education”, 4(38).
- Kubiak-Szymborska E. (2003), *Podmiotowość młodzieży akademickiej. Studium statusu podmiotowego studentów okresu transformacji*, Wydawnictwo AB, Bydgoszcz.
- Kumar D. (2017), *Teachers for all: inclusive education for children with disabilities*, „International Journal of Scientific Research”, 6: 533–535.
- Kwiatkowska M. (2003), *Kim chciałbyś zostać?* [w:] *Aktywizacja zawodowa uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym i umiarkowanym*, M. Piszczek (red.), Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa.
- Kwiatkowska H. (2008), *Pedeutologia*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- La H., Dyjur P., Bair H. (2018), *Universal design for learning in higher education*, Taylor Institute for Teaching and Learning, University of Calgary, Calgary.
- Lausch-Żuk J. (2004), *Terapia czy wychowanie?* [w:] *Wczesna diagnoza i terapia dzieci z utrudnieniami w rozwoju. Interdyscyplinarne problemy*, J. Kruk-Lasocka, M. Sekułowicz (red.), Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji Towarzystwa Wiedzy Powszechnej, Wrocław.
- Lejzerowicz M. (2015), *Edukacja do (nie)pełnosprawności?* [w:] *Polscy (nie)pełnosprawni. Pomędzy deklaracjami a realiami*, B. Gąciarz, S. Rudnicki, D. Żuchowska-Skiba (red.), Wydawnictwo AGH, Kraków.
- Lejzerowicz M. (2016), *Włączanie i integracja a stygmatyzacja osób z niepełnosprawnością w polskiej edukacji*, „Forum Oświatowe”, 28(1): 133–157.
- Lejzerowicz M., Galbarczyk M. (2018), *Szkoła a indywidualizacja*, „Edukacja Humanistyczna”, 1(38): 113–129.

- Leszczyńska K. (2010), *Tożsamość i stygmatyzacja w narracjach niepełnosprawnych studentów* [w:] *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*, B. Gąciarz (red.), IFiS PAN, Warszawa.
- Lewin K. (2010), *Badania w działaniu a problemy mniejszości* [w:] *Badania w działaniu: Pedagogika i antropologia zaangażowane*, H. Cervinkova, B. Gołębiak (red.), Wydawnictwo Naukowe DSW, Wrocław.
- Liasidou A. (2014), *Critical disability studies and socially just change in higher education*, „British Journal of Special Education”, 41: 120–135.
- Liebowitz C. (2015), *I am disabled: On identity-first versus people-first language*, <https://thebodyisnotanapology.com/magazine/i-am-disabled-on-identity-first-versus-people-first-language/> [dostęp 25.05.2020].
- Little T.D., Hawley P.H., Henrich C.C., Marsland K. (2002), *Three views of the agentic self: A developmental synthesis* [w:] *Handbook of self-determination research*, E.L. Deci, R.M. Ryan (red.), University of Rochester Press.
- Malinowska J. (2008), *Kompetencje komunikacyjne nauczycieli jako wyznacznik poczucia podmiotowości uczniów w szkole. Diagnoza – biograficzny wymiar ich uformowania*, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocław.
- Melville W., Kerr D., Verma G., Campbell T. (2018), *Science Education and Student Autonomy*, Canadian Journal of Science, „Mathematics and Technology Education”, 18 (2): 87–97.
- Obuchowski K. (2000), *Od przedmiotu do podmiotu*. Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej, Bydgoszcz.
- Obuchowski K. (2009b), *Rewolucja podmiotów w „globalnej wiosnie”* [w:] *Globalizacja – naród – jednostka. Zagadnienia tożsamości Kulturowej*, T. Kuczut, A. Błachnio (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- O'Sullivan C. (2018), *Disabled students and higher education in Ireland* [w:] *Higher Education and Disabilities: International Approaches*, A. Hurst (red.), Routledge.
- Parchomiuk M. (2016), *Między partycypacją a emancypacją: włączanie osób niepełnosprawnych w badania*, „Społeczeństwo i Rodzina”, 46: 7–25.
- Piotrowski K. (2010). *Wkraczanie w dorosłość. Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności*. [w:] *Aktywność zawodowa osób z ograniczeniami sprawności*, t. 5, A. Brzezińska (red.), Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Polczyk P. (2012), *Autoetnografia jako możliwa metoda badawcza*, „Forum Oświatowe”, 2(47): 175–182.
- Popławska A. (2007), *Multidyscyplinarne podstawy podmiotowości ucznia we współczesnej szkole*, „Edukacja”, 4: 38–46.
- Potulicka E., Rutkowiak J. (2010), *Neoliberalne uwikłania edukacji*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Prysak D. (2016), *Doświadczanie sytuacji trudnych na przykładzie prowadzenia badań w działaniu*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, 23(2): 145–160.
- Reimann M. (2018), *Opowiadanie niepełnosprawności. Esej autoetnograficzny*, „Studia de Cultura. Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis”, 10(1): 30–37.
- Riddell S., Weedon E. (2014), *Disabled students in higher education: Discourses of disability and the negotiation of identity*, International Journal of Educational Research, 63: 38–46.
- RPO (2015), *Dostępność edukacji akademickiej dla osób z niepełnosprawnościami – analiza i zalecenia, Zasada równego traktowania*, „Prawo i Praktyka”, 16.

- Schlesinger L. (2013), *The Social Model's Case for Inclusion: 'Motivating Factor' and 'But For Standards of Proof Under the Americans with Disabilities Act and the Impact of the Social Model of Disability on Employees with Disabilities*, „Cardozo Law Review”, 35: 2115–2145.
- Shakespeare T., Watson N. (2002), *The social model of disability: an outdated ideology?* „Journal Research in Social Science and Disability”, 2: 9–28.
- Sinclair J. (2013), *Why I dislike Person First language* *Why I dislike Person First language*, „Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Study”, 1, 2.
- Skrzetuska E. (2012), *Dylematy koncepcji neowoczesnej szkoły a niepełnosprawność ucznia* [w:] *Wielość obszarów we współczesnej pedagogice specjalnej*, Z. Palak, D. Chimicz, A. Pawlak (red.), Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Skrzetuska E. (2019), *Refleksja nauczyciela podstawą działań włączających w edukacji*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, 64: 106–118.
- Straś-Romanowska M. M. (2010), *Od samooceny do poczucia godności. Spojrzenie na problem ustosunkowania do własnej osoby z perspektywy psychologii biegu życia*. [w:] *Motywacje umysłu*, A. Kolańczyk, B. Wojciszke (red.), Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot.
- Stunell K. (2020), *Supporting student-teachers in the multicultural classroom*, „European Journal of Teacher Education”, 1–17.
- Smith M. (2010), *Lecturers' attitudes to inclusive teaching practice at a UK university: Will staff "resistance" hinder implementation?*, *Tertiary Education and Management*, 16: 211–227.
- Szalewicz K. (2018), *Projektowanie uniwersalne - zagospodarowanie przestrzeni dla osób niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 30.
- Sztobryn-Giercusziewicz J. (2016), *Alter idem – student z niepełnosprawnością w systemie szkolnictwa wyższego* [w:] *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, E. Zakrzewska-Manterys, J. Niedbalski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- The Ethnographic Self as Resource. Writing Memory and Experience into Ethnography* (2010), Collins P., Gallinat A. (red.), Berghahn Books, Oxford New York.
- Thomas L. (2016), *Developing Inclusive Learning to Improve the Engagement, Belonging, Retention, and Success of Students from Diverse Groups* [w:] *Widening Higher Education Participation*, M. Shah, A. Bennett, E. Southgate (red.), Elsevier, Oxford.
- Wehmeyer M. (2013), *Disability, Disorder, and Identity*, „Intellectual and Developmental Disabilities”, 51(3): 122–126.
- Wehmeyer M. (2014), *Self-Determination: A Family Affair*, „Family Relations”, 63(1): 178–184.
- Wilson K. L., Murphy K. A., Pearson A. G., Wallace B. M., Reher V.G.S., Buys N. (2016), *Understanding the Early Transition Needs of Diverse Commencing University Students in a Health Faculty: Informing Effective Intervention Practices*, „Studies in Higher Education”, 41(6): 1023–1040.
- Wojciechowska-Charlak B., Zubrzycka-Maciąg T. (2016), *Podmiotowe interakcje w wychowaniu*, „Lubelski Rocznik Pedagogiczny”, 35: 1.
- Wolcott H. F. (2008), *Ethnography: A Way of Seeing*, AltaMira Press, Lanham.
- Zawiślak A. (2008), *Problemy autonomii osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji”, 3: 41–46.
- Zbróg Z. (2014), *Reprezentacje społeczne praktyk pedagogicznych – konstruowanie profesjonalizmu wykładowców, nauczycieli i studentów* [w:] *Doskonalenie praktyk pedagogicznych –*

- dyskusja*, J. Piekarski, E. Cyrańska, B. Adamczyk (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Zima-Parjaszewska M. (2013), *Artykuł 12 Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami a ubezwłasnowolnienie w Polsce*, „*Studia Prawnicze (PAN)*”, 2(194): 79–102.
- Zubrzycka-Maciąg T., Wosik-Kawala D. (2015), *Wychowanie w szkole. Wskazówki dla nauczycieli*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Zubrzycka-Maciąg T. (2016), *Uwarunkowania efektywności oddziaływań wychowawczych nauczyciela* [w:] *Wychowanie w praktyce szkolnej. Scenariusze godzin wychowawczych*, T. Zubrzycka-Maciąg (red.), Difin, Warszawa.
- Żółkowska T. (2006), *Przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu osób z niepełnosprawnością w Unii Europejskiej*, „*Edukacja Humanistyczna*”, 2: 149–155.

Beata Ziółkowska

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego Bydgoszcz

Związek obrazu ciała i poczucia jakości życia u niewidzących młodych kobiet

Standardy estetyczne dotyczące wyglądu, lansowane głównie przez media, oddziałują na obraz ciała kobiet. Subiektywna ocena ciała staje się zaś istotnym wymiarem samooceny i wyznacznikiem jakości życia. Młode niewidzące kobiety nie formują obrazu własnego ciała w oparciu o informacje wzrokowe. Interesujące jest zatem, jaki jest obraz ich ciała i jakie ma znaczenie dla jakości życia. Celem badań było sprawdzenie związku pomiędzy obrazem ciała a poczuciem jakości życia u niewidomych młodych kobiet. Zastosowano: *Kwestionariusz Wizerunku Ciała KWCO* oraz *WHOQOL – BREF* w wersji skróconej. Grupę właściwą stanowiło 30 kobiet niewidzących, a kontrolną 50 kobiet widzących. U kobiet niewidomych występuje związek między obrazem ciała a jakością życia. Nie wykazano istotnych różnic w postrzeganiu swojego ciała przez kobiety niewidome i widzące. Jakość życia w sferach psychologicznej i socjalnej kobiet niewidomych ma związek z krytyką otoczenia – im silniejsza krytyka tym gorsza ocena jakości życia. Częściowo potwierdzono związek między BMI badanych kobiet a obrazem ciała. U kobiet widzących i niewidomych nadwaga lub otyłość mają istotny związek z negatywną oceną własnego ciała. Założenia dotyczące obrazu ciała oraz jego związku z jakością życia powinny zostać poddane dalszym analizom, aby zweryfikować ich słuszność.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, kobiety, wczesna dorosłość, obraz ciała, jakość życia

The relationship between body image and the sense of quality of life in blind young women

Introduction: Aesthetic standards of appearance affect the body image of women. The subjective assessment of the body becomes an important dimension of self-esteem and a determinant of the quality of life. "Young blind women do not form their own body image based on visual information". It is therefore interesting what the image of their body is and what it means for the quality of life. Purpose and method: The aim of the research was to check the relationship between body image and the sense of quality of life in blind young women. The following was used: KWCO Body Image Questionnaire and WHOQOL – BREF in the shortened version. The proper group consisted of 30 blind women, and the control group consisted of 50 sighted women. Results: In blind women, there is a relationship between body image and quality of life. There were no differences in the perception of their body by blind and sighted women. The quality of life in the psychological and social spheres of blind women is related to the criticism of the environment – the stronger the criticism, the worse the assessment of the quality of life. The relationship between the BMI of the studied women and the body image was partially confirmed. In sighted and blind

women, overweight or obesity is associated with a negative assessment of their own body. Conclusions: The assumptions about the body image and its relationship to quality of life should be further analyzed to verify their validity.

Keywords: disability, women, early adulthood, body image, quality of life

Wprowadzenie

W obecnej rzeczywistości społeczno-kulturowej, szczególnie kobiety podlegają naciskom związanym z realizowaniem standardów estetycznych, a internalizując wymagania dotyczące atrakcyjności fizycznej poddają własne ciało surowej ocenie, a także dyscyplinie. Z uwagi na znaczenie wizerunku, jaki nadają mu przede wszystkim media i ich użytkownicy, rzesze młodych osób żywią przekonanie, że dbałość o fizyczność zapewni im życiowy sukces, szczęście i dobrobyt.

Równocześnie koncentrowanie się na cielesności w stadium wczesnej dorosłości wydaje się normatywne. Wiele zadań rozwojowych i ról społecznych tego okresu ściśle wiąże się bowiem z ludzką *physis*, zaś subiektywna ocena atrakcyjności ciała staje się istotnym wymiarem samooceny, determinantą poczucia własnej wartości czy wyznacznikiem jakości życia. Tymczasem „zaangażowanie w wygląd (będący głównym kryterium samooceny) prowadzi do selektywnej (wybiórczej) uwagi dotyczącej informacji związanych z obrazem ciała” [Brytek-Matera 2008: 16]. Stąd poznawcza reprezentacja ciała w ludzkim umyśle bywa często nieadekwatna, co staje się czynnikiem ryzyka dla podejmowania niekonstruktywnych zachowań (np. restrykcyjnych diet) w celu kontroli wyglądu.

Jana Kocourkova z zespołem [2011] analizując przypadek niewidomej pacjentki wnioskuje, że pomimo niepełnosprawności w zakresie wzroku koncentracja na fizyczności i niezadowolenie z ciała mogą być tak znaczne, że stają się czynnikiem psychopatologicznym. Mimo iż szczególne znaczenie w kształtowaniu obrazu ciała przypisuje się kulturze wizualnej, to upośledzenie sensoryczne nie chroni przed brakiem satysfakcji z własnego wizerunku. Obraz ciała jest konstruktem mentalnym, na którego formowanie mają bowiem wpływ także inne niż wzrok zmysły [Kocourkova i in. 2011]. Inni autorzy uważają wręcz, że rozwój obrazu ciała nie opiera się wyłącznie na doświadczeniach sensorycznych [Kaplan-Myrth 2000].

Przyjrzyjmy się kluczowym konstruktom teoretycznym, które legły u podstaw projektu badań własnych.

Obraz ciała

W latach 30. Paul Schilder [za: Wiśniewska 2014] wprowadził termin „obraz ciała”. Pojęcie to zdefiniował jako „obraz naszego ciała, który tworzymy we własnym umyśle, to znaczy sposób, w jaki nasze ciało nam się przedstawia” [za: Grogan 2008: 3]. Termin ten doczekał się wielu interpretacji, a kontynuatorzy myśli P. Schildera wprowadzili szereg pojęć pokrewnych (m.in. schemat ciała, wizerunek ciała, atrakcyjność ciała). Współcześnie, w rozumieniu Katarzyny Schier [2009: 9], „obraz ciała to złożony proces doświadczania siebie w sposób cielesny, zjawisko na pograniczu świata wewnętrznego danej osoby i jej relacji z innymi ludźmi”.

Philip Myers i Frank Biocca [1992] przyjęli, że ludzie uwewnętrzniają społeczny ideał wyglądu ciała, przy czym wraz ze zmianą wzorców estetycznych rewidują ocenę swego wizerunku. Zasadności tej tezy dowiodły Jane Odgen i Kate Munday [1996] przeprowadzając eksperyment, w którym badani deklarowali, że czują się szczuplejsi po obejrzeniu fotografii osób z nadwagą, z kolei po ekspozycji zdjęć szczupłych modeli – grubszy. Tendencję do przeszacowywania rozmiarów i masy własnego ciała zaobserwowano przede wszystkim u kobiet, co pozostaje w zgodzie z wynikami szeregu badań [Wardle, Foley 1989; Rucker, Cash 1992].

Analiza źródeł literaturowych wskazuje, iż istnieje niewiele doniesień na temat postrzegania swojego ciała przez osoby niewidome; dodatkowo, ich wyniki pozostają w sprzeczności. Dla przykładu: na podstawie jakościowej analizy wywiadów z 13 niewidomymi kobietami i nastolatkami z Anglii [Kaplan-Myrth 2000] obalono stojące u podstaw badań założenie, że osoby niewidome są w zasadzie bardzo zainteresowane swoim wyglądem (są skrajnie samoświadome). Badania Eleni-Mariny Ashikali i Helgi Dittmar [2010] dowodzą, że kobiety z dysfunkcją wzroku wykazują znacznie niższy poziom niezadowolenia z ciała, przywiązując mniejszą wagę do swojego wyglądu, a wizerunek nie wpływa na ich poczucie własnej wartości. Carolin Gebauer z zespołem [2019] wykazała, że kobiety niewidome czują się dużo bardziej atrakcyjne, niż kobiety widzące. Martin Pinguard i Jens Pfeiffer [2012] porównywali adolescentów z dysfunkcją wzroku i bez niej. Autorzy dowiedli, że młodzież niewidoma – szczególnie zaś płci żeńskiej – jest ogólnie mniej zadowolona ze swojego ciała. Krzysztof Grec [2018] badał niewidome od urodzenia dorosłe osoby. Autor dowiódł empirycznie, że nie występują żadne istotne statystycznie różnice między osobami niewidomymi a widzącymi pod względem negatywnych emocji dotyczących ciała. Wykazał natomiast, że osoby niewidome częściej interpretują komunikaty z otoczenia jako krytykę, bardziej niż osoby widzące angażują się w pielęgnację i upiększanie ciała, co jednak nie wpływa na poprawę subiektywnego postrzegania własnej atrakcyjności.

Jakość życia

Choć pojęcie „jakość życia” definiowano już w starożytności, to na lata 60. XX wieku przypada rozkwit zainteresowania tym konstruktem, utożsamianym początkowo z dobrobytem [Daszykowska 2010]. Obecnie jakość życia (opisywana też jako dobrostan, szczęście, czy zadowolenie z życia [Derbis 2007; Rożnowska 2009]), rozważa się w kontekście egzystencjalnego położenia jednostki, w którym najważniejsze są jej subiektywne doświadczenia dotyczące gratyfikacji potrzeb i realizacji pragnień w zgodzie z prywatną hierarchią wartości [Tatala 2003]. Według Małgorzaty Bilewicz [2016: 70], „jakość życia to kompleksowy sposób oceniania przez jednostkę jej zdrowia fizycznego, stanu emocjonalnego, samodzielności w życiu i stopnia niezależności od otoczenia, a także relacji ze środowiskiem oraz osobistych wierzeń i przekonań”.

W kontekście badań własnych szczególnie istotna wydaje się jakość życia osób z niepełnosprawnością. R.L. Schalock ze współpracownikami [Zabłocki, Woźniak 2013] przedstawił propozycję koncepcji, wskazując, że jakość życia osób niepełnosprawnych kształtują: stosunki interpersonalne, stan fizyczny, emocjonalny oraz materialny, autonomia, prawa jednostki, integracja społeczna a także rozwój osobisty. Atutem tego ujęcia jest wielowymiarowość i dynamizm. Idea koncepcji zasadza się bowiem na relacjach jednostki z szeroko rozumianym otoczeniem (w tym z instytucjami oferującymi usługi osobom niepełnosprawnym), które przecież nie pozostają statyczne i niezmiennie.

Małgorzata Bilewicz [2006] porównała poczucie jakości życia młodzieży niedowidzącej i widzącej. Zauważyła, że zdecydowana większość osób z obu grup jest średnio zadowolona z życia, przy czym młodzież z niepełnosprawnością w zakresie wzroku wykazuje nieco niższy poziom ogólnego zadowolenia i satysfakcji z życia od swoich widzących rówieśników. Gorka Vuletić z zespołem [2016] udowodniła z kolei, że osoby słabowidzące cechuje wyższa jakość życia niż niewidome. W badaniu tym udokumentowano jednak, że wrodzona ślepotą wykazuje związek z wyższą jakością życia niż nabyta utrata wzroku.

Stanisława Steuden [2002] porównywała z kolei osoby z jaskrą przed i po podjęciu leczenia. Okazało się, że ogólne poczucie jakości życia badanych osób utrzymywało się na podobnym, umiarkowanym poziomie przed leczeniem i po jego wdrożeniu. „Brak wyraźnego trendu zmian, odzwierciedlającego poprawę wymiarów psychologicznych odpowiednio do poprawy ostrości wzroku, może sugerować, że u wielu chorych subiektywna ocena choroby i jakości życia w chorobie nie zawsze jest zgodna z jej oceną obiektywną” [Steuden, 2002: 123]. Tymczasem Jacque Duncan ze współpracownikami [2017] badał pacjentów poddanych zabiegowi wszczepienia protezy siatkówki. Okazało się, że pacjenci, których wzrok negatywnie wpłynął na jakość życia (w tym: na kontuzje, radzenie sobie z wyzwaniem życiowymi i wypełnianie swoich ról życiowych) zgłaszali znaczną poprawę jakości życia po wszczepieniu protezy siatkówki, a psychospołeczne

korzyści z tego zabiegu nie uległy pogorszeniu w żadnym momencie podczas 36-miesięcznej obserwacji.

Maria Oleś [2002] weryfikowała jakość życia dzieci z chorobą zezową. Wyniki analiz dowiodły, że choroba ta nie prowadzi u dzieci do obniżenia jakości życia i nie powoduje ograniczenia samodzielności. Zastanawiające jest jednak, że najniższy średni wynik odnotowano w skali „Przynależność do grupy/Integracja”, co może świadczyć o niewystarczającej satysfakcji badanych dzieci z relacji społecznych.

Cel i metoda badań

Celem badań¹ było sprawdzenie związku między obrazem ciała a jakością życia niewidomych młodych kobiet w porównaniu do kobiet widzących. Do pomiaru obrazu ciała, w tym jego aspektów poznawczych, behawioralnych i emocjonalnych, wykorzystano *Kwestionariusz Wizerunku Ciała* (KWCO) Alicji Głębockiej [2009]. Kwestionariusz składa się z 40 twierdzeń, a zadaniem osoby badanej jest odniesienie się do każdego z nich poprzez wybór jednej spośród pięciu odpowiedzi (od „zdecydowanie nie” do „zdecydowanie tak”). W narzędziu wyodrębniono cztery podskale: 1) „poznanie – emocje” (PE), 2) „stereotyp ładny – brzydki” (ST), 3) „krytyka otoczenia” (KO) oraz 4) „zachowanie” (ZA) [Głębocka 2009].

Do oceny jakości życia posłużono się kwestionariuszem WHOQOL – BREF w wersji skróconej. Narzędzie składa się z 26 twierdzeń, do których osoba badana ustosunkowuje się wskazując odpowiedź na pięciostopniowej skali. Kwestionariusz składa się z czterech domen [Gnacińska-Szymańska i in. 2012]: 1) fizycznej (DOM1), 2) psychologicznej (DOM2), 3) relacji społecznych (DOM3), 4) środowiska funkcjonowania (DOM4). Dodatkowo, za pomocą kwestionariusza uzyskujemy informacje na temat „indywidualnej ogólnej percepcji jakości życia” oraz „indywidualnej ogólnej percepcji własnego zdrowia” osoby badanej [Gnacińska-Szymańska i in. 2012].

Badania trwały od stycznia do maja 2020 roku. Przeprowadzono je *online* z uwagi na pandemię *SarsCov2*. Próbę dobrano w sposób celowy, a składała się ona z dwóch podgrup: 1) niewidomych młodych kobiet w wieku 18–22 lat (grupa właściwa, n=30); 2) widzących młodych kobiet w wieku 18–22 lat (grupa kontrolna, n=50). Osoby z grupy właściwej – niewidzące – były użytkowniczkami portalu *Niewidomi i niedowidzący – Bądźmy razem!*, zaś grupę kontrolną zrekrutowano poprzez platformę *Bydgoszczanie*. Uczestniczki zostały poinformowane o celu badań, dobrowolności udziału w projekcie badawczym oraz wyraziły świadomą zgodę. Dla grupy osób niewidomych przygotowano kwestionariusz w formie audio.

¹ Rekrutację osób do badań i badania zrealizowała studentka V roku psychologii niestacjonarnej Wydziału Psychologii UKW w Bydgoszczy (aktualnie absolwentka), Pani Marta Siedlecka.

Wśród niewidomych badanych 43,3% stanowiły kobiety niewidzące od urodzenia, a 56,7% takie, u których utrata wzroku wystąpiła nagle. Średnia wieku w badanej próbie wyniosła 20,4 lata, a średnia wartość wskaźnika BMI – 22,69 (normowaga). Najniższa wartość wskaźnika masy ciała (15,96) wskazała na wychudzenie graniczące z wygłodzeniem, a najwyższa (40,57) na skrajną otyłość.

Średnia wieku w grupie kontrolnej to 20,92 lat, a średnia wartość wskaźnika BMI – 23,37 (normowaga). Najniższy wynik w zakresie BMI w tej podgrupie przyjął wartość 15,62 (niedobór masy ciała), a najwyższy – 35,16 (otyłość II stopnia).

Do statystycznego opracowania wyników wykorzystano program statystycznym PSPP oraz *Środowisko statystyczne R* w wersji 3.6.0. Jako poziom istotności przyjęto $p = 0,05$.

Wyniki

Po pierwsze przystąpiono do ustalenia, czy porównywane grupy – kobiet niewidomych i widzących, różnią się z uwagi na obraz ciała (tab. 1).

Tabela 1. Spostrzeganie własnego ciała w porównywanych próbach

| Zmienna | Kobieta | <i>t/U</i> | <i>df</i> | <i>p</i> | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>Min</i> | <i>Maks</i> | <i>Me</i> |
|---------|-----------|------------|-----------|----------|----------|-----------|------------|-------------|-----------|
| PE | widząca | 1,30 | 78 | 0,239 | 47,92 | 14,50 | | | |
| | niewidoma | | | | 43,30 | 16,83 | | | |
| ZA | widząca | -0,65 | 78 | 0,519 | 13,30 | 3,27 | | | |
| | niewidoma | | | | 13,83 | 4,01 | | | |
| KO | widząca | 699,00 | | 0,611 | | | 6,00 | 24,00 | 12,00 |
| | niewidoma | | | | | | 7,00 | 21,00 | 13,50 |
| ST | widząca | 1,52 | 78 | 0,131 | 44,60 | 7,17 | | | |
| | niewidoma | | | | 41,90 | 8,45 | | | |

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$; PE – poznanie – emocje, ZA – zachowanie, KO – krytyka otoczenia, ST – stereotyp ładny – brzydki

Źródło: opracowanie własne.

Nie wykazano istotnych statystycznie różnic pomiędzy kobietami widzącymi a niewidomymi w zakresie obrazu ciała. Kobiety niewidome charakteryzowały się nieznacznie niższym od kobiet widzących wynikiem w zakresie oceny własnego ciała (PE) oraz internalizacji stereotypów urody (ST), a także nieznacznie wyższym w zakresie aktywności fizycznej (ZA) oraz spostrzegania krytyki otoczenia (KO). Nie były to jednak różnice istotne statystycznie. Następnie analizowano jakość życia w porównywanych podgrupach (tab. 2).

Tabela 2. Jakość życia w porównywanych próbach

| Zmienna | Kobieta | <i>U</i> | <i>p</i> | <i>Min</i> | <i>Maks</i> | <i>Me</i> |
|---------|-----------|----------|----------|------------|-------------|-----------|
| DOM1 | widząca | 743,00 | 0,944 | 6,00 | 88,00 | 63,00 |
| | niewidoma | | | 31,00 | 88,00 | 63,00 |
| DOM2 | widząca | 642,50 | 0,281 | 19,00 | 94,00 | 63,00 |
| | niewidoma | | | 31,00 | 88,00 | 69,00 |
| DOM3 | widząca | 507,50 | 0,015* | 0,00 | 100,00 | 75,00 |
| | niewidoma | | | 25,00 | 100,00 | 62,50 |
| DOM4 | widząca | 744,50 | 0,956 | 19,00 | 88,00 | 63,00 |
| | niewidoma | | | 31,00 | 88,00 | 63,00 |

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$; DOM1 – domena fizyczna, DOM2 – domena psychologiczna, DOM3 – domena relacji społecznych, DOM4 – domena środowiska funkcjonowania

Źródło: opracowanie własne.

Wykazano istotne statystycznie różnice pomiędzy kobietami widzącymi a niewidomymi w sferze socjalnej (DOM3). Kobiety widzące charakteryzowały się zdecydowanie wyższą w tej sferze jakością życia niż niewidome.

W celu analizy związku pomiędzy obrazem ciała a poczuciem jakości życia u badanych młodych kobiet zastosowano cztery modele regresji liniowej (tab. 3). Sprawdzone, czy każda ze składowych postrzegania swojego ciała dobrze tłumaczy kolejne wymiary poczucia jakości życia.

Tabela 3. Związek między postrzeganiem swojego ciała a poczuciem jakości życia w porównywanych próbach – analiza wariancji

| Model | SS | <i>Df</i> | <i>MS</i> | <i>F</i> | <i>p</i> | |
|------------------------|----------|-----------|-----------|----------|----------|------------|
| Kobieta widząca | | | | | | |
| DOM1 | regresja | 3781,859 | 4 | 945,465 | 4,461 | 0,004** |
| | reszta | 9537,361 | 45 | 211,941 | | |
| | ogółem | 13319,220 | 49 | | | |
| DOM2 | regresja | 8703,250 | 4 | 2175,813 | 16,011 | < 0,001*** |
| | reszta | 6115,250 | 45 | 135,894 | | |
| | ogółem | 14818,500 | 49 | | | |
| DOM3 | regresja | 3939,755 | 4 | 984,939 | 3,111 | 0,024* |
| | reszta | 14249,225 | 45 | 316,649 | | |
| | ogółem | 18188,980 | 49 | | | |
| DOM4 | regresja | 2497,692 | 4 | 624,423 | 3,918 | 0,008** |
| | reszta | 7172,388 | 45 | 159,386 | | |
| | ogółem | 9670,080 | 49 | | | |

| Kobieta niewidząca | | | | | | |
|--------------------|----------|-----------|----|----------|-------|------------|
| DOM1 | regresja | 2482,904 | 4 | 620,726 | 5,202 | 0,003** |
| | reszta | 2982,963 | 25 | 119,319 | | |
| | ogółem | 5465,867 | 29 | | | |
| DOM2 | regresja | 4166,888 | 4 | 1041,722 | 8,133 | < 0,001*** |
| | reszta | 3202,079 | 25 | 128,083 | | |
| | ogółem | 7368,967 | 29 | | | |
| DOM3 | regresja | 6316,694 | 4 | 1579,173 | 6,844 | 0,001** |
| | reszta | 5768,273 | 25 | 230,731 | | |
| | ogółem | 12084,967 | 29 | | | |
| DOM4 | regresja | 2787,707 | 4 | 696,927 | 4,775 | 0,005** |
| | reszta | 3648,993 | 25 | 145,960 | | |
| | ogółem | 6436,700 | 29 | | | |

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$; DOM1 – domena fizyczna, DOM2 – domena psychologiczna, DOM3 – domena relacji społecznych, DOM4 – domena środowiska funkcjonowania

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki testu F wskazują, że modele dotyczące sfery somatycznej, psychologicznej, socjalnej oraz środowiskowej wśród kobiet widzących i niewidomych są istotne statystycznie. Innymi słowy, we wszystkich przypadkach modele dobrze wyjaśniają zmienność poczucia jakości życia.

Następnie dokonano szczegółowej analizy współczynnika regresji (tab. 4), aby sprawdzić związki pomiędzy wymiarami spostrzegania swojego ciała a domenami jakości życia. W grupie kobiet niewidomych wykazano istotny związek aktywności fizycznej i zdrowego trybu życia (ZA) z jakością życia w sferze somatycznej. Wraz ze wzrostem nasilenia zdrowego trybu życia odnotowano u badanych wzrost poczucia jakości życia w sferze somatycznej. W grupie tej potwierdzono także istotny związek aktywności fizycznej i zdrowego trybu życia (ZA) z jakością życia w sferze somatycznej.

Z kolei u kobiet widzących wykazano istotny związek opinii na temat własnego wyglądu (PE) z jakością życia w sferze psychologicznej. Wraz ze wzrostem nasilenia negatywnych opinii innych osób na temat ciała następuje spadek poczucia jakości życia w sferze psychologicznej. W grupie tej odnotowano również związek aktywności fizycznej i zdrowego trybu życia (ZA) z jakością życia badanych w sferach socjalnej oraz środowiskowej.

Tabela 4. Związek między spostrzeganiem swojego ciała a poczuciem jakości życia – współczynniki regresji

| Model | | B | SE | B | t | p |
|---------------------------|---------|---------|--------|--------|--------|------------|
| Kobieta widząca | | | | | | |
| DOM1 | (Stała) | 102,272 | 16,052 | | 6,371 | < 0,001*** |
| | PE | -0,013 | 0,236 | -0,012 | -0,056 | 0,955 |
| | ZA | -0,333 | 0,663 | -0,066 | -0,501 | 0,618 |
| | KO | -1,625 | 0,618 | -0,472 | -2,629 | 0,012* |
| | ST | -0,295 | 0,353 | -0,128 | -0,837 | 0,407 |
| DOM2 | (Stała) | 119,960 | 12,854 | | 9,333 | < 0,001*** |
| | PE | -0,412 | 0,189 | -0,343 | -2,178 | 0,035* |
| | ZA | -0,879 | 0,531 | -0,165 | -1,654 | 0,105 |
| | KO | -1,594 | 0,495 | -0,439 | -3,221 | 0,002** |
| | ST | -0,129 | 0,282 | -0,053 | -0,456 | 0,650 |
| DOM3 | (Stała) | 138,261 | 19,621 | | 7,047 | < 0,00*** |
| | PE | 0,195 | 0,289 | 0,147 | 0,676 | 0,502 |
| | ZA | -1,781 | 0,811 | -0,303 | -2,197 | 0,033* |
| | KO | -1,116 | 0,755 | -0,278 | -1,478 | 0,146 |
| | ST | -0,829 | 0,431 | -0,309 | -1,925 | 0,061 |
| DOM4 | (Stała) | 100,567 | 13,921 | | 7,224 | < 0,001*** |
| | PE | 0,208 | 0,205 | 0,215 | 1,018 | 0,314 |
| | ZA | -1,235 | 0,575 | -0,288 | -2,147 | 0,037* |
| | KO | -1,619 | 0,536 | -0,552 | -3,022 | 0,004** |
| | ST | -0,229 | 0,306 | -0,117 | -0,749 | 0,457 |
| Kobieta niewidząca | | | | | | |
| DOM1 | (Stała) | 90,439 | 11,274 | | 8,022 | < 0,001*** |
| | PE | -0,085 | 0,169 | -0,104 | -0,505 | 0,618 |
| | ZA | -1,407 | 0,568 | -0,411 | -2,477 | 0,020* |
| | KO | -1,286 | 0,722 | -0,388 | -1,782 | 0,087 |
| | ST | 0,345 | 0,285 | 0,212 | 1,211 | 0,237 |
| DOM2 | (Stała) | 112,684 | 11,680 | | 9,647 | < 0,001*** |
| | PE | -0,142 | 0,175 | -0,150 | -0,812 | 0,424 |
| | ZA | -0,885 | 0,588 | -0,223 | -1,505 | 0,145 |
| | KO | -1,887 | 0,748 | -0,491 | -2,524 | 0,018 * |
| | ST | -0,080 | 0,295 | -0,042 | -0,270 | 0,789 |
| DOM3 | (Stała) | 122,109 | 15,677 | | 7,789 | < 0,001*** |
| | PE | 0,017 | 0,235 | 0,014 | 0,071 | 0,944 |
| | ZA | -1,023 | 0,790 | -0,201 | -1,295 | 0,207 |
| | KO | -2,836 | 1,003 | -0,576 | -2,826 | 0,009** |
| | ST | -0,193 | 0,396 | -0,080 | -0,489 | 0,629 |

| | | | | | | |
|------|---------|--------|--------|--------|--------|------------|
| DOM4 | (Stała) | 96,215 | 12,469 | | 7,716 | < 0,001*** |
| | PE | -0,380 | 0,187 | -0,429 | -2,036 | 0,053 |
| | ZA | -0,852 | 0,628 | -0,229 | -1,357 | 0,187 |
| | KO | -0,619 | 0,798 | -0,172 | -0,775 | 0,445 |
| | ST | 0,086 | 0,315 | 0,049 | 0,274 | 0,786 |

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$; DOM1 – domena fizyczna, DOM2 – domena psychologiczna, DOM3 – domena relacji społecznych, DOM4 – domena środowiska funkcjonowania; PE – poznanie – emocje, ZA – zachowanie, KO – krytyka otoczenia, ST – stereotyp ładny – brzydki

Źródło: opracowanie własne.

