

# **CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO**

**CNS nr 3(37) 2017  
(lipiec–wrzesień)**



**Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej**

#### RADA NAUKOWA

Anna Firkowska-Mankiewicz (przewodnicząca) (PL),  
Jonathan Chitiyo (USA), Adam Frączek (PL), Matthew Janicki (USA),  
Zofia Kawczyńska-Butrym (PL), Małgorzata Kościelska (PL), Henny Lantman (B),  
Su-Jan Lin (TW), Hanna Malewska-Peyre (F), Tadeusz Mazurczak (PL),  
Antonina Ostrowska (PL), Alicja Przyłuska-Fischer (PL), Diane Ryndak (USA),  
Renata Siemieńska-Żochowska (PL), Barbara Szatur-Jaworska (PL), Wiesław Theiss (PL)

#### KOMITET REDAKCYJNY

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

#### REDAKTORZY TEMATYCZNI

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

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

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Kwartalnik posiada punktację MNiSW – 10 punktów na liście B

Instytucja finansująca: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

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

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej  
im. Marii Grzegorzewskiej  
Warszawa 2017

ISSN 1734-5537

Nakład 150 egz.

## SPIS TREŚCI

### CNS numer 3(37) 2017

#### Artykuły i rozprawy

Ivan Brown – Social inclusion, quality of life, and children with disabilities . . . . .	5
Deborah Chen – The significance of relationships in early intervention services for young children and their families . . . . .	15
Deborah Chen – Early intervention home visit practices with families and their young children who have multiple disabilities . . . . .	23
Joanna Głodkowska – Dziecko w „ludzkim centrum aksjologicznym” – różne perspektywy wyjaśniania kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka . . . . .	35
Monika Parchomiuk – Rodzice z dzieckiem niepełnosprawnym. Doświadczenie pozytywnych zmian . . . . .	59
Adam Mikrut – O etycznych przesłankach popierania, ochrony i urzeczywistniania prawa osób z niepełnosprawnością do partycypacji społecznej . . . . .	77

#### Recenzje i polemiki

Monika Skura (2016). <i>Ja–inny. Relacje społeczne osób z niepełnosprawnością</i> . Warszawa: Wydawnictwa UW (Aleksandra Mazurek) . . . . .	95
Mariola Bieńko, Anna Kwak, Magdalena Rosochacka-Gmitrzak (2017). <i>Wciąż jeszcze w gnieździe rodzinnym? Socjologiczne spojrzenie na młodych dorosłych</i> . Warszawa: Wydawnictwo APS (Weronika Krzywicka) . . . . .	98

#### Sprawozdania, komunikaty, kronika

Towarzystwo Absolwentów Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie . . . . .	101
Badanie losów zawodowych absolwentów Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie . . . . .	102

#### Przegląd czasopism

Czasopisma Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie	103
---	-----

## TABLE OF CONTENTS

### CNS No. 3(37) 2017

#### Articles and Treaties

Ivan Brown – Social inclusion, quality of life, and children with disabilities . . . . .	5
Deborah Chen – The significance of relationships in early intervention services for young children and their families . . . . .	15
Deborah Chen – Early intervention home visit practices with families and their young children who have multiple disabilities . . . . .	23
Joanna Głodkowska – The child in the “human axiological center” – Various perspectives in explaining the canons of early childhood development support . . . . .	35
Monika Parchomiuk – Parents with children with disabilities. Experience of positive changes . . . . .	59
Adam Mikrut – Ethical reasons for promoting, protecting and implementing the right of people with disabilities to participate in society . . . . .	77

#### Polemics and Reviews

Monika Skura (2016). <i>Ja–inny. Relacje społeczne osób z niepełnosprawnościami</i> [I-The other. Social relationships of people with disabilities]. Warszawa: Wydawnictwa UW (Aleksandra Mazurek) . . . . .	95
Mariola Bieńko, Anna Kwak, Magdalena Rosochacka-Gmitrzak (2017). <i>Wciąż jeszcze w gnieździe rodzinnym? Socjologiczne spojrzenie na młodych dorosłych</i> [Still in the family nest? A sociological approach to young adults]. Warszawa: Wydawnictwo APS (Weronika Krzywicka) . . . . .	98

#### Reports, Announcements, Chronicle

The Alumni Association of The Maria Grzegorzewska University in Warsaw . . . . .	101
Career tracer study of the alumni of The Maria Grzegorzewska University in Warsaw . . . . .	102

#### Journal Reviews

Journals of The Maria Grzegorzewska University in Warsaw . . . . .	103
--	-----

## **ARTYKUŁY I ROZPRAWY**

IVAN BROWN\*

### **SOCIAL INCLUSION, QUALITY OF LIFE, AND CHILDREN WITH DISABILITIES**

#### **Introduction**

Social Inclusion is an ideological principle that has wide acceptance within our field, in the scholarly literature, in social policy, and in service practice (Brown, 2012a). Quality of life has been a frequently addressed topic in the intellectual disability literature over the past three decades (e.g., Brown, Brown, 2003; Schalock, 1996, 1997; Schalock, Verdugo, 2002; Turnbull, Brown, Turnbull, 2004). Various conceptualizations, measurement methods, and applications have been described and applied in numerous theoretical and research-based articles (for a bibliography, see Adams, Samuel, 2015). Although quality of life and social inclusion have often been identified as allied concepts (Brown, Schalock, Brown, 2009), the relationship between the two has not been made explicit in the literature to date. The purpose of this paper is to summarize how our field understands quality of life and social inclusion at the present time – focusing on children with disabilities and their families to exemplify the broader issue – and to put forward some ideas about the relationship between the two concepts, with a view to helping improve life for families and children with disabilities.

#### **The Road to Social Inclusion and Quality of Life**

When we think about what we are doing today to support families and children, it is a good idea to start by going back in time. It was only a few decades ago that the most common practice was to place children with disabilities in institutions, away from their families and away from their communities, to be raised by stran-

---

\* Ivan Brown; Centre for Applied Disability Studies, Brock University, St. Catharines, ON, Canada L2S 3A1; e-mail: [ivan.brown@utoronto.ca](mailto:ivan.brown@utoronto.ca)

gers in places that were apart from the world. This was the accepted way of doing things, and it was thought to be what was best for the children and for the families (Brown, 2014; Brown, Radford, 2015). For example, the first large government-built institution in Ontario, the province of Canada where I live, was built in 1876 outside a town named Orillia, so the institution was named the Orillia Asylum for Idiots. That name was changed a few times over the years, and in the 1970s and 1980s people began to move out to be relocated in communities, but the institution itself continued to function until it finally closed in 2007.

There were many good reasons why this and all the other institutions in Ontario closed, and one reason was overcrowding. In fact, in many institutions, the beds were lined up side by side and many children lived throughout their days on their beds. It was their living space. Those of us in the field of disabilities would like to say today that such places no longer exist in the world, but they do. Many children with disabilities, in many countries, still live in crowded conditions like this, and have never experienced a family environment, nor known the love of parents or siblings. But the mainstream thinking in our field has changed, and today we value children growing and developing with their families and in their family environments. It will take some time, but in the future our goal is for all children to grow up in healthy and rich family environments.

With the move from thinking children with disabilities are best off in an institution to thinking children are best off with the families, other ideas have changed. Especially, we think that developing independence in thinking and behaviour is better than being dependent throughout childhood and throughout life. We think that it is better to be part of society – communities, schools, places of recreation and many others – rather than to be isolated from society and set apart. We think it is better to teach children with disabilities to develop their own ideas about what interests them and how they can behave best, rather than to have their behaviour and their lives controlled by others. And we think it is better to provide a broad range of opportunities from which children with disabilities can learn and grow, rather than limiting their activities to just a few things that remain the same day after day.

To help us achieve these things, our field turned in the 1990s to the concept of Quality of Life, and a little later, to the concept of Social Inclusion as the path that we need to follow to reach a good quality of life. Let us think about quality of life first, then we will return to social inclusion.

## **Quality of Life**

### **Assessing Individual Quality of Life**

There are several ways you can think about quality of life, such as having a satisfying life, or enjoying well-being. If other people are looking at your life, or if other people are looking at the lives of large groups of people, they often

think of quality of life as having good life conditions such as good income, good health, good education, good housing, and a safe and stable environment. Such things are, in general, able to be easily measured for all people, and thus are useful for comparisons over time and comparison among countries or populations within countries (Brown, Hatton, Emerson, 2013).

For individuals, though, we need to modify these fairly broad measures. Individuals and families value some aspects of life more than others, because some aspects of life are important to them and others are not. One woman may highly value her education, but not care very much about where she lives. One family may be highly concerned with its health, but not be very concerned about its level of income. Individuals, then, show unique profiles within any list of aspects of human life that might be assessed for quality of life. For this reason, we think of quality of life at the individual level as being happy with the things in life that are important to you (Renwick, Brown, Rootman, Nagler, 1996). This way of looking at quality of life focuses on aspects of life that are common to all people, and thus can be measured for all people, although to varying degrees at the individual level. But there are other aspects of life that are not common to all people, but are unique to individuals (Brown, 2012b). These also need to be assessed if they are central and important aspects of an individual's life. A hobby, a deep interest, and even a job may add such an enormous amount of joy or satisfaction to a person's life that her quality of life should not be considered without assessing it. Some of these things can be quite small, such as a gardener's love for growing seeds, and others can be very large, such as an architect's love for designing tall buildings. Sometimes, the unique things that are important to people are dominant and driving forces in people's lives (Brown, Raphael, Renwick, 1997). The freedom to express oneself may be central to an artist's life, and producing music may be a dominant force in a musician's life. A professional athlete may be driven to achieve in his sport. To most of us, these things are so little a part of our lives that it would not be appropriate to consider them in an assessment of our quality of life, but to others they are central. Thus, the unique interests and activities of individuals further shape their overall quality of life as assessed by aspects of life they hold in common with all other humans. Our unique interests can become very important to us, and when we are happy with our unique interests, our personal quality of life increases very much.

### **Family Quality of Life**

Family quality of life needs to be assessed in the same way. That is, we should start with aspects of family life that are important to all families everywhere and that all families share. This assessment first needs to be modified by the degree to which these common aspects of family life are important to individual families and are valued by them. This assessment then needs to be further modified by a consideration of aspects of family life that are unique and particularly important to individual families.

Our research on family quality of life in more than 20 countries around the world shows that the one thing that families everywhere – all ages, all cultures – value more than anything else is positive relationships among family members (Brown, 2012a). Positive relationships are primarily achieved by sharing activities together – by taking an active part in their communities and by engaging in activities in which they can all participate and work together, such as leisure or household chores. Positive relationships appear, above all, to be a product of members of the family having fun doing things together that are interesting and important to all members of the family. Other aspects of family life are important to families everywhere too, particularly family health, finances, shared values, and seeking career goals (Brown, Brown, 2014).

### **Social Inclusion**

Now let us return to the concept of social inclusion. The meaning of the term is self-evident: that people with disabilities are fully included in the social fabric of their wider cultures, including jobs, leisure, community amenities, and interpersonal activities. Because social inclusion opens up full opportunities for people with disabilities to enjoy all aspects of life that are available to the broader population, it provides opportunities for people with disabilities to enhance and enjoy their quality of life. It is the contention of this paper that social inclusion can be considered the main pathway to achieving quality of life.

Social inclusion begins by making people with disabilities visible in communities. Visibility is not enough to guarantee inclusion, but it can be a first goal and worthwhile because it has value in itself. In Canada, and probably in Poland as well, adults with disabilities using scooters set an excellent example. The scooter is a relatively inexpensive and individual means of transportation that allows people who have mobility problems to travel around their communities easily and independently. People using scooters were a visible reminder to all of us that there are some people who have difficulty walking and need the help of something like a scooter to get around. But more than just a travel aid for other people, the scooter sent a deeper message to us all: that people with mobility problems are members of our community too, that they have as much right as any of us to use the resources that are in the community we share. They **belong** in this community, and are not ashamed to show that belonging by using their scooters. There was no stigma to using a scooter, and instead it was seen as a liberating vehicle and as a way to ensure that people of all physical abilities can participate in their shared communities.

The pathway to acceptance for young children with disabilities has not been quite so easy. We have developed many new devices that help children to achieve better mobility, and interesting new ones are being invented every year. These help immensely. They have allowed a way for children with disabilities to be vis-



ible in our communities – and especially to be able to take part in our preschool and school programs. Accompanying this practical side, policies have been established and programs have been set up in most of the more affluent countries of the world to include children with special needs. Being visible in these programs assures us all that they belong there and can participate successfully.

But we need to go beyond this first step of making disability visible in our communities and our education programs. The second step – and the one that is a challenge to parents and to educators in many countries at the present time – is to ensure that disability is an integral part of all programs and that children with disabilities are fully conceptualized as belonging to the spectrum of children in our community. We know the advantages of doing this (Turnbull, Turnbull, Wehmeyer, 2013).

### **Two Main Advantages of Social Inclusion of Children with Disabilities**

One advantage of including children with disabilities is that children learn from one another. They learn information, behaviours, and attitudes. When young children are together and are guided by a wise parent or educator, they copy a great deal from one another, and learn how to interact socially with other children to their mutual advantage. Thinking back to the children lined up in beds in the institutions, we realize that they simply had no opportunity to learn these things. Today, both research and practice have shown us that there are tremendous advantages to having children with disabilities learn positive life skills from their peers.

A second advantage to including children with disabilities is that all children, including children with disabilities, need a rich environment that encourages them to learn. Research and best practice have both spoken loudly that all children develop best in environments that have a wide variety of new and interesting features within the comfortable routine of daily life, because the human brain grows new neural pathways to allow us to incorporate new knowledge, new attitudes and values, new emotions, and new behaviours toward everything in our environments. In fact, the purpose of education, beginning in very early life, if possible, is to stimulate the brain into developing pathways to knowledge, values, emotions, and behaviour that will be helpful to the child's physical, intellectual, social, psychological, and moral development throughout life.

But, as we know, social inclusion of children with disabilities does not work perfectly in our societies, and we still have some way to go in learning how to do it so that children develop to their fullest, and so that they and their families can work toward enjoying good quality of life. Some children experience frustration with learning. Others feel alone and shunned by their peers. Considerable vigilance needs to be taken to keep a sharp focus on social inclusion of children with disabilities.

## Four Ways to Increase Social Inclusion

Here, we consider four key things we need to do better in order for social inclusion of young children with disabilities to be effective: first, we have to continue to change our old conceptualization of disability and adopt new conceptualizations that fully recognize disability as one aspect of the human condition we all share; second, we need to ensure that policies and funding that are supportive of social inclusion are in place; third, we need to make sure there are sufficient supports for parents at home and for teachers in inclusive classrooms to be able to parent and teach effectively; and fourth, we need to expect learning from our children with special needs and we need to set *and* evaluate realistic learning goals for every child who takes part in every lesson.

*Changing our conceptualization of disability.* Too often today, in our societies and in our professions, we still look at disability as a disadvantage, a lacking of something, a misfortune, and as something wrong with the child. Some people even still think of disability as an abnormality. These views were widely held in the past, but are seen today as not being helpful. They create stigma for children with special needs and lead to them being treated as “different” and sometimes ignored and not included, physically, socially, and psychologically. What is needed is to deconstruct how we have conceptualized disability in the past and to reconstruct it in new and more helpful ways. This involves abandoning the idea that children with disabilities are “others” and embracing the idea that all children are included in the human spectrum of abilities and disabilities. Children are children. There is no normal. There is no better or worse. Children, like adults, have different capabilities and talents, but all are citizens of our culture and residents of our communities. There are no borders that separate some of our children from others. Professionals, and even parents, are coming to accept this reconstructed view, but there is some reluctance, some hesitation, and we need to keep working toward helping adults understand that the old conceptualizations perpetuate outdated myths and unhelpful stigma, and that new conceptualizations of disability need to be adopted.

Such a change of conceptualization should be particularly helpful for families. If we view the child with the disability as an “other” and we think of a disability as unfortunate or abnormal, then, by extension, we think of the whole family that way. We start to think there is something unusual or abnormal about the whole family – parents and siblings. A reconstruction of disability as part of the human spectrum teaches us to think that all families might have some form of disability at one time or another, in one generation or another, and that is to be expected and accepted – it is part of the natural way human beings as individuals and families are. What has made life so difficult for families that include disability in the past, and what has detracted so much from their quality of life, is the broader communities’ negative views of them, views that had led to stigma,

marginalization, and often open discrimination. In disability studies worldwide, it is recognized that this needs to change, and the international disability movement has done much to lead the way in this change.

*Ensure inclusive policies and funding.* A second key thing we can do better to ensure social inclusion of young children with disabilities and improve their quality of life is to ensure inclusive policies and the funding to support them are in place. Setting quality of life as the goal of policy and service, and establishing social inclusion as the key pathway to reach that goal are good solid ideas, and excellent starts, but they are ideals and need concrete application before they can work. Policies are commitments to carrying out something, and in this case policies that support social inclusion are commitments to the change of the structures that we have in our societies – such as schools, hospitals, daycare, professional support for parents, and many others – so that social inclusion can occur easier and more effectively. Some policies can work to achieve their intended purpose with current resources and current levels of funding, but often new funding needs to be introduced or old funding needs to be reallocated for policies to work well.

Policies that support social inclusion, and ultimately improve quality of life, work indirectly rather than directly. For example, a policy to make children with disabilities a priority for preschool programs, as is the policy in Canada and elsewhere, opens an opportunity for families to have their young child with a disability enrolled in a preschool program and, when this works well, improved family quality of life can be a result. For the child, opening such an opportunity provides the possibility of the child developing and learning in a social situation that is enriching, and, as research tells us, this is beneficial for most children's learning as well as their social and emotional development.

*Provide adequate support to parents and to educators.* A third key thing we can do better to ensure social inclusion of young children with disabilities is to provide adequate support to parents and to educators. First, regarding parents, research on family quality of life in many countries sends us a clear message: almost all parents are willing to take on the responsibility of raising their child with a disability, often with little help from others, but they feel very burdened by this role. This is especially the case for women, many of whom have to give up careers and social relationships because of the demands of a child with disability.

Adequate support for families has to take a comprehensive approach, and the most important aspects of it are to: 1) provide information and training for parents, as not all parents know about the disabling condition and many are not skilled at finding ways to live with the condition, to deal with associated behaviours, and to foster development in the best way; 2) provide relief in the form of practical help, respite, and empathy (a listening ear), as many parents feel overburdened and need both assistance and breaks to refresh themselves; 3) support the needs of siblings, who very often take on a part time caregiving

role, and who may feel that disability has a disproportionately strong emphasis in the family at the cost of their own interests and development; and 4) provide supportive programs in the communities where the families live that give both family members and children with disabilities opportunities for social and community involvement. These four types of support are each advantageous on their own, but best practice tells us that we get the best results when they work in combination, when they all work together.

Next, regarding the need to provide adequate support for social inclusion to educators in schools and preschools, the academic literature contains a great many articles that describe the disadvantages of inclusive education. These include, among others: children with disabilities disrupting the class with their bad behaviour, lack of peers for the children with disabilities, lessons that are not at the learning level of the children with disabilities and that result in nothing learned, children with disabilities being physically in the classroom but not engaged in the class activities, and insufficient support staff to assist children with disabilities in completing their work in inclusive classes. These and other problems are real, and in some cases they can be serious concerns for the school, for the teacher, and for the other students. They can detract, sometimes quite markedly, from the quality of school life. If we have a commitment to social inclusion and to inclusive education, we need to seriously address these issues in a comprehensive way and find solutions to them. If we do not, we risk a future trend toward removing children with disabilities from classrooms of their age peers and placing them in segregated spaces again.

*Expect and evaluate learning goals.* A fourth and last key thing we can do better to ensure social inclusion of young children with disabilities is to expect and evaluate learning goals. Too often in the past, children with disabilities were excused from achieving learning because, after all, they have a disability. A realistic challenge is that all children, whether at home or at school, should go to bed at night having learned something they did not know or could not do when they woke up in the morning. For children with severe disabilities, the learning goals might have to be more modest, but, in education, we understand that gaining new knowledge and new skills is the very essence of development. All children with disabilities need to experience this daily, and need to be expected to experience it. Within families, professionals can teach parents the skill of understanding what their child knows and can do, then thinking of how to take the next small step toward expanding that. It can be a piece of knowledge, a physical skill, a behaviour, a verbal expression, or other things. Parents and siblings also need to be taught the importance of recording new learning so that they can celebrate it and plan yet new learning for the child with disability. Within schools, teachers and teaching assistants need to be taught the same skills, and required to put them into practice. Each child with a disability should learn something new from each inclusive education segment, and this should be recorded and used to help determine learning goals for future

classroom segments. If a child with disability is included in a regular classroom for one lesson only, such as science or physical education, a goal needs to be set for the child at the beginning of the class and evidence of successful learning needs to be recorded after the class. This need not be formal or complicated, as it often has to be completed quickly by the teacher or teaching assistant in the course of carrying out many other duties.

The overall point here is that children with disabilities often face a barrier to their own learning, and perhaps to their quality of life if they fall behind other children too much, because we do not always expect them to learn very much, and much too often we do not even record what they are learning. How can we as educators determine what can be taught next if we do not pay attention to what is being learning in the present?

## Summary

In summary, then, quality of life needs to be thought of in terms of what we share with other people and the unique aspects of life that are important to us as individuals. The current trend of social inclusion has been put forward as the best pathway to achieving better quality of life. Social inclusion can be a useful way for children with disabilities to achieve better quality of life because children learn from one another and children need an ongoing rich environment for healthy development. Finally, it has been suggested that four aspects of improving social inclusion, and ultimately quality of life are to: change our conceptualization of disability, ensure policies and funding that support social inclusion, support family members and educators, and expect and evaluate learning goals for children with disabilities. We need to do not just one or two of these things, but all them together to achieve our family and educational goals.

## References

- Adams, S., Samuel, P. (2015). *Bibliography: Quality of life & intellectual/developmental disabilities*. Retrieved from: <https://www.iassidd.org/content/QOL%20bibliography>.
- Brown, I. (2012a). Rekindling ideological drive in intellectual disabilities. Discussion paper written for the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities.
- Brown, I. (2012b). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: An overview of current practice. Paper presented at the State of Science Conference, Halifax, Canada, July 12–13, 2012.
- Brown, I. (2014). Care, residential. In: A.C. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of Quality of Life Research* (pp. 553–564). Dordrecht, The Netherlands: Springer.
- Brown, I., Brown, R. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Brown, I., Hatton, C., Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: Extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316–332. DOI: 10.1352/1934-9556-51.5.316.