Wraz ze wzrostem nasilenia zdrowego trybu życia następuje wzrost poczucia jakości życia w sferach socjalnej oraz środowiskowej. Podobnie istotny okazał się związek spostrzeganej ze strony otoczenia krytyki na temat wyglądu (KO) z jakością życia badanych w sferach somatycznej, psychologicznej oraz środowiskowej. Wraz ze wzrostem poziomu spostrzeganej krytyki spada poziom jakości życia w sferach somatycznej, psychologicznej oraz środowiskowej. W następnym kroku analiz zastosowano model dopasowania (tab. 5).

Tabela 5. Związek między składowymi postrzegania swojego ciała a składowymi poczucia jakości życia – model dopasowania

| Kobieta | Model | R^2 | Skorygowane R^2 | S_e |
|-----------|-------|-------|-------------------|--------|
| widząca | DOM1 | 0,284 | 0,220 | 14,558 |
| | DOM2 | 0,587 | 0,551 | 11,657 |
| | DOM3 | 0,217 | 0,147 | 17,795 |
| | DOM4 | 0,258 | 0,192 | 12,625 |
| niewidoma | DOM1 | 0,454 | 0,367 | 10,923 |
| | DOM2 | 0,565 | 0,496 | 11,317 |
| | DOM3 | 0,523 | 0,446 | 15,190 |
| | DOM4 | 0,433 | 0,342 | 12,081 |

DOM1 – domena fizyczna, DOM2 – domena psychologiczna, DOM3 – domena relacji społecznych, DOM4 – domena środowiska funkcjonowania

Źródło: opracowanie własne.

Skorygowane współczynniki dopasowania modeli dotyczących poszczególnych domen jakości życia dowodzą, że związek spostrzegania swojego ciała z jakością życia wśród kobiet niewidomych był wyraźnie mniejszy. Przestrzeganie zdrowego trybu życia było dobrym predykatorem poczucia jakości życia w sferze somatycznej, a spostrzeganie krytyki ze strony otoczenia było dobrym predykatorem poczucia jakości życia w sferach psychologicznej oraz socjalnej.

Wśród kobiet widzących opinia na temat własnego wyglądu była dobrym predykatorem poczucia jakości życia w sferze psychologicznej; przestrzeganie zdrowego trybu życia było dobrym predykatorem poczucia jakości życia w sferach socjalnej oraz środowiskowej; spostrzeganie krytyki ze strony otoczenia było zaś dobrym predykatorem poczucia jakości życia aż w trzech sferach – somatycznej, psychologicznej oraz środowiskowej.

Istotnym elementem obrazu ciała jest jego masa. Z tego względu sprawdzono związek między wartością wskaźnika BMI badanych kobiet a obrazem własnego ciała (tab. 6).

Tabela 6. Związek indeksu masy ciała BMI ze spostrzeganie własnego ciała

| Zmienna | Przedział BMI | t/U | Df | P | M | SD | Min | Maks | Me |
|---------------------------|--------------------------|--------|----|---------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Kobieta widząca | | | | | | | | | |
| PE | niedowaga/ prawidłowe | -3,40 | 47 | 0,001** | 43,44 | 14,20 | 21,00 | 73,00 | 47,00 |
| | nadwaga/ otyłość | | | | 57,33 | 10,38 | 36,00 | 72,00 | 60,00 |
| ZA | niedowaga/ prawidłowe | -0,69 | 47 | 0,495 | 13,03 | 3,49 | 6,00 | 22,00 | 12,00 |
| | nadwaga/ otyłość | | | | 13,73 | 2,79 | 9,00 | 18,00 | 13,00 |
| KO | niedowaga/ prawidłowe | 195,50 | | 0,195 | 12,88 | 4,97 | 6,00 | 24,00 | 11,50 |
| | nadwaga/ otyłość | | | | 14,53 | 4,47 | 7,00 | 22,00 | 16,00 |
| ST | niedowaga/ prawidłowe | -0,34 | 47 | 0,739 | 44,44 | 6,96 | 31,00 | 59,00 | 45,00 |
| | nadwaga/ otyłość | | | | 45,20 | 8,03 | 27,00 | 60,00 | 43,00 |
| Kobieta niewidząca | | | | | | | | | |
| PE | niedowaga/ prawidłowe | -2,37 | 28 | 0,025* | 40,28 | 15,58 | 19,00 | 69,00 | 37,00 |
| | nadwaga/ otyłość | | | | 58,40 | 16,01 | 36,00 | 74,00 | 61,00 |
| ZA | niedowaga/ prawidłowe | -0,34 | 28 | 0,736 | 13,72 | 4,19 | 6,00 | 23,00 | 14,00 |
| | nadwaga/ otyłość | | | | 14,40 | 3,29 | 11,00 | 18,00 | 15,00 |
| KO | niedowaga/ prawidłowe | -1,89 | 28 | 0,069 | 13,12 | 3,96 | 7,00 | 19,00 | 13,00 |
| | nadwaga/ otyłość | | | | 16,80 | 4,02 | 12,00 | 21,00 | 19,00 |

| | | | | | | | | | |
|----|--------------------------|------|---|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| ST | niedowaga/ prawidłowe | 0,24 | 4 | 0,823 | 42,16 | 7,19 | 23,00 | 55,00 | 42,00 |
| | nadwaga/ otyłość | | | | 40,60 | 14,33 | 23,00 | 54,00 | 45,00 |

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$; PE – poznanie – emocje, ZA – zachowanie, KO – krytyka otoczenia, ST – stereotyp ładny – brzydki

Źródło: opracowanie własne.

Wykazano istotne różnice w ocenie własnego ciała (PE) pomiędzy kobietami z niedowagą bądź prawidłową masą ciała a kobietami z nadwagą bądź otyłością zarówno wśród widzących, jak i niewidomych kobiet. Przeprowadzone analizy pozwalają wnioskować, że wszystkie kobiety z nadwagą bądź otyłością zdecydowanie bardziej negatywnie oceniały własne ciało (wyższy wynik w skali PE) niż kobiety z niedowagą bądź prawidłowym wskaźnikiem BMI.

Dyskusja wyników w świetle literatury przedmiotu

Badania własne potwierdziły, że u kobiet niewidomych występuje istotny związek między obrazem ciała a jakością życia. Jednocześnie, analizując literaturę przedmiotu, nie znaleziono badań weryfikujących związek pomiędzy tytułowymi zmiennymi w grupie osób niewidzących.

Wykazano natomiast brak różnic w postrzeganiu swojego ciała przez kobiety niewidome w porównaniu do kobiet widzących. Podobny wynik uzyskała K. Grec [2018]. Tymczasem M. Pinguard i J. Pfeiffer [2012] dowiedli, że niewidome adolescentki są na ogół mniej zadowolone ze swojego ciała, niż ich widzące rówieśniczki, co może przybrać zdaniem Jany Kocourkovej [2011] na tyle silną postać, że skutkuje psychopatologią. Z kolei z wyników badań E. Ashikali oraz H. Dittmar [2010], a także C. Gebauer i współpracowników [2019] wynika, że kobiety niewidome czują się dużo atrakcyjniejsze, niż kobiety widzące, a ponadto mniej skłonne do podejmowania diety w celu kontroli własnego ciała.

Badanie własne oraz K. Greca [2018] prowadzone były na próbie polskich respondentów, w porównaniu do pozostałych, które realizowano na terenie Niemiec [Pinguard, Pfeiffer 2012], Wielkiej Brytanii [Ashikali, Dittmar 2010], Austrii [Gebauer i in. 2019] i Czech [Kocurkova 2011]. Być może o zróżnicowaniu wyników zdecydowały nie tylko metodologia badań (jakościowe i ilościowe), dobór próby (osoby zdrowe i z zaburzeniami odżywiania; adolescentki i dorosłe), ale także różnice kulturowe w odniesieniu do postrzegania wizerunku ciała przez osoby niewidome.

Wyniki badań własnych dokumentują, że jakość życia w sferach psychologicznej i socjalnej kobiet niewidomych ma związek z krytyką otoczenia – im bardziej ją spostrzegano, tym gorzej oceniano jakość życia. Wniosek ten pozostaje w zgodzie z wynikami badań K. Greca [2018]. Udowodniono ponadto, że kobiety niewidome charakteryzują się niższą jakością życia w sferze relacji społecznych niż ich pełnosprawne rówieśniczki. W skład owej sfery wchodzi czynniki takie, jak: związki osobiste, aktywność seksualna, czy wsparcie społeczne. Odnotowane różnice w tej dziedzinie potwierdzają wyniki innych badań [por. Oleś 2002; Niemiec 2015; Grec 2018; Gebauer i in. 2019]. Dla niewidomych kobiet rozpoczęcie kontaktów seksualnych i wchodzenie w intymne relacje może być znacznie trudniejsze, prawdopodobnie tak, jak i dla osób z innymi formami niepełnosprawności, a aktywność seksualna w ich przypadku może być dużo mniej satysfakcjonująca w porównaniu do kobiet pełnosprawnych [Gebauer i in. 2019]. Społeczne postrzeganie istniejącej niepełnosprawności fizycznej i/lub swoistej odmienności może doprowadzić do osłabienia kobiecej tożsamości, a zatem do zubożenia doświadczeń seksualnych.

W badaniach własnych częściowo potwierdzono także występowanie związku między wskaźnikiem BMI badanych kobiet a obrazem własnego ciała w skali „poznanie – emocje”, badającej opinię respondentów na temat swojego wizerunku oraz mierzącej komponent afektywny (uczucia żywione względem swojego ciała). Ciekawy wydaje się fakt, że obie grupy – zarówno kobiet widzących, jak i niewidomych otrzymały wyniki świadczące o tym, że nadwaga lub otyłość mają istotny związek z negatywną oceną własnego ciała. Kobiety z niedowagą oraz prawidłową wartością wskaźnika BMI oceniały swoje ciało pozytywnie. Wyniki otrzymane w badaniu własnym są częściowo zbieżne z rezultatami badań prowadzonych przez M. Oleś [2002], M. Niemiec [2015], K. Greca [2018] oraz C. Gebauer i współpracowników [2019].

Wydaje się jednak, że założenia dotyczące obrazu ciała oraz jego związku z jakością życia powinny zostać poddane szczegółowym analizom, aby zweryfikować ich słuszność. Konieczność tę potęguje fakt, że wyniki badań dotyczące obrazu ciała kobiet niewidzących są sprzeczne, a jednocześnie obserwuje się niepokojące zachowania wobec ciała (w tym np. głodówki). Zatem zarówno wyjaśnienie mechanizmu formowania obrazu ciała u osób z niewidzących (zwłaszcza od urodzenia), jak i ustalenie znaczenia obrazu ciała dla kształtowania samooceny, tożsamości i jakości życia mogą mieć kluczowe znaczenie w profilaktyce nieprawidłowych zachowań wobec własnego ciała (w tym: zaburzeń odżywiania, samookaleczeń, uzależnień).

Bibliografia

- Ashikali E., Dittmar H. (2010), *Body image and restrained eating in blind and sighted women: a preliminary study*, „Body Image”, 7(2): 172–175.
- Bilewicz M. (2016), *Sytuacja życiowa i funkcjonowanie w rolach społecznych młodzieży z niepełnosprawnością wzroku*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.
- Brytek-Matera A. (2008), *Obraz ciała – obraz siebie. Wizerunek własnego ciała w ujęciu psychospołecznym*, Difin, Warszawa.
- Daszykowska J. (2010), *Jakość życia dziecka w perspektywie pedagogicznej [w:] Jakość życia i jakość szkoły. Wprowadzenie w zagadnienia jakości i efektywności pracy szkoły*, Nowosad I., Mortag I., Ondráková J. (red.), Uniwersytet Zielonogórski, Zielona Góra.
- Derbis R. (2007), *Poczucie jakości życia a zjawiska afektywne [w:] Społeczne konteksty jakości życia*, S. Kowalik (red.), Wydawnictwo Uczelniane WSG, Bydgoszcz.
- Duncan J.L., Richards T.P., Arditi A., da Cruz L., Dagnelie G., Dorn J.D., Ho A.C., Olmos de Koo L.C., Barale P.O., Stanga P.E., Thumann G., Wang Y., Greenberg R.J. (2017), *Improvements in vision-related quality of life in blind patients implanted with the Argus II Epiretinal Prosthesis*, „Clinical and Experimental Optometry”, 100(2): 144–150.
- Gebauer C., Guenther V., Stuerz K. (2019), *Differences in the Body Images of Blind and Sighted Women*, *European Journal of Health Psychology*, 26(2): 50–55.
- Głębocka A. (2009), *Niezadowolenie z wyglądu a rozpacзлиwa kontrola wagi*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Gnacińska-Szymańska M., Dardzińska J., Majkovicz M., Małgorzewicz S. (2012), *Ocena jakości życia osób z nadmierną masą ciała za pomocą formularza WHOQOL-BREF*, *Endokrynologia*, „Otyłość i Zaburzenia Przemiany Materii”, 8(4): 136–142.
- Grec K. (2018), *Self-Image and Body Image Characteristics in Blind People: an Empirical Study [w:] Resilience and health: challenges for an individual, family and community*, T. Ostrowski, B. Piasecka, K. Gerc (red.), Jagiellonian University Press, Kraków.
- Grogan S. (2008), *Body image: Understanding body dissatisfaction in men, women and children*, Routledge/Taylor & Francis Group.
- Kaplan-Myrth N. (2000), *Alice without a looking glass: Blind people and body image*, „Anthropology and Medicine”, 7(3): 277–299.
- Kocourkova J., Soltysova M., Mohaplova M., Hrdlicka M. (2011), *Anorexia nervosa in a blind girl*, „Neuro Endocrinology Letters”, 32(6): 748–750.
- Myers Ph., Biocca F. (1992), *The Elastic Body Image: The Effect of Television Advertising and Programming on Body Image Distortions in Young Women*, „Journal of Communication”, 42(3): 108–133.
- Niemiec M. (2015), *Funkcjonowanie społeczne młodzieży z niepełnosprawnością wzroku*, Uniwersytet Śląski, Katowice (niepublikowana rozprawa doktorska).
- Odgen J., Munday K. (1996), *The Effect of the Media on Body Satisfaction: the Role of Gender and Size*, „European Eating Disorders Review”, 4(3): 171–182.
- Oleś M. (2002), *Psychologiczna problematyka choroby zezowej u dzieci i dorosłych [w:] Jak świata mniej widzę: Zaburzenia widzenia a jakość życia*, P. Oleś, S. Steuden, J. Toczółowski (red.), Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin.
- Pinquart M., Pfeiffer J. (2012), *Body image in adolescents with and without visual impairment*, „British Journal of Visual Impairment”, 30 (3):188–131.

- Rożnowska A. (2009), *Podmiotowe obszary jakości życia osób z różnych grup społecznych*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pomorskiej, Słupsk.
- Rucker C.E., Cash T.F. (1992), *Body images, body-size perceptions, and eating behaviors among African-American and White college women*, „International Journal of Eating Disorders”, 12: 291–300.
- Schier K. (2009), *Piękne brzydactwo. Psychologiczna problematyka obrazu ciała i jego zaburzeń*, SCHOLAR, Warszawa.
- Steuden S. (2002), *Poczucie jakości życia u pacjentów chorych na jaskrę, Jak świata mniej widzę [w:] Zaburzenia widzenia a jakość życia*, P. Oleś, S. Steuden, J. Toczolowski (red), Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Tatala M. (2003), *Kryzysy rozwojowe w świetle problematyki jakości życia*, „Psychologia Rozwojowa”, 8(4): 81–89.
- Vuletić G., Šarlija T., Benjak T. (2016), *Quality of life in blind and partially sighted people*, „Journal of Applied Health Sciences”, 2(2): 101–112.
- Wardle J., Foley E. (1989), *Body image: Stability and sensitivity of body satisfaction and body size estimation*, „International Journal of Eating Disorders”, 8(1): 55–62.
- Wiśniewska L. (2014), *Kobiece ciało – kobieca psychika. Ja-cieleśne a psychospołeczne funkcjonowanie młodych kobiet*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Zabłocki K., Woźniak W. (2013), *Jakość życia osób z niepełnosprawnością*, „Łódzkie Studia Teologiczne”, 22: 223–228.

Katarzyna Ćwirynkało
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

Niepełnosprawność intelektualna mężczyzn jako cecha niedostrzegana, nieistotna, negowana lub nadana przez innych – perspektywa partnerek

Badania poświęcone społecznej identyfikacji i znaczeń przypisywanych etykiecie niepełnosprawności intelektualnej wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną należą do rzadkich. W niniejszym raporcie przedstawiono wyniki badań, których celem było zrozumienie postrzegania niepełnosprawności intelektualnej mężczyzn zdiagnozowanych jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy ich partnerek. Badania osadzono w paradygmacie interpretacyjnym i wykorzystano interpretacyjną analizę fenomenologiczną. W częściowo ustrukturyzowanych wywiadach wzięło udział siedem kobiet, których partnerami, a jednocześnie ojcami ich dzieci, byli mężczyźni, u których zdiagnozowano niepełnosprawność intelektualną. W toku analiz wyodrębniono dwa tematy nadrzędne: (1) znaczenia nadawane niepełnosprawności intelektualnej partnerów, (2) warunki kojarzone z wystąpieniem (diagnozą) niepełnosprawności intelektualnej ojców. Na podstawie zebranych wyników podjęto dyskusję nad słusznością stosowania etykiety „niepełnosprawność intelektualna” wobec (niektórych) osób tak zdiagnozowanych.

Słowa kluczowe: mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną, etykietowanie, partnerki, fenomenologia

Intellectual disability of males as a trait that is overlooked, insignificant, denied or attributed by others – a female partners' perspective

There is a dearth of research on social identity and significance of the label 'intellectual disability' in people with intellectual disabilities. This report presents the results of a study aimed at understanding the perception of intellectual disability in fathers diagnosed as persons with intellectual disabilities from the perspective of their partners. The research was embedded in an interpretative paradigm and interpretive phenomenological analysis was used. Seven women, whose partners and fathers of their children were men diagnosed with intellectual disability, took part in semi-structured interviews. In the process of the analysis, three overarching themes were identified: (1) meanings given to intellectual disability of partners, (2) conditions associated with the emergence (diagnosis) of intellectual disability in fathers. Based on the results it has been discussed whether it is legitimate to apply the label 'intellectual disability' to (some) people diagnosed in this way.

Keywords: males with intellectual disabilities, labelling, partners, phenomenology

Wprowadzenie

Dotychczasowe badania [np. Davies, Jenkins 1997; Finlay, Lyons 1998; Todd 2000; Craig i in. 2002; Cunningham, Glenn 2004; Finlay, Lyons 2005; Żółkowska 2007; Ćwirynkało, Żyta 2009; Jones 2012; Żyta, Ćwirynkało 2020] prowadzone wśród osób zdiagnozowanych jako niepełnosprawne intelektualnie wskazują, że osoby te nie zawsze utożsamiają się z etykietą niepełnosprawności intelektualnej. Choć niektóre jednostki (szczególnie te, które uważają się za mniej kompetentne) – zapytane bezpośrednio – przyznają, że są osobami z tą niepełnosprawnością, etykieta ta nie jest stosowana spontanicznie w opisach własnej osoby [Finlay, Lyons 1998]. Jak pokazują badania Teresy Żółkowskiej [2007], pomimo tego, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną często znają swoją diagnozę i przypisywane etykiety, odrzucają je i uznają za obraźliwe i niesprawiedliwe. Ich samoocena jest pozytywna, a korzystanie ze wsparcia wydaje im się naturalne i niepowodujące wykluczenia z normalnego życia społecznego. Również młode osoby z niepełnosprawnością intelektualną rzadko identyfikują się z etykietami odnoszącymi się do niepełnosprawności w ogóle i niepełnosprawności intelektualnej w szczególności, co wynikać może z ich wysokiej samooceny, stosowania mechanizmu wyparcia, nieużywania takich terminów w stosunku do tych osób, braku otwartych rozmów na temat niepełnosprawności intelektualnej czy wreszcie niezrozumienia niektórych pojęć [Ćwirynkało, Żyta 2009].

Robert Edgerton [za: Finlay, Lyons 2005] tłumaczy występujący u niektórych osób z niepełnosprawnością intelektualną brak identyfikacji z etykietą niepełnosprawności zastosowaniem przez te osoby strategii ochronnej, która służyć ma utrzymaniu wysokiego poczucia własnej wartości. William M.L. Finlay i Evanthia Lyons [2005] dopuszczają też inne możliwe tłumaczenia, wyróżniając: (1) zaprzeczenie jako wypieranie (osoby czują, że etykieta w jakiś sposób się do nich odnosi lub że brak im pewnych kompetencji, jednak wypierają ją w pewnym stopniu ze swojej świadomości); (2) zaprzeczenie jako ukrywanie (osoby akceptują etykietę, lecz jednocześnie ją ukrywają w celu „zachowania twarzy” bądź uniknięcia uprzedzeń – osoby mogą nie przyznawać się do braku danej umiejętności, choć zdają sobie sprawę z własnych trudności, przy czym powodem stosowania takiej strategii może być uniknięcie zakłopotania innych – zapewnienie im komfortu); (3) zaprzeczenie jako odrzucenie użyteczności pojęcia/etykiety lub odrzucenie definicji innych (osoby uznają etykietę za nieważną, dokonują jej redefinicji lub przedstawiają alternatywne tożsamości).

Inną hipotezę wysunął Ryszard Cibor [2005], według którego w obrazie samego siebie osób z niepełnosprawnością intelektualną nie ma miejsca na myślenie o sobie jako o kimsz gorszym lub innym. Zdaniem autora bunt i niezgoda tych osób na określenie siebie jako niepełnosprawnych może być też efektem niekon-

sekwentnego postrzegania przez innych: jako osób wymagających szczególnego wsparcia lub – przeciwnie – jako pełnoprawnych i pełnosprawnych obywateli, bez przywilejów należnych grupie osób z orzeczoną niepełnosprawnością. Bardzo nieliczne badania odnoszą się kwestii postrzegania niepełnosprawności intelektualnej mężczyzn lub kobiet przez ich partnerki / partnerów. W jednych z nich [Żyta, Ćwirynkało 2020] pokazano, że może być ona traktowana jako bariera w związku, jako cecha nieistotna, cecha niedostrzegana u partnera lub jako niewiadoma. Były to jednak badania odnoszące się par osób z niepełnosprawnością intelektualną o zróżnicowanym poziomie samostanowienia – zarówno wysoko funkcjonujące i samodzielne, jak i zależne w dużym stopniu od wsparcia innych (np. rodziców lub instytucji). Niniejszy projekt zakładał uzupełnienie luki w tym zakresie i skoncentrowanie się na grupie, która rzadko jest podmiotem analiz badawczych – mianowicie ojcach z niepełnosprawnością intelektualną.

Metoda

Celem niniejszych badań było zrozumienie postrzegania niepełnosprawności intelektualnej ojców z perspektywy ich partnerek. W szczególności punktem zainteresowania uczyniono znaczenia nadawane niepełnosprawności intelektualnej mężczyzn przez ich partnerki oraz warunki kojarzone z wystąpieniem / diagnozą niepełnosprawności intelektualnej. Zaprezentowane dalej wyniki badań stanowią część analiz dokonywanych w ramach szerszego projektu badawczego autorki poświęconego ojcom z niepełnosprawnością intelektualną.

Z uwagi na unikalność terenu badań oraz specyficzną grupę badawczą badania osadzono w paradygmacie interpretatywnym [Husserl 1989] i wykorzystano podejście jakościowe z fenomenologią interpretacyjną, w której punktem zainteresowania jest codzienne, życiowe doświadczanie określonego zjawiska lub bycia w świecie, a nie poszukiwanie pojedynczej prawdy lub wzoru [Parahoo 2014]. Według Briana Neubauera, Cathrine Witkop i Lary Varpio [2019], fenomenologia jest formą badań jakościowych, która skupia się na życiowych doświadczeniach jednostki w otaczającym ją świecie. W podejściu tym badacz interesuje się, w jaki sposób generowane i przekształcane są nadawane zjawiskom znaczenia. Wymaga to otwartego nastawienia i gotowości na przyjęcie nieoczekiwanych znaczeń, które mogą się pojawić [Giorgi 2010]. Aby to osiągnąć, potrzebne jest „nawiasowanie” / „zawieszenie” (*epoché*) pewnych założeń (np. na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną) oraz próba spojrzenia na świat z perspektywy tych ludzi. Takie „zawieszenie” jest niezbędnym imperatywem, potrzebnym do tego, aby wejść do świata doświadczeń osoby badanej [Ashwort, Lucas 1998]. W badaniach zastosowano interpretacyjną analizę fenomenologiczną, co pozwolić miało

na zrozumienie, jak to jest znajdować się w położeniu drugiej osoby i poprzez aktywność interpretacyjną uczynienie sensu (znaczenia) możliwym do pojęcia [Pietkiewicz, Smith 2012]. W procesie tym mamy do czynienia z podwójną hermeneutyką (nadanie sensu zjawiskom przez badanego w swoim świecie, a następnie dokonywane przez badacza nadawanie sensu interpretacjom badanych) [Pietkiewicz, Smith 2012].

Wywiad był główną metodą zbierania danych. Jest to uznana i powszechna metoda gromadzenia danych, na które składają się myśli, doświadczenia i perspektywy uczestników badań (na przykład rodziców) na tematy, które leżą w obszarze zainteresowań badacza [Hsieh, Shannon 2005]. Zadawane podczas częściowo ustrukturalizowanego wywiadu pytania miały kierować uczestników ku konkretnym obszarom zarysowanym w problematyce badań. Choć w podjętym projekcie autorka nie zakładała, czy uczestniczki badań będą osobami z niepełnosprawnością intelektualną czy też nie, wzięto pod uwagę taką możliwość i odpowiednio przygotowano do prowadzenia wywiadów. Według Ruth Freedman [2001], badacze prowadzący badania z osobami z niepełnosprawnością intelektualną powinni z jednej strony udzielać im głosu z poszanowaniem ich autonomii, z drugiej przyjmując na siebie etyczną odpowiedzialność za ich ochronę przed wszelkim ryzykiem, które wiązać się może z udziałem w badaniach. Biorąc pod uwagę etyczne zalecenia [zob. np. Finlay, Lyons 2002], za konieczny warunek zakwalifikowania uczestniczek do badań uczyniono wyrażenie dobrowolnej i świadomej zgody na udział w badaniach. Badanym kobietom przekazano informację wstępną (w tym: informacja o celu badań, badaczu, anonimowości, dobrowolności, możliwości wycofania się w dowolnym momencie z badań) i podsumowującą (m.in. o możliwości wglądu w transkrypcję, wycofania zgody), a także dokładano starań, aby zadawane podczas wywiadu pytania były klarowne i niedwuznaczne. Wywiady odbywały się w miejscu zamieszkania uczestniczek badań, przy zachowaniu poufności wypowiedzi (bez udziału osób trzecich). Spełnienie m.in. tych zaleceń pozwoliło na uzyskanie akceptacji Komisji ds. Etyki Badań Naukowych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie (Decyzja nr 11/2018).

Jeśli chodzi o metodę analizy danych, postępowano według kroków wyodrębnionych przez Igora Pietkiewicza i Jonathana Smitha [2012]: (1) wielokrotne, dokładne odsłuchanie wywiadu, przeczytanie transkrypcji i sporządzenie notatek dotyczących własnych obserwacji i refleksji na temat wywiadu; (2) przekształcanie notatek w wyodrębniające się tematy (na nieco wyższym poziomie abstrakcji); (3) szukanie związków i grupowanie tematów (podział na główne i podrzędne) i (4) pisanie raportu z badań.

Uczestnicy badań

Kryteria doboru grupy badawczej były następujące: (1) bycie w związku z mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną, który jest albo ojcem biologicznym, albo sprawuje opiekę nad ich dziećmi, (2) komunikatywność osoby badanej zapewniająca możliwość prowadzenia rozmowy oraz (3) pełnoletność i wyrażenie zgody na udział w badaniach (w formie pisemnej – z wykorzystaniem kwestionariusza według Rapleya [2010], lub ustnej – w sytuacji, gdyby wystąpiła trudność z dostarczeniem formy pisemnej lub podpisaniem się uczestniczki).

Łącznie w badaniach wzięło udział 7 kobiet – matek, u których partnerów zdiagnozowano niepełnosprawność intelektualną. W tabeli 1 przedstawiono dane demograficzne na temat badanych kobiet, ich partnerów (ojców ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną) i sytuacji rodzinnej.

Podsumowując, sześć spośród siedmiu badanych kobiet miało zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną w stopniu od lekkiego do znacznego. Ich wiek wahał się od 22 do 45 lat. Większość z nich (6) nie pracowała. Źródłem utrzymania były świadczenia rentowe i socjalne, a trzech przypadkach – praca zarobkowa partnera. Kobiety posiadały od jednego do czworga dzieci w wieku od kilku miesięcy do 23 lat. Każda była w związku (dwie – partnerskim, pięć – małżeńskim) z mężczyzną z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu od lekkiego do umiarkowanego.

W celu zapewnienia anonimowości osób badanych w raportowaniu, zmieniono imiona badanych kobiet oraz ich partnerów.

Wyniki

W toku prowadzonych analiz wyodrębniono dwa tematy nadrzędne: (1) znaczenia nadawane niepełnosprawności intelektualnej partnerów, (2) Warunki kojarzone z wystąpieniem / diagnozą niepełnosprawności intelektualnej partnerów. Tabela 1 prezentuje sposób dokonywania analizy: od prezentacji wybranych cytatów poprzez przykładowe notatki do wyodrębnienia tematów i ich grupowania na podstawie zachodzących pomiędzy nimi związków.

Podjęty na potrzeby niniejszego artykułu wątek nie należał do prostych. Z powodu subtelności i drażliwości zagadnienia, wypowiedzi uczestniczek badań na temat niepełnosprawności partnera wiązały się często z występowaniem nasilonych, negatywnych emocji. Charakterystyczne były np. chwile milczenia, spuszczenie wzroku, odwracanie głowy czy zawieszanie głosu. Między innymi z tego powodu pytania dotyczące niepełnosprawności intelektualnej zostawiano na zakończenie wywiadu, kiedy już kobiety czuły się bardziej swobodnie i miały większe zaufanie do badaczki.

Tabela 1 Uczestniczki badań i ich partnerzy – sytuacja demograficzna

| Ip. | Imię uczestniczki, wiek | Występowanie NI*, stopień NI* | Stan cywilny | Imię partnera, wiek | Stopień NI* | Liczba dzieci | Wiek dzieci | Zamieszkiwanie pary | Źródła utrzymania | Prawa do opieki nad dziećmi |
|-----|-------------------------|-------------------------------|--------------|---------------------|-------------|----------------------------|--------------------|---|---|---|
| 1 | Joanna, 45 | tak, L* | mężatka | Artur, 48 | U* | 2 | 23, 18 | mieszkanie, samodzielne (oboje rodziców, dwie córki i wnuk) | świadczenie rentowe i prace dorywcze Artura | pełne, starsza córka samodzielna, młodszy syn pod opieką rodziców |
| 2 | Kornelia, 22 | tak, L* | wolny | Damian, 22 | L* | 1 | 3 m-ce | pokój (oboje rodziców i dziecko) w mieszkaniu matki Kornelii | świadczenia rodzinne i wsparcie matki Kornelii | pełne |
| 3 | Daria, 38 | tak, U* | mężatka | Dariusz, 47 | U* | 1 | 15 | mieszkanie, samodzielne (oboje rodziców) | świadczenia rentowe małżonków | ograniczone (syn w rodzinie zastępczej u matki Darii) |
| 4 | Ewa, 29 | tak, L* | mężatka | Konrad, 27 | L* | 4, w tym 1 dziecko Konrada | 11, 8, 4, pół roku | mieszkanie, samodzielne (oboje rodziców i trójka młodszych dzieci) | praca zarobkowa Konrada | najstarsze dziecko pod opieką byłego partnera, pełne prawa w stosunku do młodszych dzieci |
| 5 | Magdalena, 31 | tak, Z* | wolny | Mateusz, 36 | L* | 1 | 10 | parter domu jednorodzinnego (oboje rodziców i dziecko), na piętrze rodzice Mateusza | praca zarobkowa Mateusza, świadczenie rentowe Magdaleny | pełne |
| 6 | Agata, 42 | tak, L* | mężatka | Radosław, 51 | L* | 2 | 23, 20 | mieszkanie, samodzielne (oboje rodziców, młodszy syn) | praca zarobkowa obojga małżonków | pełne |
| 7 | Wanda, 39 | Nie | mężatka | Waldemar, 41 | L* | 1 | 10 | dom jednorodzinny, samodzielnie (oboje rodziców i dziecko) | świadczenia rentowe obojga małżonków | pełne |

Objaśnienie skrótów: NI – niepełnosprawność intelektualna, L – lekki, U – umiarkowany, Z – znaczny

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Proces analizy – wyodrębnianie tematów

| Oryginalna transkrypcja | Notatka | Temat – kategoria | Temat nadrzędny |
|---|--|--|--|
| <p>Badacz: <i>Jak to się stało, że u męża stwierdzono niepełnosprawność intelektualną?</i></p> <p>No... <i>Ja to już tak nie pamiętam, to takich przypadków... Mąż chorował na zapalenie opon mózgowych od dzieciństwa, no i na to wychodzi, że to przez to ta niepełnosprawność, bo po tej chorobie... Matka się nie interesowała, bo ważniejszy też był i alkohol. Ojciec to też – jakby mówiąc – to był alkohol, no i tutaj tak też można powiedzieć, że od męża. (Joanna, 45)</i></p> | <p>Waha się. Nie chce mówić o niepełnosprawności męża? Nie jest pewna możliwej przyczyny niepełnosprawności męża, ale łączy ją z chorobą somatyczną (zapalenie opon mózgowych) oraz zaniepokojeniem ze strony rodziców męża. Przywiązuje również wagę do alkoholizmu w rodzinie męża. Alkohol to pierwotna przyczyna – prowadzi do zaniechania dziecka przez rodziców, a zaniechanie choroby – może doprowadzić do niepełnosprawności.</p> | <p>Przypisywanie niepełnosprawności intelektualnej partnera czynnikiem zewnętrznym (sytuacja rodzinna lub szkolna)</p> | <p>Warunki kojarzone z wystąpieniem niepełnosprawności</p> |
| <p>Badacz: <i>Czy można powiedzieć, że Pani mąż jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną?</i></p> <p>No tak. <i>On ma drugą grupę. On na stałe ma, bo to ze szkoły mu dali.</i></p> <p><i>Ja mam drugą grupę też. I mam rentę. Ze szkoły też dostalam. (Daria, 38)</i></p> | <p>Otwarcie mówi o niepełnosprawności męża. Podkreśla, że jego stan jest niezmienny („na stałe”). Samo diagnozowanie natomiast związane jest z decyzją innych – w jej przekonaniu szkoły. Łączy niepełnosprawność z uprawnieniami (do renty) i otwarcie mówi, że sama też jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną.</p> | <p>Wiązanie niepełnosprawności intelektualnej z decyzją innych (szkoły)</p> | |

Źródło: opracowanie własne.

1. Znaczenia nadawane niepełnosprawności intelektualnej partnerów

Badane kobiety różnie postrzegały i podchodziły do kwestii niepełnosprawności intelektualnej swoich partnerów. Co jednak istotne, w żadnej narracji niepełnosprawność intelektualna partnera nie pojawiała się jako wątek kluczowy (był on raczej wywoływany pytaniami badaczki) i ważna cecha determinująca tożsamość partnerów. Wyodrębniono trzy podejścia: niepełnosprawność intelektualna jako cecha niedostrzegana i/lub nieistotna (1.1), niepełnosprawność intelektualna jako cecha nadana przez innych, uprawniająca do korzystania ze świadczenia rentowego (1.2) i negacja niepełnosprawności intelektualnej partnera (uznawanie postawionej wcześniej diagnozy za błędną, także krzywdzącą) (1.3).

1.1. Niepełnosprawność intelektualna jako cecha niedostrzegana i/lub nieistotna

Trzy badane kobiety mówią o niepełnosprawności intelektualnej swoich partnerów jako o cesze bez znaczenia dla ich rodziny, cesze nieistotnej i/lub zupełnie niedostrzeganej. Poniżej zamieszczono przykładowe wypowiedzi dwóch z nich:

Badacz: Czy to był dla Pani problem, że mąż skończył szkołę specjalną dla osób z niepełnosprawnością intelektualną?

Nie, bo ja też byłam w szkole specjalnej tutaj. Każdy może być dobrym tatą, tylko, żeby szanował i nie pił. (Joanna, 45)

Dla mnie to tam nie ma żadnej różnicy [że u mąż został zdiagnozowany jako osoba z niepełnosprawnością intelektualną – przyp. aut.]. Jemu po prostu nie chciało się chodzić do szkoły. Ja tam nie mam żadnej przyczyny, do jakiej on tam szkoły chodził. W ogóle jaką on tam miał przeszłość, to mnie też w ogóle nic nie interesuje. Jego też nie interesuje, co ja tam miałam kiedyś. Mamy po prostu nowe życie. (Ewa, 29)

Z podanych fragmentów nie wynika, że uczestniczki identyfikują swoich partnerów ze statusem osoby z niepełnosprawnością, a raczej uznają fakt, że taka diagnoza była kiedyś postawiona. Obecnie – zdaniem badanych – ta diagnoza już nie ma znaczenia. Większego znaczenia nabierają za to inne cechy i zachowania, na przykład umiejętność budowania relacji opartych na szacunku czy brak nałogów.

1.2. Niepełnosprawność intelektualna jako cecha nadana przez innych i uprawniająca do korzystania ze świadczenia rentowego

Jedna z uczestniczek (Daria, 38) mówi o niepełnosprawności intelektualnej jako o cesze, dzięki której partner (podobnie jak ona sama) jest uprawniony do świadczenia rentowego. Trudno tu stwierdzić, czy występują jakiegokolwiek pozytywne

lub negatywne konotacje z nadaniem statusu osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ewentualnej akceptacji bądź braku akceptacji tego statusu. Charakterystyczne jest jednak, że wypowiada się na temat samej diagnozy jak o przyznaniu pewnych uprawnień („ze szkoły mu dali”, „ja też dostałam”, Daria, 38). Podejście to wynikać może z faktu, że zarówno partner Darii, jak i sama uczestniczka mają stwierdzony głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej (w przeciwieństwie do większości pozostałych partnerów uczestniczek badań), który może uprawniać do pobierania świadczenia emerytalnego.

1.3. Negacja niepełnosprawności intelektualnej

Trzy uczestniczki nie uznają statusu osoby z niepełnosprawnością intelektualną w odniesieniu swoich partnerów.

Ja wiem, że Waldek miał takie badania, ale on ma tylko niepełnosprawność ruchową i sprawy neurologiczne. Tak jak ja – po prostu urodził się z mózgowym porażeniem dziecięcym. On zawsze dużo czytał i sobie radził. Nawet wygrywał w konkursach historycznych. Tutaj dobrze, że rodzice zadbali, żeby do normalnej szkoły chodził. (Wanda, 39)

Nie [partner nie jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną – przyp. aut.], on tu kończył szkołę. I wszystko zdał, tylko już później na mechanika mu się nie udało. (Magdalena, 31)

Ten budynek adopcyjny stwierdził, że jak człowiek chodził do szkoły specjalnej, to już jest, wie Pani, upośledzony. No, a nie po to człowiek chodził do szkoły specjalnej... **Bo my nie jesteśmy upośledzeni**, po prostu, że my do tej szkoły uczęszczaliśmy. (...) Jakby był upośledzony, to by mu pistoleta w rękę nie dali [mąż odbył służbę wojskową – przyp. aut.]. I by nie chcieli do roboty. On robi lepiej niż wyuczone nawet. (...) Bo kto broń dostaje? Na pewno nie nienormalne. Jaka ja jestem upośledzona czy mój Radek? No, ja naprawdę nie rozumiem. Przecież szkoła specjalna, to od razu musi być upośledzenie? (Agata, 42)

Co interesujące, wszystkie kobiety, które zdecydowanie negują występowanie niepełnosprawności partnera u swoich partnerów, same nie są (jak Wanda, 39) lub nie uważają się (Magdalena, 31, Agata, 42) za osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jedną z nich, Magdalena, kobieta ze zdiagnozowanym znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, została dopytana, czy sama siebie uważa za osobę z niepełnosprawnością intelektualną, odpowiedziała: *Ja tylko problem mam w tym czytaniu, no i to wszystko. A tak to więcej nic.* (Magdalena, 31)

Zarówno w przypadku Wandy, 39, jak i Agaty, 42 dopatrzyć się można poczucia pewnej krzywdy, której doznali partnerzy z uwagi na diagnozę, co wiązać się może z nadawaniem negatywnych znaczeń statusowi osoby z niepełno-

sprawnością intelektualną. U Agaty negatywne konsekwencje związane z wcześniej dokonaną etykietyzacją odczuwane są szczególnie dotkliwie obecnie, kiedy to małżeństwo stara się walczyć o zatrzymanie w rodzinie wnuka – syna starszej córki, dla którego przez pewien czas po narodzeniu stanowili rodzinę zastępczą (córka była niepełnoletnia, gdy urodziła dziecko), lecz później w wyniku decyzji Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie opiekę prawną nad wnukiem przejęła młodsza córka – uczennica szkoły ogólnodostępnej zamieszkująca razem z rodzicami. Diagnoza niepełnosprawności intelektualnej jest tu więc traktowana jako bariera w obecnym życiu:

Tylko, że adopcja stwierdziła, że jak człowiek chodził do szkoły specjalnej, to jest upośledzony. Tylko ja nie wiem na jakiej zasadzie ja jestem upośledzona. Ja byłam zdziwiona, że jako tu przyjechała pani, taka pani Magdalena i tu zaczęła opowiadać, że złożyli wniosek do Sądu, do B., ze względu tego, że jako ja z mężem tu mamy wnuka w rodzinie zastępczej, a jesteśmy upośledzeni. Ja mówię, „Pani Magdaleno, a dlaczego ja jestem upośledzona?” Ja mam stopień umiarkowany w CPRze ze względu tego, że ja jeździłam na te Warsztaty Terapii Zajęciowej do Fromborka. Bo żebym ja na te Warsztaty nie jeździła, to bym żadnego orzeczenia nie miała. Nie wiem jak to... Jak to ten cały adopcyjny... budynek zrobił ze mnie upośledzoną. No, jak ja bym była jako upośledzona, to ja bym... No, ja tak pomyślałam, to ja bym własnych swoich dzieci nie wychowała. No, a po prostu prawa wszystkie mieliśmy, wszystko w porządku. (Agata, 42)

Dotychczasowe życie w dorosłości Agaty i Radosława dostarczało podstaw do przekonania, że są traktowani jako pełnoprawni / pełnosprawni członkowie społeczności. Odbycie służby wojskowej przez partnera, zawarcie związku małżeńskiego, rodzicielstwo (wychowanie dwóch córek), własne mieszkanie i praca to niektóre z atrybutów tej dorosłości. Zetknięcie się z decyzją o odebraniu wnuka z rodziny zastępczej z uwagi na niepełnosprawność intelektualną obojga małżonków to przekonanie zaburzyło i doprowadziło do powstania poczucia krzywdy i niesprawiedliwości.

2. Warunki kojarzone z wystąpieniem (diagnozy) niepełnosprawności intelektualnej u partnera

Badane kobiety łączyły niepełnosprawność intelektualną (lub diagnozę tej niepełnosprawności) partnerów z szeregiem czynników, związanych albo z kontekstem (środowisko społeczne) (częściej), albo uwarunkowaniami wewnętrznymi (rzadziej). Jeśli chodzi o grupę pierwszą, podkreślane są **niekorzystne wpływy środowiskowe: zaniedbanie ze strony rodziców, niewłaściwe postawy nauczycieli lub nietrafna (oparta na niewłaściwych przesłankach) diagnoza**. W zakresie czynników wewnętrznych, kobiety wymieniały głównie **niechęć swoich partnerów do uczęszczania do szkoły**, nie zwracając uwagi na niższe możliwości part-

nerów. Niechęć jest tu wyrazem świadomej woli – wyboru partnerów, nie świadczy o deficytach intelektualnych.

Joanna mówi zarówno o przyczynie wewnętrznej (w postaci choroby – zapalenie opon mózgowych), jak i zewnętrznej (niewłaściwe zachowania rodziców):

To znaczy, on miał to zapalenie opon mózgowych. Ale ja tu obwiniam jego matkę. Bo ona się nie interesowała w ogóle. Że jak on, takie... jakby to powiedzieć... No przykro o tym mówić, bo już wiadomo, ich na ziemi nie ma. Oni, to znaczy jego rodzice, to znaczy męża rodzica, nie dbali o własne dzieci. Nie dbali po prostu, bo oni tylko potrafili pić, nie interesowali się czy dzieci chodzą do szkoły, czy tam nie chodzą. (Joanna, 45)

Z kolei Agata podkreśla nietrafność diagnozy, do której przyczynił się niekorzystny splot okoliczności związany z sytuacją rodzinną męża:

Jak ja tu powiedziałam do nauczycielki, co tu we W. mieszka, taka pani Irenka K. i uczyła męża, ja mówię, „No, pani Irenko, no, powie pani sama... Powie Pani, czy ten Radek poszedł do tej szkoły specjalnej względu tego, że on jest upośledzony?”. „Kto tu to tak stwierdził, Agata?”. Ja mówię, „No, tak stwierdził ten sąd, pan Edek, bo najpierw powiedziała pani Magdalena, że CPR, w PCPR – pani ordynator – Agnieszka W”. Bo on tam trafił po prostu, bo mama mu zmarła i tak nie mógł z samym ojcem zostać. No, taki był [ojciec – przyp. aut.], że po prostu musiał do internatu. No to mąż mówi, „Ja mogę jechać do Elbląga do tej szkoły specjalnej, wziąć, jak będą mogli wystawić mi jakieś zaświadczenie, że nie jestem upośledzony, a jak ja nie będę upośledzony, to jak ja wam sprawę założę za ubliżanie mojego zdrowia i takich słów, którzy mnie to uraziło...”. „A my się nie boimy. Proszę nam sprawę zakładać!”. Taka była rozmowa... „To nie my zrobiliśmy – to z Elbląga adopcja”. Ja mówię, „O, to tym bardziej. Skąd oni mogą mieć nasze dokumenty, że my jesteśmy upośledzone?”.

Dyskusja

Dokonywana przez kobiety percepcja niepełnosprawności intelektualnej partnerów jest zjawiskiem zróżnicowanym. Zaledwie jedna uczestniczka niniejszych badań otwarcie przyznawała, że jej mąż jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną (podobnie jak ona), a posiadanie statusu osoby niepełnosprawnej kojarzyła z przywilejami (pobieranie świadczenia rentowego). Jeśli chodzi o pozostałe uczestniczki, część z nich zaprzeczała występowaniu niepełnosprawności intelektualnej u swoich partnerów (negacja statusu osoby z niepełnosprawnością intelektualną), czasami uważając postawioną w młodości diagnozę za krzywdzącą i niesprawiedliwą. Inne traktowały niepełnosprawność intelektualną jako cechę niedostrzeżaną w życiu lub nieistotną. Badania wskazują więc na brak jednoznacznej identyfikacji partnerów ze statusem osoby z niepełnosprawnością intelektualną u dużej części badanych kobiet. Podobnie, część uczestniczek odnosiła

się do diagnozy niepełnosprawności intelektualnej u siebie, choć nie było to przedmiotem zainteresowania w niniejszej analizie. Rezultaty te są zgodne z wnioskami innych autorów [np. Davies, Jenkins 1997; Todd 2000; Craig i in. 2002; Cunningham, Glenn 2004; Finlay, Lyons 2005; Ćwirynkało, Żyta 2009; Jones 2012], którzy dostrzegli podobne trendy.

Szukając przyczyn tego stanu rzeczy, wyniki niniejszych badań odnieść można do zaproponowanych przez Finlaya i Lyons [2005] strategii stosowanych przy braku identyfikacji z etykietą niepełnosprawności intelektualnej, wskazując, że strategie te dotyczyć mogą nie tylko własnej tożsamości (lub raczej jej odrzucenia) jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale też identyfikowania osób bliskich (partnerów / mężów) jako osób z tym rodzajem niepełnosprawności. Możliwe, że partnerki mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną zaprzeczają utożsamianiu swoich partnerów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, ponieważ (1) wypierają tę informację pomimo tego, że czują, że w pewnym stopniu etykieta do partnerów się odnosi, (2) ukrywają tę etykietę przed innymi osobami lub (3) uznają etykietę za nieważną bądź dokonują jej redefinicji. Jest również prawdopodobne, że, na co zwracał uwagę Cibor [2005], kobiety otrzymują w swoim środowisku różne sprzeczne sygnały odnośnie do tego, czy ich partnerzy (podobnie jak one) są osobami z czy bez niepełnosprawności. Być może utwierdzaniu kobiet w przekonaniu, że partnerzy nie są osobami z niepełnosprawnością intelektualną sprzyjają też przesłanki świadczące o wysokim stopniu samostanowienia partnerów: wszyscy są niezależni od swojej rodzinnej generacyjnej, w większości samodzielnie mieszkają z swoimi partnerkami (tylko jedna para zajmuje pokój u rodziców) i samodzielnie wychowują swoje dzieci (tylko jedno dziecko jest w rodzinie zastępczej), a także w większości przypadków (4 partnerów na 7) nie mają uprawnień do świadczeń rentowych z tytułu niezdolności do pracy i pracują. Wcześniejsza (postawiona przed wejściem w dorosłość) diagnoza staje się w obecnym życiu nieistotna, nietrafna, a nawet krzywdząca, bo zamykająca drogę do niektórych decyzji, np. podjęcia się opieki zastępczej nad wnukiem.

Kolejny czynnik, który może mieć wpływ na brak identyfikacji partnerów jako osób z niepełnosprawnością intelektualną wiązać można również z podejściem uczestniczek badań do własnej niepełnosprawności intelektualnej (która była zdiagnozowana u 6 badanych kobiet). Jeśli kobiety nie przypisują sobie tej etykiety, być może łatwiej im jest nie przypisywać jej partnerom. Możliwe też, że pewne deficyty partnera są mniej dostrzegane przez osoby, które mają podobne lub nawet niższe możliwości. Warto tu dodać na przykład, że w przypadku jednej pary kobieta miała zdiagnozowany znaczny, a mężczyzna lekki stopień niepełnosprawności intelektualnej. Także w przypadku pary kobiety sprawnej intelektualnie i mężczyzny z lekką niepełnosprawnością intelektualnie występuje wza-

jemna zależność, a kobieta – jako osoba ze znacznym stopniem niepełnosprawności ruchowej spowodowanej mózgowym porażeniem dziecięcym – polegać musi w wielu sytuacjach na wsparciu mężczyzny. I wreszcie ostatnia, choć nie najmniej ważna przyczyna łączyć się może z uczuciami, jakimi kobiety darzyć mogą swoich partnerów i identyfikowaniem ich przede wszystkim z innymi rolami (np. partnera, męża, ojca). Partnerzy życiowi są głównymi figurami przywiązania w okresie dorosłości [Palus 2010], co może mieć znaczenie dla nadawania im określonego, raczej pozytywnego, nie negatywnego, statusu.

Do częściowo zbieżnych wniosków na temat znaczeń nadawanych niepełnosprawności intelektualnej dochodzi również Katarzyna Ćwirynkało [Żyta, Ćwirynkało 2020] na podstawie badań par osób z tym rodzajem niepełnosprawności (wśród których tylko nieliczne osoby były rodzicami). W doniesieniu badawczym autorki jednym z istotnych znaczeń nadawanych niepełnosprawności intelektualnej (zarówno własnej, jak i partnera) było traktowanie jej jako bariery stojącej na drodze do stworzenia i utrzymania związku. Z kolei w niniejszych badaniach, nawet jeśli diagnoza partnera i/lub nadana mu w młodości etykieta uważana była za niesprawiedliwą i krzywdzącą, dla żadnej z badanych kobiet niepełnosprawność intelektualna partnera nie stanowiła bariery dla ich związku, a także dla sprawowania roli ojca. Być może wynika to z wyższej samodzielności osób badanych i ich partnerów obecnym projekcie badawczym (w przeciwieństwie do poprzedniego, w którym w grupie badawczej znalazły się też osoby znajdujące się pod opieką rodziców lub instytucji).

Ciekawym wynikiem badań było też określenie warunków kojarzonych przez uczestniczki badań z wystąpieniem (diagnozy) niepełnosprawności intelektualnej u partnerów. Kobiety łączyły niepełnosprawność intelektualną swoich partnerów z różnymi czynnikami. Wśród warunków kojarzonych z wystąpieniem niepełnosprawności wymieniały czynniki zewnętrzne, tkwiące poza partnerami, m.in. sytuację rodzinną (zaniedbanie ze strony rodziców), niewłaściwe nastawienie nauczycieli, a także czynniki wewnętrzne, takie jak przebyta przez partnera choroba (zapalenie opon mózgowych) oraz podejście partnerów do nauki (np. ucieczki z lekcji, niechęć do nauki). Część kobiet, mówiąc o warunkach kojarzonych z diagnozą niepełnosprawności intelektualnej partnerów, zwraca też uwagę na nietrafność tej diagnozy. Zbliżone w tym zakresie wyniki otrzymały Żyta i Ćwirynkało [2020], w badaniach których uczestnicy łączyli niepełnosprawność własną i partnera / partnerki z czynnikami środowiskowymi (np. niechęć lub wysokie wymagania nauczycieli, decyzje urzędników, zaniedbania ze strony rodziców lub brak rodziców) oraz biopsychiczne (m.in. brak motywacji do nauki, ale też – co nie pojawiło się w niniejszym projekcie – niski poziom umiejętności, trudności w uczeniu się).

Niniejsze badania nasuwają pytania odnośnie zasadności stosowania etykiet takich jak „niepełnosprawność intelektualna” w dorosłym życiu osób, które miały wydane orzeczenie o niepełnosprawności (o potrzebie kształcenia specjalnego) na określony okres (np. etap edukacyjny). Minęło ponad 30 lat odkąd Ignacy Wald [1987] pisał o tzw. paradoksie upośledzenia, który polega na występowaniu rozbieżności pomiędzy wskaźnikami występowania niepełnosprawności intelektualnej w różnych grupach wiekowych. Jest on najwyższy (około 2-3%) w wieku szkolnym, w szczególności w wieku 12-14 lat, a najniższy (około 1%) w dorosłości. Wynika to z faktu, że część zdiagnozowanych w wieku szkolnym osób (szczególnie z lekkim jej stopniem), po zakończeniu edukacji funkcjonuje dobrze i nie korzysta z przywilejów zarezerwowanych dla osób z orzeczeniem o niepełnosprawności / niezdolności do pracy [por. Pietras i in. 2012]. Obecnie przypisuje się coraz większą wagę do potrzeby uznania głosu samych osób etykietowanych jako jednostki z niepełnosprawnością [np. Stafford 2017]. W różnych krajach termin „niepełnosprawność intelektualna” jest coraz częściej poddawany krytyce przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (ruch self-adwokatów) oraz inne grupy z nimi związane [Cluley 2018]. Poza tym, dynamiczne podejście do niepełnosprawności intelektualnej [Schalock, Luckasson, Tassé 2021] wyklucza traktowanie tego stanu jako niezmiennego, trwającego w każdym przypadku przez całe życie. Autorka niniejszego tekstu zdaje sobie sprawę, że możliwość klasyfikowania osób (np. do celów badawczych, dla określenia potrzeb instytucjonalnego wsparcia bądź objęcia kontrolą) na podstawie nadanych w okresie dzieciństwa / młodości etykiet jest wygodna. Należałoby jednak wziąć pod uwagę dwie kwestie. Po pierwsze, zastanowić się, czy wybór etykiety (nazewnictwo) jest właściwy. Po drugie, rozważyć, czy postępowanie takie jest słuszne z etycznego punktu widzenia oraz czy nie stygmatyzuje osób, które już nie spełniają kryteriów koniecznych do nadania danej etykiety.

Bibliografia

- Ashworth P., Lucas U. (1998), *What is the 'World' of Phenomenography?*, „Scandinavian Journal of Educational Research”, 42(4): 415–432.
- Cibor R. (2005), *Kształtowanie poczucia tożsamości u osób niepełnosprawnych intelektualnie* [w:] *Edukacja – Socjalizacja – Autonomia w życiu osoby niepełnosprawnej*, A. Klinik, J. Rottermund, Z. Gajdzica (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cluley V. (2018), *From “learning disability to intellectual disability” – perceptions of the increasing use of the term “intellectual disability” in learning disability policy, research and practice*, „British Journal of Learning Disabilities”, 46(1): 24–32.
- Craig J., Craig F., Withers P., Hatton C., Limb K. (2002), *Identity conflict in people with intellectual disabilities: What role do service-providers play in mediating stigma?*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 15: 61–72.

- Cunningham C., Glenn S. (2004), *Self-awareness in young adults with Down syndrome: I. Awareness of Down syndrome and disability*, „International Journal of Disability, Development and Education”, 51: 335–361.
- Ćwirynkało K. (2020), *Znaczenie niepełnosprawności własnej i partnera dla jakości związku*, [w:] A. Żyta, K. Ćwirynkało, *Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną*, UWM, Olsztyn.
- Ćwirynkało K., Żyta A. (2009), *Poczucie inności osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Miejsce innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Trudy dorastania, trudy dorosłości*, I. Chrzanowska, B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik (red.), Wydawnictwo WSP w Łodzi/ Edukacyjna Grupa Projektowa, Łódź.
- Davies C.A., Jenkins R. (1997), *'She has different fits to me': how people with learning difficulties see themselves*, „Disability and Society”, 12: 95–109.
- Edgerton R.B. (1993), *The Cloak of Competence: Stigma in the lives of the mentally retarded. Revised edition*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Finlay W.M., Lyons E. (1998), *Social identity and people with learning difficulties: Implications for self-advocacy groups*, „Disability and Society”, 13(1): 37–51.
- Finlay W.M., Lyons E. (2002), *Acquiescence in interviews with people who have mental retardation*, *Mental Retardation*, 40: 14–29.
- Finlay W.M., Lyons M. (2005), *Rejecting the label: a social constructionist analysis*, „Mental Retardation”, 43(2): 120–134.
- Freedman R.I. (2001), *Ethical Challenges in the Conduct of Research Involving Persons With Mental Retardation*, „Mental Retardation”, 39(2): 130–141.
- Hsieh H.-F., Shannon S.F. (2005), *Three approaches to qualitative content analysis*, „Qualitative Health Research”, 15: 1277–1288.
- Husserl E. (1989), *Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna* [w:] *Fenomenologia i socjologia*, Z. Krasnodębski (red.), PWN, Warszawa, 53–74.
- Jones J.L. (2012), *Factors associated with self-concept: Adolescents with intellectual and developmental disabilities share their perspectives*, „Intellectual & Developmental Disabilities”, 50(1): 31–40.
- Neubauer B.E., Witkop C.T., Varpio L. (2019), *How phenomenology can help learn from the experiences of others*, „Perspectives on Medical Education”, 8(2): 90–97.
- Palus K. (2010), *Wybrane psychologiczne uwarunkowania braku partnera życiowego w okresie wczesnej dorosłości*, UAM, Poznań.
- Parahoo K. (2014), *Nursing research, principles process and issues (3rd ed.)*, Palgrave MacMillan, Hampshire.
- Pietkiewicz I., Smith J.A. (2012), *Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii*, „Czasopismo Psychologiczne”, 18(2): 361–369.
- Pietras T., Witusik A., Bobińska K., Florkowski A., Talarowska M., Banasiak M. (2012), *Epidemiologia niepełnosprawności intelektualnej* [w:] *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatogeneza, epidemiologia, diagnoza, terapia*, K. Bobińska, K.T. Pietras, P. Gałecki (red.) Continuo, Wrocław.
- Rapley T. (2010), *Analiza konwersacji dyskursu i dokumentów*, PWN, Warszawa.
- Stafford L. (2017), *'What about my voice': Emancipating the voices of children with disabilities through participant-centered methods*, „Children's Geographies”, 15(5): 600–613.
- Sztompka P. (2012), *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków.

- Todd S. (2000), *Working in the public and private domains: staff management of community activities for and the identities of people with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 44: 600–620.
- Wald I. (1987), *Upośledzenie umysłowe* [w:] *Psychiatria*, t. 1, S. Dąbrowski, J. Jaroszyński, P. Pużyński (red.), PZWL, Warszawa.
- Żółkowska T. (2007), *Tożsamość osoby z upośledzeniem umysłowym – perspektywa podmiotowa* [w:] *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu*, B. Jachimczak, B. Olszewska, D. Podgórska-Jachnik (red.), SATORIdruk.pl, Łódź.
- Żyta A., Ćwirynka K. (2020), *Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną*, UWM, Olsztyn.

Beata Szabała

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej

Religijność dorosłych osób słabowidzących w kontekście struktury i uwarunkowań

W literaturze przedmiotu, zwłaszcza obcojęzycznej, od dłuższego czasu obserwuje się zainteresowanie autorów religijnością osób z niepełnosprawnością. Niewiele prac poświęcono dotychczas religijności osób słabowidzących. Celem podjętych badań jest próba scharakteryzowania religijności osób słabowidzących w kontekście struktury oraz uwarunkowań socjodemograficznych i medycznych. W badaniach wzięło udział 119 osób słabowidzących. Pomiaru religijności dokonano za pomocą Skali Centralności Religijności (C-15) S. Hubera. Eksploracja ujawniła, iż badani słabowidzący cechują się generalnie umiarkowaną centralnością, a więc religijnością heteronomiczną. Najwięcej osób (niemal połowa) reprezentuje wzorzec religijności charakteryzujący się najwyższym, w stosunku do pozostałych skupień, nasileniem wszystkich wymiarów centralności religijności. Ustalono także, że zmienne socjodemograficzne (wiek, płeć) oraz medyczne (wiek nabycia słabowzroczności i jej stopień) mają znacznie dla religijności badanych słabowidzących.

Słowa kluczowe: słabowidzący, religijność, struktura religijności, uwarunkowania socjodemograficzne, uwarunkowania medyczne

Religiosity of adult people with low vision in the context of its structure and determinants

The literature on the subject, especially the foreign one, has long seen the authors' interest in the religiosity of disabled people. However, few works so far have raised the topic of the religiosity of people with low vision. The purpose of the conducted study is to characterize the religiosity of people with low vision in the context of structure and in terms of sociodemographic and medical determinants. The study included 119 persons with low vision. The measurement of religiosity was performed with the use of S. Huber's The Centrality of Religiosity Scale (C-15). The study has shown that the respondents with low vision display generally moderate centrality i.e. heteronomous religiosity. Most of the respondents (nearly half of them) represents a pattern of religiosity characterised by the highest, in comparison to other types, intensification of all the dimensions of centrality of religiosity. It has been also determined that sociodemographic (such as age and sex) and medical (the age of acquiring visual impairment and its degree) variables play an important role in the religiosity of respondents with low vision.

Keywords: low vision, religiosity, structure of religiosity, sociodemographic determinants, medical determinants

Wprowadzenie

Zagadnienia religijne są częścią zdarzeń rozgrywających się codziennie w rodzinach i narodach, ale są także tematem debat w środkach masowego przekazu. Liczba osób wierzących w Europie i Stanach Zjednoczonych, które deklarują, że religia pełni ważną rolę w ich życiu, przekracza 70%. Wskaźniki te, zebrane za pomocą The Gallup Poll, są jeszcze wyższe w krajach Azji, Afryki, Ameryki Łacińskiej i Oceanii [za: Zarzycka 2017]. Z badań przeprowadzonych w Polsce wynika, że powszechnie wyrażana wiara w Boga jest uznawana za trwałą cechę polskiego społeczeństwa. Jej poziom jest wysoki, o czym świadczy fakt, że od końca lat dziewięćdziesiątych ponad 90% badanych uważa się za ludzi wierzących, w tym głęboko wierzących [CBOS 2020]. Religijność Polaków jest ciągle żywa i dynamiczna, charakteryzuje ją konserwatyzm i ścisłe powiązanie z narodowością. W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera konieczność rozwijania religijności dojrzałej, zaspokajającej potrzeby duchowe człowieka oraz znacząco powiązanej z jakością jego życia [Krzemiński i in. 2014].

Religijność jest zjawiskiem złożonym i wielowymiarowym. Podejmując próbę scharakteryzowania indywidualnej religijności należy uwzględnić nie tylko jej tradycyjne aspekty (przekonania, praktyki), ale także uczucia i preferencje odnoszące się do akceptowania, przeżywania i ekspresji [Zarzycka, Tychmanowicz 2015]. Jedną z koncepcji pozwalających na wielowymiarową analizę religijności jest koncepcja centralności religijności S. Hubera, która została zastosowana w badaniach własnych. Wspomniany autor zaproponował model, w którym religijność jest ujmowana za pomocą aspektów motywacyjnego i strukturalnego. Według niego religijność jest zdolnością do postrzegania elementów otaczającego świata z uwzględnieniem znaczeń religijnych. Im częściej osoba korzysta w interpretacji rzeczywistości ze znaczeń religijnych, tym bardziej jest religijna. Przeżycia człowieka, będące funkcją systemu konstruktów religijnych, zależą nie tylko od częstości aktywowania tego systemu, ale również od składających się na niego treści. S. Huber wyróżnił pięć wymiarów (zainteresowanie problematyką religijną, przekonania religijne, modlitwa, doświadczenie religijne, kult), będących wyrazem globalnej religijności człowieka oraz wskazujących na stopień centralności systemu religijnego w osobowości [za: Krok 2009].

Religijność, zaliczana do wyższych funkcji psychicznych, jest efektem całościowego doświadczenia [Rydz, Tychmanowicz 2019]. Wielu badaczy [m.in. König 2007; Hood i in. 2009], uznaje religijność za istotną siłę motywacyjną i regulacyjną związaną z życiem ludzkim. Wiara w Boga i rzeczywistość transcendentna, pod warunkiem, że spełnia kryterium dojrzałości, może nadawać znaczenie życiu człowieka, także obciążonego niepełnosprawnością. Osoby z niepełnosprawnością najczęściej poszukują w religii sensu wydarzeń, które wstrząsnęły ich życiem,

zwłaszcza wyjaśnienia zdarzeń niezrozumiałych. Niejednokrotnie dopiero w świetle wiary i modlitwy są w stanie zrozumieć i odnaleźć sens posiadanej niepełnosprawności [Pargament 1997; Marini, Glover-Graf 2011].

W literaturze przedmiotu, zwłaszcza obcojęzycznej, od dłuższego czasu obserwuje się zainteresowania autorów religijnością osób z niepełnosprawnością. Analiza eksploracji zrealizowanych wśród wyznawców religii chrześcijańskiej, co koresponduje z założeniami badań własnych, pozwala wyróżnić m.in. następujące obszary problemowe: rola religii w życiu osób z niepełnosprawnością [Büssing in. 2005b; Matheis i in. 2006; Janocha 2008], preferowane praktyki religijne [Janocha 2008; 2011; Lipiec 2011; Waldron-Perrine i in. 2011], związek czynników socjodemograficznych z religijnością, tj. wiek [Büssing in. 2005a; Johnstone i in. 2008; Chlan in. 2011], płeć [Idler, Kasl 1997a; Büssing i in. 2005a], związek z religijnością czynników medycznych, tj. rodzaju niepełnosprawności [Johnstone i in. 2008; Cohen i in. 2009; Campbell i in. 2010; Janocha 2011], przyczyny niepełnosprawności [Schulz 2005; Janocha 2011], stopnia niepełnosprawności [Idler, Kasl 1997b; Koenig i in. 2001; Payman i in. 2008], udział religijności w procesie przystosowania do niepełnosprawności [Brennan i in. 2001; Giaquinto i in. 2007; Glover-Graf i in. 2007; Johnstone i in. 2007; Brennan, MacMillan 2008; Yampolsky i in. 2008; Campbell i in. 2010; Marini, Glover-Graf 2011; Waldorn-Perrine i in. 2011].

Niestety, tylko kilka z wymienionych prac poświęcono religijności osób z niepełnosprawnością wzrokową. W tym obszarze problemowym godne uwagi są badania D. Lipca [2011], zrealizowane wśród osób niewidomych i słabowidzących należących do duszpasterstwa. Pokazują one, że duszpasterstwo wychodzi naprzeciw potrzebom osób z niepełnosprawnością wzrokową i znacząco kształtuje ich życie religijne, np. prawie połowa badanych pod wpływem duszpasterstwa poświęca więcej czasu na modlitwę, a co trzeci przyznał, że częściej podejmuje rozmowy na tematy religijne. Respondenci przywiązują dużą uwagę do poszczególnych elementów spotkań duszpasterskich, dorocznych uroczystości związanych z obchodami roku liturgicznego oraz podkreślają rolę modlitwy wzajemnej. Interesującym dyskusjom podlega także znaczenie religijności w kontekście jej udziału w procesie przystosowania do niepełnosprawności.

Podczas gdy M. Brennan wraz ze współpracownikami [2001] ujawnił, że religijność jest dla osób niewidomych i słabowidzących ważnym mechanizmem radzenia sobie z niepełnosprawnością, M.A. Yampolsky i współpracownicy [2008] wykazali, że religijność jest predyktorem strategii zaradczych. Ustalili bowiem, że wyższy poziom religijności badanych z niepełnosprawnością wzrokową współwystępuje z preferencją adaptacyjnych strategii radzenia sobie. Natomiast M. Brennan i T. MacMillan [2008] zauważyli, iż religijność może motywować do osiągnięcia celów zakładanych przez rehabilitację, ponieważ jest czynnikiem sty-

mulującym osoby niewidome i słabowidzące do osiągnięcia optymalnych wyników w tym zakresie.

Zaprezentowany przegląd prac wskazuje, że pojawia się potrzeba podejmowania eksploracji zmierzających do pogłębionej analizy religijności osób słabowidzących. Zasadność takiego postulatu wynika z dwóch faktów: 1) religijność jest istotną zmienną powiązaną ze strukturą psychiki człowieka, odnoszącą się do wielu sfer funkcjonowania; 2) badanie religijności osób słabowidzących jest wyrazem holistycznego ujmowania niepełnosprawności.

Celem badań jest zatem próba scharakteryzowania religijności osób słabowidzących w kontekście struktury oraz uwarunkowań socjodemograficznych i medycznych. Z przyjętego celu wyłaniają się trzy problemy badawcze wyrażone w formie następujących pytań:

1. Jaką religijnością cechują się badani słabowidzący?
2. Jakie jest znaczenie czynników socjodemograficznych ujętych w wymiarach wieku i płci dla religijności badanych słabowidzących?
3. Jakie jest znaczenie czynników medycznych ujętych w wymiarach wieku nabycia słabowzroczności i jej stopnia dla religijności badanych słabowidzących?

W pracy zrezygnowano z formułowania hipotezy do pierwszego problemu badawczego, ponieważ istniejący materiał empiryczny nie pozwala na przyjęcie jednoznacznych rozwiązań. Postawiono je natomiast w odniesieniu do drugiego i trzeciego pytania badawczego. Na podstawie dostępnych eksploracji, zrealizowanych wśród osób z niepełnosprawnością oraz w populacji ogólnej, założono, że:

1. Czynniki socjodemograficzne ujęte w wymiarach wieku i płci mają istotne znaczenie dla religijności badanych słabowidzących. Przyjmuje się, że wraz z wiekiem wzrasta u respondentów zaangażowanie religijne [Krok 2009; Chlan i in. 2011]. Poza tym kobiety, w porównaniu z mężczyznami, cechują się wyższą religijnością [Büssing i in. 2005a; Zarzycka, Tychmanowicz 2015].
2. Czynniki medyczne ujęte w wymiarach wieku zdiagnozowania słabowzroczności i jej stopnia mają istotne znaczenie dla religijności badanych słabowidzących. Zakłada się, że młodszy wiek zdiagnozowania słabowzroczności pozytywnie koreluje z religijnością [Janocha 2011]. Ponadto respondenci ze znaczną słabowzrocznością, w przeciwieństwie do respondentów z umiarkowaną słabowzrocznością, charakteryzują się wyższą religijnością [Idler, Kasl 1997b; Janocha 2011].

Badania własne

Procedura badań

Badania przeprowadzono zgodnie z zasadami ochrony danych osobowych. Objęto nimi osoby słabowidzące należące do Polskiego Związku Niewidomych. Kryteria doboru respondentów stanowiło: występowanie słabowzroczności, wiek 18 lat i powyżej, wyznawanie religii chrześcijańskiej. Przyjęcie ostatniego z kryteriów wynika z tego, iż w Polsce dominuje religia chrześcijańska. Poza tym włączenie do badań wyznawców innych religii mogłoby dostarczyć sprzecznych wyników. Osoby słabowidzące zainteresowane uczestnictwem w projekcie badawczym otrzymały kwestionariusz do pomiaru religijności wraz z metryczką, wydrukowane powiększoną czcionką. Zabrane dane zostały przeanalizowane z użyciem programu statystycznego STATISTICA 10.

Charakterystyka badanych osób

Eksploracją objęto 119 osób słabowidzących, w tym 57 kobiet (47,90%) i 62 mężczyzn (52,10%), których wiek mieścił się w przedziale od 18 do 83 lat ($M=35,02$; $SD=17,28$). Ponad połowa respondentów posiadała wykształcenie średnie (68=57,14%), mniej natomiast wyższe (28=23,53%) lub zawodowe (23=19,33%). Zdecydowana większość zadeklarowała przynależność do kościoła rzymskokatolickiego (118=99,16%), a tylko jeden wskazał na wyznanie protestanckie (0,84%). Wśród badanych znalazły się osoby z umiarkowaną (66=55,46%) i znaczną słabowzrocznością (53=44,54%). U 90 (75,63%) niepełnosprawność została zdiagnozowana do 5 roku życia a u 29 (24,37%) pojawiła się po 5 roku życia.