- Brown, I., Radford, J.P. (2015). The growth and decline of institutions for people with developmental disabilities in Ontario: 1876-2009. *Journal on Developmental Disabilities*, 21(2), 7–27.
- Brown, I., Raphael, D., Renwick, R. (1997). *Quality of Life – Dream or Reality? Life for People with Developmental Disabilities in Ontario*. Toronto: University of Toronto, Centre for Health Promotion.
- Brown, R.I., Brown, I. (2014). Family quality of life. In: A.C. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of Quality of Life Research* (pp. 2194–2202). Dordrecht, The Netherlands: Springer.
- Brown, R.I., Schalock, R.L., Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6.
- Schalock, R.L. (Ed.). (1996). *Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (Ed.). (1997). *Quality of life: Vol. II: Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A., Brown, I., Turnbull, R. (Eds.). (2004). *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A.P., Turnbull, H.R., Wehmeyer, M.L. (2013). *Exceptional lives: Special education in today's schools* (7<sup>th</sup> ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson.

## SOCIAL INCLUSION, QUALITY OF LIFE, AND CHILDREN WITH DISABILITIES

### *Abstract*

The article discusses the term social inclusion and the quality of life of children with disabilities. It presents the road to social inclusion in the context of quality of life, and also the main categories for assessing individual quality of life. This article also presents four ways to improve social inclusion for children with disabilities.

*Key words:* social inclusion, quality of life, assessment of quality of life, children with disabilities

## INTEGRACJA SPOŁECZNA, JAKOŚĆ ŻYCIA A DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

### *Abstrakt*

W artykule zostało omówione pojęcie integracji społecznej i jakości życia w odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnością. Ukazano drogę do integracji społecznej w kontekście osiągniętej jakości życia, jak też wskazano główne kategorie służące do oceny indywidualnej jakości życia. W artykule przedstawiono również cztery sposoby usprawniania społecznej integracji dzieci z niepełnosprawnością.

*Słowa kluczowe:* integracja społeczna, jakość życia, ocena jakości życia, dzieci z niepełnosprawnością

DEBORAH CHEN\*

## **THE SIGNIFICANCE OF RELATIONSHIPS IN EARLY INTERVENTION SERVICES FOR YOUNG CHILDREN AND THEIR FAMILIES**

### **Introduction**

Strong positive social relationships contribute to the health and wellbeing of everyone at this conference. Positive relationships improve our ability to handle stress, motivate healthy habits, and increase our life span. In contrast, the lack of social support may result in loneliness, depression, health problems, and a shorter life.

Relationships are significant for people of all ages. The Harvard Grant Study, one of the longest running longitudinal studies, began in 1938 with 268 Harvard undergraduate men and is still going on. A key finding of this study is that warm relationships are a strong predictor of health and happiness throughout adulthood and into old age (Valliant, 2012).

At the other end of the life cycle, The Center on the Developing Child also at Harvard University (2008, 2016) emphasizes the benefits of responsive caregiving relationships on early brain development; and the protective attribute of nurturing relationships against toxic stress (such as emotional and physical neglect or abuse). Thus science reveals the significance of responsive and stable caregiving environments for a child’s emotional wellbeing and overall development.

Throughout this paper the term “family” refers to a group of people who view themselves as a family, are closely connected to one another, and are committed to each others’ care (Hanson, Lynch, 2013). Caregivers refer to primary people in a family or program who are responsible for and involved with the child’s care. The caregiving environment refers to the child’s home, child-care situation, and other settings in which the child participates and is nurtured.

---

\* Deborah Chen; California State University, Northridge at 18111 Nordhoff Street, Northridge, CA 91330; tel. + 001 818 6774604; e-mail: [deborah.chen@csun.edu](mailto:deborah.chen@csun.edu)

## **Theoretical Framework related to Early Intervention**

The transactional model of development views a child's developmental outcome as a consequence of the reciprocal interactions between the child (including biological traits, abilities, needs, and temperament) and the caregiving environment (that is the physical and social aspects of the child's surroundings) (Sameroff, 2009). Not only does the environment affect the child, but also the child influences the environment in many ways. Consider how a family's responses to the child influence the caregiving environment. Families vary in their reactions to the diagnosis of their child's disability, and their feelings change over time, as do the needs and interests of their child. The child's diagnosis, medical needs, and developmental interventions all interact with the environment. Early intervention professionals make home visits and collaborate with families to develop and implement interventions within the daily routine. Some very young children may require prolonged and frequent hospitalizations that interrupt the natural interactions and daily activities with their families, and their homes may be filled with life-sustaining equipment. Moreover, the family's culture, structure, values, roles, responsibilities, and practices all influence the caregiving environment and determine who takes care of the child, where, when, and how. Thus, the caregiving environment is influenced by the complex characteristics of the family and also of the child, and the bidirectional and dynamic interactions between these variables.

When the features and expectations of the caregiving environment match the child's learning abilities and needs, there is "a goodness of fit," and this child is likely to have an optimal developmental outcome. For example, if the caregiving environment of a deaf child supports the use of amplification devices, listening and spoken language, and also communication through sign language, then this child is likely to be successful in school and in life. In contrast, when there are numerous discrepancies between the child's developmental and learning needs and what the environment offers, a "poor goodness of fit" results, and less than optimal outcomes are likely (Chen, 2014; Thomas, Chess, 1977). Consider the dire circumstances of a deaf child who does not have access to understandable means of communication at home or school.

## **Family-Professional Relationship**

Although this paper focuses primarily on selected early intervention practices that promote the caregiver-child relationship, there are two important concepts that will help professionals build an understanding of family perspectives. Professionals should consider the ripple effects of the diagnosis of a child's disability and use of reframing to build a positive attitude towards families.

**Ripple effects.** Professionals in early intervention meet families and their children with disabilities at a most stressful, overwhelming, and confusing



period. Families are learning about their children's diagnoses; figuring out how to manage medical, intervention, and financial needs; and finding out how to negotiate an unfamiliar system of services. A ripple effect refers to a series of things that happen as a result of a particular action or event. The diagnosis of a child's disability and resulting interventions will change a family's worldview. These changes include alterations in emotions, beliefs, hopes, relationships, self-concepts, environments, finances, and resources (Reichman, Corman, Noonan, 2008). Professionals must be compassionate, patient, supportive, and helpful as families encounter and adjust to ripple effects triggered by their child's disability.

**Reframing.** Reframing is a helpful strategy that professionals may use to develop an understanding of family experiences and perspectives. Our frame of reference is the complex lens through which we view situations. Reframing refers to changing our view of situations, emotions, what someone says or does, to find more a positive underlying meaning (Woolfson, 2003). Consider possible positive meanings or functions of a family's comments, behaviors, or attitudes that may appear "resistant" or "difficult" to professionals. Try to find the "flip side" of a seemingly "negative" behavior and adopt a strengths-based perspective. For example, parents may disagree with a professional recommendation, because they really want to be careful and informed consumers and need more time and information before they can make a decision.

Like the Transactional Model of Development, the quality of the family-professional relationship is determined by the bidirectional interactions between the characteristics of the family and the characteristics of the program or agency and professional. Current recommended practices in early intervention are likely to create a goodness of fit in the family-professional relationship.

### **Comparison of Current Recommended Practice with Traditional Clinical Practice**

Over the last 30 years, the field of early intervention in the United States has evolved from a traditional clinical model in which the professional assumes the role of the powerful expert. Current recommended practices are based on research evidence that interventions that promote strong family-professional relationships and support family-child relationships are the most productive for positive child and family outcomes (Campbell, Sawyer, 2007; Chen, 2014b; Lynch, Hanson, 2013; McWilliam, Scott, 2001; Workgroup on principles and practice in natural environments). The following comparison of current recommended practices with traditional clinical practices outlines key aspects of the philosophy and goal of early intervention services, characteristics of interventions, and the professional's role and the caregiver's role in these practices.

**Table 1.** Comparison of Current Recommended Practices and Traditional Clinical Practices in Early Intervention Services

<b>Aspect</b>	<b>Current Recommended Practice</b>	<b>Traditional Clinical Practice</b>
<b>Philosophy</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Family-centered</li> <li>• Culturally-responsive</li> <li>• Relationship-based</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Child-centered</li> <li>• Directed by professional</li> </ul>
<b>Goal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• To support family in facilitating child's development</li> <li>• To address child's special needs</li> <li>• To build caregiver competence and confidence</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• To promote child's development in specific skill area</li> <li>• To address child's special needs</li> </ul>
<b>Interventions</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Promote caregiver-child interactions</li> <li>• Identify activities that build on caregiver-child strengths, interests and preferences</li> <li>• Embed learning opportunities within caregiver-child activities and routines that occur naturally at home, playgroups, and community settings</li> <li>• Use materials that are available in the environment or leaves materials for family to use</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Designed activities that focus primarily on child's deficits</li> <li>• Implemented by professional during direct instruction with child in a contrived situation</li> <li>• Use toys and materials that the professional introduces for the planned activity (toy bag approach)</li> </ul>
<b>Professional's role</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Serves as a consultant to family</li> <li>• Observes routines and gathers information from caregiver</li> <li>• Focuses on caregiver-child interactions</li> <li>• Uses explicit explanation, modeling, coaching and problem solving strategies</li> <li>• Collaborates with caregiver on ways to generalize interventions across settings</li> <li>• Provides informational, material, and emotional supports</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Engages child in planned activity to practice target skill while the caregiver observes</li> <li>• May provide information and specific plan for caregiver to implement strategies</li> </ul>
<b>Caregiver's role</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Participates in activities with child</li> <li>• Implements selected strategies</li> <li>• Evaluates and provides feedback on interventions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• May observe professional's activities with child</li> <li>• May practice strategies if encouraged to do so by professional</li> </ul>

As shown in Table 1, the philosophy of early intervention should be family centered; this means valuing the primary role of the family in the child's life, acknowledging the family's expertise and concerns about their child, respecting the family's cultural and linguistic diversity, and developing a collaborative relationship with the family to promote positive family-child interactions. This approach requires the professional to gather information about the child and family and to identify ways to build a partnership for the benefit of the child. On the other hand, the philosophy of traditional clinical practice was to focus primarily

on the work of the professional with the child, with the goal of addressing the child's special needs by promoting development in a specific skill area, for example, in motor development. In contrast, the current goal of early intervention should be to support the family in facilitating the child's development (e.g., help the family use ways to promote the child's motor skills), to address the child's special needs, and to build caregiver confidence and competence. This current focus acknowledges and promotes the essential role of the family in the child's intervention and throughout life.

To meet this goal, current interventions should promote caregiver-child interactions; identify activities that build on caregiver and child strengths, interests, and preferences; embed learning opportunities within family routines and activities; and use materials that are available in the home environment. Traditionally, interventions were designed activities that focus primarily on the child's deficits, they were implemented by the professional, and used materials in the clinic or that the professional brought to the home – so called “toy bag” approach. These toys would be packed up and taken away at the end of the home visit, so intervention was limited to the time that a professional spent with the child. Furthermore, family members may have the false impression that specific toys were needed for intervention, and that only professionals had the expertise to support the child's development.

The professional's traditional role was to engage the child in the planned activity while the caregiver observed and perhaps the professional gave the caregiver a plan to implement observed strategies. The current role of early intervention professionals should be to serve as a consultant; observe family routines; gather information; focus on caregiver-child interactions; use explanation, modeling, coaching, and problem-solving strategies; collaborate with the family on the generalization of strategies in different settings; and provide informational, material, and emotional supports. With support of and information from the professional, the caregiver assumes an active and significant role in implementing intervention strategies to promote the child's development during everyday activities.

Traditionally, the caregiver's role was to observe the professional work with the child and practice strategies before the next session, if encouraged to do so by the professional. Currently, caregivers are encouraged and expected to assume a more active role by identifying priorities and concerns about the child, participating in activities, implementing specific strategies, and evaluating and providing feedback on interventions. As this comparison demonstrates, current early intervention practices should endeavor to build the family's confidence and competence in promoting their child's development through a shared balance of power between families and professionals.

**Evidence Base.** Research provides the evidence base for current recommended early intervention practices. In particular, several meta-analyses of

studies with caregivers and young children by Dunst and colleagues (Dunst, Dempsey, 2007; Dunst, Trivette, 2009; Dunst, Trivette, Hamby, 2007; Trivette, Dunst, Hamby, 2009) have identified interventions that are needs and strengths based, provide social support, and build the capacity of families as most likely to be effective. For example, a meta-analysis of eight studies with 910 infants, toddlers, and preschoolers with and without developmental delays or disabilities by Trivette and colleagues (2010) found that help-giving practices that build the family's capacity have a positive influence on parent-child interactions and child developmental outcomes.

Another meta-analysis by Dunst and Kassow (2008) of 81 studies of high risk infants and mothers – almost 8,000 parent-infant dyads – found that the caregiver-child relationship was enhanced through interventions that helped caregivers recognize, interpret, and respond to the child's communicative intents. Moreover, caregiver contingent (immediate) social responsiveness was strongly related to secure infant attachment. Interventions that targeted specific ways to promote caregiver awareness, sensitivity, and responsiveness to their child's behavior are related to positive child outcomes. For example, the use of videos to demonstrate responsive interactions increased the effectiveness of interventions. Several other studies by different researchers with caregivers and their young children with a variety of disabilities, including those with developmental delays, visual impairments, and multiple disabilities, indicate that a caregiver's responsiveness to a child's signals is associated with the child's security of attachment; early social, communicative, and cognitive development; as well as the caregiver's sense of confidence and competence (Chen, Klein, Haney, 2007; Chen, Klein, Minor, 2008; Dote-Kwan, 1995; Dunst, Kassow, 2008; Mahoney, 2009).

In conclusion, the conceptual framework of the transactional model highlights the need to identify features of the environment that support caregiver-child interactions, and the importance of understanding how the child's characteristics influence and interact with the environment and family, and significance of the family-child relationship. Moreover, only through a strong collaborative relationship and shared balance of power between families and professionals can high quality early intervention services be implemented. As we have all experienced, positive relationships are very complicated, require open communication, and take much work. However, the rewards and benefits of strong relationships are extraordinary and long lasting, so well worth the effort.

## References

- Campbell, P.H., Sawyer, L.B. (2007). Supporting learning opportunities in natural settings through participant-based services. *Journal of Early Intervention*, 29, 287–305.
- Center on the Developing Child at Harvard University. (2016). *From best practices to breakthrough impacts: A science-based approach to building a more promising future for young children and families*. Retrieved from: [www.developingchild.harvard.edu](http://www.developingchild.harvard.edu).

- Center on the Developing Child at Harvard University. (2008). *InBrief: The science of early childhood development*. Retrieved from: [http://developingchild.harvard.edu/resources/multimedia/inbrief\\_series/inbrief\\_science\\_of\\_ecd/](http://developingchild.harvard.edu/resources/multimedia/inbrief_series/inbrief_science_of_ecd/).
- Chen, D. (2014a). Interactions between young children and caregivers: The context for early intervention. In: D. Chen (Ed.). *Essential elements in early intervention. Visual impairments and multiple disabilities* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 34–84). New York: AFB Press.
- Chen, D. (2014b). Early intervention practices: Effective strategies and service delivery. In: D. Chen (Ed.). *Essential elements in early intervention. Visual impairments and multiple disabilities* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 85–131). New York: AFB Press.
- Chen, D., Klein, M.D., Haney, M. (2007). Promoting interactions with infants who have complex multiple disabilities: Development and field-testing of the PLAI curriculum. *Infants & Young Children*, 20, 149–162.
- Chen, D., Klein, M.D., Minor, L. (2008). Online professional development for early interventionists: Learning a systematic approach to promote caregiver interactions with infants who have multiple disabilities. *Infants & Young Children*, 21, 120–133.
- Dote-Kwan, J. (1995). Impact of mother's interactions on the development of their young visually impaired children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 89, 47–58.
- Dunst, C.J., Dempsey, I. (2007). Family – professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 305–318.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12, 119–143.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Hamby, D.W. (2007). Meta-analysis of family-centered help giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370–378.
- Dunst, C.J., Kassow, D. (2008). Caregiver sensitivity, contingent social responsiveness and secure infant attachment. *The Journal of Early and Intensive Behavioral Intervention*, 5(1), 40–56.
- Hanson, M.J., Lynch, E.W. (2013). *Understanding families: Approaches to diversity, disability and risk* (2nd ed.). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Mahoney, G. (2009). Relationship focused intervention (RFI): Enhancing the role of parents in children's developmental intervention. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 1(1), 79–94. Retrieved from: <http://www.int-jecse.net/INT-JECSE-5.pdf>.
- McWilliam, R.A., Scott, S. (2001). A support approach to early intervention: A three-part framework. *Infants & Young Children*, 13(4), 55–66.
- Reichman, N.E., Corman, H., Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal & Child Health Journal*, 12, 679–683. DOI: 10.1007/s10995-007-0307-z.
- Sameroff, A.J. (2009). *The transactional model of development. How children and contexts shape each other*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Thomas, A., Chess, S. (1977). *Temperament and development*. New York: Brunner/Mazel.
- Trivette, C., Dunst, C., Hamby, D. (2010). Influences of family-systems intervention practices on parent-child interaction and child development. *Topics in Early Childhood Special Education*, 30, 3–19.
- Vaillant, G.E. (2012). *Triumphs of experience. The men of the Harvard Grant Study*. Cambridge, MA: Belknap Press of Harvard University Press.
- Woolfson, L. (2003). Disabled children, parents and society – A need for cognitive reframing. *Proceedings of the British Psychological Society*, 11(1), pp. 5–5. ISSN 1350-472X. Retrieved from: [http://www.bps.org.uk/sites/default/files/images/ceproceedings11\\_1feb2003.pdf](http://www.bps.org.uk/sites/default/files/images/ceproceedings11_1feb2003.pdf).
- Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments (March, 2008). Seven key principles: Looks like / doesn't look like. OSEP TA Community of Practice- Part C Settings. Retrieved from: [http://ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Principles\\_LooksLike\\_DoesntLookLike3\\_11\\_08.pdf](http://ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Principles_LooksLike_DoesntLookLike3_11_08.pdf).

## THE SIGNIFICANCE OF RELATIONSHIPS IN EARLY INTERVENTION SERVICES FOR YOUNG CHILDREN AND THEIR FAMILIES

### *Abstract*

This article discusses the problem of the importance of relationships between young children and their families in the process of early intervention. The author presents the theoretical basis of early intervention and also compares current practices with traditional clinical practices within this field.

*Key words:* relationship, child, family, early intervention, clinical practices, ripple effect

## ZNACZENIE RELACJI W PROCESIE WCZESNEJ INTERWENCJI DLA MAŁYCH DZIECI I ICH RODZIN

### *Abstrakt*

Artykuł podejmuje kwestię znaczenia relacji małych dzieci i ich rodzin w procesie wczesnej interwencji. Autorka przedstawia teoretyczne podstawy wczesnej interwencji, a także dokonuje porównania obecnych praktyk z tradycyjnymi praktykami klinicznymi w analizowanym obszarze.

*Słowa kluczowe:* relacja, dziecko, rodzina, wczesna interwencja, praktyki kliniczne, efekt domina

DEBORAH CHEN\*

## EARLY INTERVENTION HOME VISIT PRACTICES WITH FAMILIES AND THEIR YOUNG CHILDREN WHO HAVE MULTIPLE DISABILITIES

### Introduction – Early Intervention Team Models

The complexity of these children’s developmental and learning needs requires an interdisciplinary team approach where professionals from relevant disciplines

### Interdisciplinary Team Model

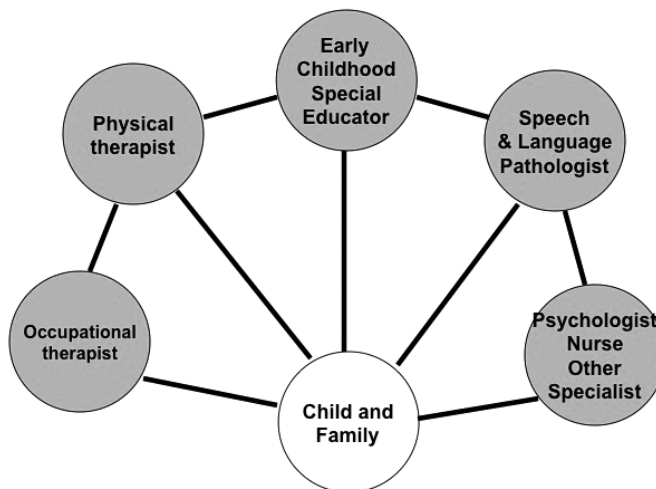


Figure 1. Interdisciplinary Team Model

Źródło: opracowanie własne.

---

\* Deborah Chen; California State University, Northridge at 18111 Nordhoff Street, Northridge, CA 91330; tel. + 001 818 6774604; e-mail: [deborah.chen@csun.edu](mailto:deborah.chen@csun.edu)

collaborate on assessments, share strategies, and work with the child and family. Specific members on the child's team will depend on the developmental learning needs of the child.

Some states in the U.S. have implemented a primary service provider/transdisciplinary team model where one team member visits the family but consults with other disciplines regarding the child's learning needs. This model is considered recommended practice because professionals share their expertise across disciplines, services are integrated, and there are fewer professionals visiting the family's home. However, if professionals are not employed by a single agency, then the transdisciplinary team model is difficult to implement because of logistic issues and financial considerations. Given the complicated early intervention system in California, few programs have implemented the transdisciplinary team model.