Metoda badań

Badania zrealizowano metodą sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem Skali Centralności Religijności (C-15) S. Hubera, w polskiej adaptacji B. Zarzyckiej, która przeznaczona jest do diagnozowania religijności młodzieży i dorosłych na gruncie religii teistycznych. Skala zbudowana jest z 15 pytań, pozwalających na uzyskanie wyniku ogólnego, wskazującego na poziom centralności religijności w osobowości, oraz wyników w pięciu podskalach: Zainteresowanie problematyką religijną (Zpr), Przekonania religijne (Pr), Modlitwa (M), Doświadczenie religijne (Do), Kult (K). Polska wersja Skali C-15 posiada satysfakcjonujące właściwości psychometryczne. Wskaźniki rzetelności dla wyniku ogólnego i poszczególnych podskal utrzymują się w granicach 0,82-0,93 (alfa Cronbacha), a wskaźnik stabil-

ności waha się od 0,62 do 0,85 (ρ -Spearmana) [Zarzycka 2011]. Wskaźniki rzetelności ustalone w niniejszej eksploracji są satysfakcjonujące (alfa Cronbacha dla całej skali wynosi 0,95, a dla podskal sytuuje się w granicach od 0,85 do 0,89). Skala Centralności Religijności cieszy się zainteresowaniem wielu badaczy [Dua i in. 2020].

Dane socjodemograficzne i medyczne zebrano za pomocą metryczki.

Wyniki badań własnych

Religijność badanych słabowidzących – struktura

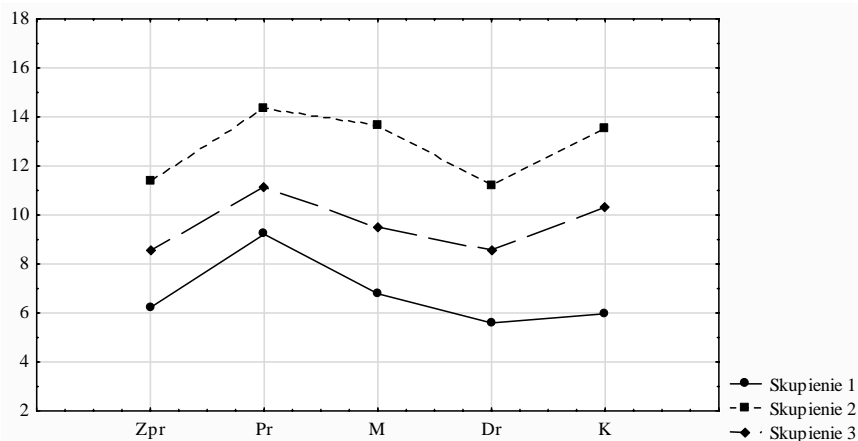
Analiza uzyskanych wyników ujawniła, iż badani słabowidzący cechują się generalnie umiarkowaną centralnością, czyli religijnością heteronomiczną. Potwierdza to wartość wyniku ogólnego mieszczącego się w przedziale od 31 do 59 punktów. Religijność nie jest zatem jedynym czynnikiem oddziałującym na strukturyzację różnorodnych dziedzin życia respondentów. Można raczej mówić o podporządkowanej pozycji religijnego systemu znaczeń w systemie ich konstruktów osobistych. Z wymiarów treściowych Skali C-15 wynika natomiast, że religijność badanych słabowidzących w największym zakresie kształtowana jest przez ich przekonania dotyczące istnienia Boga, życia po śmierci. Stosunkowo dużo uwagi przywiązują również do nawiązywania kontaktu z rzeczywistością transcendentną poprzez modlitwę i udział w nabożeństwach. Ponadto cechują się umiarkowanym nasileniem myślenia na tematy religijne i poszukiwania wiadomości o takim charakterze w różnych źródłach oraz umiarkowaną intensywnością przeżywania religijności jako aktywnej rzeczywistości i elementu ludzkiego doświadczenia (tab. 1).

Tabela 1. Statystyki opisowe religijności badanych słabowidzących

| Religijność | M | SD | Me | Min | Max | Q1 | Q3 |
|--|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| Zainteresowanie problematyką religijną (Zpr) | 9,24 | 3,02 | 9,00 | 3,00 | 15,00 | 7,00 | 12,00 |
| Przekonania religijne (Pr) | 12,13 | 3,01 | 13,00 | 4,00 | 15,00 | 9,00 | 15,00 |
| Modlitwa (M) | 10,71 | 3,34 | 11,00 | 3,00 | 15,00 | 8,00 | 14,00 |
| Doświadczenie religijne (Dr) | 9,00 | 2,91 | 9,00 | 3,00 | 15,00 | 7,00 | 11,00 |
| Kult (K) | 10,66 | 3,47 | 12,00 | 3,00 | 15,00 | 8,00 | 14,00 |
| Wynik ogólny (Wo) | 51,75 | 13,67 | 54,00 | 22,00 | 73,00 | 40,00 | 64,00 |

Źródło: opracowanie własne.

Kolejnym krokiem służącym do pogłębienia analizy struktury religijności badanych słabowidzących było ustalenie charakterystycznych dla nich typów religijności. W tym celu zastosowano niehierarchiczną analizę skupień metodą k-średnich, gdzie obserwacje wybierano tak, by zmaksymalizować odległości między centrami skupień (wykres 1). Zróznicowanie istotne statystycznie między poszczególnymi skupieniami ustalono za pomocą jednoczynnikowej analizy wariancji ANOVA. Natomiast szczegółowy opis różnic był możliwy przy wykorzystaniu testu post hoc Tukeya (tab. 2).



Wykres 1. Typologia religijności u badanych słabowidzących

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Różnice między typami religijności u badanych słabowidzących

| Religijność | | Grupy | | | ANOVA | | |
|--|----|-------|-------|-------|--------|----------|------------|
| | | 1 | 2 | 3 | F | p | porównanie |
| Zainteresowanie problematyką religijną (Zpr) | M | 6,22 | 11,36 | 8,55 | 62,71 | 0,000*** | 2>3>1 |
| | SD | 2,35 | 1,94 | 2,14 | | | |
| Przekonania religijne (Pr) | M | 9,22 | 14,34 | 11,16 | 67,05 | 0,000*** | 2>3>1 |
| | SD | 2,77 | 1,16 | 2,48 | | | |
| Modlitwa (M) | M | 6,78 | 13,64 | 9,48 | 202,99 | 0,000*** | 2>3>1 |
| | Sd | 1,64 | 1,20 | 2,08 | | | |
| Doświadczenie religijne (Dr) | M | 5,59 | 11,18 | 8,58 | 103,67 | 0,000*** | 2>3>1 |
| | Sd | 1,48 | 1,99 | 1,57 | | | |
| Kult (K) | M | 5,97 | 13,52 | 10,32 | 262,21 | 0,000*** | 2>3>1 |
| | SD | 1,69 | 1,31 | 1,58 | | | |

*** p<0,001

Źródło: opracowanie własne.

Najliczniejsze skupienie (2) reprezentowane jest przez 56 badanych słabowidzących (47,06%). Charakteryzuje się ono najwyższym, w stosunku do pozostałych skupień, nasileniem wszystkich wymiarów centralności religijności, a zróżnicowanie to jest istotne statystycznie. Tworzą je respondenci, którzy osiągają najbardziej znaczący średni wynik w wymiarze Przekonania religijne, a następnie w zakresie wymiarów Modlitwa i Kult, przy niższym wartościowaniu wymiarów Zainteresowanie problematyką religijną i Doświadczenie religijne. Można zatem wnioskować, iż analizowana tutaj religijność charakteryzuje się najwyższym nasileniem subiektywnej oceny prawdopodobieństwa istnienia rzeczywistości nadprzyrodzonej, urzeczywistniającej się poprzez częstszy indywidualny, osobowy dialog z Bogiem oraz akcentowanie roli uczestnictwa w nabożeństwach religijnych. W nakreślonym profilu zauważa się ponadto słabsze, ale wyższe niż w innych skupieniach, nasilenie poznawczej i intelektualnej konfrontacji z treściami religijnymi oraz wyraźniejsze przekonanie dotyczące obecności transcendentnego świata znaczeń w osobistym doświadczeniu badanych.

Kolejne wyodrębnione w toku analizy skupienie (1), obejmujące 32 respondentów słabowidzących (26,89%), reprezentowane jest przez osoby, których religijność wykazuje się najniższą, w porównaniu z pozostałymi skupieniami, oceną wszystkich wymiarów treściowych Skali C-15, z różnicą pomiędzy nimi osiagającą poziom istotności statystycznej. Struktura religijności w nakreślonym skupieniu charakteryzuje się, podobnie jak w skupieniu 2, wyraźnym nasileniem wymiaru Przekonania religijne, którego średni wynik zdecydowanie dominuje nad innymi wymiarami centralności religijności, gdzie uzyskano następujący rozkład średnich wyników: najwyższy dotyczy wymiaru Modlitwa, niżej plasują się wymiary Zainteresowanie problematyką religijną oraz Kult, zaś najniższą pozycję zajmuje wymiar Doświadczenie religijne. Taka konfiguracja wskazuje, iż pomimo znaczącego przekonania dotyczącego istnienia Boga, życia po śmierci, badani tworzący to skupienie w mniejszym zakresie nawiązują kontakt z rzeczywistością transcendentną poprzez modlitwę, rzadziej ujawniają zainteresowania zagadnieniami wyznawanej wiary, jak i uczestniczą w rytuałach i wspólnotowych formach kultu. Towarzyszy temu słabsza intensywność w kontekście przeżywania religijności jako aktywnej rzeczywistości i elementu ludzkiego doświadczenia.

Skupienie 3 tworzy 31 badanych słabowidzących (26,05%) z umiarkowanymi wartościami uzyskanymi w zakresie średnich wyników poszczególnych wymiarów centralności religijności. Analizowana tutaj religijność jest istotnie wyższa niż religijność respondentów w skupieniu 1, ale istotnie niższa w porównaniu z religijnością badanych zgrupowanych w skupieniu 2. Analogicznie jak w poprzednich skupieniach, największe znaczenie zyskuje wymiar Przekonania religijne, ale także wymiar Kult. Charakterystykę religijności badanych należących do skupienia 3 dopełnia stosunkowo słabsze wartościowanie wymiaru Modlitwa, przy naj-

niższych średnich wynikach w wymiarach Doświadczenie religijne i Zainteresowanie problematyką religijną. Ustaloną strukturę religijności cechuje wysokie natężenie subiektywnej oceny prawdopodobieństwa istnienia rzeczywistości transcendentnej, jak również nasilone przekonanie o roli uczestnictwa w nabożeństwach religijnych. Mniejsze znacznie ma indywidualny, osobowy dialog z Bogiem, zaś najmniejsze przekonanie dotyczące obecności transcendentnego świata znaczeń w osobistym doświadczeniu badanych oraz poszukiwanie wiadomości o charakterze religijnym w różnych źródłach.

Religijność badanych słabowidzących – uwarunkowania socjodemograficzne i medyczne

Religijność badanych słabowidzących została także przeanalizowana z uwzględnieniem podstawowych czynników socjodemograficznych (wiek, płeć) i medycznych (wiek zdiagnozowania słabowzroczności i jej stopień). Związki korelacyjne pomiędzy religijnością a wiekiem respondentów oraz wiekiem zdiagnozowania słabowzroczności ustalono za pomocą współczynnika korelacji r Pearsona. Natomiast porównań międzygrupowych z uwzględnieniem płci i stopnia słabowzroczności dokonano przy użyciu testu t -Studenta.

Okazało się, że zmienna w postaci wieku badanych ma istotne znacznie dla kształtowania ich religijności i pozytywnie koreluje z wynikiem ogólnym centralności religijności, jak i wszystkimi wymiarami treściowymi Skali C-15. Biorąc pod uwagę wartość ustalonych związków zależnościowych należy przyjąć, iż wraz z wiekiem nasila się u respondentów umiejętność przeżywania religijności jako aktywnej rzeczywistości i elementu ludzkiego doświadczenia, poszerzają się zainteresowania zagadnieniami wyznawanej wiary, jak również wrasta zaangażowanie religijne i traktowanie sfery transcendentnej jako wiodącej i centralnej w życiu. Poza tym starszy wiek badanych współwystępuje z częstszym podejmowaniem kontaktu z rzeczywistością transcendentną poprzez modlitwę, intensywniejszym uczestnictwem w rytuałach i wspólnotowych formach kultu oraz częstszym ujawnianiem przekonań dotyczących istnienia Boga i życia po śmierci (tab. 3).

Tabela 3. Wiek a religijność badanych słabowidzących – współczynniki korelacji r Pearsona

| Zmienne | Zpr | Pr | M | Dr | K | Wo |
|---------|----------|--------|---------|----------|---------|----------|
| Wiek | 0,427*** | 0,24** | 0,39*** | 0,449*** | 0,35*** | 0,428*** |

** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Uzyskane wyniki wskazują, iż płeć istotnie różnicuje religijność respondentów słabowidzących, której wyższy poziom zaznaczył się wśród badanych kobiet, zarówno w zakresie wyniku ogólnego, jak i wszystkich zachowań religijnych reprezentowanych przez koncepcję centralności religijności. Kobiety w porównaniu z mężczyznami cechują się silniejszym zaangażowaniem religijnym i traktowaniem sfery transcendentnej jako wiodącej i centralnej w życiu, co ujawnia się w szczególności poprzez częstsze podejmowanie indywidualnego, osobowego dialogu z Bogiem, wyraźniejsze przekonania dotyczące obecności transcendentnego świata znaczeń w ich osobistym doświadczeniu oraz akcentowanie roli uczestnictwa w nabożeństwach religijnych. Poza tym badane charakteryzuje znaczące natężenie subiektywnej oceny prawdopodobieństwa istnienia rzeczywistości nadprzyrodzonej oraz częstsze interesowanie się zagadnieniami wyznawanej wiary (tab. 4).

Tabela 4. Religijność badanych słabowidzących – zestawienie wyników kobiet i mężczyzn

| Religijność | Kobiety | | Mężczyźni | | Test istotności | | |
|--|---------|-------|-----------|-------|-----------------|-----|----------|
| | M | SD | M | SD | t | df | p |
| Zainteresowanie problematyką religijną (Zpr) | 10,18 | 2,74 | 8,39 | 3,03 | 3,37 | 117 | 0,001** |
| Przekonania religijne (Pr) | 13,11 | 2,34 | 11,24 | 3,29 | 3,53 | 117 | 0,001*** |
| Modlitwa (M) | 12,40 | 2,53 | 9,16 | 3,25 | 6,04 | 117 | 0,000*** |
| Doświadczenie religijne (Dr) | 10,37 | 2,59 | 7,74 | 2,63 | 5,48 | 117 | 0,000*** |
| Kult (K) | 12,02 | 2,86 | 9,40 | 3,54 | 4,41 | 117 | 0,000*** |
| Wynik ogólny (Wo) | 58,07 | 11,42 | 45,94 | 13,04 | 5,38 | 117 | 0,000*** |

** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Z eksploracji wynika, że wiek zdiagnozowania słabowzroczności jest zmienną, która ma istotne znaczenie dla kształtowania religijności badanych słabowidzących. Ustalone powiązania mają charakter dodatni i odnoszą się do wyniku ogólnego centralności religijności oraz trzech wymiarów treściowych Skali C-15. Wartość określonych związków zależnościowych pozwala wnioskować, iż starszy wiek nabycia słabowzroczności wiąże się przede wszystkim z intensywniejszym poszukiwaniem wiadomości o charakterze religijnym w różnych źródłach. Poza tym współwystępuje z nasilającymi się przekonaniami dotyczącymi obecności transcendentnego świata znaczeń w osobistym doświadczeniu respondentów, zaangażowaniem religijnym i traktowaniem sfery religijnej jako wiodącej i centralnej w życiu. Kontakt z rzeczywistością transcendentną poprzez modlitwę staje się bardziej intensywny (tab. 5).

Tabela 5. Wiek zdiagnozowania słabowzroczności a religijność badanych słabowidzących – współczynnik korelacji r Pearsona

| Zmienne | Zpr | Pr | M | Dr | K | Wo |
|---------|--------|------|-------|-------|------|-------|
| Wiek | 0,24** | 0,10 | 0,20* | 0,21* | 0,16 | 0,21* |

* 0,05; ** $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Z przeprowadzonych analiz wynika, że zmienna w postaci stopnia słabowzroczności istotnie różnicuje religijność badanych słabowidzących, gdzie wyższy jej poziom cechuje badanych ze znaczną słabowzrocznością. Stwierdzone zróżnicowanie odnosi się do wyniku ogólnego oraz czterech zachowań religijnych reprezentowanych przez koncepcję centralności religijności. Respondenci ze znaczną słabowzrocznością w porównaniu z respondentami z umiarkowaną słabowzrocznością odznaczają się silniejszym zaangażowaniem religijnym i traktowaniem sfery transcendentnej jako wiodącej i centralnej w życiu, czego przejawem są częstsze rozważania na tematy religijne i interesowanie się zagadnieniami wyznawanej wiary oraz intensywniejsze podejmowanie indywidualnego, osobowego dialogu z Bogiem. Poza tym badani ze znaczną słabowzrocznością są bardziej skłonni do przeżywania religijności jako aktywnej rzeczywistości i elementu ludzkiego doświadczenia oraz w większym zakresie uczestniczą w rytuałach i wspólnotowych formach kultu (tab. 6).

Tabela 6. Religijność badanych słabowidzących – wyniki osób z umiarkowaną i znaczną słabowzrocznością

| Religijność | Słabowzroczność umiarkowana | | Słabowzroczność znaczną | | Test istotności | | |
|---|-----------------------------|-------|-------------------------|-------|-----------------|-----|----------|
| | M | SD | M | SD | t | df | p |
| Zainteresowanie problematyką religijną (Zr) | 8,17 | 2,81 | 10,58 | 2,73 | -4,72 | 117 | 0,000*** |
| Przekonania religijne (Pr) | 11,68 | 2,88 | 12,70 | 3,10 | -1,85 | 117 | 0,067 |
| Modlitwa (M) | 9,71 | 3,20 | 11,96 | 3,10 | -3,87 | 117 | 0,000*** |
| Doświadczenie religijne (Dr) | 8,21 | 2,70 | 9,98 | 2,90 | -3,44 | 117 | 0,001*** |
| Kult (K) | 9,79 | 3,23 | 11,74 | 3,49 | -3,15 | 117 | 0,002** |
| Wynik ogólny (Wo) | 47,56 | 12,52 | 56,96 | 13,35 | -3,95 | 117 | 0,000*** |

** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Dyskusja wyników

Celem badań była próba scharakteryzowania religijności osób słabowidzących w kontekście struktury oraz uwarunkowań socjodemograficznych i medycznych. Analiza materiału empirycznego pozwoliła ustosunkować się do sformułowanych hipotez.

Uzyskane wyniki wskazują, że badani słabowidzący cechują się umiarkowaną centralnością, a więc religijnością heteronomiczną. Oznacza to, że religijność nie jest jedynym czynnikiem oddziałującym na strukturyzację różnorodnych dziedzin ich życia. W największym zakresie jest ona kształtowana przez przekonania dotyczące istnienia Boga, życia po śmierci. Badani przypisują także znaczącą rolę indywidualnemu, osobowemu dialogowi z Bogiem oraz uczestnictwu w rytuałach i wspólnotowych formach kultu, przy nieco niższym wartościowaniu zainteresowań zagadnieniami wyznawanej wiary oraz przekonań odnoszących się do obecności transcendentnego świata znaczeń w ich osobistym doświadczeniu. Pogłębiona analiza struktury religijności ukierunkowana na ustalenie charakterystycznych jej typów ujawniła, że najczęściej respondentów (niemal połowa) reprezentuje wzorzec (typ 2), który charakteryzuje się najwyższym, w stosunku do pozostałych skupień, nasileniem wszystkich wymiarów centralności religijności, a zróżnicowanie to jest istotne statystycznie. Pozostałe typy religijności (1 i 3) reprezentuje mniej badanych (odpowiednio: 26,89% i 26,05%), przy czym pierwszy wzorzec aktywności religijnej tworzą osoby, których religijność wykazuje się najniższą, w porównaniu z osobami tworzącymi typ 2 i 3, oceną wszystkich wymiarów treściowych Skali C-15, z różnicą pomiędzy nimi osiagającą poziom istotności statystycznej. Natomiast trzeci wzorzec aktywności religijnej obejmuje respondentów z umiarkowanymi wartościami uzyskanymi w zakresie średnich wyników poszczególnych wymiarów centralności religijności.

Czyniąc przedmiotem dyskusji zaprezentowane wyniki można przyjąć, iż znacząca część badanych (typ 2 i 3) przywiązuje dużą uwagę do swojej religijności. Dotychczasowe prace empiryczne ujawniają, że religijność jest bardzo ważna i ważna dla ok. 50% respondentów z uszkodzeniem rdzenia kręgowego [Chlan i in. 2011] oraz 70% z traumatycznym uszkodzeniem mózgu [Waldron-Perrine i in. 2011]. Z innych eksploracji wynika, że 32% badanych z niepełnosprawnością ruchową praktykuje we wszystkie niedziele, a czasami także w dni powszednie, a 31% czyni to wyłącznie w niedziele. Nieliczni praktykują raz na kilka lat lub nie praktykują w ogóle [Janocha 2008]. Do interesujących wniosków doszedł także J.D. Campbell ze współpracownikami [2010], badając m.in. osoby po udarach mózgu, z nowotworami, uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Autorzy wykazali, że prawie 2/3 respondentów doświadczyło istotnego umocnienia swojej wiary w różnych sytuacjach życiowych, podczas gdy 1/3 wskazała na jej osłabienie.

Na podstawie przeprowadzonej eksploracji ustalono, iż hipoteza zakładająca istotne znacznie czynników socjodemograficznych ujętych w wymiarach wieku i płci dla religijności badanych słabowidzących zyskała potwierdzenie. Wyniki ujawniły (zgodnie z oczekiwaniami), że wiek pozytywnie koreluje z religijnością. Wraz z wiekiem respondentów wrasta zaangażowanie religijne i traktowanie sfery transcendentnej jako wiodącej w życiu, nasilają się doświadczenia religijne oraz poszerzają zainteresowania zagadnieniami wyznawanej wiary. Poza tym starszy wiek badanych wiąże się z częstszym podejmowaniem kontaktu z rzeczywistością transcendentną poprzez modlitwę, uczestnictwem w rytuałach i wspólnotowych formach kultu oraz wyraźniejszym ujawnianiem przekonań dotyczących istnienia Boga i życia po śmierci. Uzyskane wyniki znajdują potwierdzenie we wcześniejszych pracach. K.M. Chlan i współpracownicy [2011] zauważyli, że starsi respondenci z uszkodzeniem rdzenia kręgowego są bardziej religijni. Natomiast A. Büssing wraz zespołem [2005a] wykazali, że badani z SM i chorobą przewlekłą, których wiek mieści się w przedziale do 30 roku życia cechują się znacznie mniej pozytywnymi postawami religijnymi niż mający powyżej 30 lat. Poza tym również eksploracje zrealizowane w populacji ogólnej potwierdzają związek wieku z zaangażowaniem religijnym, gdzie starsi respondenci uzyskują wyższe wyniki w zakresie religijności [Krok 2009].

Biorąc pod uwagę płeć, stwierdzono, że zmienna ta znacząco różnicuje religijność respondentów słabowidzących. Istotnie wyższy jej poziom zaznaczył się wśród kobiet (zgodnie z oczekiwaniami), które charakteryzują się silniejszym zaangażowaniem religijnym i traktowaniem sfery transcendentnej jako wiodącej i centralnej w życiu. Respondentki częściej podejmują indywidualny, osobowy dialog z Bogiem, w większym zakresie są przekonane o obecności nadprzyrodzonego świata znaczeń w ich osobistym doświadczeniu oraz bardziej akcentują rolę uczestnictwa w nabożeństwach religijnych. Poza tym charakteryzują je silniejsze przekonania religijne oraz intensywniejsze zainteresowania zagadnieniami wyznawanej wiary. Uzyskane w badaniach własnych wyniki są zgodne z ustaleniami innych autorów. Według A. Büssinga i współpracowników [2005a], kobiety z SM i chorobą przewlekłą w porównaniu z mężczyznami ujawniają bardziej pozytywne postawy religijne, co tym samym wskazuje na ich większą otwartość na kwestie wyznawanej wiary. Podobne wnioski pochodzą z eksploracji zrealizowanych w populacji ogólnej, gdzie kobiety cechują się wyższą religijnością niż mężczyźni [Krok 2009; Rydz, Tychmanowicz 2015; Zarzycka, Tychmanowicz 2015].

Badania własne wskazują na częściowe potwierdzenie hipotezy 2, zakładającej istotne znacznie czynników medycznych ujętych w wymiarach wieku zdiagnozowania słabowzroczności i jej stopnia dla religijności badanych słabowidzących. Ustalono (niezgodnie z przyjętą hipotezą), że starszy wiek nabycia słabowzroczności, a nie młodszy, pozytywnie koreluje z religijnością. Starszy wiek

zdiagnozowania słabowzroczości wiąże się z większym zaangażowaniem religijnym i traktowaniem sfery transcendentnej jako wiodącej i centralnej w życiu. Poza tym współwystępuje z częstszym myśleniem na temat wyznawanej wiary i poszukiwaniem wiadomości o charakterze religijnym w różnych źródłach, podejmowaniem indywidualnego, osobowego dialog z Bogiem oraz silniejszymi przekonaniami dotyczącymi obecności transcendentnego świata znaczeń w osobistym doświadczeniu badanych słabowidzących. Są to bardzo interesujące doniesienia. Zastanawiające jest dlaczego respondenci, u których słabowzorczość zdiagnozowano w młodszym wieku nie przywiązują tak dużej uwagi do aktywności religijnej jak ci, u których pojawiała się ona później. Próbując zinterpretować wyniki badań własnych warto odwołać się do opisywanych w literaturze wzorców postrzegania posiadanej niepełnosprawności. Pierwszy z nich tworzą osoby utożsamiające niepełnosprawność ze zdarzeniem negatywnym, ze stratą. Odczuwają one złość wobec Boga, a nawet kwestionują Jego istnienie, i nie są w stanie nadać znaczenia ani sensu niepełnosprawności. Drugi wzorzec obejmuje ludzi, którzy traktują niepełnosprawność w kontekście neutralnego zdarzenia w życiu. Wiara jest dla nich ważną strategią radzenia sobie z niepełnosprawnością, umożliwiającą dystansowanie się wobec zdarzeń. Trzeci wzorzec tworzą osoby, które utożsamiają niepełnosprawność z korzystnym i pozytywnym oddziaływaniem na życie. Podobnie jak w poprzednim wzorcu, wiara jest źródłem nadziei i pozytywnego myślenia, zapobiegającym depresji. Dzięki niej odkrywają sens niepełnosprawności oraz utwierdzają się w przekonaniu, iż ich doświadczenia są przesłaniem pochodzącym od Boga [Kim, Heinemann 1998, za: Kilpatrick, McCullough 1999]. Analizując powyższe wzorce można przypuszczać, że badani, u których słabowzorczość zdiagnozowano w młodszym wieku, reprezentują wzorzec pierwszy, podczas gdy respondenci, u których pojawiła się później – wzorzec drugi i trzeci.

W przypadku drugiej z wyróżnionych zmiennych medycznych, a więc stopnia słabowzroczości, stwierdzono, że znacząco różnicuje religijność badanych słabowidzących. Istotnie wyższy jej poziom cechuje respondentów ze znaczną słabowzroczością (zgodnie ze sformułowaną hipotezą), którzy odznaczają się silniejszym zaangażowaniem religijnym i traktowaniem sfery transcendentnej jako wiodącej i centralnej w życiu. Badani z tej grupy częściej podejmują rozważania na tematy religijne, interesują się zagadnieniami wyznawanej wiary oraz w większym zakresie kontaktują się z rzeczywistością transcendentną poprzez modlitwę. Poza tym są bardziej skłonni do przeżywania religijności jako aktywnej rzeczywistości i elementu ludzkiego doświadczenia oraz uczestnictwa w rytuałach i wspólnotowych formach kultu. Wyniki te zgodne są z wcześniejszymi ustaleniami zawartymi w dostępnej literaturze. W. Janocha [2011] zauważył, że stopień niepełnosprawności pozytywnie koreluje z religijnością. Respondenci ze

znacznym stopniem niepełnosprawności osiągnęli wyższe wyniki we wszystkich analizowanych wymiarach religijności (praktyki religijne, znaczenie wiary w życiu, znaczenie modlitwy) niż respondenci z umiarkowanym i lekkim stopniem niepełnosprawności. Do podobnych wniosków doszli także E.L. Idler i S.V. Kasl [1997b], którzy ujawnili, że badani z większym stopniem niepełnosprawności częściej poszukują pomocy w religii i ujawniają swoje zaangażowanie religijne, podczas, gdy badani z mniejszym stopniem niepełnosprawności rzadziej szukają oparcia w religii i słabiej deklarują swoje przywiązanie do religii.

Implikacje praktyczne

Zrealizowany projekt wskazuje na konieczność analizowania funkcjonowania psychospołecznego osób słabowidzących w szerokim kontekście, akcentującym holistyczne podejście do człowieka [Page i in. 2020]. Oczywiście nie można w nim pomijać wymiaru religijnego, będącego integralną częścią osoby ludzkiej. Jeśli przyjmujemy, że człowiek powinien rozwijać się harmonijnie we wszystkich obszarach swojego funkcjonowania, to obszar religijny nie może być wykluczany czy też traktowany jako mniej ważny. Wiara w istnienie Boga, który przychodzi z pomocą osobie dotkniętej słabowzrocznością, często pozbawionej perspektyw na przyszłość, może mieć kluczowe znaczenie dla odnalezienia sensu życia i nadziei. Pomoc w wymiarze duchowym, uwzględniająca zróżnicowane potrzeby osób słabowidzących i możliwości adaptacyjne w zależności m.in. od wieku, płci, wieku nabycia słabowzroczności i jej stopnia, może ułatwić zaakceptowanie sytuacji życiowej i samego siebie oraz dążenie do samorealizacji, zapewniającej poczucie sensu życia w warunkach istniejącej niepełnosprawności [Dykcik 2003].

Jest to tym bardziej zasadne, iż religijność człowieka z niepełnosprawnością, będąca wyrazem siły czerpanej ze źródeł nadprzyrodzonych, wzbudza coraz większe zainteresowanie badaczy ze względu na możliwość jej wykorzystania dla celów terapeutycznych. Potrzebę włączenia problematyki religijności osób z niepełnosprawnością w proces rehabilitacji, jako integralnej części, bardzo wyraźnie akcentuje literatura obcojęzyczna, w której wskazuje się na powiązania istniejące pomiędzy religijnością a rehabilitacją [m.in. Johnstone i in. 2007; Brennan, MacMillan 2008; Diloranzo i in. 2008; Serpanou i in. 2020]. Stwierdzono, że religijność jest istotnym czynnikiem motywującym do osiągnięcia celów zakładanych przez rehabilitację. Wiąże się z przekonaniami, nadzieją i umiejętnością wykraczania poza bezpośrednie doświadczenia [DePalo, Brennan 2005, za: Brennan, MacMillan 2008]. Motywacyjna funkcja religijności w kontekście zaangażowania w rehabilitację i osiągnięcie coraz lepszych wyników została m.in. potwierdzona w badaniach zrealizowanych wśród osób z niepełnosprawnością wzrokową [Brennan,

MacMillan 2008], co tym bardziej inspirowa do podejmowania dalszych analiz empirycznych.

Ograniczenia badań własnych i kierunki przyszłych poszukiwań

Eksploatacja ma charakter przekrojowy i nie informuje wprost o dynamice religijności respondentów słabowidzących. W tym kontekście istotnym przedsięwzięciem byłoby przeprowadzenie badań podłużnych, które pozwoliłyby uzyskać pełniejszy obraz analizowanej zmiennej. W niniejszej pracy zastosowano miarę ilościową, złożoną z pytań zamkniętych, które umożliwiają posługiwanie się uporządkowanymi wskaźnikami centralności religijności. Pogłębieniu analiz niewątpliwie służyłoby zastosowanie metody kwestionariuszowej z pytaniami otwartymi, pozwalającymi na uzupełnienie uzyskanej wiedzy o dodatkowe, unikalne informacje na temat swoistości aktywności religijnej osób słabowidzących. Krytyczna autoanaliza dotyczy także zastosowania miary samoopisowej, co wiąże się z pewnymi ograniczeniami. Jak twierdzi B. Zarzycka [2017: 365-366], „trudno w tym przypadku o całkowitą kontrolę tendencji do zarządzania własnym wizerunkiem oraz wpływu potrzeby aprobaty społecznej”. Trzeba jednak podkreślić, że respondenci chętnie uczestniczyli w badaniach i okazali duże zainteresowanie projektem, co pozwala wnioskować, iż odpowiedzi były szczere.

Pomimo zasugerowanych uwag krytycznych, należy także wyakcentować pozytywne aspekty zrealizowanej eksploracji. Niniejsza praca nie wyczerpuje złożonej problematyki religijności osób słabowidzących w kontekście struktury i uwarunkowań socjodemograficznych i medycznych. Biorąc pod uwagę niewielką liczbę opracowań w rodzimej literaturze przedmiotu, uzyskane wyniki inspirowa do podejmowania dalszych analiz empirycznych. Podejście takie jest tym bardziej zadane, iż dziedzina religijności zawiera dużo interesujących obszarów, których analiza pozwoliłaby bardziej zrozumieć wartość wiary w Boga w życiu człowieka obciążonego słabowzrocznością. W tym kontekście wartościowe byłoby m.in. zdiagnozowanie religijnych i pozareligijnych strategii radzenia sobie ze stresem, aktywności religijnej z uwzględnieniem okresów opisujących religijność człowieka dorosłego, roli religijności w kształtowaniu jakości życia.

Bibliografia

- Brennan M., Horowitz A., Reinhardt J.P., Cimarolli V., Benn D., Leonard R. (2001), *In their own words: strategies developed by visually impaired elders to cope with vision loss*, „Journal of Gerontology and Social Work”, 35(1): 63–85.

- Brennan M., MacMillan T. (2008), *Spirituality, religiousness and achievement of vision rehabilitation goals among middle-age and older adults*, „Journal of Religion, Spirituality & Aging”, 20(4): 267–287.
- Büssing A., Ostermann T., Matthiessen P.F. (2005a), *Role of religion and spirituality in medical patients: confirmatory results with the SpREUK questionnaire*, „Health and Quality of Life Outcomes”, 3(10), <https://hqlo.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1477-7525-3-10.pdf> [dostęp: 20.02.2021].
- Büssing A., Ostermann T., Matthiessen P.F. (2005b), *The role of religion and spirituality in medical patients in Germany*, „Journal of Religion and Health”, 44(3): 321–340.
- Campbell J.D., Yoon D.P., Johnstone B. (2010), *Determining relationships between physical health and spiritual experience, religious practices and congregational support in a heterogeneous medical sample*, „Journal of Religion and Health”, 49: 3–17.
- CBOS (2020), *Religijność Polaków w ostatnich 20 latach. Komunikat z badań*, Warszawa. Chlan K.M., Zebracki K., Vogel L.C. (2011), *Spirituality and life satisfaction in adults with pediatric-onset spinal cord injury*, „Spinal Cord”, 49: 371–375.
- Cohen D., Yoon D.P., Johnstone B. (2009), *Differentiating the impact of spiritual experiences, religious practices and congregational support on the mental health of individuals with heterogeneous medical disorders*, „The International Journal for the Psychology of Religion”, 19: 121–138.
- Dilorenzo T.A., Becker-Feigeles J., Halper J., Picone M.A. (2008), *A qualitative investigation of adaptation in older individuals with multiple sclerosis*, „Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal”, 30(15): 1088–1097.
- Dua D., Scheiblich H., Kumar-Padhy S., Grover S. (2020), *Hindi adaptation Centrality of Religiosity Scale*, „Religions”, 11(12), www.mpdi.com/journal/religions [dostęp: 20.02.2021].
- Dykcik W. (2003), *Człowiek dorosły niepełnosprawny w poszukiwaniu poczucia sensu życia [w:] Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Rzedzicka K., Kobyłańska A. (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Giaquinto S., Spiridigliozzi C., Caracciolo B. (2007), *Can faith protect from emotional distress after stroke*, „Stroke”, 38: 993–997.
- Glover-Graf N.M., Marini I., Baker J., Buck T. (2007), *Religious and spiritual beliefs and practices of persons with chronic pain*, „Rehabilitation Counseling Bulletin”, 51(1): 21–33.
- Hood R.E., Hill J.R., Spilka P.C. (2009), *The psychology of religion: an empirical approach*, Guilford Press, New York.
- Idler E.L., Kasl S.V. (1997a), *Religion among disabled and nondisabled persons I: cross-sectional patterns in health practices, social activities and well-being*, „Journal of Gerontology: Social Sciences”, 52B(6): 294–305.
- Idler E.L., Kasl S.V. (1997b), *Religion among disabled and nondisabled persons II: attendance at religious services as a predictor of the course of disability*, „Journal of Gerontology: Social Sciences”, 52B(6): 306–316.
- Janocha W. (2008), *Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Jedność, Kielce.
- Janocha W. (2011), *Religijność osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Studium socjologiczno-pastoralne*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Johnstone B., Franklin K.L., Yoon D.P., Burris J., Shigaki Ch. (2008), *Relationships among religiousness, spirituality and health for individuals with stroke*, „Journal of Clinical Psychology in Medical Settings”, 15: 308–313.