## Transdisciplinary Team Model

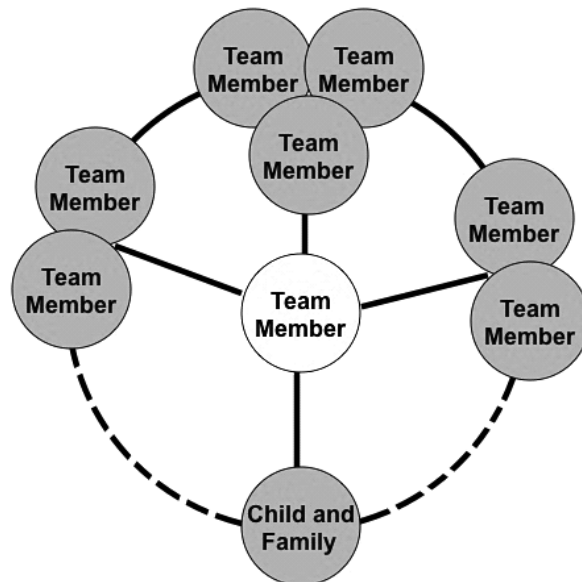


Figure 2. Transdisciplinary Team Model

### Home-Based Family-Centered Intervention

The main purpose of home-based intervention is to help families promote the development of their children with disabilities. The home is the most natural environment of the child and family and it facilitates family-centered services to address the family's concerns and priorities related to the child's



development. Practices must be tailored to the family's strengths, unique family system – that is to the family's beliefs, culture, language, composition, and socioeconomic level, and attitudes towards disability (Hanson, Lynch, 2013). The child's daily routine is used to provide learning opportunities within everyday situations. Family-centered services begin with gathering information to understand family concerns and perspectives. The following questions (Chen, 2014a; Chen, Calvello, Friedman, 2015) are intended to guide conversations with families:

1. What have doctors and other specialists told you about your child's disabilities? Sometimes parents have questions about reports or diagnoses or may be very knowledgeable about the child's conditions.
2. What are your main concerns? Parents may have medical, social, or emotional questions or concerns.
3. What goals do you have for your children? Try to understand the parents' hopes and dreams for their child.
4. How has your family reacted to your child's special needs? This is an important question to find out about family support and emotional issues.
5. What activities do you enjoy with your child? Find out what makes these activities enjoyable and whether any features may be used to support less enjoyable tasks for the family.
6. What activities are challenging for you to do with your child? To problem solve and identify ways, if any, to make these tasks easier to accomplish.
7. Ask parents to complete the two following phrases:

First, "It will make a big difference when my child can ..." (For example, if a parent says "talk" or "walk" and from the professional perspective these goals may seem impossible for the child – acknowledge the importance of communication and mobility goals and offer some ways that this child may learn to communicate (e.g., through eye gaze, gestures, pictures, manual signs or a speech output device) or move around (e.g., wheel chair, walker).

Second, "During this year, I would like my child to learn how to ..." will help to identify short term goals.

### **Routines-Based Interventions**

It is most important for professionals to explain the multiple benefits of routines to families. Routines provide repeated learning opportunities during everyday activities, have a clear beginning and end, provide a predictable sequence of how activities occur, make meaningful use of materials in the home, and promote functional outcomes for children and families (Chen, Klein, Haney, 2007; Keilty, 2010).

To develop family-centered routines-based interventions, professionals should gather information on the following:

1. Find out about family's routines and activities through observation and conversation.
2. Identify family priorities (most important areas to work on) and concerns about child's development.
3. Select and individualize intervention strategies to support child's development in areas of family concern (#2) within daily activities.
4. Model use of intervention strategies with child for caregiver.
5. Coach caregiver's use of intervention strategies with child.
6. After caregiver has implemented strategies at home, obtain his/her feedback on how strategies worked, responses of child, and whether any adaptations are required.
7. If needed, problem solve with caregiver to decide on any new or adapted strategies to try.
8. Repeat modeling and coaching sequence (Chen, Klein, 2008; Keilty, 2010).

From the perspective of their individual disciplines, professionals on the team should share their own observations of the child's abilities and needs with each other and the family. Through this process, family's concerns are addressed and learning opportunities are identified within the daily routine. Intervention strategies are tailored to reflect the expertise of each discipline (Chen, Klein, 2008).

### **General Intervention Strategies**

The following strategies (Chen, Calvello, Friedman, 2015) should be tailored to fit the individual child's learning needs, the family's routine, and the caregiver's preference:

1. *Manage distractions and sensory input* – use quiet, animated vocal intonation; if possible, reduce noise (turn off the television or radio); dim lights if needed.
2. *Position child* – support child's body securely (e.g., arms, chair) as needed so he/she can use vision and use hands, if possible.
3. *Position self* – to see child's face and body responses (especially body part over which the child has the most control – could be the feet) and support child's participation in activity.
4. *Get child's attention before interaction* – call child's name; use light to illuminate visual targets (to encourage child to look); introduce materials (e.g., touch baby on lip with spoon before putting in mouth); use rhyme or song to engage child's attention; if child gets upset, calm him/her with rocking motion; some babies calm and feel secure when swaddled (wrapped in baby blanket).
5. *Help child to visually and/or tactilely explore materials* – give time for child to look at or touch materials (e.g., person's face, food, toys, clothing, etc.), provide one thing at a time for the child to explore.

6. *Name materials and activities* – identify people and things that the child looks at and/or touches (e.g., “that’s papa,” “here’s your bottle”) and activities (“bath time”) that the child is experiencing to support the child’s language development.
7. *Support child’s participation* – use sound or verbal, visual, and tactile prompts/cues to engage child; and wait for child’s response.

### **Promoting Learning Through Active Interaction**

Now, I will describe strategies from a three-year project that was funded by the U.S. Department of Education, Office of Special Education Programs. This project involved early intervention professionals, caregivers/families, and their very young children with multiple disabilities. The goal of the Promoting Learning through Active Interaction (PLAI) project was to assist caregivers in reading and responding to their child’s cues, to embed interventions within the daily routine, and to promote development of early communication (Klein, Chen, Haney, 2000). These strategies were field tested with early interventionists (mostly teachers with credentials in early childhood special education, visual impairment, hearing loss, or deaf-blindness) working with caregivers (mainly parents and a grandmother in one case) and 27 children (ages one to four years) with multiple disabilities – visual impairments, hearing loss, medical conditions, physical disabilities, and developmental delays in California and Utah (Chen, Klein, Haney, 2007).

In a subsequent project, the curriculum strategies were implemented with another population of caregivers and their children with multiple disabilities by 86 early interventionists (representing a variety of disciplines, including speech language therapy, occupational therapy, deafness, visual impairment, severe disabilities, early childhood special education, and child development) (Chen, Klein, Minor, 2008). Findings from both projects indicate that goal of the project was accomplished and that strategies were effective. Video clips will demonstrate specific strategies for our observation and discussion in this seminar.

First, early interventionists worked with caregivers to understand the child’s cues and signals. They observed and documented typical daily routines, the child’s behavioral states, what happened before (antecedents) the child’s reaction or behavior and what happened after (consequence); how the child got the caregiver’s attention and expressed states and feelings. Table 1 shows an example of how caregivers completed a daily activity chart and identified what the child liked and disliked and they interpreted his behaviors. Table 2 illustrates how a caregiver noted how the child obtained attention.

Caregivers were also asked to note the times of day and in what situations their children demonstrated any of the following behavioral states:

**Table 1.** Typical Daily Activities

Time	Activity	Likes	Dislikes	How do you know?
7–8 am	Get Dante up	✓		He gets excited and moves his hands
8–9 am	Feed him		✓	Takes a long time Difficult to feed
9–10 am	Bathe him			He squirms
10–11 am	Physiotherapy (PT) on Monday Early intervention (EI) on Wednesday		✓	Very fussy when the PT and EI work with him

**Table 2.** Getting Attention

Situation	How child got my attention	What is child trying to communicate?	Date
Max in crib	He makes noise	“Come and pick me up”	June 3, 2016
I’m cooking lunch; Max sitting in high chair	He hits tray	“I want to eat”	July 9, 2016

### *Behavioral states*

- Active and alert: Child attempts to interact with other people (e.g., looks at mother’s face, vocalizes) or with the environment (e.g., reaches for a toy, bangs the table) using vision, hearing, sounds, or touch.
- Crying or agitated: Child vocalizes intensely, cries, or screams. May frown or grimace with or without intense vocalization, increased body tension or movement.
- Dazed or tuned out: Child is awake but does not attend to sights, sounds, or touches. Eyes may appear glassy or dull. He or she may move his or her limbs or body a little or startle slightly.
- Drowsy: Child’s eyes are open but eyelids appear heavy; or eyes may open and close repeatedly. Child may vocalize.
- Repetitive or stereotypical behavior: Child is actively engaged in movements that are stereotypical, repetitive, or rhythmic (e.g., head movements, waving arms, sucking or mouthing objects, rocking body, or flapping hands).
- Fussy or irritable: Child’s sounds or facial expression have a complaining or uncomfortable quality, but child is not yet crying.
- Quiet and alert: Child’s eyes are open with some focusing on sights, sounds, or touches. May move his or her limbs or body a little or startle slightly.

Recognition of their children’s behavioral states helped caregivers identify when a child was ready for interaction, and when that child needed to be calmed, or have some time alone. Next, early interventionists asked the family to identify the child’s preferences. The child’s brother or sister often shared

ideas about what the child liked or disliked, and they also conducted little experiments offering and then removing items to see how the child reacted. Caregivers were asked to note the child's likes and dislikes so these preferences could be used to motivate the child's interactions and communication development.

#### *Likes and dislikes*

- Activities
- Persons
- Objects

#### *Reaction to presentation and removal*

- Objects
- Persons
- Sensory events

#### *Schedule of daily events*

Caregivers were asked to document the child's daily activities to identify a predictable sequence (as shown previously in Table 1) and then subroutines within the daily routine. Subroutines involve the usual sequence of a particular routine. For example, the bath time routine may be composed of the following subroutines: getting undressed, being washed, drying off, and getting dressed. Once caregivers identified daily routines and subroutines, they were encouraged to use selected anticipatory cues so that the child could anticipate the upcoming activity. Anticipatory cues were composed of a variety of sensory cues, which were meaningful and accessible to the child. Families reported the use of consistent sensory cues and prompts was most helpful because they could see the difference that cues and prompts made in the child's responses and participation in activities (Chen, Klein, Haney, 2007). In addition, families reported that they taught these cues and prompts to other family members and caregivers so that the child would know what to expect in their interactions with various people in different settings.

#### *Anticipatory sensory cues*

- Visual cues: Use of pictures, objects, color, contrast, or lighting (e.g., show child a spoon before feeding him or her).
- Touch cues: Touching the child to let him/her know what is about to happen or to encourage participation (e.g., touching the child's mouth before feeding him or her).
- Auditory (sound) cues: Using exaggerated intonation, saying words, making sounds with parts of body or items, tapping items (e.g., tapping the spoon on the bowl or saying "Yummy applesauce" before feeding the child).

- Movement cues: Handling and positioning associated with an upcoming activity (e.g., holding and rocking the child in your arms before putting him or her in a rocking chair).
- Olfactory (smell) cues: Use smells associated with objects and people (e.g., holding a bar of soap close to the child's nose before bathing him or her).
- Object cues: objects or parts of objects that provide concrete cues to help the child anticipate or request familiar activities (e.g., showing a baby the nipple of the bottle before feeding him or her).

Caregivers were also encouraged to use selected prompts to support their children's participation in activities. These prompts included physical guidance, hand-over-hand, and hand-under-hand guidance (Chen, Downing, 2006) as defined below:

- Physical guidance: Guiding child's hands to touch materials or do an action through hand-over-hand or hand-under-hand guidance.
- Hand-over-hand guidance: Physically guiding a child's hand through an action or activity. This strategy should be used cautiously as it may be intrusive and the child may become dependent on this prompt (e.g., adult places his or her hand over the child's to push the switch to activate a musical toy).
- Hand-under-hand guidance: Placing your hand under a child's hand to help the child experience what you are doing. This strategy may be difficult to use with an infant who has a very small hand (e.g., placing the child's hand on top of the adult's hand when the adult pushes the switch to activate a musical toy).

As you can see, the first three sets of strategies: *Understand child's cues & signals*, *Identify child preferences*, and *Establish predictable routines* with use of anticipatory cues and prompts require careful observation of the child and use of specific ways to structure the child's participation. The next two sets of strategies: *Establish turn taking* and *Encourage communicative initiations* provide ways to elicit the child's expressive communication to participate in activities.

### *Establish turn taking*

Turn taking is the basis of early conversations with very young children who are preverbal or nonverbal. The following strategies promote turn taking:

- Encourage the request for "more" (of an activity or interaction) by pausing and waiting for the child's response in a preferred activity.
- Identify and extend turn taking – imitating the child's sounds and actions.
- Encourage new turn taking games – create new possibilities.
- Generalize turn taking games (across people and places, e.g., with big sister or at grandmother's house).

*The interrupted routine or pause and wait strategy* is a very powerful way to elicit a child's response. This strategy has been used widely and effectively with very young children and older children with severe and multiple disabilities. Specific procedures (Chen, 2014b) involve the following steps:

- Identify a favorite activity (e.g., swinging).
- Engage child in activity (e.g., place the child in the swing and push the swing three times).
- Pause or interrupt the activity (e.g., stop pushing the swing and wait for it to stop).
- Wait for the child's request behavior and "speak for the child" (e.g., look for the child's body movements ["I see you bouncing"] or vocalizations ["You said maa"] and interpret them "Oh you want more swing." If the child does not make an obvious "request behavior," help him or her by wiggling his foot or body).
- Resume the activity (e.g., push the swing again and repeat sequence).

Another strategy, *progressively matched turn taking* developed by MacDonald and Gillette (1986), provides a sequence for imitating and extending a child's vocalizations and actions, and shaping a child spoken language. The sequence follows:

- If a child does not communicate intentionally, the adult should imitate the child's sounds and actions. For example, the child says "ma-ma," then the adult imitates "ma-ma" or the child pats the adult's hand, then the adult pats the child's hand.
- If a child uses gestures and sounds, the adult should imitate and provide words. For example, the child points to a cookie and says "oo-oo," then the adult also points and says "cookie."
- If a child uses words, then the adult should provide the standard form of the word and add a bit more information. For example, the child says "coo-ee," then the adult says "Yummy chocolate cookie."

Once a child can participate in turn taking, the next strategy is to encourage communication initiations through the following ways:

- Encouraging expression of rejection (i.e., offer the child a disliked item);
- Using delay procedures (i.e., set familiar situation and wait for child to make a request);
- Encouraging initiation of games (i.e., of preferred turn taking games);
- Encouraging getting attention (i.e., wait for child to vocalize or do an action).

Delay procedures involve the following:

- Setting up situation for a familiar and favorite activity;
- Waiting for child to signal anticipation of activity;
- Interpreting child's request behavior and "speak for the child;"
- Beginning the activity.

## Conclusion

In conclusion, this seminar has focused on specific field tested strategies that early interventionists have found effective in promoting caregiver interaction

with young children who have multiple disabilities during a family's daily routines. These strategies provide practical ways to begin home-based early intervention with this population of children.

Home visiting is a complicated practice for early intervention professionals. We must understand that families may be overwhelmed by emotional, social, and financial challenges so we must be empathic and compassionate. Problem solve with families. Celebrate their achievements – no matter how small. Build your own professional knowledge and skills about the children and families you serve. Home visiting is filled with complexities and may be isolating for the home visitor. So obtain reflective supervision and create a community of practice to share and obtain collegial support. Continue to participate in professional development opportunities to keep current with recommended and evidence-based practices.

## References

- Chen, D. (2014a). Early intervention practices: Effective strategies and service delivery. In: D. Chen (Ed.). *Essential elements in early intervention. Visual impairments and multiple disabilities* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 85–131). New York: AFB Press.
- Chen, D. (2014b). Interactions between young children and caregivers: The context for early intervention. In: D. Chen (Ed.). *Essential elements in early intervention. Visual impairments and multiple disabilities* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 34–84). New York: AFB Press.
- Chen, D., Calvello, G., Friedman, C.T. (2015). *Parents and their infants with visual impairments (PAIVI)* (2<sup>nd</sup> ed.). Louisville, KY: APH.
- Chen, D., Downing, J.E. (2006). *Tactile strategies for children with visual impairments and multiple disabilities: Promoting communication and learning skills*. New York: AFB Press.
- Chen, D., Klein, M.D. (2008). Home-visit early intervention practices with families and their infants who have multiple disabilities. In: C.A. Peterson, L. Fox, P. Blasco (Eds.). *Early intervention for infants and toddlers and their families: Practices and outcomes. Young Exceptional Children Monograph Series*, No. 10 (pp. 60–74). Longmont, CO: Sopris West.
- Chen, D., Klein, M.D., Haney, M. (2007). Promoting interactions with infants who have complex multiple disabilities: Development and field-testing of the PLAI curriculum. *Infants & Young Children*, 20, 149–162.
- Chen, D., Klein, M.D., Minor, L. (2008). Online professional development for early interventionists: Learning a systematic approach to promote caregiver interactions with infants who have multiple disabilities. *Infants & Young Children*, 21, 120–133.
- Hanson, M.J., Lynch, E.W. (2013). *Understanding families: Approaches to diversity, disability and risk* (2<sup>nd</sup> ed.). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Keilty, B. (2010). *The early intervention guidebook for families and professionals. Partnering for success*. New York: Teachers College Press.
- Klein, M.D., Chen, D., Haney, M. (2000). *Promoting learning through active interaction. A guide to early communication with young children who have multiple disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing.



## EARLY INTERVENTION HOME VISIT PRACTICES WITH FAMILIES AND THEIR YOUNG CHILDREN WHO HAVE MULTIPLE DISABILITIES

### *Abstract*

This text focuses on evidence-based home visit practices with families and their young children who have multiple disabilities. These include children with two or more of the following diagnoses: developmental delay, intellectual disability, autism, physical disabilities, hearing loss and medical conditions (such as seizure disorders, hydrocephaly or microcephaly, gastrostomy tube or tracheostomy tube). I will describe field tested strategies for encouraging these children's early interactions and communication.

*Key words:* early intervention, children, home visits, family, disability

## WIZYTY DOMOWE W RAMACH WCZESNEJ INTERWENCJI DLA DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ SPRZĘŻONĄ I ICH RODZIN

### *Abstrakt*

Tekst dotyczy opartych na danych z badań naukowych praktyk w zakresie wizyt domowych u dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną i ich rodzin. Są to dzieci z dwoma lub więcej wadami: opóźnienia w rozwoju, zaburzenia intelektualne, autyzm, niepełnosprawność fizyczna, utrata słuchu lub choroby (jak np. padaczka, wodogłowie, małogłowie, sonda gastrostomijna, rurka tracheostomijna). Omówię tu przetestowane strategie zachęcające te dzieci do wczesnych interakcji i komunikacji.

*Słowa kluczowe:* wczesna interwencja, dzieci, wizyty domowe, rodzina, niepełnosprawność



JOANNA GŁODKOWSKA\*

## **DZIECKO W „LUDZKIM CENTRUM AKSJOLOGICZNYM” – RÓŻNE PERSPEKTYWY WYJAŚNIENIA KANONÓW WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA**

### **Wprowadzenie**

Naukowe studiowanie rozwoju człowieka to odkrywanie wciąż na nowo niewiadomych i poszukiwanie odpowiedzi na ponawiane pytania o przebieg tego rozwoju, jego uwarunkowania czy też skuteczność działań wspomagających. Nieustannie zgłębiania wiedza w tym zakresie to niejako wędrówka po ścieżkach koncepcji, teorii, w świetle wyników badań empirycznych, ale także w kręgu pojawiających się problemów. Rozważania pedagoga nad rozwojem dziecka nieuchronnie prowadzą go do poszukiwania wyjaśnień, których źródłem są także różne nurty psychologiczne. Ich koncepcje pozwoliły mi m.in. konstatować: „dzieci doświadczają świata i nad nim panują”, „rozwój dzieci wpisuje się w ekologiczny model rzeczywistości”, „dzieci tworzą skrypty i plany”, „schematy poznawcze to typowa struktura znanego doświadczenia”, „dzieci spełniają zadania rozwojowe”, „uwaga i aktywność dzieci są warunkiem ich motywacji do uczenia się”. Przywołując pierwsze z tych stwierdzeń, odniosłam je do nurtu konstruktywistycznego, którego przedstawiciele ujmują rozwój dziecka w kategoriach procesu badania, eksperymentowania oraz eksploracji otoczenia. Dziecko dzień po dniu gromadzi nowe doświadczenia, konstruuje w swoim umyśle struktury poznawcze, rozwija umiejętność logicznego rozumienia świata, by z czasem nabyć zdolność operacyjnego rozwiązywania problemów. W ten sposób tworzy umysłowe narzędzia przekraczania kolejnych etapów swojego rozwoju umysłowego. Opierając się na teorii i dowodach empirycznych przywo-

---

\* Joanna Głodkowska; Katedra Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: jglodkowska@aps.edu.pl

łanych wcześniej innych nurtów psychologicznych, można wnikliwiej i różnych punktów widzenia postrzegać dziecięcy rozwój w kontekście jego wielorakich uwarunkowań. Bardziej rozbudowane analizy można znaleźć w monografii: Głodkowska, 2012, w poszczególnych rozdziałach: „Dzieci doświadczają świata i nad nim panują. Wybrane poglądy konstruktystów” (s. 27–36), „Rzeczywistość dzieci wpisuje się w ekologiczny model rzeczywistości. Rozpoznawanie kontekstów rozwoju człowieka” (s. 36–41), „Dzieci tworzą skrypty i plany. Schematy poznawcze jako typowa struktura znanego doświadczenia” (s. 41–46), „Dzieci spełniają zadania rozwojowe. Warunki i wskaźniki doświadczania przez dziecko otoczenia (s. 46–49), „Dzieci skupiają uwagę i przejawiają aktywność. Źródła motywacji dziecka do uczenia się” (s. 49–52).

Psychologiczne teorie i koncepcje rozwoju człowieka nie tylko wyjaśniają przebieg rozwoju prawidłowego, lecz także są istotnym źródłem diagnozowania i prognostycznego interpretowania rozwoju zaburzonego. Szczególnie ważną rolę odgrywają w najwcześniejszym okresie – od narodzin do 6. roku życia. Rzetelna wiedza o dziecku w tym czasie jest kluczem diagnozowania jego rozwoju i rozpoznawania potrzeby interwencji specjalistycznej. Skupienie się naukowców i praktyków na najwcześniejszych latach życia człowieka jest obiecującą prognozą dla zapewnienia mu możliwie optymalnych warunków rozwoju. Podjęta odpowiednio wcześnie i profesjonalnie interwencja w sytuacjach zaburzeń w okresie od narodzin do 6. roku życia jest szansą pomyślnego rozpoczęcia i realizacji nauki szkolnej.

Celem tego artykułu jest wielowątkowe zaprezentowanie sformułowanych przeze mnie kanonów wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (Głodkowska, 2017) przez ugruntowanie ich w kontekstach zarówno teoretycznych, jak i empirycznych. Sądzę, że wskazanie istotnych uogólnień dla danego obszaru poznania pełni funkcję promującą ów obszar oraz zaświadczyającą o jego dojrzałości poznawczej, godnej podejmowania poszukiwań intelektualnych, które pozwalają odkrywać prawidłowości, wzorce czy właśnie kanony.

### **Najcenniejszy okres życia człowieka w świetle kontestualizmu rozwojowego**

Aktualnie cenne jest rozpatrywanie rozwoju w nawiązaniu do neorealistycznej perspektywy poznawczej, jaką jest kontekstualny model rozwoju. Zgodnie z tym modelem rozwój człowieka analizowany jest w kategoriach systemu dynamicznych powiązań między ciągłymi zmianami zewnętrznymi (otoczenie) i zmianami wewnętrznymi (fizycznymi, biologicznymi, psychicznymi). Jednym z kluczowych założeń kontekstualizmu jest uznanie, że żadna zmiana nie istnieje i nie daje się zrozumieć poza kontekstem, w jakim występuje. Stąd też poszukiwania naukowe powinny dotyczyć nie tyle wiedzy o uniwersalnych i niezmiennych regułach zachowania w różnych sytuacjach i w różnym czasie, ile raczej zrozumie-

nia procesów leżących u podstaw funkcjonowania jednostki i jej rozwoju. Należy zatem badać procesy będące uwarunkowaniami ludzkiego funkcjonowania i rozwoju, które „są sterowane specyficznymi zasadami” oraz „wykazują tendencję do nieprzewidywalności poza specyficznymi, ograniczonymi warunkami” (Magnusson, Stattin, 2006, s. 403). Sądzę, że model kontekstualny rozwoju może wydatnie wzmacniać rozumienie najwcześniejszego okresu rozwoju człowieka i interwencji w sytuacjach rozwoju zaburzonego.

Craig T. Ramey i Sharon Landesman Ramey (1998) dowodzą, że od czterech dekad (można jednak uznać, że także aktualnie) wzrasta intensywność w podejmowaniu zagadnień wczesnej interwencji, co przynosi korzyści zarówno poznawcze, naukowe, jak i praktyczne, społeczne. Autorzy budują koncepcję wczesnej interwencji na bazie wspomnianego modelu kontekstualizmu rozwojowego, wywodzącego się z ekologii społecznej, teorii systemów rozwojowych, epidemiologii rozwojowej i neurobiologii rozwojowej. Twierdzą, że tylko integralna, wszechstronna perspektywa pozwala uzyskać miarodajne rezultaty w zakresie wczesnej interwencji. Badacze formułują następujące jej zasady: (1) zasada wycucia czasowego (*principle of developmental timing*), (2) zasada intensywności programu (*principle of program intensity*), (3) zasada bezpośredniego (pośredniczącego) dostarczania doświadczeń w zakresie uczenia się (*principle of direct [vs. Intermediary] provision of learning experiences*), (4) zasada zakresu i elastyczności programu (*principle of program breadth and flexibility*), (5) zasada indywidualnych różnic w korzyściach programu (*principle of individual differences in program benefits*), (6) zasada dominacji ekologicznej i podtrzymywania rozwoju środowiska (*principle of ecological dominion and environmental maintenance of development*). Zaproponowane przez Craiga Rameya i Sharon Ramey ujęcie wczesnej interwencji może być inspiracją zarówno dla teoretyków, jak i praktyków.

Czas do 6. roku życia badacze uznają za najcenniejszy w rozwoju człowieka, mający decydujące znaczenie dla jego dalszego rozwoju psychicznego (m.in. Bloom, 1964). Doświadczenia i zachowania z wczesnego dzieciństwa mają tendencję do utrwalania się. Jednocześnie pobudzenie rozwoju umysłowego we wczesnym okresie życia przyczynia się do wzrostu możliwości intelektualnych w okresie późniejszym. Te stwierdzenia ugruntowują perspektywę pedagogiczną, którą wyraziście podkreślają słowa Antoine de Saint-Exupéry (2012, s. 94): „Powierzyłem wam ludzkie dzieci nie po to, żeby kiedyś ocenić, ile wiedzy zdolaliście im przekazać, ale po to, żeby radować się widząc, jak wstępują wzwyż”.

Z przekonaniem podjęłam dociekania nad swoistymi wzorcami, ogólnymi regułami, które określiłam jako kanony wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. W ten sposób, generalizując, chciałam nadać szczególną rangę temu najcenniejszemu okresowi w rozwoju człowieka. Sądzę bowiem, że uogólniające podejście do zagadnienia uaktywnia naukowe skupienie, poznawczy ogląd, rozpoznania empiryczne oraz inspirujące interpretacje. Sformułowałam zatem

pięć kanonów wczesnego wspomagania rozwoju dziecka: (1) kanon szczęśliwego dzieciństwa, (2) kanon podmiotowego traktowania, (3) kanon bezpiecznego środowiska, (4) kanon rozwojowego sukcesu, (5) kanon interwencyjnego profesjonalizmu (Głodkowska, 2017). W tym artykule kanony te poddam bardziej wnikliwej teoretyczno-empirycznej interpretacji, tym samym nadając im silniejszą rangę koncepcyjną.

### **Osoba z niepełnosprawnością w „ludzkim centrum aksjologicznym”**

Teza: „osoba z niepełnosprawnością w ludzkim centrum aksjologicznym” w sposób naturalny sytuuje rozważania w kręgu myśli personalistycznej. W założeniach tego nurtu filozofii i kultury XX w. zawarta jest mądrość, maksyma aksjologiczna o najwyższej wartości człowieka, jego najwyższej wartości jako osoby (osoba, łac. *persona*). Personalizm staje w obronie godności, niepowtarzalności i niezależności każdego człowieka. Konsekwentnie manifestuje jego autonomię i podmiotowość. Przedstawiciele myśli personalistycznej uważali osobę za najpełniejszy dostępny człowiekowi sposób istnienia, personalizm zaś – za najlepszą filozofię osoby. W ujęciu francuskiego tomisty Jacques’a Maritaina (1988, s. 331–338), osoba wyraża w człowieku wszystko, co przekracza własną pojedynczość, zatem aspiruje do życia duchowego oraz wspólnotowego, zapewniając tym samym jej naturalną skłonność do życia społecznego. W nurcie personalizmu nietomistycznego Emanuel Mounier (1964, s. 10) utożsamiał osobę z ludzkim centrum aksjologicznym, w akcie miłości otwartym na inność. Interesujące spojrzenie w tym względzie prezentuje socjolog Anthony Giddens, który przekonuje, że istnienie współczesnego człowieka charakteryzuje się etosem odkrywania własnego „ja”. W porządku późnej nowoczesności „ja” staje się „refleksyjnym projektem”, a „tożsamość jednostki nie jest po prostu czymś danym jako wynik ciągłości jej działania, ale czymś, co musi być rutynowo wytwarzane i podtrzymywane przez refleksyjnie działającą jednostkę” (Giddens, 2001, s. 74). Charakterystyka ta wyraźnie wskazuje na istotną cechę człowieka, jaką jest jego podmiotowość i ustawiczne poszukiwanie własnej tożsamości jako „jednostkowej istoty samego siebie” (Taylor, 2001, s. 342). Józef Tischner wniósł oryginalny wkład w filozofię człowieka, budując koncepcję osoby, której centrum stanowi „Ja-aksjologiczne”. Teza Tischnera sprowadza się do przekonania, że Ja jest wartością, z której wyłaniają się dwie formy życia duchowego człowieka: jedna jest duchową „negacją” tego życia, druga stanowi prawdziwe tworzenie, trwanie i rozwój. Duchową negację tworzą takie doznania, jak: strach, trwoga, nostalgia, rozpacz, poczucie samotności i winy. Drugą formę Ja stanowi wewnętrzne tworzenie człowieka i przyciąganie wartości pozytywnych. „Ja-aksjologiczne” jest źródłem poczucia bycia sobą, które konstytuuje człowieka, jest wartością otwierającą w jednostce jej wymiar człowieczeństwa. Tischner alegorycznie określa świat wokół człowieka jako krajobraz rzeźbiony przez wartości.

Owa przestrzeń wyrzeźbionych wartości otacza człowieka i kształtuje jego Ja od samego początku, od narodzin. Buduje w nim nadzieję, dobroć, życzliwość, ale także niepokój i rozpacz.

Personalistyczna mądrość o najwyższej wartości człowieka, każdego człowieka, także sytuowanie osobę z niepełnosprawnością w ludzkim centrum aksjologicznym ukazuje jej godność, niepowtarzalność i niezależność. Nie ulega wątpliwości, że idee te są fundamentami pedagogiki specjalnej od samego początku jej istnienia. Maria Grzegorzewska, twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej, najdobitniej je wyraziła w ponadczasowym przesłaniu: „nie ma kaleki, jest człowiek”.

Należy odnotować, że w drugiej połowie XX w. i na początku nowego stulecia w koncepcjach nauk społecznych zrodził się nurt kluczowej zmiany w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością. Szczególny impuls dała, zrodzona w latach 60. XX w. w krajach skandynawskich i Stanach Zjednoczonych, idea normalizacji. Nabrzmiałe społecznie zjawiska piętna, stygmatyzacji, wykluczenia znalazły swoją przeciwwagę w nowym postrzeganiu osób z niepełnosprawnością, głównie upośledzonych umysłowo, i ich miejsca w społeczeństwie. W swoich założeniach przedstawiciele normalizacji podkreślali konieczność uznania prawa osób z niepełnosprawnością do traktowania ich z szacunkiem takim samym jak wobec innych członków społeczeństwa i do umożliwienia im, dzięki odpowiedniemu wsparciu i kształceniu, maksymalnie normalnego życia. Społeczny etos normalizacyjny wyraża się w bezwarunkowym poszanowaniu godności każdego człowieka, jego prawa do życia i przynależności do środowiska społecznego (m.in. Wolfensberger, 1972; Bronston, 1976; Dagnan, Sandhu, 1999; Goffman, 2005; Emerson, Hatton, 2008; Lachapelle i in., 2005).

Inspirującym i cennym źródłem tworzenia współczesnego wizerunku osoby z niepełnosprawnością jest psychologia humanistyczna, a w szczególności psychologia pozytywna. Przedstawiciele tego nurtu podejmują zadanie niezwykle: wyzwalanie człowieka z jego ograniczeń, zaburzeń i gloryfikowanie jego możliwości, dobrostanu oraz dążenia do rozkwitu i szczęścia. Psychologia pozytywna ludzkiemu dobremu życiu nadaje wartość podstawową, której przyporządkowane zostaje wszystko inne. W tym miejscu należy podkreślić, że w polskiej pedagogice specjalnej już na początku XX w. Grzegorzewska odkrywała dobro, piękno i siłę osoby z niepełnosprawnością i dowodziła, że ma ona, tak jak każdy człowiek, punkt archimedesowy, swoją siłę i moc, dzięki którym może się realizować w różnych obszarach życia. Człowiek to osoba szukająca dobra, szczęścia, podmiot autorsko tworzący swoje życie.

Celem tego opracowania jest rozpoznanie wybranych teoretyczno-empirycznych źródeł dla szczególnego rodzaju uogólnień – kanonów wczesnego wspomagania rozwoju dziecka – wynikających z personalistycznego fenomenu niepełnosprawności, jaki był przedmiotem moich wielowątkowych analiz (m.in. Głodkowska, 2004, 2009, 2014a, 2014b, 2014c, 2014d, 2015). Przyjęty punkt

widzenia pozwolił mi sformułować kanony, swoistego rodzaju algorytmy wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (Głodkowska, 2017). W tym artykule, analizując znaczenia tych kanonów, nadam im głębsze ugruntowanie teoretyczne i empiryczne.

### U źródeł formułowania kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

Podstawą sformułowania kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka są dwa opracowane już przeze mnie konstrukty: (1) fenomen niepełnosprawności (m.in. Głodkowska, 2004, 2014a, 2014b, 2014c, 2014d, 2015), (2) autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością (Głodkowska, 2015). Nadałam im rolę głównych idei w zdefiniowaniu wspomnianych kanonów.

Konstrukt fenomenu niepełnosprawności tworzył się w moim zamysle przez lata, bym mogła w roku 2004 nadać mu bardziej konkretny kształt. Przyjęłam, że fundamentalną kategorią w owym konstrukcie jest OSOBA, które to pojęcie stało się dla mnie zwerbalizowanym wyrażeniem fenomenu niepełnosprawności. W ten sposób chciałam zaakcentować humanistyczną, personalistyczną ideę w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością, usytuować je – na co wskazywał Mounier – w „ludzkim centrum aksjologicznym”. Traktując termin OSOBA jako akronim, rozwinęłam moją ideę w pojęciach: **O**sobowość, **S**amorealizacja, **O**dpowiedzialność, **B**ezpieczeństwo, **A**utonomia (Głodkowska, 2004).

Identyfikacja znaczeniowa tego konstruktu literowego ewoluowała w zależności od tematyki podejmowanych przeze mnie analiz fenomenu niepełnosprawności. Tak też kategorię *Osobowość* rozpatrywałam w odniesieniu do punktu archimedesowego osoby z niepełnosprawnością i jej siły rozwojowej, by z czasem mówić o podmiotowości i tożsamości, normalizacji i wsparciu społecznym (Głodkowska, 2014a, 2014b, 2014c, 2014d). *Samorealizację* postrzegałam jako ekspresję osobistego potencjału niepełnosprawnych, ich optymizmu życiowego i przejawianej nadziei (Głodkowska, 2015), ale także jako świadectwo kreatywnych inspiracji pedagogicznych (Głodkowska, 2010, 2012). *Odpowiedzialność* to co najmniej rzetelność diagnostyczna służąca skutecznemu konstruowaniu programów edukacyjnych i rehabilitacyjnych (Głodkowska 2000a, 2000b, 2012), ale także kształtowanie odpowiedzialności osoby z niepełnosprawnością za własny rozwój w procesie autorehabilitacji. *Bezpieczeństwo* odnosiło się głównie do relacji w przestrzeni społecznej (Głodkowska, 2014a, 2014b, 2014c, 2014d). Kategorie *Autonomia* akcentowała podmiotowość, tożsamość i samostanowienie osoby z niepełnosprawnością oraz nadawanie jej życia cech autorskich (Głodkowska, 2014a, 2014b, 2014c, 2014d). W ostatnich latach konstrukt OSOBA i wynikające z niego inspiracje poznawcze stały się źródłem bardziej wnikliwego namysłu nad personalistycznym ujęciem fenomenu niepełnosprawności, co stało się postawą stworzenia koncepcji „autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością” (Głodkowska, 2015).



Konstrukt autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością definiowany został przez dobrostan – kluczowe pojęcie psychologii pozytywnej. Inspiracją był sformułowany przez Roberta Schalocka (2004) nowy paradygmat niepełnosprawności, który koncentruje się na osobie z niepełnosprawnością jako podmiocie, podkreślając jej dobrostan oraz mocne strony rozwoju. Jednocześnie niezastąpionym źródłem budowania szczególnej perspektywy postrzegania niepełnosprawności i osoby z niepełnosprawnością stały się zasygnalizowane wcześniej w tym artykule idee i teorie nurtu personalistycznego. Bezpośrednim zaś impulsem stworzenia konstruktów autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością była opracowana przez Johna Swaina i Sally French (2000) koncepcja afirmującego modelu niepełnosprawności. Autorzy eksponują w tym modelu ideę uznawania różnic między ludźmi jako istotnych wartości. Jedną z nich jest sprawność człowieka. Afirmacja różnic daje szansę dobrego życia wszystkim, sprawnych i niepełnosprawnych. Z przekonaniem dowodzą, że osoby niepełnosprawne nie tylko potrzebują potwierdzenia, w czym i jak się różnią od sprawnych, lecz także oczekują uznania ich osobowej natury, akceptacji ich stylu i jakości życia oraz szanowania ich tożsamości (tamże, s. 577). Afirmujący model niepełnosprawności wyraźniej eksponuje jej osobowy wymiar i, co ważne, podkreśla, a nawet „celebrytuje różnice” (*celebrate the difference*), jakie istnieją między sprawnością i niepełnosprawnością, życiem osób sprawnych i niepełnosprawnych. Jak manifest brzmią słowa autorów wyrażające przekonanie, że osoby z różnymi ograniczeniami nie powinny czuć się gorsze, lecz mogą być dumne z faktu, że różnią się od większości społeczeństwa.

Wielokrotnie zgłębiając ideę konstruktów autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością, z zachwytem zauważałam jego wartości inspirujące do podejmowania różnych analiz, rozpoznań czy wyjaśnień. Elementami podstawowymi tego konstruktów uczyniłam pięć wymiarów: eudajmonistyczny, personalistyczny, funkcjonalny, temporalny, pomocowy (Głodkowska, 2015). Stały się one swoistymi horyzontami interpretacji konstruktów, dając możliwość afirmującego ujęcia osoby z niepełnosprawnością i jej życia. Szczegółowa interpretacja pozwoliła mi przyjąć, że wymiar eudajmonistyczny konstruktów jest źródłowym wskazaniem dla rozpoznawania dobrostanu i dobrego życia osoby z niepełnosprawnością. Wymiar personalistyczny widzę co najmniej w takich aspektach życia, jak podmiotowość, tożsamość czy też relacje z otoczeniem społecznym. Jakość życia i samostanowienie rozpatrywane są ze względu na wymiar funkcjonalny konstruktów. Realizacja zadań właściwych dla wieku życia jest operacjonalizacją wymiaru temporalnego. Element pomocowy konstruktów rozpatrzuję w kategoriach wsparcia społecznego i stosowanych strategii radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych. Wyjaśnianie i interpretacja poszczególnych wymiarów konstruktów były inspirowane teoretycznymi podstawami psychologii pozytywnej, personalizmu pedagogicznego, teorii optymalnego funkcjonowania, koncepcji zadań rozwojowych, teorii wsparcia społecznego.

Definiując, uznałam, że „autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością jest podmiotowym modelem jej afirmującego życia i optymalnego funkcjonowania, odnoszonym do zadań rozwojowych spełnianych przez tę osobę oraz uzyskiwanego przez nią wsparcia społecznego” (tamże).

Byłam przekonana, że opracowane konstrukty fenomenu niepełnosprawności i autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością mogą posłużyć nowym analizom czy też nowym ujęciom innych obszarów teoretyczno-badawczych. Tak też zrodził się pomysł przetransponowania ich na inny krąg zagadnień, jakim jest wczesne wspomaganie rozwoju dziecka.

### **Wymiar eudajmonistyczny, personalistyczny, funkcjonalny, temporalny i pomocowy wczesnego wspomagania rozwoju dziecka**

Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka jest obszarem wyraźnie interdyscyplinarnym (m.in. Ramey, Ramey, 1998). Teoretyczne założenia sięgają źródeł zarówno nauk medycznych, humanistycznych, jak i społecznych. Występuje tu wyjątkowo silne powiązanie między medycyną, socjologią, naukami o rodzinie, filozofią, psychologią czy też pedagogiką. Stąd w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka budowane są modele, które centralnym punktem odniesienia czynią dziecko i jego rozwój, ale także rodzinę, otoczenie społeczne czy też system świadczonych usług.

Wskazane w tym artykule podstawy teoretyczne, również przywołane autorskie konstrukty, pozwoliły mi uczynić krok dalszy – zbudować kanony wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, w których wyraźnie zaakcentowana jest idea personalistyczna, sytuująca dziecko w „ludzkim centrum aksjologicznym”. W ten sposób widzę ciągłość podejmowanych przeze mnie analiz i opracowań. Konstrukty fenomenu niepełnosprawności i konstrukty autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością umożliwiły mi sformułowanie kanonów, dając tym samym możliwość prowadzenia interpretacji i wyjaśnień bezpośrednio związanych z dzieciństwem i procesem wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. W świetle przeprowadzonej wcześniej argumentacji rozpoznaję kanony wczesnego wspomagania rozwoju dziecka w bezpośrednim nawiązaniu do pięciu wymiarów autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością: eudajmonistycznego, personalistycznego, funkcjonalnego, temporalnego, pomocowego (Głodkowska, 2015, s. 117). Uczyniłam je kanwą formułowania uogólnień dla tego najcenniejszego okresu w rozwoju człowieka, od narodzin do 6. roku życia. W ten sposób sformułowałam pięć kanonów wczesnego wspomagania rozwoju dziecka: (1) kanon szczęśliwego dzieciństwa (wymiar eudajmonistyczny), (2) kanon podmiotowego traktowania (wymiar personalistyczny), (3) kanon bezpiecznego środowiska (wymiar funkcjonalny), (4) kanon rozwojowego sukcesu (wymiar temporalny), (5) kanon interwencyjnego profesjonalizmu (wymiar pomocowy).

Interpretacja i operacjonalizacja sformułowanych kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka pozwala wskazać na szczegółowe kategorie, które są egzemplifikacją zarówno aspektów konstruktu, jak i teorii je wyjaśniających. W dalszej części artykułu zaprezentuję interpretacje poszczególnych kanonów, które odnoszą się do wielospecjalistycznych, kompleksowych i intensywnych działań mających na celu pobudzanie, stymulowanie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka od chwili wykrycia pierwszych sygnałów nieprawidłowego funkcjonowania do podjęcia nauki w szkole podstawowej (0–6 lat) (Cytowska, Winczura, 2006).

(1) Kanon szczęśliwego dzieciństwa – wymiar eudajmonistyczny wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

Kanon szczęśliwego dzieciństwa wpisuje się w eudajmonistyczny wymiar ujmowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Eudajmonia to idea filozoficzna sięgająca czasów Arystotelesa, która zakłada, że człowiek doświadcza prawdziwego szczęścia, kiedy w indywidualnym doświadczeniu satysfakcjonująco pielęgnuje cnoty dobrego życia i osiąga swoje osobiste i ważne cele (Ryan, Deci, 2001). Wspomniany kanon wyraźnie odwołuje się do idei psychologii pozytywnej, która gloryfikuje dobrostan człowieka i jego osobisty rozkwit (Seligman, 2011, s. 47–48). Ten nurt psychologii, koncentrując się na zagadnieniu dobrostanu (*well-being*), wyróżnia dobrostan eudajmonistyczny. Tak określone pozytywne zasoby człowieka odnoszą się do jego poczucia sensu życia i potrzeby samorealizacji, optymalnego funkcjonowania, realizacji szczęśliwego życia i dążenia do osobistego rozkwitu (Ryan, Huta, Deci, 2013; Ryff, Boylan, 2016; Seligman, 2012). Definiując osobisty rozkwit, Seligman (2011, s. 48) opisuje go w kategoriach „cech zasadniczych” (pozytywne emocje, pochłonięcie i zainteresowania, poczucie sensu i celowości) oraz „cech dodatkowych” (poczucie własnej wartości, optymizm, odporność, witalność, samostanowienie, pozytywne związki z innymi). Autor podkreśla, że wymienione kategorie i cechy szczegółowe człowieka nie są wrodzone, a także nie rozwijają się samoistnie. Są wynikiem długotrwałego i złożonego procesu rozwojowego, obejmującego różne sfery, a rozpoczynającego się już w życiu płodowym. Carol D. Ryff (2013) zauważa, że eudajmonistyczne poczucie rozkwitu człowieka chociaż nie jest wrodzone, to ma podłoże biologiczne i powiązane jest z optymalnym funkcjonowaniem neurologicznych i fizjologicznych systemów organizmu. Stąd też należy przyjąć, że zapewnienie dziecku z zaburzeniami rozwojowymi eudajmonistycznego poczucia rozkwitu – zgodnie z założeniami psychologii pozytywnej – wymaga zagwarantowania mu takiego wsparcia rozwojowego, aby osobowy rozkwit dziecka mógł nastąpić.