- Johnstone B., Glass B.A., Oliver R.E. (2007), *Religion and disability: clinical, research and training considerations for rehabilitation professionals*, „Disability and Rehabilitation”, 29: 1153–1163.
- Kilpatrick S.D., McCullough M.E. (1999), *Religion and spirituality in rehabilitation psychology*, „Rehabilitation Psychology”, 44: 388–402.
- Koenig H.G. (2007), *Religion, spirituality and medicine in Australia: research and clinical practice*, „Medical Journal of Australia”, 186(10): 45–46.
- Koenig H.G., McCullough M.E., Larson B.D. (2001), *Handbook of religion and health: a century of research reviewed*, Oxford University Press, New York.
- Krok D. (2009), *Religijność a jakość życia w perspektywie mediatorów psychospołecznych*, Wydawnictwo UO, Opole.
- Krzemiński K., Dąbek A., Sztramski A., Pałasiński P., Malec G., Witkowska-Krych A., Laddach A., Włoka A., Wodniak K., Kowalski K., Flakus M. (2014), *Człowiek – istota religijna. Religijność w ujęciu humanistycznym*, t. 3, Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Lipiec D. (2011), *Duszpasterstwo niewidomych i słabowidzących w Polsce. Studium teologiczno-pastoralne*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Marini I., Glover-Gra, N.M. (2011), *Religiosity and spirituality among persons with spinal cord injury: attitudes, beliefs and practices*, „Rehabilitation Counseling Bulletin”, 54(2): 82–92.
- Matheis E.N., Tulsy D.S., Matheis R.J. (2006), *The relation between spirituality and quality of life among individuals with spinal cord injury*, „Rehabilitation Psychology”, 51(3): 265–271.
- Page R.L., Peltzer J.N., Burdette A.M., Hill T.D. (2020), *Religiosity and health. A holistic biopsychosocial perspective*, „Journal of Holistic Nursing”, 38(1): 89–101.
- Pargament K.I. (1997), *The psychology of religion and coping: theory, research and practice*. Guilford Press, New York.
- Payman V., George K., Ryburn B. (2008), *Religiosity of depressed elderly inpatients*, „International Journal of Geriatric Psychiatry”, 23: 16–21.
- Rydz E., Tychmanowicz A. (2019), *Religijność seniorów. Uwarunkowania i funkcje*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Schulz E.K. (2005), *The meaning of spirituality for individuals with disabilities*, „Disability and Rehabilitation”, 27(21): 1283–1295.
- Serpanou I., Sakellari E., Zyga S., Tzavella F., Sapountzi-Krepia D. (2020), *Mental wellbeing, religiosity and spirituality among people with spinal cord injury*, „International Journal of Caring Sciences”, 13(1): 770–775.
- Waldorn-Perrine B., Rapport L.J., Hanks R.A., Lumley M., Meachen S.J., Hubbarth P. (2011), *Religion and spirituality in rehabilitation outcomes among individuals with traumatic brain injury*, „Rehabilitation Psychology”, 56(2): 107–116.
- Yampolsky M.A., Wittich W., Webb G., Overbury O. (2008), *The role of spirituality in coping with visual impairment*, „Journal of Visual Impairment & Blindness”, 102(1): 28–39.
- Zarzycka B. (2011), *Polska adaptacja Skali Centralności Religijności S. Hubera [w:] Psychologiczny pomiar religijności*, M. Jarosz (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Zarzycka B. (2017), *Zmagania religijne. Uwarunkowania i funkcje*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Zarzycka B., Tychmanowicz A. (2015), *Wiara i siła. Religijność w procesach koherencji*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.

Anna Bieganowska-Skóra
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej

„Chce się żyć” i „Carte blanche” – model niepełnosprawności w filmach inspirowanych historią prawdziwą

W artykule scharakteryzowano rolę filmu jako narzędzia upowszechniającego społeczny wizerunek niepełnosprawności oraz dokonano analizy modelu niepełnosprawności w dwóch polskich filmach fabularnych, inspirowanych prawdziwymi wydarzeniami: „Chce się żyć” i „Carte blanche”. Charakterystykę przeprowadzono w odniesieniu do 7 cytowanych w literaturze kryteriów opisujących założenia modeli niepełnosprawności: podejście do niepełnosprawności, istota i miejsce zjawiska, rola osoby z niepełnosprawnością, rozwiązanie, kontrola oraz oczekiwane wyniki. W podsumowaniu odniesiono wyłaniające się z analiz profile bohaterów do wyników badań preferencji modelu niepełnosprawności przeprowadzone wśród osób z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: model niepełnosprawności w filmie, społeczny model niepełnosprawności, wizerunek filmowy niepełnosprawności, Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych

“Life Feels Good” and “Carte Blanche” – a model of disability in films inspired by true stories

The article characterizes the role of film as a tool to popularize the social image of disability and analyzes the model of disability in two Polish feature films inspired by real events: “Life Feels Good” and “Carte Blanche”. Characterization was carried out in relation to 7 criteria cited in the literature describing the assumptions of disability models: approach to disability, the nature and place of the phenomenon, the role of a person with a disability, solution, control and expected results. In the summary, the profiles of the heroes emerging from the analyzes were compared to the results of the research on the preferences of the disability model conducted among people with disabilities.

Keywords: disability model in film, social model of disability, film image of disability, Convention on the Rights of Persons with Disabilities

„Czy nam się to podoba, czy nie, właśnie kino – wyraźniej niż jakikolwiek inny czynnik kształtuje opinie, smak, język, ubiór, zachowania i nawet fizyczny wygląd publiczności, obejmującej ponad 60% mieszkańców ziemi” – stwierdził

w 1972 roku przez Erwin Panofsky [za: Kozubek 2016: 33]. Prawda ta, prawie 50 lat później, nie tylko nie straciła na znaczeniu, ale bardzo mocno się utrwaliła. Film jest postrzegany nie tylko jako narzędzie spędzania wolnego czasu, ale – oprócz literatury – jako jedno z najpotężniejszych mediów, jakie istnieją. Jest bardzo atrakcyjnym źródłem wiedzy. Pokazuje to, co szkoła pomija lub do czego nie ma dostępu, stając się jednocześnie ważnym elementem edukacji permanentnej [Kowalski, Drózd 2008: 17]. Uruchamia wysoki poziom refleksyjności i wyobraźnię, a dzięki temu, że rzeczywistość filmowa zrobiona jest z „elementów konkretnej fizycznej rzeczywistości, która użyczyła taśmie filmowej swojego wyglądu i dźwięku”, daje pozór rzeczywistości [Helman, za: Plisiecki 1991: 263]. Film niesie ze sobą ładunek informacyjny i emocjonalny. Stale rosnący dostęp do filmów i ich zasięg, siła oddziaływania sprawiają, że może w istotny sposób wpływać na: zachowania i systemy wartości człowieka, zwyczaje, światopogląd, postawy a nawet mentalność (ograniczając oddziaływanie środowisk naturalnych w tym zakresie); może wzmacniać lub osłabiać w nim pewne dążenia, ułatwiać wgląd w sytuacje problemowe, i – co najważniejsze z punktu widzenia niniejszych rozważań – pomaga w zrozumieniu siebie i innych.

Treści medialne dostarczają odbiorcy tzw. doświadczeń zastępczych, widz przejmując doświadczenia innych ludzi bez osobistego udziału w wydarzeniu, na którym doświadczenie bazuje [Kubicka 2007: 13]. Śledząc losy fikcyjnych postaci, wyciąga wnioski dotyczące własnego życia, w bezpieczny sposób może przekonać się o skutkach podjęcia określonych decyzji – nie musi obawiać się o konsekwencje, jakie mogłyby wynikać z takich eksperymentów w rzeczywistym życiu [por. Kozubek 2016: 46; Kowalski, Drózd 2008: 15]. Docierający do człowieka ciąg obrazów i dźwięków łączy się z naszą wiedzą, światopoglądem – w ten sposób konstytuuje się znaczenie [Lewis za: Wawrzak-Chodaczek 2000: 26]. Problem jedynie w tym, że przedstawiona rzeczywistość ma być nie tylko wiernym odbiciem tej realnej. Ma ona przede wszystkim odnieść sukces finansowy i frekwencyjny. To znaczy, że przekaz – skondensowany, tendencyjnie wyselekcjonowany, nierzadko zamykający rzeczywistość w zestawie gotowych schematów – jest produkowany i sprzedawany na potrzeby bezimiennego masowego rynku [por. Kossowski 1999: 19]. Jak zauważa M. Wawrzak-Chodaczek [2000: 24] kultura popularna spłaszcza i dramatyzuje, i przyjemności.

Dlatego tak istotne jest, w jaki sposób w filmie przedstawia się niepełnosprawność. Często telewizyjne czy kinowe ekrany są jedyną płaszczyzną spotkania z osobami z niepełnosprawnością. Jak pokazują badania opinii społecznej wciąż jeszcze co dziesiąty Polak nie zna w ogóle osób z niepełnosprawnością, nie ma z nimi żadnego kontaktu [CBOS 2017: 2]. Za to ma w głowie szereg nagromadzonych i utrwalanych przez lata stereotypów. Zdaniem 43% dorosłych mieszkańców naszego kraju to właśnie osoby z niepełnosprawnością „są w najgorszej

sytuacji, napotykać największe trudności i ograniczenia w społeczeństwie” [CBOS 2018: 4]. Media, w tym film, mogą ten stereotyp zmienić lub utrwalić. Wszystko zależy od sposobu zaprezentowania niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami.

Od kilkunastu już lat przedstawiciele środowisk osób z niepełnosprawnościami, pedagodzy, działacze społeczni apelują do twórców, aby przedstawiając osoby z niepełnosprawnością mieli na uwadze nie tylko swoje interesy – wspomniany wcześniej sukces finansowy i frekwencyjny, ale również dobro środowiska. Dostrzega się ogromną rolę mediów w procesie upowszechniania pozytywnego wizerunku osób z niepełnosprawnością.

Do działań w tym zakresie zachęca i zobowiązuje Polskę, jako Państwo-Stronę, Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Artykuł 8. wzywa wszystkie organy mediów do podjęcia skutecznych, natychmiastowych działań mających na celu promowanie pozytywnego wizerunku niepełnosprawności i potencjału osób z niepełnosprawnością oraz zwalczanie stereotypów i uprzedzeń. Ma się to zadziać dzięki przedstawianiu obrazu *osób niepełnosprawnych w sposób zgodny z celem niniejszej Konwencji*, co w praktyce oznacza respektowanie założeń modelu społecznego niepełnosprawności, które w skrócie przedstawiają się następująco (w nawiasie podano skrótowo założenia przeciwstawnego społecznemu- indywidualnego modelu niepełnosprawności):

1. **Podejście do niepełnosprawności:** Niepełnosprawność to problem całego społeczeństwa (*a nie tragedia osobista jednostki*).
2. **Istota problemu:** Niepełnosprawność jest relatywna; powstaje w zetknięciu z różnego rodzaju barierami, za które odpowiada społeczeństwo, wiąże się z uzależnieniem od pomocy innych ludzi (*nie jest uszkodzeniem fizycznym czy zmysłowym, które powoduje niedostosowanie oraz utratę możliwości wykonywania zadań*).
3. **Miejsce zjawiska:** Niepełnosprawność to problem, który dotyczy organizacji całego społeczeństwa (*a nie rozstrzyga się tylko w wymiarze osobistym*).
4. **Rola osoby niepełnosprawnej:** Osoba niepełnosprawna jest konsumentem w takim samym stopniu jak inni ludzie (*a nie pacjentem*).
5. **Rozwiązanie:** Egzekwowanie swoich praw przez osoby z niepełnosprawnością, korzystanie z doradztwa i wsparcia grup samopomocowych (*a nie tylko fachowa interwencja lekarzy, terapeutów i innych specjalistów*).
6. **Kontrola:** Osoba niepełnosprawna sama decyduje o własnym życiu i dokonuje wyborów (*nie musi być kontrolowana i nadzorowana przez ekspertów*).
7. **Oczekiwane wyniki:** Akceptacja osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Zmiana postaw wobec niepełnosprawnych (*a nie adaptacja do warun-*

ków zastanych) [por. Problemy rehabilitacji 1998; Kirenko 2007; Twardowski: 2018].

Aby sprawdzić, czy w praktyce założenia te są realizowane, w niniejszym tekście analizie poddano dwa polskie filmy „Chce się żyć” oraz „Carte blanche” pod kątem prezentowanego w nich modelu niepełnosprawności.

„Chce się żyć” to wyreżyserowany przez Macieja Pieprzycę (na podstawie autorskiego scenariusz reżysera) film, który swoją premierą miał w 2013. Reklamowany jako „inspirowana prawdziwymi wydarzeniami poruszająca, emanująca optymizmem i humorem, historia niepełnosprawnego Mateusza Rosińskiego, który – mimo trudności w komunikacji ze światem zewnętrzny i licznych przeciwności losu – udowadnia, jak wiele może zdziałać siła ludzkiego ducha” (z okładki filmu DVD). Film zdobył 15 liczących się w przemyśle filmowym nagród, w tym Polską Nagrodę Filmową Orzeł 2014 za najlepszą główną rolę męską (brawurowa rola Dawida Ogrodnika zachwyliła zarówno widzów jak i jurorów) oraz nagrodę Złoty Klakier dla najdłużej oklaskiwanego filmu na Festiwalu Polskich Filmów fabularnych w Gdyni. Społeczność serwisu internetowego FILMWEB oceniła ten film na 7,7 na 10 możliwych do uzyskania punktów, obejrzało go i oceniło dotychczas ponad 116 tysięcy użytkowników portalu [<https://www.filmweb.pl/film/Chce+si%C4%99+%C5%BCy%C4%87-2013-648982>].

„Carte blanche” został nakręcony w 2015 roku na podstawie scenariusza Jacka Lusińskiego i w jego reżyserii. W główną rolę wcielił się Andrzej Chyra. Historię Kacpra Bielika, nauczyciela historii, który ukrywa przed światem fakt, że traci wzrok, aby móc utrzymać pracę i doprowadzić swoją klasę do matury obejrzało blisko 67 tysięcy użytkowników serwisu FLIMWEB, oceniając produkcję na 7,3/10 punktów. Obraz otrzymał 5 nominacji w różnych filmowych konkursach i zdobył 3 nagrody, w tym nagrodę publiczności na festiwalu Filmów Polskich „Wisła” w Rosji. Trafił również do filmwebowego rankingu najlepszych filmów o nauczycielach. Jeden z krytyków napisał o filmie „takie gorsze *Chce się żyć*” [<https://www.filmweb.pl/film/Carte+Blanche-2015-702937>].

Dlaczego akurat te dwa filmy?

Powodów jest kilka: oba filmy powstały w podobnym czasie i podobnych okolicznościach – premiery dzieli od siebie niespełna 1,5 roku. Ze względu na stopień wykreowania bohatera oba obrazy prezentują wizerunek zaliczany do kategorii wizerunków fabularyzowano-rzeczywistych [Bieganowska-Skóra 2017: 80]. Oznacza to, że opowiedziana w filmie historia jest inspirowana wydarzeniami prawdziwymi. Bohater jest rzeczywisty, ma swój prawdziwy pierwowzór; część wątków, sytuacji i wydarzeń – również wydarzyła się naprawdę; pozostałe – są wykreowane przez scenarzystów. Biorąc pod uwagę, że filmy fabularne nie są kręcone po to, aby pokazać rzeczywistość, ale po to, by ściągnąć do sal kinowych jak największą publiczność, historie te najczęściej są – mówiąc kolokwialnie –

„podrasowane”. Jak pisze W. Otto [2012] jest to komercyjny filmowy obraz niepełnosprawności – widz pod pozorem troski o drugiego człowieka, dostaje też rozrywkę. Nierzadko dorzucone wątki uatrakcyjniają fabułę, ale jednocześnie szkodzą sprawie – na przykład powielając medialne stereotypy niepełnosprawności. Interesującym jest fakt, iż w obu filmach aktywne są te same, wymieniane w różnorodnych klasyfikacjach, wizerunki filmowe niepełnosprawności: osoba z niepełnosprawnością jako *ciężar dla społeczeństwa* oraz jako *niezdolna do pełnego udziału w życiu społecznym* z klasyfikacji C. Barnes [por. Barnes 1997: 28, 32]. Można zaobserwować również incydentalne, ale znaczące, zachowania, które W. Otto opisuje w kategorii *przeciw sobie* – bohaterowie przeżywają frustracje i przygnębienia z powodu własnej niepełnosprawności, a nawet usiłują dokonać aktów autoagresji [Otto 2012: 51]. Z podobieństw w kontekście stereotypów warto zwrócić uwagę na fakt, iż w obu filmach pokazana została, nie najczęściej podejmowana w przekazach filmowych, kwestia seksualności osób z niepełnosprawnością. Relacje głównych bohaterów mają również wymiar cielesny, zaprzeczając tym samym Barnesowskiemu wizerunkowi osoby z niepełnosprawnością jako *aseksualnej*. Wątpliwości co do prawdopodobieństwa i kontrowersje może budzić poprowadzenie tego wątku w filmie „Chce się żyć” – główny bohater wchodzi w relację intymną z wolontariuszką w Domu Pomocy Społecznej. Kacper Bielik (bohater filmu „Carte blanche”) natomiast przeżywa płomienny romans z koleżanką z pracy. Podobne jest również zakończenie wątków – żaden z nich nie kończy się *happy endem* – przyczyną rozpadu relacji jest w obu przypadkach niepełnosprawność, a dokładniej ostateczna refleksja partnerek obu bohaterów co do braku możliwości budowania związku z osobą z niepełnosprawnością.

Różnica pomiędzy bohaterami polega na tym, że filmowy Mateusz jest osobą z niepełnosprawnością wrodzoną (mózgowe porażenie dziecięce), natomiast Kacper staje się niepełnosprawny w wyniku choroby, która rozwija się u niego już jako dorosłego człowieka (bohater traci wzrok). To, do czego dąży wytrwale Mateusz, jest tym samym, czego utraty w wyniku niepełnosprawności obawia się Kacper. Tym czymś jest zdefiniowany społecznie status normalności.

Oba filmy łączy ponadto fakt, iż każda z historii trafiła na kinowy ekran w konsekwencji publikacji w mediach materiałów o charakterze dokumentalnym – w przypadku filmu „Chce się żyć” kanwą była historia Przemysława Chrzanowskiego opowiedziana w 2004 roku przez Ewę Piętę w krótkometrażowym filmie dokumentalnym „Jak motyl”. Natomiast historię Macieja Białka – filmowego Kacpra Bielika – jako pierwsza opisała w reportażu prasowym w lokalnej prasie (lubelskiej „Wyborczej”) Małgorzata Szlachetka.

Ciekawostką jest, iż w obu filmach pierwowzory bohaterów pojawiają się w filmie: w „Carte blanche” Maciej Białek odgrywa epizodyczną rolę sąsiada głównego bohatera; natomiast wspólne zdjęcie Przemysława Chrzanowskiego

z odtwórcą jego postaci, Dawidem Ogrodnikiem, pojawia się w napisach końcowych filmu.

Kryteriami opisu i porównania będą przywołane wcześniej, wypunktowane założenia modelu społecznego niepełnosprawności.

Model niepełnosprawności w filmie „Chce się żyć”

1. Podejście do niepełnosprawności

Niepełnosprawność głównego bohatera pokazana jest w kontekście modelu indywidualnego jako sytuacja, która dotyczy samego zainteresowanego oraz jego najbliższej rodziny. Od samego początku traktowana jest, nawet przez specjalistów, jako tragedia osobista kilku osób; piętnujący stan, którego nie można w żaden sposób poprawić. Jedyną radą lekarki, która diagnozuje siedmioletniego Mateusza, jest umieszczenie chłopaka w „*takim specjalnym ośrodku*”. Bioenergoterapeuta stwierdza „*pieniądze nic tu nie pomogą; trzeba się pogodzić*”. Natomiast jedynym przejawem zainteresowania sytuacją rodziny przez osoby z zewnątrz są ciekawskie pytania sąsiadek. Zwraca na to uwagę Matylda, siostra głównego bohatera, zarzucając matce, że brat ciągle siedzi w domu: „*Sama się go wstydzisz! Dlaczego z nim nie wychodzisz? Talarczykowa ciągle pyta: ten wasz brat to w ogóle żyje?*” Powodem, dla którego Mateusz rzadko opuszczał dom, nie był wstyd a brak odpowiedniego wózka, windy w bloku, czyli bariery – przesłanki konstytuujące niepełnosprawność zgodna z modelem społecznym – w profilu modeli niepełnosprawności (Tabela 1.) uwzględniono ten aspekt i oznaczono go tyldą jako sygnałny.

2. Istota problemu

Analizując to kryterium można mówić o dwoistości podejścia – inaczej traktuje niepełnosprawność głównego bohatera jego rodzina; inaczej – otoczenie. Specjaliści traktują niepełnosprawność w myśl założeń modelu indywidualnego; nie zwracają uwagi na bariery tkwiące w środowisku, a jedynie na stan fizyczny Mateusza, traktując go jako dany raz na zawsze, bez nadziei na poprawę. Rodzina jest informowana o tym, czego chłopak nie będzie nigdy umiał, jakich czynności nie uda mu się opanować. Lekarka nie pozostawia jego matce złudzeń: „*Nie będzie pani miała z nim porozumienia. Nigdy. [...] jego mózg nie pracuje, nie widzi pani? To jest roślina*”.

Rodzina Mateusza niepełnosprawność postrzega zupełnie inaczej – nie tylko jako chorobę, ale przede wszystkim konieczność mierzenia się z różnymi barie-

rami i ciągłego ich pokonywania, również samodzielnie: aby ułatwić synowi przemieszczanie po domu, ojciec konstruuje dla niego specjalny wózek, objaśnia i pokazuje mu świat; wymyśla, dostosowane do możliwości chłopca zabawy (np.: wyścigi w czołganiu się po podłodze). Mateusz traktowany jest przez najbliższych „normalnie” – uczestniczy we wszystkich wydarzeniach z życia rodziny. Gdy jest już mieszkańcem Domu Pomocy Społecznej mama nadal dba o to, by był na bieżąco z tym, co dzieje się w domu rodzinnym – podczas wizyt zdaje mu sprawę z życia rodziny, odczytuje kartki przesyłane przez brata-marynarza.

3. Miejsce zjawiska

Niepełnosprawność w filmie „Chce się żyć” pokazana jest jako zjawisko rozgrywane się w wymiarze osobistym (model indywidualny).

W filmie nie pokazano wsparcia, którego udzieliłoby otoczenie zewnętrzne. Tylko rodzina Mateusza sygnalizuje, że kwestię niepełnosprawności należałoby traktować z szerszej perspektywy, akcentując jej wymiar społeczny. Kiedy matka chłopaka podupada na zdrowiu - pojawiają się poważne problemy z kręgosłupem będące konsekwencją opieki nad synem - nie ma innej możliwości zapewnienia wsparcia rodzinie niż oddanie Mateusza do ośrodka (należy wziąć pod uwagę fakt, iż w filmie ukazano realia Polski przełomu lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych XX wieku). Pani Rosińskiej nie jest łatwo się z tym faktem pogodzić, podczas jednej z rozmów z Mateuszem przeprasza go za to, że taką decyzję musiała podjąć.

4. Rola osoby z niepełnosprawnością

Niepełnosprawność bohatera ukazana jest, biorąc pod uwagę tę kategorię, po raz kolejny dwojako: w myśl modelu indywidualnego – jeśli się weźmie pod uwagę nastawienie otoczenia oraz społecznego - ta perspektywa obecna jest w traktowaniu niepełnosprawności Mateusza przez niego samego oraz jego najbliższych.

Brak postępów w rozwoju syna pani Rosińska próbuje racjonalizować, koncentruje się na podobieństwach Mateusza do starszego rodzeństwa. Na argument córki „Przecież lekarka powiedziała, że nigdy nie będzie chodził” odpowiada: „No to zobaczymy. Jest taki jak inne dzieci. Ty też długo nie chodziłaś, Matyldo”.

Kiedy starszy brat przyprowadza do domu nową dziewczynę, przedstawia jej Mateusza słowami „To Mateusz, mój brat, no przecież ci mówiłem”. Nie ma problemu z tym, że brat jest osobą z niepełnosprawnością, nie wstydy się go.

Dla personelu ośrodka Mateusz jest jednym z pacjentów; odbiorcą rutynowych czynności higienicznych. Gdy przygryza sobie wargi próbując się wypo-

wiedzieć – zostaje podjęta decyzja o usunięciu mu zębów, żeby się nie okaleczał, co jest pogwałceniem jego autonomii i zupełnym niezrozumieniem potrzeb. Traktowany jest zgodnie z błędnie postawioną diagnozą – jak osoba z niepełnosprawnością intelektualną, której nikt o zdanie nie pyta. Sam podsumowuje to słowami: *„najgorsze w byciu rośliną jest to, że nikt cię nie rozumie”*. Kiedy postanawia popełnić samobójstwo, nagle przestaje być niewidzialny *„wszyscy chcieli ze mną rozmawiać pierwszy raz od kilku miesięcy”*.

5. Rozwiązanie

„Powinna go pani oddać. Są takie specjalne ośrodki” - słowa lekarki skierowane do matki Mateusza sugerują jednoznacznie, że niepełnosprawność wymaga fachowej pomocy; że jest zbyt trudnym doświadczeniem dla człowieka, który nie ma specjalistycznego, medycznego przygotowania. Rodzina nie akceptuje takiego rozwiązania. W miarę możliwości organizują swoją codzienność tak, aby ułatwić Mateuszowi funkcjonowanie. Do placówki trafia po latach, dopiero wtedy, gdy choroba matki uniemożliwia jej dalszą opiekę nad synem. Mateusz, wskutek błędnej diagnozy trafia do ośrodka dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i nie może się z tym pogodzić. Winą za całą sytuację obarcza matkę *„nienawidzilem jej! jak mogła mnie zostawić wśród debili?”*.

Grono ekspertów traktuje Mateusza jako przypadek medyczny. Specjaliści nie pozostawiają rodzinie złudzeń co do możliwości terapii. Matka stara się dostrzec nawet najdrobniejsze osiągnięcia Mateusza. Jej optymizmu nie podzielają terapeuci:

Psycholog: *Głębokie upośledzenie umysłowe. Nie reaguje na polecenia.*

Matka: *Gdy przygotowuję obiad, jest pobudzony.*

Psycholog: *I na pewno się ślini.*

Matka: *Tak.*

Psycholog: *To zupełnie jak mój pies. Jak mu pokazuję miskę, to jeszcze merda ogonem.*

6. Kontrola

Otoczenie zewnętrzne ukazane jest w filmie jako odmawiające osobie ze znaczną niepełnosprawnością autonomii, prawa do decydowania o sobie. Kelner w restauracji traktuje Mateusza jak duże dziecko, nalewa mu do kieliszka soku, co spotyka się ze sprzeciwem jego narzeczonej *„Sok? On jest pełnoletni”*. Podobnie zachowuje się sąsiad – gdy Mateusz zrzuca z parapetu w jego stronę doniczkę – najpierw

wściekły szuka winowajcy, a gdy okazuje się, że to sprawka niepełnosprawnego tylko grozi mu palcem.

Specjaliści bazują na raz postawionych diagnozach, nie weryfikują ich, nie wierzą w jakiegokolwiek postępy. Adaptacja głównego bohatera równoznaczna jest z biernym poddaniem się polityce wykluczenia czy rutynie placówki. W ośrodku, do którego trafił, leży w łóżku z barierką, personel wykonuje przy nim tylko czynności medyczne i pielęgnacyjne, nie zawsze zresztą kompetentnie. Jedynymi osobami, które nie traktują go jak pacjenta są: sanitariusze, którzy przynoszą mu pisma pornograficzne; wolontariuszka, z którą później łączy go związek uczuciowy (odkrywa uśpioną w młodym mężczyźnie seksualność) oraz terapeutka, która odkrywa potencjał intelektualny Rosińskiego. Uczestnicząc w zajęciach terapii zajęciowej Mateusz przysłuchuje się zajęciom komunikacji alternatywnej i usiłuje się wypowiedzieć, jednak próby nawiązania kontaktu odebrane są przez terapeutów jako atak agresji, który należy stłumić siłą. Kolejne próby skutkują wypowiedzeniem pierwszego zdania „*nie ja roślina*”, którym to dobitnie daje znać otoczeniu, że ma swój wewnętrzny świat zupełnie inny od wyobrażeń na jego temat.

Mateusz dąży do respektowania swoich praw i realizowania zadań adekwatnych do jego wieku – cieszy się z możliwości pełnienia ról życiowych: przeżywa radości stanu zakochania „*pierwszy raz byłem dla kogoś chłopakiem*”; snuje plany o zwyczajnej przyszłości „*widziałem nas razem po latach- dom, dzieci czolgające się ze mną po podłodze*”.

Paradoksalnie, aby pozostać w znanym sobie otoczeniu, Mateusz musi udawać kogoś, kim nie jest – zaprzeczenie własnym możliwościom i kompetencjom jest ich największym dowodem. Podejmuje świadomą decyzję o pozostaniu w ośrodku dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym celu musi udawać przed komisją „*roślinę*”, z której stereotypem przez całe życie walczył.

7. Oczekiwane wyniki

W ostatniej z opisywanych kategorii również obserwuje się dualność podejścia: rodzina akceptuje Mateusza bezwarunkowo. Nakreślony w filmie został bardzo ciepły obraz rodziny, która wspiera wszystkich swoich członków, niezależnie od stanu ich zdrowia i promuje postawę zrozumienia i akceptacji, co zgodne jest z ujęciem społecznym niepełnosprawności.

Otoczenie natomiast, zgodnie z założeniami modelu indywidualnego, oczekuje od Mateusza, że dostosuje się do sytuacji; że będzie taki jak wszyscy. Nikt się po nim niczego nie spodziewa. On sam oczekuje kontynuacji podmiotowego podejścia, jakiego doświadczył w domu rodzinnym, ale personel ośrodka mu tego nie zapewnia, traktuje go przedmiotowo. Sytuacja zmienia się diametralnie, gdy Mateusz zaczyna się komunikować. Wtedy to, jak sam podkreśla, adaptacja (zdo-

bycie kompetencji komunikowania) stała się przyczynkiem do akceptacji społecznej: zostały mu wstawione zęby, dostał wózek elektryczny - „*tak w końcu zostałem NASZYM Mateuszem*”.

Tabela 1. Profil modelu niepełnosprawności w filmie „Chce się żyć”

| Kryterium porównania | Model niepełnosprawności | |
|----------------------|--------------------------|-----------|
| | indywidualny | społeczny |
| 1. Podejście | √ | ~ |
| 2. Istota problemu | √ | √ |
| 3. Miejsce zjawiska | √ | |
| 4. Rola OzN | √ | √ |
| 5. Rozwiązanie | √ | ~ |
| 6. Kontrola | √ | ~ |
| 7. Oczekiwane wyniki | √ | √ |

Źródło: opracowanie własne.

Model niepełnosprawności w filmie „Carte blanche”

1. Podejście do niepełnosprawności

Bohater traci wzrok na oczach widzów. Choroba pojawia się w jego życiu nagle i niespodziewanie. Nie spodziewa się takiej zmiany w swoim życiu – do tej pory był osobą pełnosprawną i w gronie osób sprawnych się obracał. Nic więc dziwnego, że utrata wzroku, która jest kwestią czasu jawi mu się jako ogromna tragedia i z takiej perspektywy ją postrzega („*Retinis pigmentosa – zmiany są nieodwracalne i niestety będą postępować*”). Nie wierzy diagnozie lekarskiej, przez długi czas jej zaprzecza. W jednej ze scen idąc na spotkanie z lekarzem, mija go bez reakcji w drzwiach kliniki. Podczas wizyty stwierdza:

Kacper: *Jest lepiej.*

Lekarz: *Pan mnie nie poznał*

Kacper: *Byłem zamyślony*

Kiedy okazuje się, że diagnoza jest niepodważalna i stan zdrowia głównego bohatera zaczyna się pogarszać, usiłuje on popełnić samobójstwo, nie czuje się gotowy do stawienia czoła chorobie.

2. Istota problemu

Istota niepełnosprawności w filmie „Carte blanche” ukazana jest dwójako, z dwóch perspektyw jednocześnie. Nie pomija się faktu, że niepełnosprawność wiąże się z utratą pewnych życiowych funkcji, że w miarę rozwoju choroby nie wszystkie dotychczas oczywiste zadania życiowe będą dostępne. Kacper tłumaczy przyjacielowi skutki osobiste, społeczne i zawodowe swojego stanu: *„wyobraź sobie: wyrzucają cię z pracy, nigdy nie przeczytasz żadnej książki, nie pogrąsz w bilard, nigdy nie zobaczysz Magdy i Zosi”*. Jego przyjaciel podsumowuje ten wywód dosadnie: *„Przestań, k...!”*.

Jednocześnie widz ogląda bohatera, który stara się sobie poradzić z nową sytuacją, tworzy swoją nową rzeczywistość. Jest w tym początkowo sam, ponieważ z obawy przed utratą pracy, ukrywa przed dyrekcją szkoły, w której pracuje i współpracownikami problemy zdrowotne (przyczyną strachu jest pokutujący wciąż jeszcze w społeczeństwie pogląd rodem z modelu indywidualnego, że niepełnosprawność pozbawia człowieka możliwości wykonywania zawodu). Aby pokonać piętrzące się bariery i trudności „uczy się” swojej szkoły na nowo: drogę do poszczególnych sal wyznacza liczbą kroków, korzysta z warunków akustycznych korytarzy, znaczy klucze, nagrywa legendę trasy, którą ma do pokonania. Swoje wysiłki kwituje lapidarnie: *„Próbuję jakoś przetrwać”*.

3. Miejsce zjawiska

Niepełnosprawność Kacpra pokazana jest jako jego osobista sprawa. Grono osób wtajemniczonych w jego sytuację zdrowotną jest bardzo wąskie. Początkowo wie tylko przyjaciel, później klasa, której jest wychowawcą. Bielik ukrywa fakt, iż nie widzi, z obawy przed społecznymi konsekwencjami. Jak się okazuje nie bez przyczyny. Kiedy wyjawia sekret swojej narzeczonej, ta zrywa relację. Swoją decyzję tłumaczy: *„Myślałam, że dostaję nową szansę. Ale z tobą niewidomym, co to za szansa?! Do końca życia mam być skazana na inwalidę?”*.

Zarys spojrzenia z perspektywy modelu społecznego na miejsce zjawiska niepełnosprawności pojawia się w relacjach bohatera z jego wychowankami – klasą maturalną. Kiedy orientują się w sytuacji, pomagają swojemu wychowawcy w dochowaniu tajemnicy, pomagają mu poradzić sobie ze szkolną codziennością, wkomponowują w nią nową sytuację zdrowotną nauczyciela.

4. Rola osoby niepełnosprawnej

Tylko początkowo widz może być skłonny przypisać osobie z niepełnosprawnością rolę pacjenta. Do czasu postawienia diagnozy Kacper często odwiedza gabi-

nety lekarskie, konsultuje swój stan zdrowia. Nie przyznaje się do faktu utraty wzroku zarówno swojemu przyjacielowi, jak i dyrekcji szkoły, w której pracuje. Podyktowane jest to obawą przed odrzuceniem: „*Ale nie powiesz nikomu?*” upewnia się, że przyjaciel dochowa jego tajemnicy. Stara się zniwelować możliwość popełnienia pomyłki, która by go zdemaskowała w środowisku szkolnym - uczy się przestrzeni szkoły z perspektywy osoby, która nie widzi – liczy kroki, opracowuje trasy pomiędzy pokojem nauczycielskim a poszczególnymi salami, oznacza klucze, aby uniknąć pomyłki, itd. Potwierdzeniem jego początkowych obaw jest zachowanie człowieka, któremu sprzedaje lunetę – nieuczciwy kupiec wykorzystując fakt, iż zawiera transakcję z osobą niewidomą i oszukuje go, pozostawiając niższą od umawianej kwotę pieniędzy.

W dalszej części filmu postać głównego bohatera pokazana jest z perspektywy modelu społecznego. Widz towarzyszy Bielikowi w wielu różnych sytuacjach, poznaje człowieka, który stara się wypełnić role życiowe. Nie zawsze mu się to udaje. Powodem jest co prawda niepełnosprawność, ale oglądający ma wrażenie, że te porażki są chwilowe – są elementem procesu adaptacji bohatera do nowej sytuacji życiowej.

5. Rozwiązanie

„*Ty już nie widzisz, rozumiesz?! I za chwilę stanie się jakieś nieszczęście. Tobie trzeba rentę załatwić! Ty powinieneś z białą laską chodzić!*” – tak komentuje nieudane próby porażenia siebie z sytuacją przyjaciel głównego bohatera. Motywem jego wybuchowej reakcji jest troska. Kacper Bielik nie przyjmuje takiego stanowiska do wiadomości i konsekwentnie udowadnia nie tylko przyjacielowi, ale i całemu otoczeniu, że możliwe jest usunięcie barier, wykonywanie dotychczasowych czynności życiowych; że ma prawo korzystać z przysługujących mu praw i je egzekwować. Widz poznaje w miarę rozwoju akcji człowieka o silnym charakterze, który taki jest „po prostu”, a nie dlatego, że to niepełnosprawność ukształtowała jego charakter.