Czy i jak zarysowany w świetle psychologii pozytywnej aspekt eudajmonistyczny można interpretować w odniesieniu do dzieci najmłodszych, w wieku od narodzenia do 6. roku życia? Wyjaśnieniem są dla mnie szczegółowe jego

kategorie, które skupiam wokół eujamonistycznego szczęśliwego dzieciństwa, przywołując jego wartości, zdaje się, najważniejsze – **miłość, radość, optymizm** (Głodkowska, 2017).

W konwencję eudajmonistyczną kanonu szczęśliwego dzieciństwa wyraźnie wpisuje się teoria przywiązania opracowana przez Johna Bowlby'ego (1953, 2005), który stwierdził, że osiągnięcie zdrowia psychicznego wymaga, aby niemowlę i małe dziecko doświadczyło ciepłej i nieprzerwanej relacji z matką (lub innym opiekunem). Autor definiuje przywiązanie jako instynktowną, opartą na mechanizmach biologicznych, głęboką więź uczuciową między dzieckiem a osobą bliską, opiekunem. Wiąż ta wykształca się w 1. roku życia i warunkuje przebieg późniejszych relacji społecznych (Rutter, 1973). Dziecko kształtuje w sobie wewnętrzne modele operacyjne związków przywiazaniowych, które powstają na bazie interakcji z osobą bliską, opiekunem. Za pośrednictwem tych modeli dziecko reguluje swoje uczucia i zachowania, a także przewiduje reakcje i nastawienie otoczenia. Badania dowodzą, że atmosfera rodziny jest bezpośrednio powiązana z dobrym samopoczuciem dziecka, a w szczególności niekorzystna jakość relacji między matką a ojcem może wyzwać problemy związane z zachowaniem dziecka. Aktualne badania potwierdzają istotny fakt, że korzystna dla rozwoju dziecka jest sytuacja mieszkania razem z obojgiem biologicznych rodziców, między którymi są pozytywne relacje (Goldberg, Carlson, 2014).

Bezpiecznie przywiązane dziecko jest szczęśliwsze i bardziej nagradzające dla opiekuna oraz stawia mu mniejsze wymagania. Dziecko, które z różnych powodów nie spełnia oczekiwań, może wywoływać negatywne reakcje opiekuna i w ten sposób powstaje błędne koło samopodtrzymującego się wzoru negatywnych zachowań i reakcji przywiazaniowych (Bowlby, 2005). Z punktu widzenia wymiaru eudajmonistycznego wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka ważne jest uświadamianie sobie roli wzorców przywiazaniowych dziecka z różnymi zaburzeniami rozwojowymi. Nie jest trudno przewidywać, że niespełnione oczekiwania rodziców wobec takiego dziecka mogą wyzwać negatywne reakcje rodziców, w tym także odrzucenie, niechęć czy unikanie. W takiej sytuacji w umyśle dziecka powstaje obraz świata, który jest przez nie odrzucany, unikany, nie wiąże się z pozytywnymi uczuciami i nie zapewnia poczucia bezpieczeństwa, a wręcz wyzwała poczucie zagrożenie. Analiza więzi dziecka z osobami znaczącymi pozwala lepiej zrozumieć podatność dziecka na niekorzystne działania różnych czynników otoczenia, w tym także związane z negatywnymi postawami rodziców czy opiekunów. Pozwala także, jak wykazują badacze, wyjaśniać możliwości dziecka radzenia sobie w sytuacjach trudnych (Kraemer, 1992; Cassidy, Shaver, 2002; Roskam i in., 2014). Należy także mieć na uwadze wyniki innych badań, które dowodzą, że nie zawsze dzieci o początkowo nieufnej więzi z rodzicami czy opiekunami są skazane na gorszy rozwój. Badania dowodzą, że dzieci doświadczające ufnej przywiazania pod wpływem później zmienio-

nych relacji z rodzicami, rówieśnikami, nauczycielami i lokalnym otoczeniem społecznym także mogą przejawiać trudności w przystosowaniu (Golberg, 1991; Greenberg, Speltz, DeKlyen, 1993; Grossmann, Grossmann, Kindler, 2005).

Badania z lat 30. XX w. wskazywały również, że deprivacje środowiskowe, które ograniczają lub blokują rozwój dziecka, mogą dotyczyć także sfery jego emocji, poczucia bezpieczeństwa. Ich konsekwencją mogą być deficyty w różnych obszarach funkcjonowania dziecka. Badania współczesne, będące wynikiem postępu medycyny, ukazują skutki niekorzystnych rozwojowo wczesnych środowisk życia dziecka, które wpływają na rozwój neuronalny i jego mechanizmy. Autorzy rozwijają koncepcje, które dotyczą nieszczęść doświadczanych przez dzieci w powiązaniu z ich rozwojem neuronalnym, a także rozpatrują organiczne skutki deprivacji środowiskowych i doświadczanych przez dzieci zagrożeń bezpieczeństwa (McLaughlin, Sheridan, Lambert, 2014). Liczne wyniki badań dowodzą, że ubogie środowisko rozwojowe wczesnego dzieciństwa (ujmowane w kategoriach zaniedbania środowiskowego) może skutkować zaburzeniami w rozwoju dziecka – także ograniczeniami jego ogólnych możliwości poznawczych, intelektualnych, emocjonalnych czy adaptacyjnych (m.in. O'Connor, Rutter, 2000; Perry, 2002, 2009; McDermott i in., 2013; Koss i in., 2014; Fletcher, Gallichan, 2016).

## (2) Kanon podmiotowego traktowania – wymiar personalistyczny wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

Kanon podmiotowego traktowania dziecka rozpatruję w świetle wymiaru personalistycznego wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. W ten sposób akcentuję prawdę aksjologiczną, którą przywołałam w teoretycznym uzasadnieniu podjętego zagadnienia, że najwyższą wartością jest człowiek jako podmiot. Perspektywa podmiotowa wiodła mnie w rozpatrywaniu fenomenu niepełnosprawności w kategoriach osoby o niepowtarzalnych, unikatowych cechach, która ma prawo być autorem własnego życia (Głodkowska, 2005, 2014a, 2014d, 2015).

Odkrycie i zaakceptowanie podmiotowości dziecka z zaburzeniami rozwojowymi nie jest łatwe, ale jest powinnością wszystkich, którzy uczestniczą w jego życiu. Zapewnienie warunków podmiotowego traktowania dziecka z zaburzeniami we wczesnym okresie jego rozwoju można uznać zarówno jako cel, jak i środek interwencji specjalistycznej. W sytuacji podmiotowej dziecko niejako samo ma podjąć własną rehabilitację na miarę swoich możliwości. Otoczenie obserwuje, słucha i reaguje na znaczące sygnały, jakie dziecko przekazuje, które świadczą o jego potrzebach, oczekiwaniach, czy też lękach i niepokojach. W wyniku zapewnienia dziecku we wczesnym okresie życia warunków podmiotowego rozwoju i wsparcia kształtowane są w nim potrzeby, a także możliwości doświadczania autonomii i sprawstwa. W uszczegółowieniu kanonu podmiotowego traktowania wskazuję na: **autonomię, sprawczość, niezależność** (Głodkowska, 2017).

W interpretację kanonu podmiotowego traktowania można włączyć ideę relacji „Ja–Ty” filozofii spotkania Martina Bubera (1992). Podmiotowość relacji „Ja–Ty” przejawia się w tym, że otoczenie chce i stara się słuchać i zrozumieć sygnały, niekiedy nagle komunikaty, jakie przekazuje dziecko. Opiekunowie nie tylko mówią do niego, lecz także rozmawiają z nim, słuchają i obserwują, pielęgnowują i darzą szacunkiem. Relacja „Ja–Ty” może być zastępowana przez relację „Ja–Ono”. Jest szczególnie widoczna w sytuacjach braku czy ograniczenia porozumiewania werbalnego i niemożności odczytywania komunikatów niewerbalnych. Skoro nie ma dialogu, porozumienia, często osoba sprawna – opiekun – przejmuje funkcję dominującą i spełnia te powinności, które wydają się jej najważniejsze. Wówczas – jakby powiedział Buber – pozostaje tylko obsługa „Onego”, a odczucie przeciążenia psychicznego czy też poczucie wypalenia sił mogą spowodować, że coraz mniej chętnie podejmowane są próby wnikania w świat dziecka i zrozumienia jego potrzeb. Taka postawa, trudna do zaakceptowania, ale mogąca się pojawić, wyraźnie przeczy idei kanonu podmiotowego traktowania wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.

Badania longitudinalne w rodzinach socjalnego ryzyka od narodzin dziecka do okresu dojrzewania, prowadzone przez Karlen Lyons-Ruth (2015), dały wiele cennych informacji wyjaśniających także kanon podmiotowego traktowania dziecka. Niektóre z wyników były interpretowane w odniesieniu do wcześniejszych ustaleń badaczy nurtu psychoanalitycznego. Wykazały, że dezorganizacja zachowań w dzieciństwie (*disorganised attachment behaviours*) jest ważnym predykatorem pojawienia się w przyszłości symptomów zaburzeń adaptacyjnych, prowadząc także do zachowań dysocjacyjnych (*dissociative symptomatology*). Jednocześnie wykazały, że brak poczucia bezpieczeństwa we wczesnym okresie życia wpływa na wzorce komunikacji uczuciowej rodzic–dziecko, szczególnie nasilając emocjonalną niedostępność, a także trudności radzenia sobie z sytuacją pozostania samemu. Pozytywne, wczesne relacje z dzieckiem wpływają przede wszystkim na wykształcanie się w dzieciństwie jego pozytywnych mechanizmów obronnych, a także stwarzają szansę zbudowania trwałej, dialogowej więzi między rodzicami a dzieckiem.

Jean Ann Summers i współpracownicy (2014) przeprowadzili interesujące badania w zakresie strategii stosowanych we wczesnym dzieciństwie przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością w celu wykształcenia umiejętności samostanowienia. Wyniki dotyczyły takich umiejętności jak: dokonywanie wyboru, samokontrola, zaangażowanie. Autorzy badań uznali, że wymienione umiejętności będą prowadzić do ukształtowania samostanowienia, niezależności tych dzieci. Przeprowadzone zostały badania jakościowe z wykorzystaniem wywiadów pogłębionych i ankiet. Rezultaty wykazały, że rodziny deklarują stosowanie zróżnicowanych strategii kształtowania samostanowienia u swoich niepełnosprawnych dzieci. Autorzy zasugerowali, że interesujące byłoby wykazanie, na ile stosowane przez rodziców strategie realnie wykształcają umiejętność sa-

mostanowienia ich dzieci. Rezultaty tych badań są obiecujące dla projektowania przestrzeni rozwojowej dzieci z niepełnosprawnością, która zapewni ukształtowanie w nich autonomii, sprawczości i niezależności. Można również wskazać na opracowanie przez Karrie A. Shogren i Michaela L. Wehmeyera (2015, s. 18) koncepcji wspomaganego podejmowania decyzji (*Supported Decision Making, SDM*), która ukierunkowana jest na praktykę i wyjaśnia, w jaki sposób SDM można rozumieć i stosować w kontekście planowania wsparcia i społeczno-ekologicznego modelu niepełnosprawności. Autorzy wymieniają trzy komponenty SDM: (1) czynniki kontekstowe związane z podejmowaniem decyzji, (2) wymagania środowiskowe w zakresie podejmowania decyzji oraz (3) wsparcie potrzebne do podejmowania decyzji. Uwzględniając rozumienie i operacjonalizując wymienione komponenty, można – zdaniem autorów – opracować systemy wspierania podejmowania decyzji, które ułatwiają rozwój samostanowienia oraz wzajemne dopasowanie specyficznych wymagań środowiska, cech osobowościowych i potrzeb wsparcia każdej osoby. Wspierane podejmowanie decyzji zostało zauważone jako istotny środek doświadczania przez osoby z niepełnosprawnością autonomii, samostanowienia i decydowania o swoim życiu. Dalsze analizy rozwijały zagadnienie wsparcia zarówno w sensie teoretycznym, jak i empirycznym (Shogren i in., 2017). Nie ulega wątpliwości, że podjęte przez Shogren i Wehmeyera zagadnienie inspiruje zarówno koncepcyjnie, jak i diagnostycznie, także w najcenniejszym okresie rozwoju, w zakresie wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie.

### (3) Kanon bezpiecznego środowiska – wymiar funkcjonalny wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

Kanon bezpiecznego środowiska rozpatruję w wymiarze funkcjonalnym wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Należy odnotować, że przez ostatnie lata intensywnie wzmacnia się ekologiczno-systemowe podejście do rozwoju człowieka. Frances Degan Horowitz (1988) opracowała model rozwoju dziecka w systemie prewencyjnym. Wskazuje w nim na istnienie efektów wzajemnego oddziaływania środowiska i organizmu człowieka. Środowisko w tym modelu opisywane jest w kategoriach rodzaju, wielkości, intensywności i częstości bodźców oddziałujących na receptory dziecka. Autorka stwierdza, że środowisko może być niedopasowane wielkością stymulacji do zapotrzebowania rozwojowego dziecka. Mówi o przeciążeniu lub deprywacji jako czynnikach ryzyka zakłóceń w rozwoju. Zakłada, że wzajemne relacje środowisko–organizm nie mają charakteru liniowego. Rzadko zdarza się pojedynczy czynnik ryzyka zaburzeń rozwojowych, którego efektem jest pojedynczy rezultat powodujący zaburzenie jednej sfery rozwoju dziecka. Czynniki ryzyka raczej wzmacniają się wzajemnie, prowadząc do złożonych postaci zaburzeń rozwojowych. Horowitz (tamże) twierdzi, że ich skutki mogą być łagodzone w wyniku wczesnej interwencji lub zmiany środowiska rozwojowego dziecka.

W studium dotyczącym rozwoju umysłu człowieka Stanley I. Greenspan i Beryl L. Benderly (2000, s. 306) wskazują na siedem „niezbywalnych potrzeb dzieciństwa”, których zaspokojenie uznają za fundamenty rozwoju. Autorzy zauważają, że wszystko, co wartościowe w rozwoju dziecka, rodzi się na podłożu zaspokojenia jego potrzeb, w tym potrzeby: (1) posiadania bezpiecznego środowiska podstawowego reprezentowanego przez stabilnego opiekuna; (2) posiadania bezpiecznego środowiska najbliższego (pozostawanie w stałym wychowawczym związku z tymi samymi opiekunami); (3) doświadczania trwałych, bogatych, wielopłaszczyznowych interakcji; (4) posiadania środowiska lokalnego, które pozwala dziecku (i rodzinie) na przechodzenie przez stadia rozwojowe we własnym stylu i czasie; (5) eksperymentowania (doświadczania zaangażowania i przewyżniania trudności); (6) posiadania reguł i wyraźnych granic zachowania; (7) stabilnej, empatycznej, sprzyjającej systemowi rodzinnemu społeczności lokalnej).

Analizując kanon bezpiecznego środowiska wymieniłam szczegółowe jego komponenty: **bezpieczeństwo, pośredniczenie, zaangażowanie**. Kategorie te uznałam za najwierniej oddające tłumaczenie wymiaru funkcjonalnego wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (Głodkowska, 2017).

W rozwoju relacji wzajemnych między dzieckiem a dorosłym Reuven Feuerstein i jego współpracownicy (1981, 2002) upatrują znaczenia ważnego procesu, jakim jest pośredniczące uczenie się. Proces ten pozwala dziecku rozwijać się, doświadczać świata zewnętrznego i budować jego obraz we własnym umyśle. Dorosły w procesie tym odgrywa rolę główną, „upośrednia” znaczenia wszystkiego, czego dziecko doświadcza w otoczeniu, buduje dla niego bezpieczne i wartościowe rozwojowo środowisko życia. Jak twierdzi Feuerstein, „pokłady diamentu są w człowieku, należy tylko zmieść piasek, aby ujrzwały światło” (cytat z filmu *The Transformers – Reuven Feuerstein*, <https://www.youtube.com/watch?v=isnmUN4IfxA>, dostęp: 14.02.2017). Ta piękna metaforyczna myśl doskonale tłumaczy kanon bezpiecznego środowiska, w którym dorosły, znając swoją pośredniczącą rolę, tworzy dla dziecka otoczenie, w którym ono czuje się bezpiecznie, doświadcza świata zewnętrznego i z zaangażowaniem kształtuje go w swoim umyśle.

Pośredniczenie w procesie uczenia się dziecka to nie tylko pomoc w poznawaniu obiektów świata, lecz także uczestniczenie w przełamywaniu różnych oporów, lęków i w pokonywaniu pojawiających się trudności. Pośredniczenie w procesie uczenia się jest również związane z rozbudzaniem w dziecku potrzeby emocjonalnego oznakowania otoczenia, nadawanie znaczeń obiektom: dobry, zły, szczęśliwy, nieszczęśliwy, serdeczny, nieczuły. Można przyjąć, że poznawanie świata i emocje temu towarzyszące to podstawowe procesy i stany umysłu, emocji dziecka rozpoczynającego, jak powiedziała Maria Montessori, długą i ciężką pracę rozwoju. Feuerstein (tamże) konstatuje: „Nie można zostać człowiekiem bez pośredniego uczenia się”. Prawdziwymi, naturalnymi pośredni-



kami są rodzice. Jednak oni z różnych powodów funkcję tę oddają innym (niańkom, wychowawcom, instytucjom) i związki między dzieckiem a rodzicem są coraz luźniejsze. Rodzice rezygnują ze swoich naturalnych uprawnień i niestety nie zdają sobie sprawy, że rezygnują z czegoś bardzo ważnego. W przypadku dzieci z niepełnosprawnością tę funkcję pośredniczenia najczęściej przejmuje nauczyciel, terapeuta, rehabilitant. Jak twierdzi Feuerstein, aby ją dobrze pełnił, musi mieć właściwy rodzaj przekonania – musi wierzyć, że każde dziecko, niezależnie od stopnia niesprawności, może się rozwijać. Dorosły musi również być przekonany, że ludzi można zmieniać niezależnie od poziomu ich funkcjonowania i od etiologii zaburzenia. Feuerstein wzbogaca uczenie się dziecka tak, aby pomóc mu odkrywać wszystko to, co jest najcenniejsze, i doświadczać procesu najpiękniejszego, jakim jest jego własny rozwój. Badania pokazują, że zastosowanie programów wzbogaconego uczenia się opracowanych przez Feuersteina zwiększa szanse rozwojowe dzieci w wieku przedszkolnym i jest realnym predykatorem ich osiągnięć szkolnych (m.in. Anderson i in., 2003; Barnett, 2011; Blok i in., 2005; Protzko, Aronson, Blair, 2013).

#### (4) Kanon rozwojowego sukcesu – wymiar temporalny wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

Kanon rozwojowego sukcesu interpretuję w kategoriach wymiaru temporalnego wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i analizuję go w świetle teorii zadań rozwojowych Roberta Havighursta (1972). Zgodnie z tą koncepcją rozwój zachodzi w wyniku zmian cyklicznych, które w kolejnych etapach życia związane są z wykonywaniem odpowiednich zadań rozwojowych. Pomyślna realizacja owych zadań pozwala na zdrowe i satysfakcjonujące funkcjonowanie człowieka w danym środowisku. Natomiast niespełnienie prowadzi do poczucia osobistej, indywidualnej przegranej, dezaprobaty ze strony społeczeństwa oraz trudności w spełnieniu następnych zadań. Należy podkreślić użyteczność diagnostyczną modelu Havighursta, który rozwój ujmuje wieloaspektowo, a obserwowane sposoby wypełniania zadań przez jednostkę są reprezentacją zmian wewnętrznych, czyli dojrzewania somatycznego i psychicznego człowieka. Uwzględnienie realizacji zadań rozwojowych w wymiarze temporalnym kanonu rozwojowego sukcesu pozwala rozpoznawać funkcjonowanie optymalne dziecka, a w sytuacji zaburzeń rozwojowych – uaktywniać działania wspomagające jego rozwój.

Postęp badań nad rozwojem mózgu pozwolił zrozumieć, jak istotny wpływ na powstawanie i utrwalenie ścieżek neuronowych wywierają wczesne doświadczenia dziecka (Kotulak, 1996). Badania ostatnich lat dowiodły, że pozytywny jest wpływ bogatych doświadczeń w najwcześniejszym dzieciństwie na nabywanie pierwszego języka, umiejętności analitycznych czy rozwiązywania problemów, nawiązywania zdrowych relacji z rówieśnikami i osobami dorosłymi (Park, Peterson, 2003). Od chwili urodzenia, a nawet od momentu poczęcia, do ukończenia pierwszych lat życia, dzieci rozwijają się w sposób, którego nie moż-

na porównać z żadnym późniejszym okresem (Phillips, Shonkoff, 2000). Odwołując się do klasycznych już teorii, warto ponownie przywołać tezę Benjamina S. Blooma (1964), że do 6. roku życia to najcenniejszy okres rozwojowy, kiedy to dziecko zdobywa znaczącą część swoich zdolności poznawczych. Pierwsze lata życia dziecka są tak ważne również dlatego, że szkody powstałe na tym etapie rozwoju mogą niekorzystnie skutkować w dalszych okresach życia. Trudne jest, a niekiedy niemożliwe nadrobienie straconych możliwości, a wczesne wspomaganie rozwoju, ingerując w rozwój zaburzony, stwarza szansę sukcesu rozwojowego.

Kanon rozwojowego sukcesu można rozpatrywać w zakresie możliwości wykonywania zadań rozwojowych przez dziecko z zaburzeniami, a także realnych osiągnięć dziecka. Stąd też kanon ten szczegółowo postrzegam w kategoriach: **rozwój, satysfakcja, nadzieja**.

Badania wykazują, że niespełnianie przez dziecko gotowości szkolnej w stosunku do swoich rówieśników ma skutki w dalszej jego edukacji i w dalszym życiu. W wieku szkolnym dzieci te mają niższe osiągnięcia edukacyjne i częściej są umieszczane w szkołach specjalnych. Jako osoby dorosłe są mniej wydajne w pracy, przejawiają liczne problemy adaptacyjne w środowisku społecznym, mają problemy z podejmowaniem bardziej odpowiedzialnych i złożonych zadań (Blair, Diamond, 2008; Lengua, Honorado, Bush, 2007). Sądzę, że wyniki pogłębionych badań w zakresie realizacji zadań rozwojowych kanonu wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka mogą być cennymi informacjami poznawczymi, służącymi także praktyce rehabilitacyjnej.

(5) Kanon interwencyjnego profesjonalizmu – wymiar pomocowy wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka

Kanon interwencyjnego profesjonalizmu postrzegam w wymiarze pomocowym wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka to jeden z kluczowych obszarów zainteresowania teoretyków i praktyków. Obszar ten uznano także za jedno z pól tematycznych w ramach europejskiego programu Helios II (1993, 1996). Podczas jego realizacji uzyskano wiele cennych informacji, ważnych zarówno dla ujęcia medycznego, jak i pedagogicznego wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Dokumenty, opracowania naukowe, opublikowane na przestrzeni ostatnich 30 lat w Europie i na świecie, obrazują zachodzący w tej dziedzinie intensywny rozwój. Należy podkreślić interdyscyplinarny charakter podejmowanych analiz teoretycznych i empirycznych, zróżnicowane perspektywy badawcze, wartościowe wskazania dla praktyki. Generalnie należy podkreślić dwie istotne sprawy. Po pierwsze, wypracowano nową koncepcję wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, która zakłada bezpośrednie zaangażowanie służby zdrowia, oświaty, nauk społecznych, a także psychologii. Po drugie, wskazano na odejście od interwencji skupionej głównie na dziecku na rzecz interwencji szeroko

zakrojonej, w której uwaga obejmuje także jego rodzinę i środowisko (Peterander, 2000; Blackman, 2002).

W Polsce były realizowane co najmniej trzy duże programy, które dały miarodajne informacje o stanie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (m.in. pilotażowy program rządowy na lata 2005–2007 „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie”, [www.men.gov.pl](http://www.men.gov.pl); Program PFRON „Wczesna pomoc dziecku niepełnosprawnemu” realizowany w latach 2008–2012 WWKSC).

Kanon interwencyjnego profesjonalizmu w wymiarze pomocowym wczesnego wspomaganie rozwoju interpretuję w kategoriach: **poradnictwo, rehabilitacja, terapia**.

Michael J. Guralnick (2013) dowodzi, że aktualne programy profilaktyczne wczesnej interwencji wobec dzieci z ryzykiem zaburzeń wydatnie wykorzystują osiągnięcia naukowe. Guralnick (2001) argumentuje, że badania przeprowadzone w latach 70. ubiegłego wieku wykazały ogólną skuteczność i ekonomiczność programów wczesnej interwencji w odniesieniu do dzieci z grup ryzyka oraz tych, u których stwierdzono jakiś rodzaj niepełnosprawności. Zdaniem autora, potrzebne są dalsze badania, które określiłyby, jakie formy interwencji służą danej populacji, jakie warunki powinny być spełnione i jakie cele należy wyznaczyć. Guralnick podkreśla rolę wszystkich stron zaangażowanych w ten proces. Mówi zatem o dziecku i jego postępach rozwojowych, o rodzinie dziecka i jej satysfakcji z przebiegu procesu wspomaganie rozwoju dziecka, o specjalistach prezentujących określony poziom satysfakcji i kompetencji. Wskazuje także na środowisko i korzyści, jakie może ono uzyskać dzięki pomocy udzielanej dziecku i jego rodzinie.

W światowych systemach profesjonalnego oddziaływania w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka Guralnick (2013) odwołuje się do trzech programów: (1) Ziglerowska Szkoła XXI Wieku (*Zigler School of the 21<sup>st</sup> Century*), (2) Program Lepsze Początki, Lepsze Przyszłości (*The Better Beginnings, Better Futures*), (3) program Model Edukacyjnej Opieki (*Educare Model*). Wyniki tych programów mogą być znaczące dla podejmowania i realizacji interwencji w zaburzony rozwój dziecka, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.

Wymiar pomocowy wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i kanon interwencyjnego profesjonalizmu można wyjaśniać w świetle teorii „psychologicznego rusztowania”. Pojęcie rusztowania (*scaffolding*) po raz pierwszy zostało użyte przez Davida Wooda, Jerome S. Brunera i Gail Rossa (1976). Odpowiada asymetrycznym relacjom: dziecka z dorosłym, ucznia z nauczycielem. Budowanie rusztowania jest procesem złożonym i opiera się na wzajemnych interakcjach otoczenia, sytuacji oraz osób uczestniczących – wspierających i wspieranych. Celem rusztowania, udzielanego wsparcia jest doprowadzenie do sytuacji, gdy osoba wspierana staje się coraz bardziej niezależna i odpowiedzialna za po-

dejmowane zadania i ich realizację. Z czasem rusztowanie przestaje być osobie wspieranej potrzebne, co można postrzegać jako przejście od „form społecznej aktywności do form czynności indywidualnych” (Wygotski, 1978, s. 32–39).

Zindywidualizowane wsparcie jest jednym z komponentów wskazanych przez Schalocka (2004) w definicji „wschodzącego paradygmatu niepełnosprawności”. Autor, powołując się (tamże) na opracowanie Ruth Luckasson i współpracowników (2002, s. 145), określa wsparcie jako „zasoby i strategie, które mają na celu promowanie rozwoju, edukacji, interesów i osobiste dobre samopoczucie osoby i poprawę w różnych obszarach jej funkcjonowania”. Od lat 80. XX w. w planowaniu i ewaluacji programów wsparcia dla osób z niepełnosprawnością podkreśla się poziom i intensywność udzielanego wsparcia, co dopiero może zapewnić osobowy rozwój i wzmocnić potencjał rozwojowy. Model wsparcia osób z niepełnosprawnością, zgodnie z koncepcją Luckasson i współpracowników (tamże) oraz Schalocka (2004), obejmuje pięć kluczowych aspektów. Jednym z nich jest ekologiczne podejście w rozumieniu zachowania, uwzględniające ocenę rozbieżności między zdolnościami i umiejętnościami osoby oraz jej kompetencjami niezbędnymi do funkcjonowania w danym środowisku a wymaganiami owego środowiska w określonych obszarach (rozwój, edukacja, życie codzienne, życie społeczne, zatrudnienie, zdrowie i bezpieczeństwo, zachowania społeczne oraz ochrona i obrona siebie i innych) oraz intensywnością wsparcia. Schalock (tamże, s. 207) podkreśla, że pożądane rezultaty osobowych osiągnięć obejmują zwiększenie niezależności, relacje międzyludzkie, współpracę, szkołę i uczestniczenie społeczne oraz osobiste dobre samopoczucie (mierzone w ośmiu podstawowych wymiarach jakości życia). W proponowanym dla osoby niepełnosprawnej systemie wsparcia zakłada szczególną dbałość o jakość jej życia oraz wskazuje na potrzebę stosowania coraz korzystniejszych modeli wsparcia, zapewniających doświadczanie poczucia szczęścia i pomyślności życiowej (Schalock i in., 2010, s. 111). Program owego wsparcia winien być z precyzją i rzetelnie opracowany szczególnie w sytuacji małego dziecka z zaburzeniami rozwojowymi w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.

### **Na zakończenie – przykład implikacji kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka**

Chociaż sformułowane kanony stanowią odrębne uogólnienia wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, warto podkreślić ich integralność i spójność zarówno poznawczą, jak i praktyczną. Wyodrębnienie wymiar eudajmonistycznego, personalistycznego, funkcjonalnego, temporalnego i pomocowego wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka ma znaczenie systematyzujące, uogólniające, ale także daje perspektywę podejmowania działań empirycznych. Badania mogą obejmować wyodrębnione kanonami obszary: szczęśliwego dzieciństwa, podmiotowego traktowania, bezpiecznego środowiska, rozwojowego sukcesu

su, interwencyjnego profesjonalizmu. Nie ulega jednak wątpliwości, że każdy z tych obszarów istnieje we wzajemnym powiązaniu z pozostałymi, dając holistyczny obraz wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. Tak też aspekty szczegółowe kanonów można rozpatrywać oddzielnie (np. w kanonie bezpiecznego środowiska analizować bezpieczeństwo, pośredniczenie, zaangażowanie), a także w powiązaniach wewnętrznych (np. w kanonie podmiotowego traktowania powiązania między aspektami: autonomia, sprawczość, niezależność) oraz w zależnościach między poszczególnymi kanonami (np. wyznaczniki kanonu szczęśliwego dzieciństwa a wyznaczniki bezpiecznego środowiska).

Interpretacja i operacjonalizacja sformułowanych kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka pozwala wskazać na szczegółowe kategorie, które są egzemplifikacją zarówno aspektów konstruktów, jak i teorii je wyjaśniających.

Urzeczywistnieniem nowego podejścia do wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka jest wizja szkoły XXI w. Edwarda Ziglera i Matii Finn-Stevenson (1997, 2007), o którym wspominałam wcześniej, odwołując się do opracowania Guralnicka (2013). Zgodnie z wyobrażeniem Ziglera i Finn-Stevenson skuteczna edukacja nie rozpoczyna się od przedszkola i szkoły, lecz już od momentu narodzin dziecka. Na uniwersytecie w Yale w roku 1988 profesor Edward Zigler zrealizował swoją ideę Szkoły XXI Wieku (*The School of the 21st Century*), która jest przykładem skutecznej wczesnej opieki i edukacji w systemie szkół publicznych. Szkoła XXI Wieku jest modelem edukacji skierowanym na optymalny wzrost i rozwój dzieci począwszy od ich narodzin. Od powstania Szkoły XXI Wieku jej idea i program zostały wdrożone w 1300 szkołach w różnych rejonach Stanów Zjednoczonych. Program szkoły został opracowany po uprzednim rozpoznaniu potrzeb współczesnych rodziców w zakresie opieki i wychowania swoich dzieci. W projekt Szkoła XXI Wieku byli zaangażowani nauczyciele, dla których wyzwaniem było zapewnienie uczniom odpowiedniej jakości nauczania warunkującego sukcesy szkolne.

Ten edukacyjny projekt realizuje sześć programów: (1) porady i wsparcie dla rodziców (wieloprofilowa pomoc, skierowana do rodziców dzieci w każdym wieku, od narodzin do 5 lat i w wieku szkolnym), (2) informacje i usługi (współpraca z organizacjami stowarzyszeniami), (3) sieć wsparcia i szkolenia dla opiekunów dziecka (wzmacnianie jakości lokalnej opieki nad dzieckiem), (4) usługi zdrowotne i edukacyjne (opieka zdrowotna, żywienie, oświata, usługi stomatologiczne, zdrowie psychiczne, opieka nad dziećmi o specjalnych potrzebach rozwojowych), (5) opieka przed szkołą i po niej (organizowanie czasu wolnego), (6) wczesna opieka i edukacja (dostarczanie przez profesjonalistów wysokiej jakości usług rozwojowo odpowiadających dzieciom od 3 do 5 lat). Programy wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka są głównie skierowane na skuteczne przygotowanie dzieci z ryzyka rozwoju do podjęcia nauki szkolnej. Jednocześnie przegląd oceny skuteczności dotychczasowych programów wskazuje, że przyszły postęp w tej dziedzinie będzie zależeć od rozwoju wiedzy naukowej,

której ustalenia stworzą odpowiednie konstrukcje teoretyczne dla zastosowań praktycznych w zakresie wyjaśniania przyczyn i symptomów rozwoju zaburzonego i budowania programów wspomagających rozwój dziecka i otaczających opieką jego rodzinę.

## Bibliografia

- Anderson, L.M., Shinn, C., Fullilove, M.T., Scrimshaw, S.C., Fielding, J.E., Normand, J., Carande-Kulis, V.G. (2003). The effectiveness of early childhood development programs: A systematic review. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(3), 2–46.
- Barnett, W.S. (2011). Effectiveness of early educational intervention. *Science*, 333, 975–978.
- Blackman, J.A. (2002). Early intervention: A global perspective. *Infants & Young Children*, 15(2), 11–19.
- Blair, C., Diamond, A. (2008). Biological processes in prevention and intervention: The promotion of self-regulation as a means of preventing school failure. *Development and Psychopathology*, 20, 899–911.
- Blok, H., Fukkink, R., Gebhardt, E., Leseman, P. (2005). The relevance of delivery mode and other programme characteristics for the effectiveness of early childhood intervention. *International Journal of Behavioral Development*, 29, 35–47.
- Bloom, B.S. (1964). *Stability and Change in Human Characteristics*. New York: Wile.
- Bowlby, J. (1953). Some pathological processes set in train by early mother-child separation. *The British Journal of Psychiatry*, 99(415), 265–272.
- Bowlby, J. (2005). *A Secure Base: Clinical Applications of Attachment Theory*. T. 393. Taylor & Bronston, W.G. (1976). Concepts and theory of normalization. W: R. Koch, J.C. Dobson (red.), *The Mentally Retarded Child and His Family: A Multidisciplinary Handbook* (s. 490–516). New York: Brunner/Mazel Francis.
- Buber, M. (1992). *Ja i Ty. Wybór pism filozoficznych*. Warszawa: PAX.
- Cassidy, J., Shaver, P.R. (red.). (2002). *Handbook of Attachment: Theory, Research, and Clinical Applications*. New York: The Guildford Press.
- Cytowska, B., Winczura, B. (red.). (2006). *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju malego dziecka*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Dagnan, D., Sandhu, S. (1999). Social comparison, self-esteem and depression in people with intellectual disability. *Journal of Disability Research*, 43, 372–379.
- Emerson, E., Hatton, Ch. (2008). *People with Learning Difficulties in England Centre for Disability Research*. Lancaster: Lancaster University.
- Feuerstein, R., Miller, R., Rand, Y.A., Jensen, M.R. (1981). Can evolving techniques better measure cognitive change? *The Journal of Special Education*, 15(2), 201–219.
- Feuerstein, R., Falik, L.H., Feuerstein, R.S., Rand, Y. (2002). *The Dynamic Assessment of Cognitive Modifiability. The Learning Propensity Assessment Device: Theory, Instruments and Techniques*. Jerusalem: The ICELP Press.
- Fletcher, H.K., Gallichan, D.J. (2016). An overview of attachment theory: Bowlby and beyond. *Attachment in Intellectual and Developmental Disability: A Clinician's Guide to Practice and Research*, 8–32.
- Giddens, A. (2001). *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Warszawa: WN PWN.
- Głodkowska, J. (2000a). Uwarunkowania wrażliwości edukacyjnej uczniów klasy pierwszej szkoły specjalnej dla upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim. *Psychologia Wychowawcza*, 1, 43–57.
- Głodkowska, J. (2000b). *Pomóżmy dziecku z upośledzeniem umysłowym doświadczać przestrzeni. Orientacja przestrzenna w teorii, diagnozie, rozwoju dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

- Głodkowska, J. (2004). Założenia i kontekst procesu rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (s. 8–17). W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Osobowość, samorealizacja, odpowiedzialność, bezpieczeństwo, autonomia – teoria, empiria i praktyka w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością umysłową od dzieciństwa do późnej dorosłości*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Głodkowska, J. (2005). Optymizm czy pesymizm w stylu wyjaśniania stosowanym przez młodzież z lekką niepełnosprawnością intelektualną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1*, 153–179.
- Głodkowska, J. (2009). Wyobraźnia dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim i dzieci w normie intelektualnej. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Kreatywność osób z niepełnosprawnością intelektualną – czy umiemy myśleć inaczej?* (s. 43–65). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akapit.
- Głodkowska, J. (2010). Kolory w analizie kompetencji pedagoga specjalnego. W: J. Głodkowska (red.), *Dydaktyka specjalna w przygotowaniu do kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* (s. 279–288). Warszawa: Wydawnictwo Akademii APS.
- Głodkowska, J. (2012). *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną – w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akapit.
- Głodkowska, J. (2014a). Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1*, 75–97.
- Głodkowska, J. (2014b). Rozważania o podmiotowości a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 2*, 91–109.
- Głodkowska, J. (2014c). Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 3(25)*, 87–106.
- Głodkowska, J. (2014d). Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 4(26)*, 9–44.
- Głodkowska, J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. W: J. Głodkowska, *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 110–135). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Głodkowska, J. (2017). Dziecko Osobą – personalistyczne odczytywanie kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. W: J. Głodkowska, *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka* (w druku).
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Goldberg, J.S., Carlson, M.J. (2014). Parents' relationship quality and children's behavior in stable married and cohabiting families. *Journal of Marriage and the Family, 76(4)*, 762–777.
- Goldberg, S. (1991). Recent developments in attachment theory and research. *Canadian Journal of Psychiatry, 36*, 393–400.
- Greenberg, M.T., Speltz, M.L., Deklyen, M. (1993). The role of attachment in the early development of disruptive behavior problems. *Development and Psychopathology, 5*, 191–213.
- Greenspan, S.I., Benderly, B.L. (2000). *Rozwój umysłu. Emocjonalne podstawy inteligencji*. Poznań: DW REBIS.
- Grossmann, K., Grossmann, K.E., Kindler, H. (2005). Early care and the roots of attachment and partnership representation in the Bielefeld and Regensburg Longitudinal studies. W: K.E. Grossmann, K. Grossmann, E. Waters (red.), *Attachment from Infancy to Adulthood: The Major Longitudinal Studies* (s. 98–136). New York: Guilford Press.
- Guralnick, M.J. (2001). A developmental systems model for early intervention. *Infants & Young Children, 14(2)*, 1–18.
- Guralnick, M.J. (2013). Developmental science and preventive interventions for children at environmental risk. *Infants and Young Children, 26(4)*, 270–285.

- Havighurst, R.J. (1972). *Developmental Tasks and Education*. New York: McKay.
- Horowitz, F.D. (1988). *The Concept of Risk: A Re-evaluation, Presented at the Society for Research in Child Development*. Kansas City, Missouri.
- Koss, K.J., Hostinar, C.E., Donzella, B., Gunnar, M.R. (2014). Social deprivation and the HPA axis in early development. *Psychoneuroendocrinology*, 50, 1–13.
- Kotulak, R. (1996). *Inside the Brain: Revolutionary Discoveries of How the Mind Works*. Kansas City MO: Andrews & McMeel.
- Kraemer, G.W. (1992). A psychobiological theory of attachment. *Behavioral and Brain Sciences*, 15(3), 493–511.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Verdugo, M.A., Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740–744.
- Lengua, L.J., Honorado, E, Bush, N.R. (2007). Contextual risk and parenting as predictors of effortful control and social competence in preschool children. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 28, 40–55.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M., Spitalnik, D.M., Spreat, S., Tasse, M.J. (2002). *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lyons-Ruth, K. (2015). Dissociation and the parent–infant dialogue: A longitudinal perspective from attachment research. *Attachment*, 9(3), 253–276.
- Magnusson, D., Stattin, H. (2006). The person in context: A holistic- interactionistic approach. R.M.Lerner, W. Damon (red.), *Handbook of Child Psychology* (s. 400–464). New York: Wiley.
- Maritain, J. (1988). *Pisma filozoficzne*. Kraków: Znak.
- McDermott, J.M., Troller-Renfree, S., Vanderwert, R., Nelson, C.A., Zeanah, C.H., Fox, N.A. (2013). Psychosocial deprivation, executive functions, and the emergence of socio-emotional behavior problems. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, 167.
- McLaughlin, K.A., Sheridan, M.A., Lambert, H.K. (2014). Childhood adversity and neural development: Deprivation and threat as distinct dimensions of early experience. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 47, 578–591.
- Mounier, J. (1964). *Wstęp do egzystencjalizmów*. Kraków: Znak.
- O'Connor, T.G., Rutter, M. (2000). Attachment disorder behavior following early severe deprivation: Extension and longitudinal follow-up. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39(6), 703–712.
- Park, N., Peterson, C. (2003). Early intervention from the perspective of positive psychology. *Prevention and Treatment*, 6(1), 2–8.
- Perry, B.D. (2002). Childhood experience and the expression of genetic potential: What childhood neglect tells us about nature and nurture. *Brain and Mind*, 3(1), 79–100.
- Perry, B.D. (2009). Examining child maltreatment through a neurodevelopmental lens: Clinical applications of the neurosequential model of therapeutics. *Journal of Loss and Trauma*, 14(4), 240–255.
- Peterander, F. (2000). The best quality cooperation between parents and experts in early intervention. *Infants & Young Children*, 12(3), 32–45.
- Phillips, D.A., Shonkoff, J.P. (red.). (2000). *From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development*. Washington, DC: National Academies Press.
- Protzko, J., Aronson, J., Blair, C. (2013). How to make a young child smarter: Evidence from the database of raising intelligence. *Perspectives on Psychological Science*, 8, 25–40.
- Ramey, C.T., Ramey, S.L. (1998). Early intervention and early experience. *American Psychologist*, 53(2), 109–120.
- Roskam, I., Stievenart, M., Tessier, R., Muntean, A., Escobar, M.J., Santelices, M.P., Pierrehumbert, B. (2014). Another way of thinking about ADHD: The predictive role of early attachment



- deprivation in adolescents' level of symptoms. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(1), 133–144.
- Rutter, M. (1973). Maternal deprivation. *Handbook of Parenting*, 14, 181–202.
- Ryan, R.M., Deci, E.L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 1(52), 141–166.
- Ryan, R.M., Huta, V., Deci, E.L. (2013). Living well: A self-determination theory perspective on eudaimonia. W: Delle Fave, A. (red.), *The Exploration of Happiness* (s. 117–139). Dordrecht: Springer Netherlands.
- Ryff, C. (2013). Psychological well-being revisited: Advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 83(1), 10–28.
- Ryff, C.D., Boylan, J.M. (2016). Linking happiness to health: Comparisons between hedonic and eudaimonic well-being. *Handbook of Research Methods and Applications in Happiness and Quality of Life*, 53–70.
- Saint-Exupéry, A., de (2012). *Twierdza*. Warszawa: Wydawnictwo Muza SA.
- Schalock, R.L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14, 204–215.
- Schalock, R. i in. (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Support. 11<sup>th</sup> Edition*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Seligman, M.E. (2011). *Pełnia życia. Nowe spojrzenie na kwestię szczęścia i dobrego życia*. Poznań: Media Rodzina.
- Seligman, M.E. (2012). *Flourish: A Visionary new Understanding of Happiness and Well-being*. Simon and Schuster.
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L. (2015). A frame-work for research and intervention design in supported decision-making. *Inclusion*, 3, 17–23.
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Lassmann, H., Forber-Pratt, A.J. (2017). Supported decision making: A synthesis of the literature across intellectual disability, mental health, and aging. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(2), 144–157.
- Summers, J.A., Brotherson, M.J., Erwin, E.J., Maude, S.P., Palmer, S.B., Haines, S.J., Stroup-Rentier, V., Wu, H.Y., Peck, N.F., Zheng, Y.Z. (2014). Family reflections on the foundations of self-determination in early childhood. *Inclusion*, 2(3), 175–194.
- Swain, J., French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability and Society*, 15, 4, 569–582.
- Taylor, Ch. (2001). *Źródła podmiotowości. Narodziny tożsamości nowoczesnej*. Warszawa: WN PWN.
- Wolfensberger, W. (1972). *The Principles of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wood, D., Bruner, J.S., Ross, G. (1976). The role of tutoring in problem solving. *Journal of Child Psychology and Child Psychiatry*, 17, 89–100.
- Wygotski, L.S. (1978). *Narzędzie i znak w rozwoju dziecka*. Warszawa: PWN.
- Zigler, E.F., Finn-Stevenson, M., Stern, B.M. (1997). Supporting children and families in the schools: The School of the 21st Century. *American Journal of Orthopsychiatry*, 67(3), 396–407.
- Zigler, E., Finn-Stevenson, M. (2007). From research to policy and practice: The school of the 21st century. *American Journal of Orthopsychiatry*, 77, 175–181.