6. Kontrola

Bielik sam decyduje o swoim życiu, dokonuje wyborów – nikt nie musi nad nim sprawować kontroli (jedyna kontrola, której się systematycznie poddaje, to wizyty u lekarza). Jest osobą samodzielną. Nie rezygnuje z pracy zawodowej; wręcz przeciwnie – zyskuje przekonanie, że doskonale potrafi wywiązać się z powierzonych mu obowiązków, zyskując poważanie grona nauczycieli oraz sympatię i szacunek uczniów.

7. Oczekiwane wyniki

Po obejrzeniu filmu „Carte blanche” widz zyskuje przekonanie, że w całokształcie relacji pełno – niepełnosprawni najważniejszą kwestią jest akceptacja społeczna oraz pozytywne nastawienia otoczenia wobec osób z niepełnosprawnością. To od społeczności, w której konkretna osoba żyje, zależy, na ile pozwoli jej żyć niezależnym życiem. Film „Carte blanche” kończy się pozytywnie i pozostawia widza z optymistycznym przesłaniem. Oglądający ma pewność, że choć niepełnosprawność w znaczący sposób zmodyfikowała życie głównego bohatera, to Kacper poradzi sobie z wyzwaniem, jakie postawi przed nim codzienność.

Tabela 2. Profil modelu niepełnosprawności w filmie „Carte blanche”

| Kryterium porównania | Model niepełnosprawności | |
|----------------------|--------------------------|-----------|
| | indywidualny | społeczny |
| 1. Podejście | √ | |
| 2. Istota problemu | √ | √ |
| 3. Miejsce zjawiska | √ | ~ |
| 4. Rola OzN | ~ | √ |
| 5. Rozwiązanie | | √ |
| 6. Kontrola | | √ |
| 7. Oczekiwane wyniki | ~ | √ |

Źródło: opracowanie własne.

Podsumowanie

Porównując profile modeli niepełnosprawności w obu filmach już na pierwszy rzut oka można zauważyć podobieństwo, a odnosząc się do literatury przedmiotu [por. Bieganowska-Skóra 2017] stwierdzić, iż są to obrazy pozytywne. Mocno zarysowują się w obu filmach aspekty modelu społecznego niepełnosprawności bez utraty wiarygodności przekazu. Akcja filmu „Chce się żyć” toczy się w latach 80. i 90. XX wieku – to czas, kiedy niepełnosprawność wciąż jeszcze postrzegana była i traktowana przez pryzmat modelu indywidualnego, realia te szczególnie uwidaczniają się, gdy widz wraz z bohaterem przebywa w placówkach i instytucjach. Uwagę zwracają upór i konsekwencja Rosińskich w udowadnianiu światu, że Mateusz nie jest, jak to wynika z diagnozy, rośliną, ale obywatelem, konsumentem, który ma swoje prawa. Rodzinę Mateusza można nazwać orędownikami modelu społecznego niepełnosprawności, którzy, podobnie jak Don Kichot z wiatrakami, walczą ze sztywnym i wciąż zdziwionym ich postawą systemem. „Carte blanche” to już trochę inna polska rzeczywistość: kolejna dekada, początek

lat dwutysięcznych. Czas, gdy zaczęła rosnać społeczna widzialność osób z niepełnosprawnością, ale ich wizerunek wciąż jeszcze był mocno osadzony w modelu indywidualnym – utrata sprawności dla bohatera filmu, Kacpra Bielika, jest największą tragedią, jaka mogła mu się przydarzyć, wypiera ją i racjonalizuje, tak długo jak się tylko jest to możliwe. Widz obserwuje: stałość poglądów na temat niepełnosprawności u Mateusza i jego rodziny (to szereg barier i postawy otoczenia są dla nich największą trudnością) oraz ich ewolucję w przypadku bohatera filmu „Carte blanche”, który początkowo zanurzony w modelu indywidualnym niepełnosprawności, stając się osobą niepełnosprawną stopniowo weryfikuje swoje poglądy.

Mimo iż trudno oczekiwać od autorów scenariuszy, by budując postać niepełnosprawnego bohatera posilkowali się wynikami badań naukowych, to w obu analizowanych filmach wizja scenarzysty i naukowa rzeczywistości idą w parze. Z badań preferencji modelu niepełnosprawności [Kirenko 2002; 2007] wynika istotna rola doświadczeń osobistych. Osoby niepełnosprawne od urodzenia popierają model społeczny. Ograniczenia własnej sprawności nie są dla nich stanem nowym. Niepełnosprawność jest jednym z elementów życia, należy przyzwyczajać ludzi do tego, że jest zjawiskiem normalnym. Liczą na akceptację ze strony świata zewnętrznego, oczekują pozytywnych postaw i nastawień.

Osoby, które utraciły sprawność, postrzegają nową sytuację jako tragedię osobistą – nagle załamał im się cały świat. Wszystkie dotychczasowe zamierzenia i plany legły w gruzach. Aby jak najwięcej z nich ocalić, muszą pokonać swoje ograniczenia, poddać się procesowi rehabilitacji i w rezultacie osiągnąć cel pośredni: adaptację społeczną, który mimo że wyrasta z założeń modelu indywidualnego, staje się swoistą odskocznią do uwewnętrznienia i akceptacji założeń modelu społecznego niepełnosprawności.

Widz kończy oglądanie obu filmów z przekonaniem, że obaj bohaterowie są na dobrej drodze do osiągnięcia pełni życia, nie pomimo a z niepełnosprawnością. Mateusz podjął decyzję co do własnej przyszłości; Kacper zaczyna odnajdywać się w nowych okolicznościach. Bo przecież tak naprawdę liczy się nie rozległość niepełnosprawności, ale postawa, jaką się wobec niej przyjęło [za: Kosakowski 2003: 28].

Bibliografia

- Bieganowska-Skóra A. (2017), *And the winner is... Model niepełnosprawności w oscarowych produkcjach*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- CBOS (2018), *Komu żyje się najtrudniej?* Raport z badań, nr 106, https://www.cbos.pl/SPI-SKOM.POL/2018/K_106_18.PDF [dostęp: 11.02.2021].

- CBOS (2017), *Niepełnosprawni wśród nas*, Raport z badań, nr 169, https://cbos.pl/SPISKOM.POL/2017/K_169_17.PDF [dostęp: 11.02.2021].
- Kirenko J. (2002), *Indywidualny a społeczny model niepełnosprawności – próba empirycznej weryfikacji* [w:] *Człowiek wobec ograniczeń*, Z. Tarkowski, G. Jastrzębowska (red.), Wydawnictwo Fundacji Orator, Lublin.
- Kirenko J. (2007), *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, Dz.U. z dnia 25 października 2012, poz. 1169.
- Kosakowski C. (2003), *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Kossowski P. (1999), *Dzieci i reklama telewizyjna*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Kowalski M., Drożdż M. (2008), *Przemoc i zdrowie w obrazach telewizyjnych (edukacja przez „codziennosc” telewizyjną)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kozubek M. (2016), *Filmoterapia Słowo/Obraz/Terytoria*, Gdańsk.
- Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych (1998), *Społeczny model niepełnosprawności*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej”, 1(155): 43–54.
- Kubicka D. (2007), *Trzy spojrzenia na media masowe* [w:] *Psychologia wpływu mediów*, D. Kubicka, A. Kołodziejczyk, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Otto W. (2012), *Obrazy niepełnosprawności w polskim filmie*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Plisiecki J. (1991), *Polski film fabularny po roku 1980*, *Annales Instituti Philologiae Slavicae Universitatis Debreceniensis de Ludovico Kossuth Nominante*, „Slavica XXV, Debrecen”, 255–262.
- Twardowski A. (2018), *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, „Studia Edukacyjne”, 48: 97–114.
- Wawrzak-Chodaczek M. (2000), *Kształcenie kultury audiowizualnej młodzieży*, Wydawnictwo UW, Wrocław.

Netografia

- <https://www.filmweb.pl/film/Chce+sie+zyc-2013-648982>.
- <https://www.filmweb.pl/film/Carte+Blanche-2015-702937>.

Justyna Kropkowska
Beata Borowska-Beszta
Uniwersytet Mikołaja Kopernika

Mężczyźni bezdomni o aktywnościach codziennych: Etnograficzne studia przypadków

Niniejszy artykuł stanowi etnograficzne studia przypadków aktywności codziennych podejmowanych przez 4 bezdomnych mężczyzn w wieku 52–72 lat, zamieszkujących w schronisku. Pytaniem badawczym, postawionym w niniejszym raporcie z badań, było: jakie aktywności codzienne podejmują bezdomni mężczyźni? Gromadzenie danych odbywało się telefonicznie w maju 2020 roku w czasie pandemii Covid-19 w Polsce. Dane analizowano techniką kodowania i kategoryzacji [Gibbs 2011]. Wyniki badań pozwoliły na ustalenie kategorii głównej – *aktywności codziennych* oraz 3 podkategorii: *struktury aktywności codziennych*, *aktywności sprawiające przyjemności* oraz *aktywności związane z obowiązkami w schronisku*. Oprócz tego, wyniki badań wskazały również pewną nieproporcjonalność czasu aktywności codziennych (*zajęć, prac*) w stosunku do *czasu wolnego*, który jest przyczyną odczuwanej monotonii, przez bezdomnych mężczyzn.

Słowa kluczowe: męskość, bezdomność, aktywności codzienne, badania etnograficzne, studia przypadków, kodowanie i kategoryzacja

Homeless males on daily activities: Ethnographic case studies

This article is an ethnographic case studies report of daily activities undertaken by 4 homeless males aged 52–72 living in the shelter. The research question posed in this research report was: what daily activities do homeless males undertake? Data collection was carried out by phone in May 2020 during the Covid-19 pandemic in Poland. Data was analyzed by coding and categorization [Gibbs 2011]. The results of the research allowed to establish the main category - *everyday activities* and 3 subcategories: *the structure of everyday activities*, *activities giving pleasure* and *activities related to duties in the shelter*. In addition, the results of the study also indicated a certain disproportionate amount of daily activities (*activities, work*) in relation to *free time*, which is the cause of monotony experienced by homeless male.

Keywords: masculinity, homelessness, everyday activities, ethnographic research, case studies, coding and categorization

Wprowadzenie

Problematyka bezdomności męskiej jest zarówno konstruktem społecznym, ale i problemem społecznym [Cieślińska 2003] oraz fenomenem badań nauk społecznych, łączącym pedagogikę społeczną, studia nad niepełnosprawnością i pracę socjalną. W treści poniższego artykułu została włączona część raportu z etnograficznych studiów przypadków, prowadzonych w latach 2019–2020 w Polsce. Badania prowadzone były w ramach pracy dyplomowej pierwszej autorki niniejszego artykułu. Pełny raport poświęcony był problematyce rytualizacji codzienności bezdomnych mężczyzn, natomiast poniższy artykuł został zakreślony do sprecyzowania odpowiedzi na jedno z pytań badawczych szczegółowych i odnosi się do poznania aktywności codziennych podejmowanych przez mężczyzn bezdomnych, zamieszkujących w schronisku. Artykuł składa się z części teoretycznej, uwzględniającej doprecyzowanie podstawowych kategorii analitycznych jakimi są: męskość, bezdomność męska oraz codzienność wraz z czynnikami konstruującymi bezdomność, w kontekście prowadzonych w Polsce badań. Drugą, empiryczną część artykułu, stanowi raport z etnograficznych studiów przypadku, skoncentrowany na poznaniu i zrozumieniu aktywności codziennych, podejmowanych przez czterech bezdomnych mężczyzn, a także konkluzje końcowe.

Definiowanie kluczowych kategorii badawczych dotyczących męskiej bezdomności w raportach z badań

Męskość

Poniższe analizy literatury skoncentrowane zostały na doprecyzowaniu męskości w aspekcie społeczno-kulturowym oraz bezdomności. Winiarska [2008] dzieląc społeczeństwo na kobiety i mężczyzn przypisuje im pewne cechy, które różnicują ze względu na płeć posługując się koncepcją habitusu płci i uznając go za konstrukt społeczny. Autorka pisze, że „habitus to zatem system wymagań – różnych dla każdej płci – kierowanych do jednostki. Każdy z tych konstruktów społecznych składa się z zespołu – przeznaczonych dla mężczyzn i kobiet – elementów, oczekiwań, atrybutów i znaków” [Winiarska 2008: 25]. Oznacza to, że mężczyźni pełnią inne role i mają inne zadania, niż kobiety w społeczeństwie. Z kolei Cieniuch [2008], autorka podrozdziału książki pt. „Męskość w kulturze współczesnej” zwraca uwagę na zmianę granic męskości na przełomie nawet setek lat. Autorka opisała rolę mężczyzny następująco: „mężczyzna przestał być niekwestionowaną głową rodziny, jedynym żywicielem, opiekunem. Nie oczekuje się już od niego wysokich zarobków i wysokiego statusu” [Cieniuch 2008: 70].

Z opisu wynika, że rola mężczyzn w kontekstach historycznych ulegała transformacjom. Zatarła się granica pomiędzy tym, który ma rządzić, zarabiać i być głową rodziny, a rodzicem w roli opiekuna czy nawet przyjaciela dziecka. Badaczka pisze dalej, charakteryzując współczesną męskość „pożądane są wierność, czułość i opiekuńczość, a więc cechy zupełnie obce typowemu macho” [Cieniuch 2008: 70]. Zostając przy roli ojca warto przytoczyć słowa autorki dotyczące roli mężczyzny w procesie wychowania. Okazuje się, że „to właśnie mężczyzna najlepiej wprowadza chłopca w życie, w dorosłość, w męskość” [Cieniuch 2008: 72].

Autorka przywoływana porusza również temat związany z wyglądem zewnętrznym mężczyzn i poprzez porównania, dokonuje analizy wyglądu mężczyzn kiedyś i współcześnie. Cieniuch [2008] pisze, że idealne sylwetki, kiedyś samotworzyli mężczyźni na znak siły, męskości, potęgi. Dziś, zdaniem autorki, cielesny obraz męskości wygląda inaczej gdyż: „ciało mężczyzny przestało być symbolem siły i dominacji, stało się, podobnie jak dawniej ciało kobiety, zmysłowe i seksualne” [Cieniuch 2008: 75]. Wybacz [2008] przybliży charakterystykę męskości hegemonicznej, opisanej uprzednio przez Connell i Messerschmidt [2005]. Dla Wybacz [2008]: „być mężczyzną, to znaczy nie być kobiecym, uległym, zależnym, poddanym, nie być homoseksualistą; nie być zniewieściałym w wyglądzie zewnętrznym i zachowaniu; nie mieć zbyt bliskich stosunków z innymi mężczyznami” [Wybacz 2008: 78]. Wybacz [2008] szczegółowo szkicuje portret męskości. Autorka próbuje w swojej pracy odpowiedzieć na pytanie, które zawarła w tytule „Czy męska dominacja opada?”.

Opisując sylwetkę mężczyzny jako idealną, bądź po prostu prawidłową, którą można mieć na myśli w tle treści semantycznych wyrażenia „prawdziwy mężczyzna”, autorka wskazuje: „w języku codziennym chętnie mówi się o prawdziwym mężczyźnie, mając na myśli mężczyznę męskiego, samczego” [Wybacz 2008: 86]. Autorka podaje również przykłady współczesnego, męskiego zachowania społecznie pożądanego: „mężczyzna w systemie patriarchalnym ma dominować nie tylko nad kobietami, ale także musi zdominować innych mężczyzn i kierować nimi” [Wybacz 2008: 86]. Autorka ponadto krytykuje pewnego rodzaju modę na bycie „nie-męskim” oraz na świadome unikanie artykułowania swojej męskości. Analizując wątek męskości i badań nad płcią, warto wziąć pod uwagę analizy włoskiego antropologa kultury La Cecla [2014], który opisał męskość w książce pt. Szorstkim być. Antropologia mężczyzny [2014]. Autor stwierdza, że „dzisiaj, rzecz jasna, nie można być mężczyzną w sposób naturalny” [La Cecla 2014: 36]. Autor precyzuje w analizach bycie mężczyzną, uwzględniając warunki biologiczne oraz wewnętrzne poczucie, które nazwa „kondycją” [La Cecla 2014: 40]. Kondycja według autora jest „uwarunkowaniem, a zarazem pewną umiejętnością i postawą” [La Cecla 2014: 40]. Zdaniem La Cecla [2014] każdy człowiek posiada tę kondycję, która pomaga odróżniać innych ludzi od siebie. Autor kontynuuje,

iż „męskość i kobiecość nigdy nie jest pełna i prawie zawsze jest niekompletna” [La Cecla 2014: 44] oraz uważa, że subiektywnie rozumiana męskość ewoluuje w ciągu życia: „jako dziecko nie jest się jeszcze naprawdę mężczyzną, w ciągu dalszego życia jest się nim w mniejszym lub w większym stopniu, na starość najczęściej przybiera się inną tożsamość” [La Cecla 2014: 44]. Badacz opisuje męskość na podstawie bohaterów z bajek z XVII i XVIII wieku oraz filmów i zauważa, że „mężczyźni zmuszeni są – jeśli chcą poradzić sobie w świecie, w którym słabi nie są w stanie przetrwać – posłużyć się pokątną dawką niegodziwości” [LaCecla 2014: 49]. Dodatkowo autor ten precyzuje, iż na drodze oduczania mężczyźni przestali okazywać swoje słabe strony. „Mężczyźni nie płaczą, bo odcuczają się płaczem” [LaCecla 2014: 131]. O więzi między mężczyzną, a mężczyzną LaCecla pisze, że „być mężczyzną wśród innych mężczyzn, to znać niepisane reguły tej gry” [LaCecla 2014: 130] natomiast o męskiej przyjaźni pisze „by być przyjaciółmi, nie należy sobie niczego mówić, a zarazem trzeba umieć mówić, słowami, które nic nie mają do rzeczy, gestami, samą relacją” [LaCecla 2014: 130].

Podsumowując podstawowe definiowanie męskości, warto zauważyć, że męskość może mieć różne charakterystyki, począwszy od hegemonicznej, dominującej Connell i Messerschmidt [2005] lub opartej na paradygmacie tradycyjnym, dążącym do podporządkowania sobie innych mężczyzn i kobiet [Arcimowicz 2008; Olejniczak 2018] do męskości opartej na nowym paradygmacie, związanym z eksponowaniem cech kobiecych przez mężczyzn oraz z akceptacją części tradycyjnych ról kobiecych na drodze partnerstwa [Arcimowicz 2008; Olejniczak 2018]. Z kolei męskość zdaniem LaCecli [2014] ma charakter fenomenu ewoluującego w ciągu życia, co polega na odnajdowaniu przez mężczyzn męskości w sobie, wprowadzaniu w życie i nauczaniu się z nią życia. Kolejnym ważnym wątkiem niniejszej części artykułu jest zdefiniowanie problematyki bezdomności, co pomoże w ustaleniu podstawowego charakteru bezdomności męskiej.

Bezdomność męska

Definiowanie bezdomności proponuje Piekut-Brodzka pisząc, że „bezdomny to człowiek bez domu, a bezdomność to sytuacja człowieka pozostającego bez domu” [Piekut-Brodzka 2006: 46]. Autorka wyróżnia dodatkowo osoby zwane *bezdomnymi schroniskowymi*, którzy w odróżnieniu do *bezdomnych ulicznych* mają możliwość zaspokajania swoich podstawowych potrzeb dzięki schronisku dla bezdomnych. Schronisko jest dla osób pozostających w kryzysie bezdomności miejscem snu, pożywienia, ciepła lub nawet w pewnym stopniu ostoją poczucia bezpieczeństwa. Na temat bezdomności prowadzono badania w Polsce. Analizę policzenia osób bezdomny prowadził Wachowicz [2007], który zrealizował bada-

nia w 2005 roku. Autor wybrał do badań „242 gminy w 30 powiatach oraz dobranych losowo 5 miast wojewódzkich” [Wachowicz 2007: 60].

Wyniki badań wskazały w 2005 w Polsce około 62 000 osób bezdomnych [Wachowicz 2007:60]. Należy mieć na uwadze fakt, iż badania te były prowadzone 15 lat temu, jak również to, że liczba bezdomnych mogła ulec zmianie. Z kolei badania dotyczące bezdomności i męskości prowadzone były przez Marks [2014] i dotyczyły różnic bezdomności pomiędzy mężczyznami bezdomnymi, a mężczyznami posiadającymi dom. Autorka analizowała dodatkowo postawy życiowe obu grup mężczyzn. Marks [2014] wykorzystała do badania wywiad ogólny i Kwestionariusz Postaw Życiowych. Grupa badawcza składała się z 119 mężczyzn bezdomnych w wieku od 19 do 77 lat, ze średnim czasem bezdomności wynoszącej 5,48 lat [Marks 2014: 23].

Badania przeprowadzone były w schroniskach dla osób bezdomnych w Bydgoszczy, Toruniu i Grudziądzu. Grupą kontrolną była grupa 80 mężczyzn, którzy posiadali dom. Wyniki badań ujawniły, w kontekście charakterystyki bezdomnych mężczyzn, iż „bezdomni wykazują bierność, wycofanie, wyuczoną bezradność i brak motywacji” [Marks 2014: 30]. Autorka kontynuuje, iż mężczyźni bezdomni „charakteryzują się: słabszym poczuciem celu w życiu, słabszą kontrolą w życiu, większą akceptacją wobec śmierci, bardziej nasilonym poczuciem pustki, słabszym poczuciem sensu życia oraz zachwianą równowagą postaw życiowych” [Marks 2014: 30]. Z badań Marks wynika, że grupa badawcza słabiej kontroluje swoje życie, niż mężczyźni posiadający dach nad głową. Ciekawym wynikiem badań jest to, że „mężczyźni bezdomni w porównaniu z mężczyznami z grupy kontrolnej deklarują nieco wyższą chęć odnalezienia celu w życiu. Może to wskazywać na chęć odrzucenia rutyny życia, przełamania schematów” [Marks 2014: 32].

Badania bezdomności męskiej zrealizowały również Basińska, Kwidzińska i Grzankowska [2014]. Celem badań było „ustalenie, czy przyczyny i czas trwania w bezdomności różnicują sposób percepcji siebie w relacji z innymi ludźmi oraz nasilenie trudności interpersonalnych prezentowanych przez bezdomnych mężczyzn” [Basińska, Kwidzińska, Grzankowska 2014: 94]. Badania przeprowadzone były w polskich schroniskach w trybie indywidualnych technik gromadzenia danych. Metody wykorzystane przez autorki badań to: Inwentarz Problemów Interpersonalnych, psychorysunki oraz wywiad. W badaniach brało udział 58 bezdomnych mężczyzn w przedziale wiekowym 24–68 lat. Jak podają autorki największa grupa uczestników badań to mężczyźni z wykształceniem podstawowym [Basińska, Kwidzińska, Grzankowska 2014: 99]. Część grupy badawczej przebywała w sposób stały w schronisku, a część czasowo. Wyniki badań wskazały, że za główną przyczynę stania się bezdomnymi uczestnicy wskazali kłopoty finansowe, a co za tym idzie utratę mieszkania oraz problemy rodzinne. Z badań auterek wynika, że ponad połowa mężczyzn była uzależniona od alkoholu i niko-

tyny. Niektórzy z nich mieli za sobą incydenty przebywania w izbie wytrzeźwień. Ponad połowa uczestników badań z próby 58 mężczyzn odbywała uprzednio karę w zakładzie karnym.

W podsumowaniu wyników badań autorki piszą, że „przyczyny, które doprowadziły do bezdomności badanych, mają związek z tym, jak badani spostrzegają swoją sytuację społeczną” [Basińska, Kwidzińska, Grzankowska 2014: 112]. Wyniki badań autorek wskazały kluczowe przyczyny bezdomności, takie jak: rozpad rodziny (rozwód), utrata pracy czy mieszkania, brak pieniędzy lub problemy psychiczne. Ponadto wyniki badań wskazują, że problemy interpersonalne bezdomnych mężczyzn mają związki z czasem trwania ich bezdomności. Badaczki piszą, że osoby trwające dłużej niż 9 lat w bezdomności wykazują mniejsze problemy interpersonalne od osób będących bezdomnymi krócej niż 9 lat. Ponadto ciekawym wynikiem z badań Basińskiej, Kwidzińskiej, Grzankowskiej jest to, że autorki wskazały problem stygmatyzacji bezdomnych, związany z kojarzeniem bezdomności z uzależnieniami oraz pobytem w zakładzie karnym. Autorki wskazują, iż to jedne z przyczyn powstania bezdomności, ale nie wyłącznie.

Codziennosc i czynniki konstruujace bezdomnosc

Przechodząc do definiowania problematyki codzienności, trzeciej kluczowej kategorii w niniejszym artykule dotyczącym mężczyzn bezdomnych, warto sięgnąć do etnograficznego raportu z badań antropologii codzienności – publikacji autorstwa Sulima [2000]. Autor zaczyna precyzowanie definiowania pojęcia codzienności następująco: „codziennosc jest nieuchronna jak pogoda” [Sulima 2000: 7] i dalej kontynuuje „codziennosc jest praktykowana i nie potrzebuje definicji” [Sulima 2000: 7], a także dodaje, „sens codzienności jest w każdej chwili, jak sens potocznej rozmowy” [Sulima 2000: 7]. Z zakreślonych ram semantycznych wynika, że codzienność istnieje realnie, wymyka się definicjom oraz ma wymiar fenomenologiczny. Codziennoscia będzie zatem wszystko co człowiek robi, mówi, myśli na co dzień. Sulima prowadził badania etnograficzne libacji alkoholowych i życia towarzyskiego grupy warszawian spotykających się na ulicach na wspólne spożywanie alkoholu, posłużył się pojęciem – „biesiadowanie” [Sulima 2000: 93]. Badacz opisał codzienność i realia semantyki libacji alkoholowych obserwowanych w latach 1975–1997 w Warszawie, jako mające miejsca tzw. „poza domem” w „narożnikach” zabudowy urbanistycznej miasta w dzielnicach Grochowa, Pragi Południe, Saskiej Kępy. Jakkolwiek autor nie precyzuje próby celowej dokladnie ani pod wzgledem liczby rozmowców, ani nie dostarcza deskrypcji charakterystyki, np. precyzyjnego miejsca zamieszkania (bądź jego braku) uczestników libacji alkoholowych na wolnym powietrzu w danych dzielnicach. Wiadomo, że uczestnicy biesiad charakteryzowali się podobnym, znoszonym i ubiorem,

najprawdopodobniej zakupionym w lumpeksach, nieco wymykającym się bieżącemu czasowi gromadzenia danych przez Sulimę [2000]. Wartością tego raportu jest nie tylko semantyka libacji alkoholowej „na wolnym powietrzu”, ale zachowania i interakcje jej uczestników regularnie upajających się alkoholem i uzależniających się od niego, w różnych porach dnia. Styl życia związany z nadmiernym spożywaniem alkoholu i uzależnieniem od niego nie pozostaje bez związku z problematyką bezdomności. Bywa, że jest jej przyczyną. Alkoholizm, uzależnienie od alkoholu, jest oprócz np. narkomanii, prostytucji, przemocy, zachowania agresywnego i in. kluczową kategorią patologii społecznych [Albański 2010].

Duracz-Walczak [1996] wskazała w latach 90. XX wieku, że bezdomność jest spowodowana przez: „czynniki społeczne, związane z patologią i chorobami, natury psychologicznej, natury prawnej” [za: Stankiewicz 2002: 62]. Patologia społeczna jest wskazana również, oprócz innych przyczyn, przez Stankiewicza [2002], który przywołuje opisane przez Pawłowską i Jundziłł [2000], podając, że autorki łączą przyczynę bezpośrednio z podmiotem, nieprzestrzeganiem obowiązujących norm społecznych, manifestowaniem zachowań patologicznych, zaburzeniami psychicznymi, w tym chorobami psychicznymi. Autorki tym samym połączyły problematykę przyczyn bezdomności z niepełnosprawnością związaną z zaburzeniami psychicznymi. Drugą kategorię przyczyn Pawłowską i Jundziłł [2002] doprecyzowały, jako związane z sytuacjami, m.in. niekorzystną sytuacją ekonomiczną, brakiem mieszkania oraz miejsc w szpitalach dla osób samotnych, czy też utratą własnego mieszkania [Pawłowska, Jundziłł 2000: 84].

Stankiewicz [2002] podaje też kolejne przyczyny bezdomności, niezwiązane z ingerencją człowieka. Autor zauważa „bezdomność powodują też przyczyny obiektywne, niezależne od człowieka, które związane są z utratą domu w wyniku pożaru, wybuchów, katastrof budowlanych i innych klęsk żywiołowych” [Stankiewicz 2002: 66]. Badania jakościowe na temat środowiska rodzinnego ludzi bezdomnych prowadziła, z udziałem próby 489 osób, Piekut-Brodzka [2000]. Badaczkę interesowało dodatkowo uzależnienie człowieka bezdomnego od substancji, poziom dochodów, marzenia oraz obecny stan zdrowia. Badaczka opisuje dodatkowo stosunek człowieka bezdomnego do śmierci oraz stosunek do religii i wiary [Piekut-Brodzka 2000: 17]. Dane były gromadzone w latach 1997-1999. Autorka pisze: „wybierając kwestionariusze zawierające wyczerpujące wypowiedzi, zgromadzono 489 wywiadów dotyczących ogólnej charakterystyki bezdomnych, 318 wywiadów na temat sytuacji w rodzinie pochodzenia bezdomnych oraz 168 wywiadów o poglądach badanych na temat śmierci” [Piekut-Brodzka 2000: 20].

Autorka badała głównie mężczyzn w wieku od 31-50 lat, którzy trwali w bezdomności (45% badanych) od 1 do 5 lat. Wyniki badań środowiska rodzinnego dorosłych bezdomnych wskazały, iż „dom był kojarzony z niezaspokojonymi potrzebami lub stanem utraconym” [Piekut-Brodzka 2000: 31]. Autorka wskazała,

że najprawdopodobniej problemy dorosłych osób bezdomnych pojawiały się już na etapie dzieciństwa, kiedy ich potrzeby nie były zaspokojone. Jeśli chodzi o stosunek do ich obecnego stylu życia uczestników badań, autorka wskazuje „ok. 70% badanych podkreślało, że należą do ludzi, którzy mogą być sobą, wolni i żyć jak chcą. Ok. 90% badanych nie pozostawało w formalnych związkach. O domu i rodzinie marzyło tylko 13% badanych” [Piekut-Brodzka 2000: 31]. Autorka zaznacza, że w wywiadach pojawiły się nierzadko następujące stwierdzenia: „ojciec ciągle pił, mama była nazbyt zapracowana, aby zajmować się ojcem i nami” [Piekut-Brodzka 2000: 106]. Wyniki wskazały, że część osób bezdomnych wychowywała się w rodzinie niepełnej [Piekut-Brodzka 2000: 106].

Kolejnym zagadnieniem, które zostało opisane w wynikach badań było nadużywanie alkoholu w rodzinie późniejszego bezdomnego. Okazuje się, że „ok. 56% badanych twierdziło, że wychowywało się w rodzinach nadużywających alkoholu” [Piekut-Brodzka 2000: 114]. Natomiast jeśli chodzi o ogólną sytuację bytową, to autorka stwierdza, że u ponad połowy przebiegała prawidłowo i nie odchodziła od normy. Autorka doprecyzowała, że dzieci miały zapewnione warunki do rozwoju, miejsce gdzie mogą się wyspać czy odpocząć. Jeśli chodzi o metody wychowawcze rodziców dorosłych osób bezdomnych, to stosowali oni częściej kary niż nagrody. Nagrody w większości pojawiały się w formie ustnej [Piekut-Brodzka 2000: 143]. Wśród zdekodowanych kar, autorka wskazuje karanie za niewłaściwe zachowanie „kary niepedagogiczne, które były stosowane w różnych formach równocześnie m.in. krzyk i odtrącenie, kara cielesna i odtrącenie, kara cielesna i pozbawienie przywilejów” [Piekut-Brodzka 2000: 146–147].

Narastanie problemów i niepowodzeń doprowadziło do tego, że bezdomni, a dokładniej „77% bezdomnych nie chciało upodabniać się do rodziców” [Piekut-Brodzka 2000: 149]. Okazuje się, że bezdomni dorośli mają też żal do swoich rodziców o ich obecną sytuację życiową. Jeśli chodzi o analizy bezdomności z uwzględnieniem podziału na płeć z badań Piekut-Brodzkiej (2000) wynika, że 80% bezdomnych to mężczyźni, a ponad 60% to osoby w wieku 31–50 lat. Dodatkowo też okazało się, że raczej rzadko w badanych grupach występują osoby poniżej 20 roku oraz po 65 roku życia [Piekut-Brodzka 2000: 163]. Badania prowadzone przez cytowaną autorkę zakładały zbadanie stosunku do spożywania alkoholu. Wyniki wskazały, że: „do picia częstego i codziennego przyznało się ponad 70% bezdomnych” [Piekut-Brodzka 2000, s. 180]. Natomiast wyniki badań o marzeniach wskazały, że mniej niż połowa uczestników badań (próby 489) marzy o swoim domu. Drugą połowę marzeń stanowią inne, takie jak: rodzina, dzieci, podróże, zdrowie oraz wyjście z nałogu picia [Piekut-Brodzka 2000: 214–215]. Autorka uzyskała również dane, dotyczące stosunku bezdomnych do śmierci, który jest różny, jednakże „aż 90% z nich deklaruje wiarę w Boga” [Piekut-Brodzka 2000: 221]. Ciekawe wyniki badań dotyczyły problematyki wiary i religii.

Autorka postawiła pytanie o to: „czy w obliczu śmierci częściej zwracaliby się do Boga? Blisko 65% odpowiedziało, że nie, ponieważ już teraz bardzo często się modlą” [Piekut-Brodzka 2000: 233]. Wyniki badań autorki wskazały, że głównym problemem uczestników badań, jest nadużywanie alkoholu i trudność jego odstawienia.

Kolejne badania, prowadzone były przez Gagacką [2006]. Raport z badań został opisany w artykule pt. *Stygmatyzacja bezdomnych i ich marginalizacja w świetle badań lokalnej opinii społecznej* [2006]. Autorka przeprowadziła badania w Radomiu. Badania prowadzone były z udziałem próby celowej studentów dwóch uczelni, których poproszono o wypełnianie ankiet dotyczących badanej problematyki bezdomności. Próbę celową wybrano ze względu na „częsty kontakt z bezdomnymi z dwóch powodów a) codziennie dojeżdżają do pracy i spotykają ich w okolicach dworca oraz b) pracują lub uczą się w pobliżu jadłodajni dla bezdomnych” [Gagacka, 2006: 93-94]. Celem badań była analiza stosunku mieszkańców do osób bezdomnych oraz ich wspierania [Gagacka 2006: 99]. „W badaniach brali udział studenci Politechniki Radomskiej i Prywatnej Wyższej Szkoły Ochrony Środowiska” [Gagacka 2006: 100]. Podział na płeć osób biorących udział w badaniu był następujący 56% kobiet i 44% mężczyzn. Wiek uczestników badań wahał się od 17 do powyżej 50 lat. Wyniki badań Gagackiej [2006] wskazują, w odpowiedziach zaobserwowaną większą liczbę bezdomnych mężczyzn, niż bezdomnych kobiet. Autorka pisze: „badani uznali, że w ich mniemaniu bezdomnymi są głównie mężczyźni (88%), w średnim wieku (76%), mający problem z alkoholem (74%)” [Gagacka 2006: 101]. Mowa tu o miejscach takich jak dworce kolejowe i autobusowe. Autorka wskazuje, że więcej bezdomnych kobiet respondenci spotykali w jadłodajni [Gagacka 2006: 101]. Dodatkowo respondenci, czyli osoby, które obserwowały bezdomnych wyróżniają, że „dominującym źródłem bezdomności są patologie społeczne” [Gagacka 2006: 102]. Nie wykluczają oni również, że jednocześnie dostrzegali kilka źródeł bezdomności.

Autorka badań wyróżnia kilka głównych przyczyn na podstawie zebranych danych m.in. „zewnątrzne (brak pracy, ubóstwo), dysfunkcjonalność rodzin, brak odpowiedzialności, patologie; własny wybór” [Gagacka 2006: 102]. Jednym z celów badań było nie tylko zaobserwowanie bezdomnych, ale również rozpoznawanie własnych emocji i dominujących uczuć podczas obserwacji. Obserwatorzy mówiąc o swoich postawach wyróżniają: „złość 8%, współczucie 17%, chęć pomocy 19%, obojętność 56%” [Gagacka 2006: 104]. Wyniki badań wskazały również to, że 40% osób obserwujących odpowiedziało, że obok osoby bezdomnej przechodzi obojętnie [Gagacka 2006: 105].

Autorka wyprowadziła następujące konkluzje, dotyczące naznaczania społecznego: „stygmatyzacja nie tylko utrudnia bezdomnym wychodzenie z upośledzonej, zmarginalizowanej pozycji w zbiorowości, lecz także ogranicza chęć po-

mocy i wsparcia udzielanego im przez członków lokalnej wspólnoty” [Gagacka 2006: 110]. W polskiej literaturze specjalistycznej istnieją badania dotyczące wsparcia i realnego rozwiązywania problemów bezdomności oraz działań pomocowych oferowanych bezdomnym przez sektor pomocy społecznej.