## DZIECKO W „LUDZKIM CENTRUM AKSJOLOGICZNYM” – RÓŻNE PERSPEKTYWY WYJAŚNIENIA KANONÓW WCZESNEGO WSPOMAGANIA ROZWOJU DZIECKA

### *Abstrakt*

Tematyka artykułu jest skoncentrowana na rozpoznaniu i teoretycznym ujęciu kanonów będących specyficznymi uogólnieniami, dotyczącymi obszaru diagnostyczno-rehabilitacyjnego, jakim jest wczesne wspomaganie rozwoju dziecka. Opracowanie odwołuje się do interdyscyplinarnych koncepcji teoretycznych i analiz empirycznych: psychologii pozytywnej, personalizmu pedagogicznego, teorii optymalnego funkcjonowania, koncepcji zadań rozwojowych, teorii wsparcia społecznego. W ich świetle ugruntowania teoretyczno-empirycznego nabierają kanony: (1) kanon szczęśliwego dzieciństwa, (2) kanon podmiotowego traktowania, (3) kanon bezpiecznego środowiska, (4) kanon rozwojowego sukcesu, (5) kanon interwencyjnego profesjonalizmu. Ich sformułowanie wskazuje, że istnieją już w tym obszarze bogate źródła umożliwiające systematyzowanie tego – uznawanego za najcenniejszy – etapu rozwoju człowieka, jakim jest okres od narodzin do 6. roku życia.

*Słowa kluczowe:* kanony wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, konstrukt fenomenu niepełnosprawności, autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością, kanon szczęśliwego dzieciństwa, kanon podmiotowego traktowania, kanon bezpiecznego środowiska, kanon rozwojowego sukcesu, kanon interwencyjnego profesjonalizmu

## THE CHILD IN THE “HUMAN AXIOLOGICAL CENTER” – VARIOUS PERSPECTIVES IN EXPLAINING THE CANONS OF EARLY CHILDHOOD DEVELOPMENT SUPPORT

### *Abstract*

The article's focus is to identify and theoretically present canons that are specific generalizations about the assessment and rehabilitation area constituted by early childhood development support. It refers to the following interdisciplinary theoretical concepts and empirical analyses: positive psychology, pedagogical personalism, optimal functioning theory, developmental task concept, and social support theory. In the light of the above concepts and analyses, the following canons become theoretically and empirically anchored: (1) a happy childhood canon, (2) a subjective treatment canon, (3) a safe environment canon, (4) a developmental success canon, and (5) an intervention professionalism canon. Their framing suggests that there exist already substantial resources in this area that make it possible to systematize this stage of human development considered the most precious one that is the period from birth to 6 years of age.

*Key words:* canons of early childhood development support, construct of the phenomenon of disability, authorship of their own lives in people with disabilities, happy childhood canon, subjective treatment canon, safe environment canon, developmental success canon, intervention professionalism canon

MONIKA PARCHOMIUK\*

## RODZICE Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM. DOŚWIADCZANIE POZYTYWNYCH ZMIAN

### Wprowadzenie

Problematyka dotycząca funkcjonowania rodziców dzieci z niepełnosprawnościami zmienia się w miarę wzbogacania dorobku psychologii, pedagogiki i innych nauk współpracujących z nimi o nowe teorie wyjaśniające istotę niepełnosprawności oraz przystosowania do życia z nią. Szczególne znaczenie pod tym względem mają założenia wypracowane na gruncie psychologii pozytywnej, które stanowią swoistą przeciwagę dla perspektywy skoncentrowanej na stracie i jej przeżywaniu (m.in. model pracy żałoby, ang. *grief work*). Przykładem takich założeń jest model stresu-radzenia sobie, szeroko eksplorowany od lat i stosunkowo dobrze poznany w kontekście funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, oraz słabiej opracowany, zwłaszcza na gruncie polskim, model nadawania sensu traumie (Lis-Turlejska, 1997, s. 45 i n.). Ten ostatni można potraktować jako bardzo szeroki konstrukt, zakładający kluczowe znaczenie poszukiwania i nadawania sensu traumatycznemu zdarzeniu. Proces poszukiwania i nadawania sensu zmierza do odbudowania u człowieka istotnych przekonań, założeń i oczekiwań, naruszonych na skutek traumatycznych doświadczeń. Dotyczą one własnej osoby, innych ludzi i świata, dostarczają poczucia koherencji, kontroli i sensu. Stanowią podstawę dla pozytywnej samooceny oraz mają dla człowieka znaczenie adaptacyjne (tamże, s. 54–56). Można sądzić, że wskazany model pozytywny dostarczył podstaw dla rozwoju teorii znanych jako wzrost potraumatyczny (*posttraumatic growth*), teoria wartościowania organizmicznego (*organismic valuing theory*) czy teoria transformacji rodziców (*parents transformation*).

---

\* Monika Parchomiuk, Instytut Pedagogiki UMCS w Lublinie, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel. +48 81 5376336; e-mail: monika.parchomiuk@poczta.umcs.lublin.pl

Zgromadzony materiał empiryczny dowodzi, że rodzice z dzieckiem niepełnosprawnym doświadczają sytuacji stresowych wynikających z relacji niepełnosprawności dziecka z osobistymi i środowiskowymi zasobami, jakimi dysponują, oraz konfrontacji jego specjalnych potrzeb ze społecznym otoczeniem. W literaturze przedmiotu wspomina się o traumie diagnozy oraz stresujących doświadczeniach towarzyszących wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością, mających wieloraką genezę (ograniczenia funkcjonowania dziecka, związane z tym specjalne potrzeby, czynniki społeczne, np. postawy wobec dziecka i rodziny). W bogatym materiale empirycznym w zakresie referowanej problematyki znajdujemy wyniki obrazujące wyższe nasilenie stresu u rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym w porównaniu do grupy matek i ojców wychowujących dzieci pełnosprawne (m.in. Cho, Singer, Brenner, 2000, s. 242–243; Ketelaar i in., 2008, s. 827; Dąbrowska, Pisula, 2010, s. 272–274; Mount, Dillon, 2014, s. 75 i n.; Smith i in., 2014, s. 76–78; Minnes, Perry, Weiss, 2015, s. 555; Chouhan, Singh, Kumar, 2016, s. 502). Badania ilościowe dowodzą występowania u rodziców dzieci niepełnosprawnych i przewlekle chorych wzrostu potraumatycznego (rozwoju poststresowego – określenie wprowadzone przez Crystal L. Park i współautorów [Park, Cohen, Murch, 1996, s. 72–73; Park, Fenster, 2004, s. 196] odnoszące się do pozytywnych zmian występujących w efekcie doświadczeń stresowych. Autorzy w wyjaśnieniu istoty zmian opierają się na koncepcjach innych badaczy, w tym teorii wzrostu potraumatycznego oraz radzenia sobie ze stresem.) czy transformacji, ponadto ich złożonych powiązań ze zmiennymi osobowościowymi i środowiskowymi, w tym wsparciem społecznym, uogólnioną i rodzicielską samoskutecznością, nadzieją podstawową, strategiami zaradczymi, *resilience*, poczuciem koherencji. Liczba analiz w tym zakresie jest jednak stosunkowo niewielka, zwłaszcza na gruncie polskim (Znoj, 1999, s. 5; 2006, s. 187; Slosky, 2013, s. 52; Zhang i in., 2013, s. 32; Motagheti, Haddadian, 2014, s. 34; Stecker, Hazetwood, Shakespeare-Finch, 2014, s. 5; Scott, Loepf, 2015, s. 31; Turner-Sack i in., 2015, s. 52; Ogińska-Bulik, Ciechomska, 2016, s. 106; Rodriguez-Rey i in., 2016, s. 499; Smith, 2016, s. 39; Byra, Parchomiuk, niepublikowane). Złożoność problematyki i wielość wyjaśnień teoretycznych utrudniają formułowanie jednoznacznych wniosków, które mogą być niezwykle przydatne z perspektywy praktyki psychologicznej i pedagogicznej. Weryfikacja pozytywnych aspektów „trudnego” rodzicielstwa, rozumianego w odniesieniu nie tylko do choroby czy niepełnosprawności dziecka, lecz także do jego zagrożonego rozwoju (np. na skutek wcześniactwa), sytuacji osierocenia rodziców w wyniku śmierci dziecka, jest niezbędna do określenia pełnego obrazu rodzicielskich doświadczeń, a w konsekwencji podejmowania specjalistycznych działań wspierających. Prezentowane opracowanie jest próbą zebrania najważniejszych ustaleń w zakresie referowanej problematyki i ich uporządkowania oraz inspiracją do dalszego pogłębiania tego zagadnienia.

Celem opracowania będzie opisanie pozytywnych zmian zachodzących u człowieka w wyniku doświadczania wydarzeń traumatycznych/stresowych w kontekście wymienionych we wstępie teorii. Ważnym celem będzie również analiza takich zmian dokonana w odniesieniu do doświadczeń rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym. Analiza rodzicielskich doświadczeń będzie przebiegać z wykorzystaniem wyników dostępnych badań jakościowych. Zakłada się, że dostarczy ona szczegółowych danych na temat istoty zmian, jakie zachodzą w wybranych obszarach funkcjonowania matek i ojców w rezultacie zmagania się z sytuacjami o różnym stopniu stresowości, oraz stworzy możliwość ich odniesienia do kontekstu sytuacyjnego.

### **Pozytywne zmiany związane z doświadczaniem sytuacji stresowych/traumatycznych**

W tabeli 1 przedstawiono podstawowe założenia teorii wyjaśniających pozytywne zmiany następujące w wyniku doświadczania przez człowieka sytuacji stresowych/traumatycznych. Należy dodać, że skoncentrowano się na teoriach, które zakładają zmiany w systemie poznawczym człowieka. Inne teorie wyjaśniające zjawiska pozytywne po doznaniu sytuacji stresowych/traumatycznych prezentuje Nina Ogińska-Bulik (2013, s. 37 i n.).

W każdej z wymienionych teorii (zob. tabela 1) zawarte jest założenie o transformacji człowieka, jaka może zachodzić w wyniku doświadczania wydarzenia traumatycznego/ stresującego. Charakter zmian pozwala mówić o nabyciu nowej jakości funkcjonowania, istotnie odmiennej od tej, jaka istniała przed zdarzeniem. W procesie transformacji następuje przebudowanie systemu przekonań i założeń dotyczących siebie, innych ludzi i świata, czego efektem jest powstanie nowych, zawierających elementy przeżytego doświadczenia (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010, s. 130; Jayawickreme, Blackie, 2014, s. 315). Można tutaj mówić o procesie akomodacji, zachodzącym w sytuacji, gdy istniejąca struktura znaczeń nie może pomieścić nowych doświadczeń, co wymaga radykalnej jej przebudowy. Wynikiem tego procesu jest „nowy sposób istnienia w świecie”. Sama asymilacja nowych doświadczeń oraz ich interpretowanie przez pryzmat istniejących struktur nie prowadzą do zaistnienia istotnych zmian postresowych/potraumatycznych (King, Eells, Burton, 2007, s. 38). Należy jednak zaznaczyć, że proces akomodacji może mieć charakter negatywny i prowadzić do kształtowania przekonań zwiększających podatność na objawy stresu czy też rozwijanie poczucia bezradności, np. przekonanie o niemożności zapobiegania negatywnym wydarzeniom (Joseph, 2009, s. 339).

Istotę procesu można ująć w następujący sposób:

- 1) zniszczenie posiadanego systemu przekonań, założeń dotyczących siebie, innych ludzi i świata, naruszenie dotychczasowego porządku w sposobie interpretowania pewnych zjawisk w odniesieniu do posiadanych przekonań

**Tabela 1.** Teorie wyjaśniające pozytywne zmiany zachodzące u człowieka w związku z doświadczaniem sytuacji stresowych/traumatycznych

Nazwa teorii, autor/autorzy	Podstawowe założenia
Teoria wzrostu potraumatycznego, R.G. Tedeschi, L.G. Calhoun	<p>Wzrost potraumatyczny to pozytywne zmiany psychiczne doświadczane w rezultacie zmagania się z silnie wymagającymi życiowymi okolicznościami.</p> <p>Wzrost ten wyraża się w trojakiemu rodzaju zmianach: w percepcji siebie, relacjach z innymi ludźmi, filozofii życiowej. Całkowite zburzenie dotychczas posiadanego systemu przekonań i założeń dotyczących własnego życia wymaga radykalnej ich przemiany, co prowadzi do osiągnięcia stanu funkcjonowania odmiennego od tego, jaki był udziałem osoby przed wydarzeniem.</p> <p>Związek między odczuwaniem stresu związanego ze zdarzeniem/sytuacją a wzrostem jest krzywoliniowy, co oznacza, że zarówno niski, jak i wysoki poziom stresu (indywidualne różnice) może nie sprzyjać osiąganiu wzrostu. Wzrost jest wynikiem radzenia sobie osoby ze stresem (traumatycznym), jednak nie może być z nim utożsamiany.</p>
Teoria wartościowania organizmicznego, S. Joseph, P.A. Linley	<p>Ludzie dysponują wrodzoną zdolnością do rozpoznania, co jest dla nich najważniejsze i co jest konieczne dla życia dającego poczucie spełnienia („organizmiczna tendencja do samourzeczywistnienia”). Trauma powoduje zmiany w znaczeniach, schematach osobowości oraz związkach międzyludzkich. W jej wyniku możliwe są trojake konsekwencje: stagnacja, pogorszenie oraz wzrost. Wydarzenie traumatyczne narusza system posiadanych przekonań, uruchamiając procesy potraumatyczne, w wyniku których przekonania te zostają poddane gruntownej weryfikacji – następuje potwierdzenie bądź zaprzeczenie ich słuszności i celowości. Skutkiem zaprzeczenia jest jeden z procesów: asymilacja, negatywna lub pozytywna akomodacja. Wzrost przebiega w drodze pozytywnej akomodacji.</p>
Teoria transformacji, K. Scorgie i współautorzy; oparta na koncepcji osobistej transformacji G. Wade	<p>Teoria opracowana na podstawie analiz funkcjonowania rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym. U jej podstaw leży założenie, że trudne wydarzenia życiowe mogą budzić przekonanie o nieużyteczności i nieadekwatności posiadanych dotychczas sposobów myślenia i działania. Rodzi to doświadczenie zachwiania równowagi i poczucie nieokreśloności własnej sytuacji, prowadzące do aktywnego poszukiwania nowych sposobów myślenia i działania, w konsekwencji nowej jakości definiowania siebie. Istotą jest wzrost samoświadomości. W przypadku rodziców wydarzeniem uruchamiającym proces transformacji może być diagnoza niepełnosprawności dziecka; ma ona znaczenie dezorientujące, zakłócające dotychczasowy porządek i naruszające posiadany system przekonań. W wyniku jej doświadczeń pojawiają się pytania o trajektorię dalszego życia, zawierające kwestie osobistej tożsamości; pytania związane z poszukiwaniem sensu i znaczenia oraz odnoszące się do osobistych i rodzinnych wyborów, jakie mogą być podejmowane w kontekście nowej sytuacji. Kiedy stawiane pytania kwestionują podstawowe założenia dotyczące siebie i świata, w wyniku trudnego procesu poszukiwania na nie odpowiedzi, uruchomione zostają procesy: zmiana obrazu siebie, zmiana znaczeń oraz podejmowanie decyzji.</p>

Źródło: opracowanie własne na podst. Wade, 1998; Znoj, 1999; 2006; Scorgie, Wilgosh, Sobsey, 2004; Tedeschi, Calhoun, 2004, 2007; Calhoun, Tedeschi, 2006; Joseph, Linley, 2005, 2007; Joseph, 2009; Ogińska-Bulik, 2013; Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010; Jayawickreme, Blackie, 2014.

- (Richard G. Tedeschi i Lawrence G. Calhoun – 2004, s. 5 – używają metafory trzęsienia ziemi); pojawianie się pytań egzystencjalnych związanych z własną tożsamością, wartością posiadanych relacji, przyszłością;
- 2) podejmowane próby odbudowania; przetwarzanie poznawcze o charakterze „nadawania sensu, rozwiązywania problemu, wydobywania wspomnień i formułowania oczekiwań” (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010, s. 130), co prowadzi do konkluzji o nieadekwatności dotychczasowych przekonań i celów. Tedeschi i Calhoun (2007, s. 237) używają określenia „adaptacyjna rezygnacja z celów i podstawowych przekonań oraz założeń, które nie mogą być dłużej utrzymywane”;
  - 3) tworzenie nowych schematów i celów w kierunku uwzględnienia obecnej sytuacji po doświadczeniu traumy/stresu; nadawanie sensu aktualnym okolicznościom (próby zrozumienia sekwencji zdarzeń prowadzących do obecnego stanu) oraz sprawom istotnym, które pojawiły się w związku z nową sytuacją postresową/potraumatyczną (zmiana szerszych i bardziej abstrakcyjnych przekonań, w tym egzystencjalnych dotyczących znaczenia sytuacji życiowej);
  - 4) otwieranie się na innych w celu ujawnienia wewnętrznych procesów;
  - 5) zmiana sposobu rozumienia siebie i własnego życia (tamże, s. 237; Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010, s. 130 i n.). Proces zmian potraumatycznych, zdaniem Tedeschiego i Calhouna (2007, s. 237), może być długotrwały i niekoniecznie zakończony pozytywnymi efektami psychicznymi. Kate Scorgie i współautorzy (2004, s. 96) piszą, że możliwości rodziców w zakresie osiągnięcia pozytywnych wyników zależą od ich zdolności adaptowania się do zmian, w tym zmian w obrazie siebie i postrzegania swojej przyszłości, ale również od okoliczności diagnozy.

Dla wszystkich teorii wspólne jest założenie, że doświadczenie traumy/stresu samo w sobie nie jest wystarczające do zaistnienia pozytywnych zmian (Tedeschi, Calhoun, 2004, s. 5; 2007, s. 235; Jayawickreme, Blackie, 2014, s. 315). Decydujący jest proces zmagania się, w którym ważne znaczenie mają strategie emocjonalno-unikające, w tym zaprzeczanie, koncentracja na emocjach (Znoj, 2006, s. 189).

Przejawem wzrostu/transformacji jest szereg subiektywnie dostrzeganych zmian, których wskaźnikami są: poczucie nowych (większych) sił i możliwości, związane z tym poszukiwanie nowych celów i form życiowej aktywności (obszar zmian w percepcji siebie); poczucie silniejszych więzi z innymi, oparte na większej wrażliwości i współczuciu, zwiększenie poczucia autonomii w społecznych relacjach, otwartości i „wolności bycia sobą” (obszar zmian w relacjach z innymi); pogłębienie i dojrzałość życiowej filozofii, z większą zdolnością ustalania życiowych priorytetów, silniejszym docenianiem życia i odczuwaniem jego sensu, celowości i satysfakcji oraz większą samoświadomością, możliwością zmiany przekonań egzystencjalnych (religijnych) (obszar zmian w życio-

wej filozofii) (Scorgie, Wilgosh, Sobsey, 2004, s. 96; Tedeschi, Calhoun, 2004, s. 6–8; Calhoun, Tedeschi, 2006, s. 5–6; Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010, s. 130).

Istotnym założeniem teorii wyjaśniających pozytywne zjawiska postresowe/potraumatyczne jest uznanie, że nie muszą one współwystępować z wyższym poczuciem dobrostanu oraz wzrostem życiowej satysfakcji (jakkolwiek ta ostatnia jest wymieniona jako jeden z elementów wzrostu). Odwołując się do modelu Carol D. Ryff (1989, za: Jayawickreme, Blackie, 2014, s. 314), zakładającego dwojakość obszarów dobrostanu (*subjective* i *eudaimonic*), można powiedzieć, że w wyniku traumatycznych/stresowych doświadczeń osoba zyskuje silniejsze przekonanie o możliwości opanowania wyzwań stawianych w środowisku społecznym i podejmowania relacji, a także poczucie autonomicznego działania zgodnego z osobistymi wartościami. Doznaje wzrostu w zakresie samoakceptacji, poczucia sensu życia, zdolności panowania nad środowiskiem (*mastery*), autonomii oraz pozytywnych relacji społecznych. Nie zawsze obecne są przy tym pozytywne stany afektywne czy poczucie wzrostu satysfakcji z życia (Tedeschi, Calhoun, 2007, s. 234; Joseph, Butler, 2010, s. 3; Joseph, Linley, 2005, za: Jayawickreme, Blackie, 2014, s. 314). Calhoun i Tedeschi (2006, s. 7) piszą, że wzrost potraumatyczny nie musi być korzystny z „perspektywy utylitarnej” – nie zawsze towarzyszy mu większe poczucie dobrostanu i mniejszy stres. Wzrost ten jest wskaźnikiem wzbogacenia życia osoby, przynajmniej z jej subiektywnego punktu widzenia, przeżywania go jako pełniejszego, bardziej sensownego, niemniej jednak „bogatsze życie może być ceną za dyskomfort, jaki wiąże się z tragedią i stratą” (Calhoun, Tedeschi, 2006, s. 7). Badania potwierdzają niezależność obu zjawisk, tj. pozytywnego wzrostu/transformacji oraz dobrostanu, poczucia jakości życia czy odczuwanego zdrowia fizycznego. Wskazują również na brak istotnych związków z negatywnymi aspektami, jak poczucie lęku, depresji, doznawanie objawów stresu potraumatycznego (Jayawickreme, Blackie, 2014, s. 317–318). Podkreśla się, że wzrost potraumatyczny/postresowy nie jest wskaźnikiem przystosowania osobistego, odzwierciedlającego optymalne dopasowanie do środowiska socjobiologicznego, dobrostan czy emocjonalną stabilność (Znoj, 2006, s. 184; Jayawickreme, Blackie, 2014, s. 318). Należy zauważyć, że samo podtrzymywanie zmian powzrostowych może wymagać ponownego wspomnienia wydarzenia, w trakcie czego dochodzi do konfrontacji poczucia straty z subiektywnie doznawanymi zyskami (Tedeschi, Calhoun, 2007, s. 234).