Cieślińska [2003] przeprowadziła badania na przełomie 2002/2003 „ankietę wśród pracowników instytucji rządowych i samorządowych oraz organizacji pozarządowych” dotyczącą wsparcia w bezdomności [Cieślińska 2003: 116]. Autorka przygotowała badanie ankietowe z udziałem „członków Rady Opiekuńczej dla Bezdomnych, wśród członków i pracowników Stowarzyszeń, wśród pracowników noclegowni, Ośrodkach Pomocy Społecznej” [Cieślińska 2003: 116] oraz w stowarzyszeniach. Niestety zwrotność ankiet okazała się niewielka. Cieślińska pisze „rozdałam 67 ankiet, z czego otrzymałam 26 ankiet wypełnionych” [Cieślińska 2003: 116]. Zatem badania ankietowe były przeprowadzone z udziałem niewielkiej próby, co również może zastanawiać. Wyniki badań wsparcia i możliwości uzyskania pomocy pokazały, że przedstawiciele organizacji wskazują pewne ograniczenia zapewnienia wsparcia i pomocy leżące po stronie pracowników sektora pomocy społecznej. Respondenci wskazali problem związany z brakiem kompetencji kadr lub pewnymi, niestosownymi podejściami pracowników Ośrodków Pomocy Społecznej wobec osób bezdomnych. Cieślińska [2002] pisze „czasami ośrodki zatrudniają ludzi mało wrażliwych, niewyczulonych na potrzeby osób bezdomnych, niekiedy z niewłaściwymi kwalifikacjami, niekompetentnych” [Cieślińska 2002: 117]. Jak wynika z dalszej części raportu z badań Cieślińskiej [2003] osoba bezdomna, która miała styczność z niewrażliwym i niekompetentnym pracownikiem OSP nastawiona jest negatywnie wobec miejsca wsparcia i nie chce skorzystać z pomocy.

Kolejnym wątkiem wskazanym w raporcie jest dotyczący niechęci skorzystania z pomocy instytucjonalnej przez bezdomnych. Niechęć związana z długim czasem tkwienia w bezdomności. Autorka raportu w konkluzjach pisze również celu wsparcia instytucji pozarządowych następująco „nie można dopuścić do uzależnienia od pomocy, ubezwłasnowolnienia, doprowadzenia do sytuacji, gdy człowiek jedynie oczekuje pomocy od innych, nie dając nic od siebie” [Cieślińska 2003: 117]. W ten sposób badaczka podsumowuje wyniki badań własnych, które w ramach badań z udziałem próby 26 osób wskazuje pewne uzyskane opinie, iż „instytucje państwowe uzależniają od pomocy” [Cieślińska 2003: 117]. Autorka w raporcie z badań analizuje również kwalifikacje miejsc oferujących pomoc bezdomnym, czyli noclegownie i schroniska. Badaczka pisze, że może tam trafić każdy bezdomny, który nie ma się gdzie podziać. Chodzi głównie o to, aby system miał większą kontrolę nad osobami bez dachu nad głową. Wyniki i konkluzje sformułowane w raporcie wskazują pewne zalecenia dotyczące właściwej komunikacji pracowników sektora pomocy społecznej z osobami bezdomnymi [Cieśliń-

ska 2003: 120]. Konkluzje raportu wskazują dodatkowe, konkretne potrzeby w zakresie wsparcia osób w kryzysie bezdomności: „dla tych, którzy oczekują jedynie pomocy doraźnej, potrzebna jest większa liczba noclegowni i schronisk, dla tych, którzy dążą do zmiany – realne programy wychodzenia z bezdomności” [Cieślińska 2003: 120].

Metoda

Założenia metodologiczne badań

Założenia metodologiczne projektu uwzględniają oparcie badań na paradygmacie interpretatywistycznym [Jemielniak 2012a] oraz metodzie studiów przypadków i badaniach etnograficznych, które zostały oparte na publikacjach następujących metodologów jakościowych Flicka [2010; 2011], Jemielniaka [2012a; 2012b], Borowskiej-Beszty [2001; 2019], Angrosino [2010], Hammersleya i Atkinsona [2000] oraz Rapleya [2010], Yina [2015]. Badania łączą w sobie cechy badań etnograficznych i studium przypadku, co Flick [2010] sprecyzował następująco w „etnografii często za schemat podstawowy przyjmuje się studium przypadku. Rozumie się je najczęściej jako opis bieżącego stanu danego miejsca lub występującego w nim problemu” [Flick 2010: 160]. Badania uwzględniają wykonanie 4 studiów przypadku. Dane w wywiadach jakościowych [Jemielniak 2012], etnograficznych [Angrosino 2010] gromadzone były zdalnie przy użyciu telefonów komórkowych, w maju 2020. Taki tryb gromadzenia danych wymuszony był kwarantanną w związku z pandemią Covid-19, która została ogłoszona w polskich uczelniach w 2020 roku. Dane gromadzono i rejestrowano zapisem audio, po uprzednim uzyskaniu ustnej zgody [Green, Bloome 1997] na treści odczytanego, pisemnego formularza zgody. Zgoda została udzielona przez kierownika schroniska (miejsca realizacji badań) oraz przez samych uczestników, 4 bezdomnych mężczyzn. Zgody zostały zarejestrowane audio. Dodatkowo respektowano zasadę etycznego gromadzenia danych, którą sformułował Rapley: „nie wolno realizować nagrania wbrew woli uczestnika badania” [Rapley 2010: 68]. Pogłębione dane audio zostały kolejno transkrybowane techniką Polanda [2002] oraz zanalizowane dzięki technice kodowania i kategoryzacji [Gibbs 2011]. Wiarygodność badań w studiach przypadków zapewniono dzięki triangulacji źródeł danych, zebranych w pogłębionych 4 studiach przypadków [Flick 2010; 2011]. Pełny projekt badawczy, który trwał od lutego 2019 do czerwca 2020, zakładał uzyskanie odpowiedzi, w tym na pytanie główne badawcze oraz pytania szczegółowe. Ze względu na próbę celową, złożoną z 4 informatorów, ograniczenia badań zakładają formułowanie hipotetycznych wniosków i generalizację wewnętrzną [Maxwell 2012]. Maxwell pisze,

że „wewnętrzna możliwość uogólniania odnosi się do możliwości uogólniania konkluzji w badanym studium przypadku, otoczeniu lub grupie, do osób, wydarzeń, godzin i ustawień, które nie były bezpośrednio obserwowane, przesłuchiwane ani w inny sposób reprezentowane w zebrane dane” [Maxwell 2012: 135]. Główne pytanie badawcze pełnego raportu z badań brzmiało: jakie jest życie codzienne bezdomnych mężczyzn? Pytania badawcze szczegółowe zostały sformułowane następująco:

- Jakie są przyczyny bycia bezdomnym mężczyzną?
- *Jakie aktywności mężczyźni podejmują codziennie?*
- Co sprawia bezdomnym mężczyznom największe trudności i jak sobie z nimi radzą?
- Jak mężczyźni bezdomni czują się w środowisku schroniska?
- Jakiej pomocy i formy wsparcia oczekują bezdomni mężczyźni od innych ludzi?

Ze względu na ramy i ograniczenia treści niniejszego artykułu, poniżej została zanalizowana udzielona odpowiedź na drugie, szczegółowe pytanie badawcze, dotyczące struktury codzienności i działań, jakie mężczyźni bezdomni wykonują codziennie.

Próba celowa i gromadzenie danych

Poniżej został zawarty opis próby celowej złożonej z 4 informatorów, mężczyzn *bezdomnych schroniskowych* [Piekut-Brodzka 2006], uczestników etnograficznego studium przypadku. Rekrutacja próby odbywała się telefonicznie, w porozumieniu w kierownictwem schroniska dla bezdomnych jednego z miast w Polsce, liczącego ponad 200 000 mieszkańców. Dane osobowe 4 informatorów zostały zanonimizowane poprzez nadanie imion rozpoczynających się literą M. W raporcie został zachowany oryginalny wiek uczestników badań. Rozmówcy znajdowali się w przedziale od 52 do 72 roku życia. W badaniu udział wzięli:

Mateusz – lat 61, jest najkrócej bezdomnym ze wszystkich uczestników badań. Świadomy własnego problemu alkoholowego obwinia siebie za swoje minione błędy. Jest po rozwodzie z żoną, z którą nadal utrzymuje kontakt, podobnie jak z synem. Swoją dzień spędza z kolegami ze schroniska, w grupie. Uważa, że życie bezdomnego to monotonia, a każdy dzień wygląda tak samo. W ciągu dnia zajmuje się swoją pracą – skręca papierosy, a potem je sprzedaje. Ma świadomość, że był uzależniony od alkoholu oraz tego, że jego alkoholizm doprowadził go do bezdomności.

Mirosław – lat 52 jest bezdomnym od kilkunastu lat. Skończyła mu się renta wojskowa, zasiłek socjalny, nieporozumienia z konkubina spowodowały, że stał się bezdomnym. Przed schroniskiem mieszkał w bunkrze, gdzie spędzał cały rok. Ciężkie warunki i interwencja policji doprowadziły go do zmiany środowiska. Mieszka w schronisku od

2005 roku i wykonuje tam prace społecznie użyteczne. Mirosław ma doświadczenie w byciu ogrodnikiem, bywa ochroniarzem. Dzień spędza raczej sam. Jest zamknięty w sobie i nie lubi nikomu zwierzać się ze swoich problemów. Lubi też pracę przy komputerze w wolnym czasie. Mirosław nie ma rodziców. Ma tylko siostrę, która zerwała z nim kontakt. Mirosław bardzo chciałby zamieszkać sam we własnym domu. Bardzo szanuje i ceni kierownika schroniska.

Miłosz – lat 69, jest bezdomnym od 1,5 roku. Do jego sytuacji przyczyniło się kilka czynników: hazard, utrata mieszkania, rozstanie z żoną. Miłosz skończył studia na uczelni wyższej. Jest czytany. Mówi o byłej pracy w sektorze służb mundurowych. Czyta dużo książek oraz czasopismo *Andora*. Interesuje się polityką. W schronisku czuje się dobrze. Jest, jak mówi, pogodzony z losem mężczyzny bezdomnego. Ma dwa marzenia: wygrana w lotka i zakup mieszkania. Pozytywnie i z humorem podchodzi do życia.

Marek – lat 72 jest najstarszym uczestnikiem wywiadu i byłym osadzonym zakładu karnego (6 lat). Najdłużej pozostaje bezdomnym mężczyzną. Ma poczucie humoru i potrafi rozbawiać wszystkich w schronisku. Marek nie ma pracy, ponieważ ma problemy zdrowotne, jest niepełnosprawny. Przeszedł operację i czeka na kolejną. Stał się bezdomny, gdyż „żona wyrzuciła go z domu i nie miał się gdzie podziać”. Potem, jak mówił, trafił na 6 lat do więzienia. Ma wielu znajomych i jest znany w mieście, w jakim przebywa obecnie. Swoją dzień spędza ze znajomymi na świeżym powietrzu przy piwie. Optymistycznie patrzy w przyszłość i cieszy się z tego, co ma.

Wyniki badań

Wyniki badań wskazały następujące prawidłowości, w odniesieniu do odpowiedzi na drugie szczegółowe pytanie badawcze, sprecyzowane na poznanie aktywności codziennych bezdomnych mężczyzn. Analiza kodowania i kategoryzacji [Gibbs 2011] wskazała strukturę cyklu dnia mężczyzn bezdomnych, mieszkających w schronisku. Odpowiada ona semantycznie: 1 kategorii głównej nazwanej *aktywności codzienne*, oraz 3 podkategoriom, takim jak: (a) *struktura aktywności codziennych*, (b) *aktywności sprawiające przyjemności*, (c) *aktywności związane z obowiązkami w schronisku*. Z kolei analizy kodowania tematycznego wskazały następujące kody opisowe, jak: 1. monotonia, 2. poranek, 3. noc, 4. posiłki, 5. znudzenie oraz 6. sobota i niedziela. Na podstawie wypowiedzi Informatorów można w indywidualnych i osobistych aktywnościach codziennych znaleźć te aktywności, które sprawiają bezdomnym mężczyznom przyjemność. Są to: 7. praca, i 8. zainteresowania. Dodatkowo w wypowiedziach pojawił się kod 9. oznaczający spędzanie czasu wolnego. Ostatnią grupą czynności bezdomnych mężczyzn są zasady funkcjonowania w grupie, czyli normy schroniska, w którym mieszkają. Te normy również związane są z dookreśleniem działań codziennych, podejmowanych

przez bezdomnych mężczyzn Są to: 10. obowiązek sprzątnięcia i 11. prawidłowe zachowanie w schronisku. Poniżej zawarta została prezentacja wyników badań z podziałem na kategorie, podkategorie, kody opisowe i dane pochodzące z transkrypcji wywiadów.

1. KATEGORIA Aktywności codzienne

PODKATEGORIA: **Struktura aktywności codziennych**

WYPOWIEDZI UCZESTNIKÓW

KOD OPISOWY 1. Monotonia

1a, „Monotonia jest taka nie?” (Mateusz) „Do późna oglądam telewizję, bo jest taka ten mo... – możliwość nie?” (Mateusz)

1b „innym razem znowuż jak szedłem do sklepu[...]” (Marek)

1c „Dni są takie same” (Mateusz)

1d „Tak, że no to wie pani: dzień, jak co dzień, nie?” (Miłosz)

1e „Powiedz pani szczerze nie ma takiej regularności, żeby w każdym tygodniu czy coś takiego nie? że jakaś zmiana. Tak jak powiedziałem czwartek, piątek, sobota, eh i nawet w niedziele takie są” (Marek)

KOD OPISOWY 2. Poranek

2a, „No wstaje nieraz o 6, nieraz o 7, nieraz dopiero o-o 9 prawda?” (Mateusz)

2b „[...]y-y robię sobie kawkę zapalam papierosa przy kawce [...]” (Mateusz)

2c „Proszę panią to zależy, to zależy. Czasami o 6, czasem to wie pani tu jest luz, luz. No, to wie pani, trzeba zjeść śniadanie albo czasem jest dzień, że się nie je śniadania.” (Miłosz)

2d „Tylko powiem pani, że jak wstaję wyjdę na korytarz chwilę porozmawiam, nie?” (Marek)

2e „[...]Idę na odprawę o godzinie wpół do 5 rano, na odprawę do kolegi, który jest ze mną na miejscu i se uzgadniamy co robimy w ciągu dnia.” (Miroslaw)

KOD OPISOWY 3. Noc

3a „Tylko, że jak się kładę o 20, no to niestety już ‘budzik’ mnie budzi o 4 i tak już jest do dziś.” (Miroslaw)

3b „[...]potem oglądam telewizję do 1:00 nawet i 2:00, 3:00 w nocy, bo film nieraz jest 1:20 nie? I oglądam” (Marek)

3c „Nawet jeżeli się położę o 22:00 przykładowo normalnie w ciągu dnia nie będę leżał to powiem pani jedną rzecz. Jest taka rzecz, a mianowicie, że ja sobie idę o 22:00, a o 1:00 czy o 2:00 no muszę wstać iść do ubikacji nie? Oddać po prostu mocz (..) przychodzę, kładę się nie będę spał, bo to nie ma sensu nie, ale położę się, zasną i się budzę nieraz o 6:00, a nieraz tak jak dzisiaj po 8:00, 10 po 8:00.” (Marek)

3d „Proszę pani no wieczorem oglądanie telewizji, jakiegoś dobrego filmu no i przepraszam (kaszel), a później to wie pani człowiek śpi czasami nie może spać to wie pani no dręczą jednak sumienie, koszmary[...]” (Miłosz)

KOD OPISOWY 4. Posiłki

4a „W tygodniu mamy przeważnie zupę, a-a y-y w soboty albo w piątki mamy nieraz ziemniaki. W niedzielę też ziemniaki (.) z drugim daniem.” (Miroslaw)

4b „Jak na przykład, co dwa tygodnie mamy kurczaka, udko czy jakieś tam skrzydełko czy coś takiego w niedzielę z ziemniakami” (Marek)

4c „Tak. Wszyscy robimy se śniadania sami. Tutaj śniadania nie przywożą, ani kolacji.” (Marek)

KOD OPISOWY 5. Znudzenie

5a „No jakbyśmy mieli siedzieć każdy na swoim krześle, patrzeć się w telewizor i nic nie mówić, no to ten dzień... no ja bym chyba kota dostał.” (Mateusz)

5b „Jest na przykład godzina 16:00 czy 17:00 i zasypiam i budzę się na przykład czy o 19:00 czy o 20:00 [...]” (Marek)

5c „No staram się zajęcia szukać, żeby nie patrzeć w sufit na pokoju i kolegów [...]” (Miroslaw)

„Budzę się o 3, wypijam sobie kawkę[...]” (Miroslaw)

KOD OPISOWY 6. Sobota i niedziela

6a „teraz jest sobota to tam, ktoś tam już mówi: słuchajcie tam 2 czy 3 z nas się czy 4 idziemy se jakieś piwka wypić” (Marek)

PODKATEGORIA: Aktywności sprawiające przyjemności

WYPOWIEDZI UCZESTNIKÓW:

KOD OPISOWY 7. Zajęcie

7a „PÓŹNIEJ zaczynam pracę, moją prywatną, czyli kręcę papierosy” (Mateusz)

7b „To tak jak mówiłem dzwonią teraz i już można tak podjechać, porobić na ogródkach[...]” (Miroslaw)

7c „[...]a po drugie to jest inna rzecz nieraz kierownik jakieś zlecenie czy coś takiego nie? Daje, żeby 3 czy 4, nieraz 5 poszło[...]” (Marek)

7d „[...] bo ja jestem po kursie zawodowym ochroniarza, ale nie mam uprawnień i brano mnie na telefon na zastępstwo[...]” (Miroslaw)

7e „To znaczy nie, no jestem na pokoju godzina 14:00 kończę prace PSU bo to czasami jest koszenie trawy to się dłużej robi[...]” (Miroslaw)

7f „[...]ja jestem dobrym pracownikiem od 2005 roku.” (Miroslaw)

7g „z tego powodu, że ten korona-wirus jest no to trochę mam luzu tutaj, jak zrobię już prace swoje na terenie schroniska także” (Miroslaw)

7h „No obecnie jestem tutaj na pracach użytecznych tak?” (Miroslaw)

7i „No, a oprócz tego prywatnie jeżdżę na ochronę na telefon, dorabiam se na ogródkach, takie sprawy” (Miroslaw)

7j „Teraz ostatnio też pojechaliśmy na ulicę Krakowską tam gdzie jest hala sportowa i tam się MOP przenosi z Kościelnej. [...]. Bo tam stoły, krzesła, skręcanie to wszystko nie?” (Marek)

7k „Takie różne prace, jak to się... takie docelowe nie?” (Marek)

KOD OPISOWY 8. Zainteresowania

8a „Nie, bo mam zamiłowanie do ochrony. Tak jak do pielienia tutaj i robienia tutaj terenów zielonych to zaczęło się to drugie nie?” (Mirosław)

8b „Właśnie ja mam do tego zamiłowanie, dlatego na ogródku robię.” (Mirosław)

8c „No i od czasu do czasu jakąś dobrą książkę.” (Miłosz)

KOD OPISOWY 9. Dużo czasu wolnego

9a „No i oczywiście od czasu do czasu wyjdzie y-y-y na zakupy do miasta przy okazji jakiś tam spacer wie pani no i-i to wszystko” (Miłosz)

9b „jak mam wolne tu na schronisku, nikt nie dzwoni po mnie to włączam se laptopa, pisze dokumenty, archiwuje sobie, układam według swoich teczek nie?” (Mirosław)

9c „No oprócz tej mojej, MOJEJ prywatnej pracy. A tak to czas cały czas wolny jest.” (Mateusz)

9d „[...]pani najczęściej to jest oglądanie telewizji, przegląd prasy[...]” (Miłosz)

9e „No i oczywiście słuchanie radia rano prawda wiadomości y-y muzyki to tak, wie pani, nieraz siedzimy sobie tam przy ogrodzie jakaś tam muzyka, wie pani jakąś rozrywkę człowiek ma” (Miłosz)

9f „Proszę panią ja mam 24 godziny wolne.” (Mateusz)

9g „BARDZO dużo, bardzo dużo wolnego czasu. Bardzo dużo wie pani nawet za dużo, bo z własnej głupoty człowiek pali papierosy.” (Miłosz)

9h „Oj bardzo dużo wolnego czasu.” (Marek)

9i „Za mur. Na to, to nazywają OPONY, że na opony idziemy nie?[...] Tam nie raz 10, 12 siedzi i popija nie?” (Marek)

PODKATEGORIA: Aktywności związane z obowiązkami w schronisku

WYPOWIEDZI UCZESTNIKÓW

KOD OPISOWY 10. Obowiązek sprzątnia

10a „Nie, nie, nie! Tu nic nie mówmy o żadnych obowiązkach. Nie ma żadnych obowiązków.[...] No, tylko sprzątasz nie? To trzeba nie?” (Mateusz)

10b „Trzeba korytarz sprzątnąć, kuchnie tam y-y-y mopem umyć, korytarz nie? I inni mają na przykład toaletę, łazienkę o takie coś, a ja mam tylko po prostu korytarz i stółkę[...]” (Marek)

10c „Proszę panią, no my mamy tutaj obowiązki - bo oczywiście sprzątnięcie” (Miłosz)

KOD OPISOWY 11. Prawidłowe zachowanie w schronisku

11a „Tak, ale w inne dni też mogę wyjść, tylko to zależy w jakim celu.” (Marek)

11b „No i być grzecznym nie?” (Mateusz)

11c „tam 2 czy 3 z nas się czy 4 idziemy se jakieś piwka wypić, ale nie tutaj na miejscu, bo byśmy byli wyproszeni na 2 godziny, albo do rana [...]” (Marek)

11d „No, ale oczywiście, wie pani ja pani, powiem, że te zasady muszą obowiązywać, bo inaczej byłoby tu no, niewesoło.” (Miłosz)

Konkluzja

Zrealizowane studia czterech przypadków są oparte na modelu badań etnograficznych. Badania zostały przeprowadzone z udziałem bezdomnych mężczyzn (Mateusza, Mirosława, Miłosza i Marka) mieszkających w schronisku. Powyższy raport prezentuje część badań, uwzględniającą jeden z wątków badawczych, jakim są aktywności codzienne bezdomnych mężczyzn. Pełny raport badań dodatkowo wskazał, że mężczyźni uczestniczący w badaniach pochodzili z różnych środowisk a przyczynami ich bezdomności były: uzależnienie od alkoholu (Mateusz, Miłosz, Marek), hazard (Miłosz), utrata renty wojskowej i zasiłków (Mirosław), doświadczenie osadzenia w zakładzie karnym (Marek). Wszyscy mężczyźni podkreślali problemy oraz konflikty rodzinne, jako stanowiące również ważne przyczyny ich bezdomności.

W odpowiedzi na pytanie szczegółowe badawcze o podejmowanie przez mężczyzn aktywności codzienne, badania ujawniły następujące prawidłowości. Odpowiedź na drugie szczegółowe pytanie badawcze wskazała, zarówno (a) strukturę aktywności codziennych, podejmowanych przez bezdomnych mężczyzn, (b) aktywności sprawiające mężczyznom przyjemności oraz (c) aktywności związane z normami instytucjonalnymi i regulaminem schroniska dla bezdomnych, w którym mieszkają. Wyniki badań wskazały zaangażowanie bezdomnych mężczyzn w różnego rodzaju *zajęcia i prace zlecone* (7a-8a). Co ciekawe, odpowiedzi dotyczące tych form aktywności codziennej i *pracy* są były tak liczne, jak odpowiedzi na temat *nadmiaru czasu wolnego* (9c, 9f, 9g, 9h).

Z danych wynika, że informatorzy biorący udział w badaniu doświadczają znudzenia i odczuwają monotonię (1a, 1c, 1d), która jest obecna ze względu na *brak stałego zajęcia*. Badania wskazały, że fakt zamieszkiwania w schronisku nie oznaczał stałego i ścisłego grafiku dnia, którego mężczyźni przestrzegali (1e, 2a, 2e). Każdy swój dzień bezdomni mieszkańcy schroniska planują bowiem sami, a jedynymi obowiązkami ich oraz normami ich obowiązującymi jest sprzątanie w schronisku i przestrzeganie obowiązujących norm zachowania (10a-11d). Mężczyźni wskazali w odpowiedziach odnośnie *zajęć i prac*, te które sprawiają im przyjemności (8a, 8b). Jeśli chodzi o elementy aktywności, dotyczące spędzania czasu wolnego, to najczęściej pojawiały się *zajęcia* takie, jak: oglądanie telewizji, słuchanie radia, spacer, czytanie książki czy gazety spędzanie czasu ze znajomymi, piwo ze znajomy poza schroniskiem, (3b, 3d, 9a-9i).

Analizy aktywności codziennej, w aspekcie podziału na dni robocze oraz soboty i niedziele, nie wskazały istotnych różnic aktywności (1c) bezdomnych mężczyzn. Jedynym wskazanym elementem wyróżniającym weekend są zmiany w menu posiłku oraz większa swoboda bezdomnych mężczyzn (4a, 4b, 6a). W sobotę można wypić piwo (6a) ale nie na terenie schroniska. Jeśli chodzi o aktywno-

ści codzienne w aspekcie struktury dnia, informatorzy z dużą precyzją, po kolei, wymieniali czynności, które wykonują rano (2a-2e). Są to zazwyczaj: poranna toaleta, zrobienie śniadania, picie kawy i palenie papierosa. Jakkolwiek, nie każdy z 4 uczestników etnograficznego studium przypadku wskazał ten sam repertuar czynności, w tej samej kolejności struktura poranka jest stałym wzorem. Analiza odpowiedzi na pytanie badawcze szczegółowe, ujawniła także dane o uwarunkowaniach możliwości podjęcia czynności związanych z pracą dorywczą, związanych z wiekiem lub niepełnosprawnością (10a-11a).

Jeden z informatorów (Marek) jest osobą z niepełnosprawnością, ma chorobą przewlekłą. Analizując strukturę aktywności dnia, informatorzy odpowiedzieli bardziej obszernie na pytania związane z czasem wolnym. Aktywności codzienne wskazywane przez uczestników badań uformowały wzór czynności rutynowych, do których zaliczyć można: (a) taki sam schemat wzoru aktywności poranka (kawa i papieros), (b) spędzanie czasu z kolegami z pokoju, (c) praca oraz (d) po prostu nudzenie się. Powyższe wyniki badań dotyczące aktywności codziennej bezdomnych mężczyzn, wskazują również pewne implikacje do praktyki wsparcia bezdomnych mężczyzn, związane z ukierunkowaniem na poszerzenie pola aktywności związanej z pracą np., na rzecz aktywizacji społeczności lokalnej miast, a nie tylko ograniczonej do schronisk, miejsc bieżącego przebywania bezdomnych mężczyzn. Praca i stałe zajęcia w społecznościach lokalnych dawałyby naszym zdaniem szersze poczucie włączenia społecznego mężczyznom bezdomnym. Uczestnicy badań wskazywali, że *brak stałego zajęcia* odczuwany jest przez nich, jako nużący i pogłębiający ich poczucie monotonii codzienności.

Bibliografia

- Albański L. (2010), *Wybrane zagadnienia z patologii społecznej*, Kolegium Karkonoskie PWSZ, Jelenia Góra.
- Angrosino M. (2010), *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Arcimowicz K. (2008), *Nowe wzory relacji mężczyzna — dziecko w polskich mediach* [w:] *Media elektroniczne – kreujące obraz rodziny i dziecka*, J. Izdebska (red.), Trans Humana, Wydawnictwo Uniwersyteckie, Białystok.
- Basińska M., Kwidzińska E., Grzankowska I. (2014), *Przyczyny i czas pozostawania w bezdomności mężczyzn, a ich percepcje siebie w relacjach z innymi ludźmi* [w:] *Osoby bezdomne – psychologiczne aspekty ich funkcjonowania*, M. Basińska (red.), Fundacja Salvus, Bydgoszcz.
- Borowska-Beszta B. (2001), *Pracownicy Fundacji (metoda etnograficzna)* [w:] *Formowanie się wspólnoty w Fundacji im. Brata Alberta w Radwanowicach*, A. Wojciechowski, B. Borowska-Beszta (red.), Wydawnictwo i Drukarnia Towarzystwa Słowaków w PL, Kraków.
- Borowska-Beszta B. (2019), *Ethnography of Education and Re-education: A Triad of Threads and Traps*, „International Research Journal for Quality in Education”, 6 (1).

- Cieniuch S. (2008), *Kryzys męskości jako zmiana tradycyjnego paradygmatu*, [w:] *Męskość w kulturze współczesnej*, A. Radomski, B. Truchlińska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Cieślińska I. (2003), *Bezdomność w Warszawie* [w:] *Badania problemów społecznych*, J. Kwaśniewski (red.), Instytut Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji, Warszawa.
- Connell R., Messerschmidt J. (2005), *Hegemonic Masculinity: Rethinking the Concept*, „Gender and Society”, 19(6).
- Duracz-Walczak A. (1996), *Bezdomni*, CRSS, Warszawa.
- Flick U. (2010). *Projektowanie badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Flick U. (2011), *Jakość w badaniach jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gagacka M. (2006), *Stygmatyzacja bezdomnych i ich marginalizacja w świetle badań lokalnej opinii społecznej* [w:] *Bezdomność. Szkice z socjologii, polityki społecznej i katolickiej nauki społecznej*, J. Mazur (red.), Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Green J.L., Bloome D. (1997), *Ethnography and ethnographers of and in education: a situated perspective* [w:] *Handbook for literacy educators: research in the community and visual arts*, J. Flood, S.B. Heaths, D. Lapp (red.), Macmillan, New York.
- Hammersley M., Atkinson P. (2000), *Metody badań terenowych*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Jemielniak D. (2012), *Badania jakościowe. Podejścia i teorie*, t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Jemielniak D. (2012), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 2, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Kropkowska J. (2020), *Rytualizm i życie codzienne bezdomnych mężczyzn. Badania etnograficzne*, niepublikowana praca dyplomowa, WFiNS, Toruń.
- La Cecla F. (2014), *Szorstkim być. Antropologia mężczyzny*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Marks P. (2014), *Postawy życiowe bezdomnych mężczyzn* [w:] *Osoby bezdomne – psychologiczne aspekty ich funkcjonowania*, M. Basińska (red.), Fundacja Salvus, Bydgoszcz.
- Maxwell J.A. (2012), *Qualitative Research Design: An Interactive Approach*, Sage, Thousand Oaks.
- Olejniczak E. (2018), *Stereotypy a wizerunki mężczyzn na przykładzie programu Droga do Ironmana*, „Humanistyka i Przyrodoznawstwo”, 24.
- Pawłowska R., Jundziłł E. (2000), *Pedagogika człowieka samotnego*, Gdańska Wyższa Szkoła Humanistyczna, Gdańsk.
- Piekut-Brodzka D. (2000), *O bezdomnych i bezdomności: aspekty fenomenologiczne, etiologiczne, terapeutyczne*, Chrześcijańskie Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Piekut-Brodzka D. (2006), *Bezdomność*, Chrześcijańska Akademia Teologiczna, Warszawa.
- Poland B.D. (2002), *Transcription quality* [w:] *Handbook of Interview Research, Context and Method*, J. Gubrium, J. Holstein (red.) Sage, Thousand Oakes.
- Rapley T. (2010), *Analiza konwersacji, dyskursu i dokumentów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Stankiewicz L. (2002), *Zrozumieć bezdomność*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Sulima R. (2000), *Antropologia codzienności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

- Wachowicz M. (2007), *Liczba bezdomnych polskich oraz zakres działań pomocowych wobec nich w 2005 roku. Raport z badań* [w:] *Bezrobocie jako problem bezdomnych polskich*, A. Duracz-Walczak (red.), Fundacja Inicjatyw Społeczno-Ekonomicznych, Warszawa.
- Winiarska A. (2008), *Mężczyzna. Znaczy: Kto?* [w:] *Męskość w kulturze współczesnej*, A. Radomski, B. Truchlińska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Wybacz B. (2008), *Czy męska dominacja opada?* [w:] *Męskość w kulturze współczesnej*, A. Radomski, B. Truchlińska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Yin R.K. (2015), *Studium przypadku w badaniach naukowych. Projektowanie i metody*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

Marlena Duda

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej

O potrzebie badań nad starością osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą

Współcześnie rosnąca populacja starzejących się osób z długotrwałą niepełnosprawnością stanowi wyzwanie dla badaczy i praktyków, gdyż stanowi grupę o specyficznych cechach i potrzebach wynikających ze specyfiki obydwu zjawisk. Nie jest to jednak prosta suma ich cech, ale skomplikowany i niejednoznaczny konglomerat o niejasnych granicach i uwarunkowaniach. Stąd w artykule skupiono się na omówieniu charakterystycznych cech starzenia się osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą z punktu widzenia fizycznego i psychospołecznego funkcjonowania. Perspektywa temporalna jest punktem wyjścia do uzasadnienia potrzeby badań nad zjawiskiem starzenia się osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą.

Słowa kluczowe: długotrwała niepełnosprawność, starzenie się, zdrowie, wtórne komplikacje zdrowotne

The necessity of research on the ageing of people with long-term acquired disability

Nowadays, the growing population of ageing people with long-term disabilities is a challenge for researchers and practitioners, as it constitutes a group with specific characteristics and needs resulting from the peculiarities of both phenomena. However, it is not a simple sum of their characteristics, but a complex and ambiguous conglomerate with unclear boundaries and conditions. Hence, the article focuses on discussing the characteristics of ageing in people with long-term acquired disabilities from the perspective of physical and psychosocial functioning. This perspective is the starting point for justifying the need for research on the phenomenon of ageing of people with long-term acquired disabilities.

Keywords: long-term disability, aging, health, secondary health conditions,

Wprowadzenie

Rosnąca populacja osób starszych jest znamieną dla współczesnego społeczeństwa. Ta ogólnoswiatowa tendencja widoczna jest również wśród osób z niepełnosprawnością nabytą we wczesnej dorosłości. Zagadnienie starzenia się popula-

cji ogólnej często jest podejmowane w literaturze, natomiast niewiele jest podobnych analiz w odniesieniu do osób z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową. Wyjątkowość tej grupy, wyróżniająca ją spośród zbiorowości osób starszych, wymaga zarówno badań naukowych jak i rozwiązań praktycznych. Wiedza dotycząca funkcjonowania osób z długotrwałą niepełnosprawnością może być wykorzystana zarówno w planowaniu rehabilitacji jak i, dostosowanych do ich specyficznych potrzeb, działań mających na celu poprawę długoterminowej opieki, wspierania aktywności i uczestnictwa społecznego zarówno po urazie, jak i w perspektywie całego życia. Zrozumienie przemian zachodzących w organizmie, zagrożeń zdrowotnych, słabości a zarazem zasobów i potencjału osób z długotrwałą niepełnosprawnością ułatwi przygotowywanie adekwatnych programów wspierających przede wszystkim autonomię i samodzielność tej grupy, a przez to podniesienie jakości życia [Hahn i in. 2013].

Dzięki zdobyciom medycyny i technologii obecnie możliwe jest długie życie i starzenie się z niepełnosprawnością i zapewne czas ten będzie ulegał wydłużeniu. W takim przypadku ważne jest zadanie sobie pytania: co znaczy żyć długo i starzeć się z niepełnosprawnością? Jakie czynniki kształtują pomyślne starzenie się w tej grupie, jaka opieka jest adekwatna i czy można mówić w przypadku tych osób o pomyślnym starzeniu się? Starzenie się z niepełnosprawnością to droga przez życie z ogromem specyficznych doświadczeń, wyjątkowa i jedyna w swoim rodzaju. W artykule dla szerszego zrozumienia analizowanego zagadnienia przyjęto perspektywę biegu życia, która akcentuje znaczenie całościowych doświadczeń dla przebiegu starzenia się. Z tego względu ważne jest temporalne ujęcie niepełnosprawności, które nabiera tu szczególnego, wielowymiarowego znaczenia.

Celem niniejszego opracowania jest scharakteryzowanie starzenia się osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą poprzez uporządkowanie wiedzy na temat procesu starzenia się w tej grupie, a przez to uzasadnienia potrzeby ciągłych badań nad tym zjawiskiem. Zwrócenie uwagi na długoterminowe Konsekwencje życia z niepełnosprawnością, a w rezultacie również na proces starzenia się, wskazuje na niewielki jeszcze zasób posiadanej wiedzy. Z tego względu, chcąc zrealizować założony cel badań, zdecydowano się na zastosowanie przeglądu wybranej literatury. Jest on właściwy w sytuacji, gdy istnieje potrzeba scharakteryzowania badanego zjawiska, z akcentem na usystematyzowanie istniejących danych i zarazem „zidentyfikowania i przeanalizowania luk w wiedzy” [Munn i in. 2018: 2] celem prowadzenia dalszych analiz empirycznych.

Starość i niepełnosprawność – razem czy osobno?

Starzenie się jest naturalnym etapem procesu rozwojowego. Jest on wysoce zindywidualizowany, wieloaspektowy i zależy od różnorodnych czynników, tkwiących nie tylko w teraźniejszości człowieka, ale również w jego przeszłości [Adamczyk 2019]. „Starzenie się ma wielorakie i złożone uwarunkowania genetyczne, biologiczne, środowiskowe i na poszczególnych etapach życia w zakresie różnych obszarów może ulegać przyśpieszeniu lub zwolnieniu” [Studen 2011: 19]. Stąd proces starzenia nie przebiega w sposób identyczny u wszystkich ludzi, co wynika z cech indywidualnych człowieka, jego doświadczenia i funkcjonowania, a nie tylko z procesu starzenia się jako takiego. Różnice wynikają z faktu, że jego przebieg determinowany jest zmianami w sferze biologicznej i psychicznej o różnej etiologii i czasie występowania. Ponadto ludzie, którzy doświadczają starości, przypisują jej odmienne znaczenia. Zatem nawet próba periodyzacji starości wymyka się jednoznacznym klasyfikacjom [Byczewska-Konieczny 2017; Chabior 2017; Studen 2011]. Potrzeba wyznaczenia jasnej granicy w badaniach naukowych zmusiła do wyznaczenia zbliżonego, umownego wieku metrykalnego. Stąd najczęściej za początek okresu starości przyjmuje się 60–65 rok życia [Błachnio 2019]. Ponadto jest ona procesem wielopłaszczyznowym i dynamicznym, podlegającym wpływom wielu czynników kontekstualnych: psychologicznych, biologicznych oraz społecznych czy kulturowych, na różnych płaszczyznach i poziomach, w wymiarze intra- i interindywidualnym [Bigby 2006]. Ponadto starość, zgodnie z propozycją S. Studen [2011: 18], powinno się rozpatrywać z dwóch punktów widzenia – procesu i okresu czasu. W pierwszym ujęciu jest „procesem przemian dokonujących się na poziomie biologicznym, psychicznym czy społecznym” a w drugim jest to „okres w życiu człowieka mający określoną charakterystykę psychologiczną, kulturową i społeczną”. Pośród teoretycznych koncepcji coraz częściej wzbudza zainteresowanie zagadnienie pomyślnego starzenia się jako przeciwwagi wobec tendencji do koncentrowania się wokół problemów i kryzysów wieku podeszłego [Rowe, Kahn 1997]. Stwierdzono, że brak chorób jest istotnym, ale nie jedynym wskaźnikiem pomyślnego starzenia, a w kolejnych badaniach zwrócono uwagę na liczne determinanty [Sowa i in. 2016] oraz ich krzyżowe zależności [Marmot i in. 2012]. Pozwoliło to na przyjęcie założenia, że osoba z niepełnosprawnością może również pomyślnie przeżywać swoją starość [LaPlante 2014; Molton, Yorkston 2017] mimo swojej niepełnosprawności. Sprawdzenie tego modelu to kolejny punkt zwrotny, któremu należy poświęcić uwagę w badaniach empirycznych.

Współczesne ramy dla myślenia o niepełnosprawności akcentują nie tylko społeczny, ale również biologiczny i psychologiczny aspekt ograniczeń, gdyż niepełnosprawność nie może być zredukowana do arbitralnego podziału (spo-

łeczny – medyczny) i w jego efekcie – jednego wybranego wymiaru. Zgodnie z Międzynarodową Klasyfikacją Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF [2001], będącą rewizją poprzednich modeli niepełnosprawności, człowiek jest ujmowany holistycznie wraz z otaczającym go środowiskiem. Klasyfikacja obejmuje następujące składowe: funkcje i struktury ciała, aktywność i uczestnictwo oraz czynniki kontekstualne (osobowe i środowiskowe). Kontekst bio-psycho-społeczny jest zatem ważnym punktem odniesienia dla różnych doświadczeń i sposobów rozumienia niepełnosprawności, szczególnie w sytuacji starzenia się. Dzięki uniwersalnej interpretacji ICF istnieje możliwość poszerzenia badań nad niepełnosprawnością w wymiarze biegu życia o wprowadzenie do dialogu koncepcji uczestnictwa w życiu społecznym, wspólnotowym, rodzinnym, produktywnym i obywatelskim [Freedman 2009]. Niewłaściwe utożsamianie niepełnosprawności z chorobą i zwrot w badaniach nad niepełnosprawnością, uniemożliwił już myślenie o niej i starzeniu się w sposób jaki miał miejsce dotychczas, akcentując, że oba pojęcia te są odrębnymi kategoriami nierozzerwalnie ze sobą złączonymi, przy czym nieuprawnionym jest utożsamianie ich ze sobą.

Rosnące możliwości współczesnej medycy pozwoliły na wydłużenie życia osobom z niepełnosprawnością nabytą w dzieciństwie lub wczesnej dorosłości, co w konsekwencji doprowadziło do pojawienia się grupy osób starszych, których proces starzenia będzie diametralnie różnił się w porównaniu z osobami sprawnymi [Flores i in. 2015]. Mimo prowadzonych badań, nadal skala zjawiska jest niedoszacowana [Freedman 2014; Putnam i in. 2016], choć z pewnością o charakterze rozwojowym [Washko i in. 2012]. Obecna populacja osób starszych z niepełnosprawnością jest już swoistą kategorią społeczną - pojemną i wewnątrznie bardzo zróżnicowaną pod względem wieku, pochodzenia, indywidualnych preferencji, stanu zdrowia, zasobów ekonomicznych czy poziomu aktywności. W dyskusjach na temat niepełnosprawności dotyczących całego okresu życia, coraz częściej zwraca się baczną uwagę na długoterminowe konsekwencje życia z niepełnosprawnością, a w następstwie i na starzenie się jako dynamicznego procesu, determinowanego przez wiele różnorodnych czynników, w tym działania chorób przewlekłych i samej niepełnosprawności. Nie oznacza to, warto podkreślić, że starość jest tożsama z chorobą i niepełnosprawnością [Gladyshev, Gladyshev 2016]. Jest naturalnym, odrębnym zjawiskiem, któremu poddawany jest każdy człowiek niezależnie od dotychczasowego przebiegu życia. Jednak zbliżenie perspektywy starzenia się i niepełnosprawności może pomóc w zrozumieniu tej grupy, planowaniu badań empirycznych i działań praktycznych, które dokładniej uchwycą istotne, specyficzne problemy, z jakimi borykają się starzejący się niepełnosprawni [Monahan, Wolf 2014: 1; Remillard i in. 2020]. Wczesne badania G. Zarb [1993] nad długotrwałą niepełnosprawnością wskazują właśnie na znaczenie własnych, szczególnych doświadczeń ukształtowanych przez życie

z ograniczeniami. Co więcej istotne jest również zbadanie najbliższego otoczenia tej osoby, bo niepełnosprawność i starość kształtuje losy wszystkich członków rodziny, zarówno z perspektywy własnej jak i rodziców, rodzeństwa czy małżonków osoby niepełnosprawnej [Jeppsson-Grassman i in. 2009].

Istnieją różnice w samym procesie starzenia się wśród osób zdrowych i z niepełnosprawnością – wynika ona ze specyfiki niepełnosprawności [Flores i in. 2015] i związanych z nią doświadczeń [Zarb 1993], ale stereotypowym jest ujmowanie tych zjawisk w kontraście wobec siebie. Większość ograniczeń funkcjonowania pojawiających się w różnym stopniu wraz z wiekiem ujmowane jest w literaturze jako *disability with aging* lub *aging into disability* (nabywanie niepełnosprawności z wiekiem), natomiast *aging with disability* (starzenie się z niepełnosprawnością) zwyczajowo przypisywane jest do osób, które w okresie starości wkroczyły z długotrwałą niepełnosprawnością. Podstawowa różnica tkwi tu w czasie nabywania niepełnosprawności - starzenie się z niepełnosprawnością odnosi się do procesu starzenia się osób, którzy nabyli niepełnosprawność po urodzeniu, w dzieciństwie lub wczesnej dorosłości, natomiast starzenie się ku niepełnosprawności odzwierciedla proces stopniowej utraty zdrowia osób sprawnych, często potęgowany przez prowadzenie niezdrowego stylu życia.

W rozumieniu „starzenia się z niepełnosprawnością”, docelowe staje się utrzymanie zdrowia, pewnego poziomu niezależności i aktywności pomimo nakładających się ograniczeń. Natomiast w sytuacji „starzenia się ku niepełnosprawności”, przywoływany jest obraz utraty autonomii, samodzielności i samowystarczalności po całym okresie pełnej sprawności [Monahan, Wolf 2014: 1]. Ponadto osoba z niepełnosprawnością wchodząc w etap starzenia się staje przed koniecznością ponownego zrekonstruowania obrazu siebie, przystosowania się i wypracowania nowych strategii radzenia sobie [Byra 2014], czego nie doświadcza osoba w pełni sprawna. Przy czym zaznaczają się już w tym aspekcie znaczące odmienności. Na różnice wskazują wyniki badań podkreślające fakt, że osoby starzejące się z niepełnosprawnością lepiej radzą sobie ze stopniowymi ograniczeniami nabywanymi wraz z wiekiem niż osoby, które takie ograniczenia nabywają dopiero w okresie starości [Moos i in. 2006; Whitaker, Jeppsson-Grassman 2013]. Badania przeprowadzone przez L.M. Verbrugge i L. Yang [2002: 266] zwracają uwagę, że stosowanie tych terminów może przyczyniać się do stereotypowego pojmowania niepełnosprawności i procesów starzenia się, a mianowicie, że pojawienie się niepełnosprawności jest problemem osób starszych, a starzenie się z trwałą niepełnosprawnością jest problemem osób młodych. W rzeczywistości niepełnosprawność i starzenie się przeplatają się w ciągu całego życia. Bardziej precyzyjne jest myślenie o tych zjawiskach w kategorii wzajemnych interakcji między nimi [Westwood, Carey 2018]. Istnieje zatem zapotrzebowanie na pogłę-

bione i interdyscyplinarne badania nad skomplikowanym problemem jednoczesnego starzenia się i niepełnosprawności [Franco i in. 2009].

Starzenie się osób z niepełnosprawnością – stan i perspektywy

Potrzebę badań nad funkcjonowaniem osób starzejących się z niepełnosprawnością nabytą we wczesnej dorosłości zrodziła sytuacja związana ze stale rosnącą populacją tychże osób i trudnością w jednoznacznym opisie tego zjawiska. Ze względu na wysoki poziom indywidualizacji starzenia się oraz różnorodność doświadczeń i przyczyn utraty sprawności trudno jest jednoznacznie wskazać cechy typowe dla tego zjawiska. W literaturze do grupy osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą zalicza się zarówno osoby z porażeniem mózgowym, syndromem Heinego-Medina, uszkodzeniem rdzenia kręgowego (o różnej etiologii), jak i dystrofią mięśniową, po udarze czy ze stwardnieniem rozsianym [Dashner i in. 2019: 170] obarczonych niejednokrotnie dodatkowymi problemami zdrowotnymi związanymi z długotrwałością zaburzenia [Field, Jette 2007] i dodatkowymi czynnikami natury psychologicznej i społecznej.

Próba konceptualizacji nastęrcza zrozumiałych problemów. Stąd zjawisko starzenia osób z długotrwałą niepełnosprawnością nabytą rozpatrywane być powinno z perspektywy całościowej przynajmniej z trzech punktów widzenia: temporalnego, w którym oprócz wieku metrykalnego, istotny jest wiek i czas nabycia niepełnosprawności [Verbrugge, Yang 2002], biologicznego, gdzie obserwuje się przyspieszone zmiany w obrębie organizmu charakterystyczne dla starzenia się oraz wtórne komplikacje zdrowotne jako charakterystyczny w tej grupie element zdrowia [Byra 2014; Kemp i in. 2004; Lammertse 2001; Thompson, Yakura 2001] i psychospołecznego, na który nakładają się zjawiska związane ze zdrowiem psychicznym, satysfakcją z życia, odczuwaną autonomią, uczestnictwem w życiu społecznym i wsparciem czy trudnościami w codziennym funkcjonowaniu. Podobną propozycję opisu prezentuje w pracy S. Byra [2014], która do konstytutywnych cech starzenia się osób z długotrwałą niepełnosprawnością zalicza zarówno te niespecyficzne czyli występujące w grupie wszystkich starzejących się osób, bez względu na rodzaj i czas nabycia niepełnosprawności oraz swoiste, do których zalicza przedwczesne starzenie się, wtórne komplikacje zdrowotne i podwójną stereotypizację.

W opisie procesu starzenia się osób z niepełnosprawnością, za ważny przyjmuje się wiek nabycia i czas trwania niepełnosprawności [Bloemen-Vrencken i in. 2005; Verbrugge, Yang 2002]. Istotne bowiem jest określenie czy jest to wczesne nabycie (po narodzeniu, w dzieciństwie czy adolescencji) czy późne (dorosłość i późna dorosłość). Nadal wiek oddzielający te dwa okresy nie jest jasno określo-

ny i oscyluje w badaniach między 16 a 25 rokiem życia [Coyle, Putnam 2017; Hilberink i in. 2017]. Mimo tych różnic dane te stanowią klucz do rozumienia trajektorii losów osób z niepełnosprawnością nabytą - ich zmieniającego się stanu zdrowia, funkcjonowania psychicznego, społecznego i zawodowego [Putnam i in. 2016] w okresie starości. Badania potwierdzają, że procesom adaptacji do niepełnosprawności [Livneh i in. 2019; Livneh, Martz 2014; 2016], mimo nasilania się ograniczeń z czasem, sprzyja młodszy wiek nabycia [Bishop 2005], stąd osoby z długotrwałą niepełnosprawnością charakteryzują się lepszym przystosowaniem i wyższą satysfakcją z życia, mimo pogarszającego się stanu zdrowia i zwiększonego ryzyka rozwijania się wtórnych komplikacji zdrowotnych. Jednak w przypadku starzenia się wczesne nabycie niepełnosprawności sprzyja wcześniejszemu występowaniu wtórnych komplikacji zdrowotnych, takich jak ból, zmęczenie czy depresja [Cook i in. 2011; Groah i in. 2012; Klingbeil i in. 2004; Widerström-Noga, Finlayson 2010], które niekontrolowane mogą przyczynić się do stopniowej utraty zdrowia, ograniczeń autonomii i wycofania z życia społecznego [De-Rosende Celeiro i in. 2017]. Przy czym osoby, które nabyły wcześniej niepełnosprawność, mimo niejednokrotnie większych trudności i ograniczeń, funkcjonują istotnie lepiej niż osoby nabywające niepełnosprawność w okresie starości. Kolejną ważną cechą jest czas trwania. Najczęściej za długoterminową niepełnosprawność przyjmuje się taką, która trwa powyżej 10 lat [Jørgensen i in. 2016]. Wynika to z faktu, że ograniczenia sprawności rosną wraz z czasem od nabycia uszkodzenia i w przypadku osób z uszkodzeniem rdzenia intensyfikują się o 15-20 lat wcześniej niż w przypadku osób sprawnych [Kemp i in. 2004; Thompson, Yakura 2001].

Długie życie z niepełnosprawnością obarczone jest cechą przedwczesności: wcześniejsze zakończenie kariery zawodowej, zbyt wczesne kumulowanie się ograniczeń i ograniczanie autonomii czy pogarszający się stan zdrowia charakterystyczny dla starzenia się [Jeppsson-Grassman, Whitaker 2013]. Potwierdzają to jedne z pierwszych badań nad osobami z niepełnosprawnością nabytą [Bauman, Spungen 1994] wskazujące na dwa specyficzne zjawiska charakterystyczne dla jednoczesnego procesu starzenia się i niepełnosprawności: wtórne komplikacje zdrowotne [Duda 2020; Krause i in. 2015; Molton i in. 2014], przyczyniające się do przedwczesnego starzenia [Byra 2014; Bauman, Spüngen 1994] a w konsekwencji skutkujące znaczącym obniżaniem się stanu zdrowia [Smith i in. 2016]. Kolejne badania dowiodły, że proces ten wynikał nie tylko z faktu niepełnosprawności, ale z prowadzenia przez badane osoby biernego stylu życia przyczyniającego się do otyłości, odleżyn czy infekcji dróg oddechowych [Groah i in. 2012; van der Woude i in. 2013]. Rozpowszechnienie dodatkowych schorzeń wynikających z antyzdrowotnego stylu życia jest największe w grupie osób długotrwale niepełnosprawnych osiągających od 56 do 65 lat życia [Smith i in. 2016]. Wyniki badań wskazują to, że osoby starsze z długotrwałą niepełnosprawnością, częściej doświad-

czają wtórnych komplikacji zdrowotnych (w wyniku niepełnosprawności) oraz dodatkowych schorzeń (w wyniku wieku, prowadzonego stylu życia), w następstwie których zwiększa się ryzyko przedwczesnego starzenia [Jensen i in. 2013], ale mechanizm tego zjawiska nie jest jeszcze wystarczająco poznany [Chan i in. 2005; Kinne 2008; Kinne i in. 2004; Marge 2008; Turk 2006]. Wtórne komplikacje zdrowotne nie są zatem naturalną składową niepełnosprawności, ale skutkiem działania różnorodnych czynników, a ryzyko ich występowania wzrasta wraz z czasem jej trwania [Molton i in. 2014; Rimmer i in. 2011]. Badania potwierdzają, że odpowiednia edukacja w ich zakresie jest kluczem do zmniejszenia ich występowania i podtrzymania dobrego stanu zdrowia [Pilusa i in. 2019; Potter i in. 2004].

Zagadnienia związane z funkcjonowaniem społecznym osób starszych z niepełnosprawnością nadal pozostają w zakresie niewielkiego jeszcze pola weryfikacji empirycznych [Byra 2016; Byra, Duda 2019; Jeppsson-Grassman, Whitaker 2013], ale prezentują coraz lepsze rozumienie zjawisk związanych ze starzeniem się osób z niepełnosprawnością nabytą we wczesnych okresach młodości. Do najczęściej występujących problemów w grupie osób starzejących się z niepełnosprawnością są trudności z przemieszczaniem się, mobilnością i funkcjonowaniem w życiu codziennym [Groah i in. 2012; Koon i in. 2020]. Jakość kontaktów społecznych, jak i aktywne uczestnictwo w życiu, wypełnianie swojej roli, poczucie autonomii [Gray i in. 2008], wsparcia i tożsamości są kluczowe dla osób długotrwałą niepełnosprawnością w zachowaniu zadowolenia z życia i postrzeganiu starzenia się jako naturalnego procesu a nie patologii [Jeppsson-Grassman 2013].

Badania wskazują na istotny wkład zmiennej satysfakcji z życia do kształtowania się procesu starzenia się. Okazuje się, że jej poziom kształtuje się niezależnie od rodzaju uszkodzenia, a raczej związana jest z czynnikami natury zdrowotnej (wtórne komplikacje zdrowotne, samoocena zdrowia, czas urazu) i socjodemograficznej (stan cywilny, zatrudnienie, sieć społeczna). Badania przeprowadzone na grupie osób z uszkodzeniem rdzenia wskazują na pozytywną zależność między poziomem satysfakcji a czasem trwania urazu – im więcej czasu minęło od urazu tym wyższym poziomem zadowolenia z życia charakteryzowała się badana grupa [Krause 2010; Post, Reinhardt 2015]. Potwierdzają to badania S. Jørgensen i in. [2017; 2020], z których wynikało, że osoby starsze z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową utrzymują wysoki poziom niezależności i generalnie są zadowolone ze swojego życia. Dobre funkcjonowanie tych osób koreluje również z poczuciem autonomii i uczestnictwem. Osoby z wczesnym nabyciem niepełnosprawności, niezależnie od jego charakteru, mają problemy z uczestnictwem, a w konsekwencji z osamotnieniem czy wykluczeniem, tylko w przypadku, kiedy uniemożliwia im samorealizację zły stan zdrowia, a nie czynniki personalne czy środowiskowe [Hilberink i in. 2017]. Wynikający z powyższych badań istotny wkład stanu zdro-

wia w kształtowaniu się procesu starzenia tej grupy, wymaga wdrożenia natychmiastowych działań opiekuńczych i wspierających [Hahn i in. 2013].

Długie życie z niepełnosprawnością nie przybiera jednej, wyraźnej formy, ale jej oblicze kształtowane jest z jednej strony momentem utraty sprawności, czasem trwania i obecnym wiekiem, a z drugiej przyczyną i rodzajem niepełnosprawności, poczuciem tożsamości, pozycją społeczno-ekonomiczną czy nawet postawą społeczną otoczenia. Być może starszy wiek i długotrwała niepełnosprawność ułatwia stawianie czoła dalszym problemom zdrowotnym czy ograniczeniom aktywności, ale nie rekompensuje strat jakie ta osoba ponosi w całościowej ocenie [Whitaker, Jeppsson-Grassman 2013]. Stąd opieka nad tymi osobami powinna oferować coś więcej niż tylko działanie nastawione na realizację celów opiekuńczych.

Ponieważ osoby z wieloma rodzajami przewlekłych schorzeń nabytych we wczesnym, średnim lub późnym wieku żyją dłużej, a wpływ tego, co dzieje się wcześniej, na późniejsze życie jest bardziej dostrzegany, klinicyści, rodziny i osoby niepełnosprawne częściej zdają sobie sprawę z tego, jak ważne jest rozważenie i zaplanowanie długofalowych odpowiednich do sytuacji działań prewencyjnych, profilaktycznych i wspierających. Prezentowany artykuł nie wyczerpuje istotnych zagadnień, a sygnalizuje jedynie te najważniejsze. Dostarcza jednak przesłanki uzasadniających prowadzenie badań nad tą grupą, gdyż charakter zjawisk, które pojawiają się w populacji osób z długotrwałą niepełnosprawnością nie poddaje się jednoznacznej klasyfikacji i nadal trudność sprawia określenie czy wynikają one z naturalnego procesu starzenia się czy są efektem długotrwałej niepełnosprawności oraz jak kształtują się ich wzajemnie powiązania.

Bardzo ważne w badaniach nad starością i niepełnosprawnością jest podejście interdyscyplinarne, integrujące podejście medyczne, psychologiczne, edukacyjne z perspektywą społeczną. Obecnie aktualnym pozostaje pytanie jak wspierać zasoby podmiotowe, autonomię i uczestnictwo starzejących się osób z niepełnosprawnością ruchową, aby podtrzymać ich dobre samopoczucie, poczucie jakości życia na wysokim poziomie i dobre zdrowie [Peter i in. 2012].

Wśród zagadnień, które wymagają pogłębionych eksploracji z powodu niewielkich jeszcze ilości danych na szczególną uwagę zasługują te dotyczące pomysłnego starzenia się w grupie osób z niepełnosprawnością nabytą. Badania przeprowadzone na gruncie polskim, uwzględniające specyfikę kulturową i społeczno-socjalną, okazać się mogą przydatne zarówno dla profesjonalistów, jak i opiekunów. Stąd przedstawione analizy stanowią solidny argument za silną potrzebą prowadzenia badań nad funkcjonowaniem starzejących się osób z niepełnosprawnością ruchową, w celu zapewnienia im najbardziej wszechmocnej i holistycznej opieki.

Bibliografia

- Adamczyk M. D. (2019), *Spoleczne uwarunkowania pomysłnego starzenia się i aktywnego przygotowania do emerytury*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Bauman W.A., Spungen A. M. (1994), *Disorders of carbohydrate and lipid metabolism in veterans with paraplegia or quadriplegia: A model of premature aging*, „Metabolism: Clinical and Experimental”, 43(6), 749–756.
- Bigby C. (2006), *Ageing with a lifelong disability. A guide to practice, program and policy issues for human services professionals*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Bishop M. (2005), *Quality of Life and Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: Preliminary Analysis of a Conceptual and Theoretical Synthesis*, „Rehabilitation Counseling Bulletin”, 48(4): 219–231.
- Bloemen-Vrencken J.H.A., Post M.W.M., Hendriks J.M.S., De Reus E.C.E., De Witte L.P. (2005), *Health problems of persons with spinal cord injury living in the Netherlands*, „Disability and Rehabilitation”, 27(22): 1381–1389.
- Błachnio A. (2019), *Potencjał osób w starości: Poczucie jakości życia w procesie starzenia się*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Byczewska-Konieczny K. (2017), *Jak starzeje się umysł?: O funkcjonowaniu poznawczym osób starszych i jego zróżnicowaniu indywidualnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Byra S. (2014), *Konstytutywne cechy starzenia się osób z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową [w:] Współczesne oblicza pomocy społecznej i pracy socjalnej*, M. Czechowska-Bieluga, A. Kaniós (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Byra S. (2016), *Posttraumatic growth in people with traumatic long-term spinal cord injury: Predictive role of basic hope and coping*, „Spinal Cord”, 54(6): 478–482.
- Byra S., Duda M. (2019), *Postrzeganie własnej autonomii a satysfakcja z życia u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 45(3): 17–36.
- Chabior A. (2017), *Wspomaganie procesu pomysłnego starzenia się u ludzi starych: Między powinnością a profesją*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Chan L., Shumway-Cook A., Yorkston K.M., Ciol M.A., Dudgeon B.J., Hoffman J.M. (2005), *Design and validation of a methodology using the International Classification of Diseases, 9th Revision, to identify secondary conditions in people with disabilities*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, 86(5): 1065–1069.
- Cook K. F., Molton I.R., Jensen M.P. (2011), *Fatigue and aging with a disability*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, 92(7): 1126–1133.
- Coyle C. E., Putnam M. (2017), *Identifying adults aging with disability using existing data: The case of the Health and Retirement Study*, „Disability and Health Journal”, 10(4): 611–615.
- Dashner J., Espin-Tello S.M., Snyder M., Hollingsworth H., Keglovits M., Campbell M.L., Putnam M., Stark S. (2019), *Examination of Community Participation of Adults With Disabilities: Comparing Age and Disability Onset*, „Journal of Aging and Health”, 31(10_suppl): 169S-194S.
- De-Rosende Celeiro I., Santos-Del-Riego S., Muñiz García J. (2017), *Homebound status among middle-aged and older adults with disabilities in ADLs and its associations with clinical, functional, and environmental factors*, „Disability and Health Journal”, 10(1): 145–151.

- Duda M. (2020), *Wtórne komplikacje zdrowotne w badaniach nad niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 38: 52–63.
- Flores G., Ingenhaag M., Maurer J. (2015), *An anatomy of old-age disability: Time use, affect and experienced utility*, „Journal of Health Economics”, 44: 150–160.
- Franco O.H., Karnik K., Osborne G., Ordovas J.M., Catt M., van der Ouderaa F. (2009), *Changing course in ageing research: The healthy ageing phenotype*, „Maturitas”, 63(1): 13–19.
- Freedman V.A. (2009), *Adopting the ICF language for studying late-life disability: A field of dreams?*, „The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences”, 64(11): 1172–1176.
- Freedman V.A. (2014), *Research Gaps in the Demography of Aging with Disability*, „Disability and Health Journal”, 7(1 Suppl): S60–S63.
- Gladyshev T.V., Gladyshev V.N. (2016), *A Disease or not a Disease? Aging as a Pathology*, „Trends in molecular medicine”, 22(12): 995–996.
- Gray D.B., Hollingsworth H.H., Stark S., Morgan K.A. (2008), *A subjective measure of environmental facilitators and barriers to participation for people with mobility limitations*, „Disability and Rehabilitation”, 30(6): 434–457.
- Groah S.L., Charlifue S., Tate D., Jensen M.P., Molton I.R., Forchheimer M., Krause J.S., Lammertse D.P., Campbell M. (2012), *Spinal cord injury and aging: Challenges and recommendations for future research*, „American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation”, 91(1): 80–93.
- Hahn J.E., Aronow H.U., Rosario E.R., Guenther N. (2013), *Multidimensional health risk appraisal among adults aging with acquired disabilities*, „Disability and Health Journal”, 6(3): 195–203.
- Hilberink S.R., van der Slot W.M.A., Klem M. (2017), *Health and participation problems in older adults with long-term disability*, „Disability and Health Journal”, 10(2): 361–366.
- Jensen M.P., Truitt A. R., Schomer K.G., Yorkston K.M., Baylor C., Molton I.R. (2013), *Frequency and age effects of secondary health conditions in individuals with spinal cord injury: A scoping review*, „Spinal Cord”, 51(12): 882–892.
- Jeppsson-Grassman E. (2013), *Time, age and the failing body: A long life with disability*, [w:] *Ageing with Disability: A Lifecourse Perspective*, E. Jeppsson-Grassman, A. Whitaker (red.), Policy Press, Bristol.
- Jeppsson-Grassman E., Whitaker A. (2013), *Ageing with disability: An introduction* [w:] *Ageing with Disability: A Lifecourse Perspective*, E. Jeppsson-Grassman, A. Whitaker (red.), Policy Press, Bristol.
- Jeppsson-Grassman E., Whitaker A., Taghizadeh Larsson A. (2009), *Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden*, „Scandinavian Journal of Disability Research”, 11(1): 35–49.
- Jørgensen S., Costa Andersson M.V., Lexell J. (2020), *Changes in health-related quality of life among older adults aging with long-term spinal cord injury*, „Spinal Cord”, 59: 1–8.
- Jørgensen S., Iwarsson S., Lexell J. (2017), *Secondary Health Conditions, Activity Limitations, and Life Satisfaction in Older Adults With Long-Term Spinal Cord Injury*, „PM & R: The Journal of Injury, Function, and Rehabilitation”, 9(4): 356–366.
- Jørgensen S., Iwarsson S., Norin L., Lexell J. (2016), *The Swedish Aging With Spinal Cord Injury Study (SASCIS): Methodology and Initial Results*, „PM & R: The Journal of Injury, Function, and Rehabilitation”, 8(7): 667–677.

- Kemp B.J., Adkins R., Thompson L. (2004), *Aging with a Spinal Cord Injury: What Recent Research Shows*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 10(2): 175–197.
- Kinne S. (2008), *Distribution of secondary medical problems, impairments, and participation limitations among adults with disabilities and their relationship to health and other outcomes*, „Disability and Health Journal”, 1(1): 42–50.
- Kinne S., Patrick D.L., Doyle D.L. (2004), *Prevalence of Secondary Conditions Among People With Disabilities*, „American Journal of Public Health”, 94(3): 443–445.
- Klingbeil H., Baer H.R., Wilson P.E. (2004), *Aging with a disability*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation”, 85(7 Suppl 3): 74–75.
- Koon L.M., Remillard E.T., Mitzner T.L., Rogers W.A. (2020), *Aging Concerns, Challenges, and Everyday Solution Strategies (ACCESS) for adults aging with a long-term mobility disability*, „Disability and Health Journal”, 13(4): 100–936.
- Krause J.S. (2010), *Aging, Life Satisfaction, and Self-reported Problems Among Participants with Spinal Cord Injury*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 15(3): 34–40.
- Krause J.S., Clark J.M.R., Saunders L.L. (2015), *SCI Longitudinal Aging Study: 40 Years of Research*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 21(3): 189–200.
- Lammertse D. (2001), *Maintaining Health Long-Term with Spinal Cord Injury*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 6(3): 1–21.
- LaPlante M.P. (2014), *Key goals and indicators for successful aging of adults with early-onset disability*, „Disability and Health Journal”, 7(1 Suppl): S44–50.
- Livneh H., Martz E. (2014), *Coping strategies and resources as predictors of psychosocial adaptation among people with spinal cord injury*, „Rehabilitation Psychology”, 59(3): 329–339.
- Livneh H., Martz E. (2016), *Psychosocial Adaptation to Disability Within the Context of Positive Psychology: Philosophical Aspects and Historical Roots*, „Journal of Occupational Rehabilitation”, 26(1): 13–19.
- Livneh H., McMahon B.T., Rumrill Jr. P.D. (2019), *The Duality of Human Experience: Perspectives From Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability – Historical Views and Theoretical Models*, „Rehabilitation Counseling Bulletin”, 62(2): 67–77.
- Marge M. (2008), *Secondary conditions revisited: Examining the expansion of the original concept and definition*, „Disability and Health Journal”, 1(2): 67–70.
- Marmot M., Allen J., Bell R., Bloomer E., Goldblatt P. (2012), *WHO European review of social determinants of health and the health divide*, „Lancet”, 380(9846): 1011–1029.
- Molton I.R., Terrill A.L., Smith A.E., Yorkston K.M., Alschuler K.N., Ehde D.M., Jensen M.P. (2014), *Modeling Secondary Health Conditions in Adults Aging With Physical Disability*, „Journal of Aging and Health”, 26(3): 335–359.
- Molton I.R., Yorkston K.M. (2017), *Growing Older With a Physical Disability: A Special Application of the Successful Aging Paradigm*, „The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences”, 72(2): 290–299.
- Monahan D.J., Wolf D.A. (2014), *The continuum of disability over the lifespan: The convergence of aging with disability and aging into disability*, „Disability and Health Journal”, 7(1 Suppl): 1–3.
- Moos R.H., Brennan P.L., Schutte K.K., Moos B.S. (2006), *Older Adults' Coping with Negative Life Events: Common Processes of Managing Health, Interpersonal, and Financial/Work Stressors*, „The International Journal of Aging and Human Development”, 62(1): 39–59.

- Munn Z., Peters M.D.J., Stern C., Tufanaru C., McArthur A., Aromataris E. (2018), *Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach*, „BMC Medical Research Methodology”, 18(1): 143.
- Peter C., Müller R., Cieza A., Geyh S. (2012), *Psychological resources in spinal cord injury: A systematic literature review*, „Spinal Cord”, 50(3): 188–201.
- Pilusa S., Myezwa H., Potterton J. (2019), *Prevention care for secondary health conditions among people living with spinal cord injuries: Research protocol*, „BMC Research Notes”, 12(1) 179.
- Post M.W.M., Reinhardt J.D. (2015), *Participation and Life Satisfaction in Aged People with Spinal Cord Injury: Does Age at Onset Make a Difference?*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 21(3): 233–240.
- Potter P.J., Wolfe D.L., Burkell J.A., Hayes K.C. (2004), *Challenges in Educating Individuals with SCI to Reduce Secondary Conditions*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 10(1): 30–40.
- Putnam M., Molton I.R., Truitt A.R., Smith A.E., Jensen M.P. (2016), *Measures of aging with disability in U.S. secondary data sets: Results of a scoping review*, „Disability and Health Journal”, 9(1): 5–10.
- Remillard E.T., Griffiths P.C., Mitzner T.L., Sanford J.A., Jones B.D., Rogers W.A. (2020), *The TechSAGE Minimum Battery: A multidimensional and holistic assessment of individuals aging with long-term disabilities*, „Disability and Health Journal”, 13(3): 100884.
- Rimmer J.H., Chen M.-D., Hsieh K. (2011), *A conceptual model for identifying, preventing, and managing secondary conditions in people with disabilities*, „Physical Therapy”, 91(12): 1728–1739.
- Rowe J.W., Kahn R.L. (1997), *Successful Aging*, „The Gerontologist”, 37(4): 433–440.
- Smith A.E., Molton I.R., Jensen M.P. (2016), *Self-reported incidence and age of onset of chronic comorbid medical conditions in adults aging with long-term physical disability*, „Disability and Health Journal”, 9(3): 533–538.
- Sowa A., Tobiasz-Adamczyk B., Topór-Mądry R., Poscia A., la Milia D.I. (2016), *Predictors of healthy ageing: Public health policy targets*, „BMC Health Services Research”, 16(Suppl 5): 441–453.
- Steuden S. (2011), *Psychologia starzenia się i starości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- The Future of Disability in America* (2007), M.J. Field, A.M. Jette (red.), National Academies Press, Washington.
- Thompson L., Yakura J. (2001), *Aging Related Functional Changes in Persons with Spinal Cord Injury*, „Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation”, 6(3): 69–82.
- Turk M.A. (2006), *Secondary conditions and disability [w:] Workshop on Disability in America: A New Look*, M.J. Field, A.M. Jette, L. Martin (red.), Institute of Medicine, The National Academies Press, Waszyngton, 185–193.
- van der Woude L.H.V., de Groot S., Postema K., Bussmann J.B.J., Janssen T.W.J., Allric, Post M.W.M. (2013), *Active Lifestyle Rehabilitation interventions in aging spinal cord injury (ALLRISC): A multicentre research program*, „Disability and Rehabilitation”, 35(13): 1097–1103.
- Verbrugge L.M., Yang L. (2002), *Aging with Disability and Disability with Aging*, „Journal of Disability Policy Studies”, 12(4): 253–267.

- Washko M.M., Campbell M., Tilly J. (2012), *Accelerating the translation of research into practice in long term services and supports: A critical need for federal infrastructure at the nexus of aging and disability*, „Journal of Gerontological Social Work”, 55(2): 112–125.
- Westwood S., Carey N. (2018), *Ageing with physical disabilities and/or long-term health conditions* [w:] *Ageing, Diversity and Equality: Social Justice Perspectives*, S. Westwood (red.), Routledge, Londyn.
- Whitaker A., Jeppsson-Grassman E. (2013), *Living and ageing with disability: Summary and conclusion* [w:] *Ageing with Disability: A Lifecourse Perspective*, E. Jeppsson-Grassman, A. Whitaker (red.), Policy Press, Bristol.
- WHO (2001), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, Światowa Organizacja Zdrowia.
- Widerström-Noga E., Finlayson M.L. (2010), *Aging with a disability: Physical impairment, pain, and fatigue*, „Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America”, 21(2): 321–337.
- Zarb G. (1993), *'Forgotton But Not Gone': The experience of ageing with a disability*, [w:] *Ageing, Independence and the Life Course*, S. Arber, M. Evandrou (red.), Jessica Kingsley Publishers, London.