### **Pozytywne zmiany postresowe/potraumatyczne u rodziców dzieci niepełnosprawnych**

Zawarte tu analizy będą się opierać na wynikach dostępnych badań jakościowych. Calhoun i Tedeschi (2006, s. 5) piszą, że „badania jakościowe i wyjaśnienia osób przeżywających traumę dostarczają dobrych źródeł, z których można wyprowadzić główne wymiary doświadczania wzrostu”. Zebrany na podstawie



badan jakościowych materiał empiryczny dotyczący funkcjonowania rodziców jest stosunkowo bogaty, a same wyniki rzadko są interpretowane w odniesieniu do opisywanych wcześniej teorii. Badania jakościowe dostarczają szerszego wglądu w istotę przeżyć i przekonań z uwzględnieniem ich procesualności oraz kontekstu.

W tabeli 2 zestawiono wskaźniki pozytywnych zmian postresowych/potraumatycznych ustalone u rodziców dzieci z niepełnosprawnością na podstawie analizy wyników badań jakościowych. W ich kategoryzacji wykorzystano trzy grupy zmian określone w teorii Tedeschiego i Calhouna.

Charakter zmian, jakich doznają rodzice, opisywany jest przez nich samych czy też badaczy jako transformacja i osobisty wzrost (poczucie wzrostu) (Cho, Singer, Brenner, 2000, s. 244; Green, 2007, s. 158; Crown, 2009, s. 78; Lee, Park, Recchia, 2015, s. 3670; Park, Chung, 2015, s. 925; Mitchell, Lashewicz, 2016, s. 9; Takataya, Yamazi, Mizuno, 2016, s. 548). Lorraine Wilgosh i Kate Scorgie (2006, s. 216), analizując wypowiedzi rodziców, piszą, że niektórzy z nich oceniają, jakoby ich dzieci z niepełnosprawnością były „katalizatorami” radykalnej osobistej transformacji. Zdarza się, że postrzegają ten proces jako integralnie powiązany ze zmianami zachodzącymi w dziecku (wzrost dzieci jako płaszczyzna dla zaistnienia wzrostu rodziców) (Lee, Park, Recchia, 2015, s. 3670, 3672).

Jak wcześniej wspomniano, Scorgie i współautorzy (2004, s. 93) zakładają, że czynnikiem uruchamiającym proces transformacji u rodziców jest diagnoza niepełnosprawności dziecka. W zależności od okoliczności czy charakteru jej znaczenie można postrzegać wielorako, m.in. jako potwierdzenie przewidywań i obaw związanych z obserwowanymi nieprawidłowościami, każdorazowo stanowi ona jednak wydarzenie stresujące, które wymaga uruchomienia procesów zaradczych i aktywizowania bądź poszukiwania zasobów. Sytuacją stresową jest również pojawienie się niepełnosprawności w przebiegu życia na skutek choroby czy wydarzenia losowego. W badaniach doświadczenia rodziców towarzyszące sytuacjom diagnozy/pojawienia się niepełnosprawności u dziecka są opisywane jako poczucie szoku, straty, żalu, głębokiego bólu, krzywdy i lęku, niesprawiedliwości, wewnętrznej „dewastacji”, bezradności i bezsilności (m.in. Graungaard, Skov, 2006, s. 301; Wilgosh, Scorgie, 2006, s. 214; Green, 2007, s. 155; Crown, 2009, s. 73–74; Nelson Goff i in., 2013, s. 451; Whittingham i in., 2013, s. 1449; Mount, Dillon, 2014, s. 77; Mitchell, Lashewicz, 2016, s. 11). W narracjach rodziców wyraźnie zaznacza się przełomowe znaczenie diagnozy, wyrażające się w konieczności definitywnej zmiany perspektyw życia oraz planów. Nina Ogińska-Bulik (2013, s. 40) zauważa, że „podważone zostaje przede wszystkim założenie o kontrolowalności i przewidywalności świata, a także przekonanie o sensie własnej egzystencji”. Uwidacznia się to w relacjach rodziców; ojciec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną wskazał na „niepełnosprawność dziecka jako jedyną rzecz wymykającą się dokładnie zaplanowanemu przebiegowi wydarzeń życiowych” (Boström, Broberg, 2014,

**Tabela 2.** Wskaźniki pozytywnych zmian postresowych/potraumatycznych w doświadczeniach rodziców dzieci niepełnosprawnych

<b>Zmiany w percepcji siebie</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• poczucie osobistego wzbogacenia, zyskania mądrości i siły – transformacja osobista;</li> <li>• poczucie rozwoju (zyskania nowych kompetencji) w roli rodzicielskiej, w tym wzmocnienie zdolności osobistej refleksji w odniesieniu do tej roli;</li> <li>• znalezienie nowych form życiowej aktywności (w tym związanej z pomocą osobom potrzebującym), dostarczających gratyfikacji i wzmacniających samoocenę;</li> <li>• większa zdolność zaakceptowania własnych ograniczeń;</li> <li>• odczucie integracji w odniesieniu do różnych obszarów osobistego funkcjonowania.</li> <li>• Osoby badane: matki dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – ZSA (w tym jedna autoanaliza), rodzice osób z zespołem Williama (dzieci, młodzieży i dorosłych), ojcowie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, rodzice osób z różnym rodzajem niepełnosprawności (m.in. niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem, zaburzeniami sensorycznymi, w tym dzieci, młodzieży i dorosłych).</li> </ul>
<p>Źródła danych: G. Hornby (1992, s. 370); K. Scorgie, D. Sobsey (2000, s. 203); N.J. Crown (2009, s. 78); T. Stainton, H. Besser (2008, s. 65); N. Caruso (b.r.w., s. 14); S. Scallan i in. (2011, s. 185); A.S. Nurullah (2013, s. 422); P.K. Boström, M. Broberg (2014, s. 815).</p>
<b>Zmiany w relacjach z innymi</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• wzrost znaczenia więzi, wyższe wartościowanie relacji z innymi, w tym współmałżonkiem, dziadkami, przyjaciółmi, sąsiadami;</li> <li>• pogłębienie i wzmocnienie relacji małżeńskich;</li> <li>• rodzinna integracja;</li> <li>• wzrost empatii, akceptacji i zrozumienia wobec innych;</li> <li>• większa świadomość różnic indywidualnych („wzrastająca świadomość niepełnosprawności”);</li> <li>• poszerzenie perspektywy w postrzeganiu innych („zdolność patrzenia na ludzi poza ich fizycznymi cechami i zaburzeniami”);</li> <li>• większa troska i cierpliwość, słabszy egoizm;</li> <li>• większa zdolność emocjonalnej ekspresji w relacjach z własnymi dziećmi;</li> <li>• integracja z osobami doświadczającymi podobnych strat i urazów – rodzicami innych dzieci z niepełnosprawnością;</li> <li>• wzrost aktywności w tworzeniu nieformalnej i formalnej sieci wsparcia w społeczności;</li> <li>• poszerzenie społecznej sieci;</li> <li>• podejmowanie działań na rzecz innych osób w podobnej sytuacji (wzrost zaangażowania w wybranych obszarach życia społecznego); wzrost świadomości społecznej niesprawiedliwości (obserwowanej wobec osób niepełnosprawnych).</li> <li>• Osoby badane: matki dzieci z ZSA (w tym jedna autoanaliza), rodzice osób z zespołem Williama (dzieci, młodzieży i dorosłych), ojcowie dzieci z ZSA, matki osób z różnym rodzajem niepełnosprawności (dzieci, młodzieży, dorosłych), rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną (dzieci, młodzieży, dorosłych), matki dorosłych osób z zespołem Downa, rodzice dzieci z różnymi zaburzeniami (m.in. niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem, zaburzeniami słuchu), rodzice osób z różnym rodzajem niepełnosprawności (m.in. niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem, zaburzeniami sensorycznymi, w tym dzieci, młodzieży i dorosłych).</li> </ul>
<p>Źródła danych: G. Hornby (1992, s. 370); S.-J. Cho, G.H. Singer, M. Brenner (2000, s. 245); K. Scorgie, D. Sobsey (2000, s. 203); L. Wilgosh, K. Scorgie (2006, s. 216); S.E. Green (2007, s. 158); T. Stainton, H. Besser (2008, s. 63); N. Caruso (b.r.w., s. 14); S. Scallan i in. (2011, s. 185); A. Żyta (2011, s. 98; 129); A.S. Nurullah (2013, s. 422); Y.-J. Lee, H.J. Park, S.J. Recchia (2015, s. 3671); W. Zhang i in. (2015); C.A. Potter (2016, s. 957).</p>

<b>Zmiany w życiowej filozofii</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• silniejsze docenianie życia;</li> <li>• zmiana priorytetów i wartości, w tym ograniczenie przywiązania do kwestii materialnych, zmniejszenie znaczenia zawodowej kariery; zmiana kryteriów oceny życiowego sukcesu; większa orientacja na życie rodzinne (zmiana życiowej perspektywy);</li> <li>• wzmocnienie wiary (wzrost religijności);</li> <li>• rozwijanie pozareligijnych form aktywności duchowej (wzrost duchowy).</li> <li>• Osoby badane: matki dzieci z ZSA (w tym jedna autoanaliza), rodzice osób z zespołem Williamsa (dzieci, młodzieży i dorosłych), matki dzieci z różnym rodzajem niepełnosprawności, rodzice dzieci z różnymi zaburzeniami (m.in. niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem, zaburzeniami słuchu), rodzice osób z różnym rodzajem niepełnosprawności (m.in. niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem, zaburzeniami sensorycznymi, w tym dzieci, młodzieży i dorosłych).</li> </ul>
<p>Źródła danych: S-J. Cho, G.H. Singer, M. Brenner (2000, s. 245); K. Scorgie, D. Sobsey (2000, s. 203); L. Wilgosh, K. Scorgie (2006, s. 216); T. Stainton, H. Besser (2008, s. 63); N. Caruso (b.r.w., s. 17); S. Scallan i in. (2011, s. 185).</p>

Źródło: opracowanie własne.

s. 815). Zgodnie z koncepcją transformacji sytuacja diagnozy i towarzyszące jej okoliczności (reakcje społeczne) rodzą pytania o jej znaczenie w życiu, ale również sens niepełnosprawności dziecka, o kierunek dalszych działań oraz perspektywę przyszłości. Pytania dotyczą również tożsamości dziecka oraz tożsamości rodzicielskiej. U ich podstaw może leżeć wspomniane poczucie straty, winy (również wzbudzone przez otoczenie), lęku i niezawinionego losu (Scorgie, Wilgosh, Sobsey, 2004, s. 91; Graungaard, Skov, 2006, s. 301; Wilgosh, Scorgie, 2006, s. 215; Tait i in., 2016, s. 1174; Takataya, Yamazi, Mizuno, 2016, s. 545).

Przeżywanie rodzicielskiej transformacji dokonuje się z udziałem zarówno pozytywnych, jak i negatywnych doznań (z wypowiedzi matek: „Bycie matką mojej córki zmieniło mnie w sposób zarówno bolesny, jak i głęboko poruszający, afirmujący i wzbogacający”; Crown, 2009, s. 78). Ważną rolę w tym procesie ma kategoria doświadczeń ocenianych jako wyzwania i wymagania. Tego typu doświadczenia mogą odnosić się w sposób istotny co najmniej do trzech kategorii przekonań: na temat istoty rodzicielstwa oraz siebie jako rodzica (powinności i obowiązków rodzicielskich, sposobów ich realizacji oraz własnych kompetencji), na temat własnego życia i porządku świata oraz na temat innych ludzi.

Rodzice dokonują przeformułowania przekonań dotyczących istoty rodzicielstwa, włączając w ich nowy system specjalne potrzeby dziecka. Zakres zadań, które wykonują na przestrzeni życia z dzieckiem może znacząco wykraczać poza ten, jaki spoczywa na rodzicach dzieci pełnosprawnych. Rodzice podejmują „role niestandardowe” – terapeutów, adwokatów interesów dziecka, liderów grup rodzicielskich, prelegentów na konferencjach, nauczycieli, członków grup doradczych w różnych instytucjach i organizacjach – rozwijające ich kompetencje, wzmacniające poczucie samooceny w odniesieniu do tej roli oraz poczucie sprawczości (Caruso, b.r.w., s. 13; Scorgie, Sobsey, 2000, s. 203; Boström, Bro-

berg, 2014, s. 815). W związku ze specjalnymi potrzebami dziecka (zmiennymi na przestrzeni czasu) rodzice dostosowują dotychczasowe oczekiwania wobec wspólnych form aktywności (np. spędzania wolnego czasu), możliwych osiągnięć dziecka (np. określonego poziomu edukacji) czy stylów interakcji (Nurullah, 2013, s. 429; Bonsall, 2016, s. 8; Mitchell, Lashewicz, 2016, s. 10–11). Transformacja wyraża się w zdolności rekonstruowania znaczenia rodzicielstwa w kontekście nowych zadań czy ról, co wymaga pogłębionej refleksji oraz poszerzonych zdolności w wymiarze meta-rodzicielstwa (Lee, Park, Recchia, 2015, s. 3672).

Wydaje się, że w przypadku rodziców możliwa jest również zmiana przekonań dotyczących niepełnosprawności. Próbują oni zrozumieć istotę tego zjawiska oraz jego konsekwencje dla osobistego funkcjonowania, życia dziecka i całej rodziny. W tym procesie mogą rozwijać sposoby interpretowania niepełnosprawności odwołujące się do oceny postępów i osiągnięć dziecka, bądź też oparte na społecznych kryteriach (sugerowane przez specjalistów) (Patric-Ott, Ladd, 2010, s. 81). Istotnej zmianie może ulegać ich osobista koncepcja niepełnosprawności jako ogólnego zjawiska, ukształtowana na bazie wcześniejszych własnych doświadczeń socjalizacyjnych (Scorgie, Wilgosh, Sobsey, 2004, s. 96). Niepełnosprawność dziecka dla niektórych staje się czynnikiem motywującym do poznania istoty konkretnego zaburzenia (Boström, Broberg, 2014, s. 817). Tego typu aktywność rodziców, ukierunkowana zadaniowo, sprzyja kształtowaniu ich otwartej postawy wobec trudności związanych z wychowaniem dziecka oraz włączaniu zaburzenia w jego całościowy obraz, bez nadawania mu znaczenia priorytetowego. Daje to możliwość dostrzegania pozytywnych właściwości dziecka, zarówno osobistych, warunkowanych jego indywidualnym potencjałem, jak i towarzyszących określonemu zaburzeniu (np. uczciwość, poczucie humoru, zdolności intelektualne wskazywane przez ojców dzieci z ZSA; Potter, 2016, s. 953). Zmiana postrzegania niepełnosprawności w kierunku uznania jej za zjawisko w pewnym stopniu naturalne, wielorako uwarunkowane, stanowiące wyraz ludzkiej różnorodności potrzeb, możliwości i ograniczeń, może być u rodziców istotna dla obniżenia poczucia winy, odpowiadania na społeczne negatywne reakcje wobec dziecka i siebie jako jego rodziców (radzenia sobie ze stygmatyzacją), ponadto budowania satysfakcji z rodzicielstwa („proces osvajania się z byciem niedoskonałym i pozwolenie dziecku na bycie niedoskonałym”; Patric-Ott, Ladd, 2010, s. 84). Rodzice są zdolni nadać sens niepełnosprawności, która pojawiła się w ich i dziecka życiu (Takataya, Yamazi, Mizuno, 2016, s. 548).

Kate Scorgie i Dick Sobsey (2000, s. 205) odnotowali, że rodzicielska transformacja może zachodzić w zakresie następujących relacji (związków): rodzinnych, adwokackich (stowarzyszenia), przyjacielskich, ponadto szerzej – w obszarze postaw wobec ludzi. W obszarze rodzinnym zauważono pogłębienie relacji małżeńskich oraz nasilenie postaw cementujących związek, jak empatia

czy otwartość komunikacji. Zjawisko takie rodzice wiązali bezpośrednio z obecnością dziecka niepełnosprawnego oraz koniecznością poszukiwania rozwiązań złożonej sytuacji czy zwiększonej potrzeby współdziałania, co z kolei wymagało pogłębionej komunikacji partnerskiej. Zauważali ponadto pozytywne zmiany w odniesieniu do innych dzieci w rodzinie (większa otwartość rodziców i zdolność wsparcia). Niepełnosprawność dziecka była czynnikiem rozwijania u matek i ojców postawy ukierunkowanej na obronę interesów innych osób niepełnosprawnych, co z kolei dawało rodzicom poczucie osobistego wzbogacenia.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych relacjonują utratę czy osłabienie więzi w posiadanych relacjach społecznych. Niepełnosprawność dziecka staje się czynnikiem „sprawdzającym wartość” pewnych osób oraz zmieniającym przekonania na temat ich roli w życiu rodziców. Nie jest to tożsame ze społecznym odrzuceniem. Sytuacja rodziców może ich skłaniać do poszukiwania i umacniania nowych relacji, bardziej przydatnych w warunkach życia z dzieckiem niepełnosprawnym, których jakość jest oceniana korzystniej (Stainton, Besser, 2008, s. 63; Caruso, b.r.w., s. 14). Tego typu tendencję, polegającą, z jednej strony, na utracie dotychczasowych związków, z drugiej zaś – na odczuwanym poszerzeniu sieci społecznej, odnotowali Scorgie i Sobsey (2000, s. 205). Zmiana przekonań na temat innych ludzi, a przy tym kształtowanie właściwości osobowościowych sprzyjających umacnianiu więzi, mogą być czynnikami wzmacniającymi podejmowanie nowych ról i zadań społecznych (jak angażowanie się w działalność organizacji pozarządowych, udział w wolontariacie). Z badań wynika, że niemożność realizacji dotychczas uznawanych celów czy też istotnych życiowych aktywności, jak np. zawodowej, skłania rodziców do ponownej oceny swoich priorytetów. Może to prowadzić do fundamentalnych zmian, np. mniejszej orientacji na karierę, przykładania większej wartości do wspierania rozwoju dziecka i skoncentrowania na rodzinie (Caruso, b.r.w., s. 12).

Stosunkowo najmniej zmian zaznacza się w przypadku życia religijnego i duchowego, niewielu rodziców spontanicznie wskazuje na rozwój w tym zakresie czy pogłębienie zaangażowania religijnego. Badania jakościowe dowodzą, że nie zawsze tego typu zmiany są bezpośrednio związane z niepełnosprawnością dziecka (Stainton, Besser, 2008, s. 63). Po części tłumaczy to fakt, dlaczego rzadko pojawiają się one w relacjach rodziców obrazujących ich doświadczenia życia z dzieckiem (Zhang i in., 2015, s. 32). Zmiany takie mogą być trudniejsze do autoobserwacji, a być może również słabsze w kontekście innych transformacji. Niekiedy jednak rodzice wyraźnie uznają niepełnosprawne dziecko za wartość wzmacniającą ich życie duchowe (Żyta, 2011, s. 88). Scorgie i Sobsey (2000, s. 305) zauważają, na podstawie badań z udziałem rodziców, że nie nastąpiły u nich zasadnicze zmiany w zakresie życia religijnego czy duchowego, ale jeśli te aspekty były wcześniej istotne, uległy pogłębieniu. Duchowość czy religijność są potwierdzonymi czynnikami determinującymi jakość zmian postresowych, w tym pozytywnych. Ich nasiloną obecność sprzyja podejmowaniu

aktywności i wzmacnianiu poczucia sensu życia, wolności i odpowiedzialności (Juczyński, za: Ogińska-Bulik, 2013, s. 65).

Niewiele badań jakościowych uwzględnia kontekst czynników facylitujących pojawianie się pozytywnych zmian u rodziców. Wei Zhang i współautorki (2015, s. 32) na podstawie wywiadów z matkami dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wskazali na: postrzegane wsparcie społeczne, przykład rówieśników oraz style radzenia sobie w postaci porównywania w dół (zestawianie własnej sytuacji z subiektywnie ocenianą gorszą sytuacją innych osób) oraz działań skupionych na problemie. Agnieszka Żyta (2011, s. 87) wykazała, że matki dzieci z zespołem Downa stosują mechanizm porównywania w dół, mając za odniesienie sytuację rodzin z dzieckiem ze złożoną niepełnosprawnością (mózgowe porażenie dziecięce). Istotą takiego mechanizmu jest nie tylko odnalezienie pozytywnych aspektów własnej sytuacji (np. większa samodzielność życiowa dziecka, większa zdolność opanowania społecznych kompetencji), lecz także, przypuszczalnie, wzmocnienie poprzez pozytywny przykład osób zmagających się z trudniejszymi problemami (postrzeganymi jako takie) (Ogińska-Bulik, 2013, s. 58).

Jak wcześniej pisano, jednym z etapów przebiegu transformacji (pozytywnego wzrostu) jest dążenie do pogłębionych relacji z innymi ludźmi. Jego celem jest ujawnienie własnych doświadczeń. Przyjmuje ono postać mówionych bądź pisanych komunikatów (narracji; Slosky, 2013, s. 23). Otoczenie społeczne może odgrywać istotną rolę w uruchamianiu procesów poznawczych zmierzających do odbudowania systemu przekonań. Jego facylitujące działanie wyraża się w umożliwianiu i zachęcaniu do wyjawiania myśli i uczuć związanych z sytuacją traumatyczną/ stresową oraz ich akceptowaniu. Jeśli otoczenie zniechęca i blokuje ich ujawnianie procesy poznawcze mogą ulec zahamowaniu (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010, s. 131). Ważny jest stopień, w jakim perspektywa sytuacji osoby oraz sposób odpowiadania na nią są zgodne z tymi, jakie cechuje jej otoczenie (Calhoun i Tedeschi, 2006, s. 13). Silne zaangażowanie w procesy poznawczego przetwarzania, ale bez możliwości ujawniania jego przejawów i efektów w otoczeniu społecznym, niesie ryzyko rozwoju u człowieka reakcji dysforycznych jako skutku traumy (Tedeschi, Calhoun, 2007, s. 239). Odnosząc te rozważania do doświadczeń rodziców dzieci niepełnosprawnych, należy wspomnieć o znaczeniu zarówno osób bliskich (członków rodziny), jak i specjalistów. Wydaje się, że szczególnie istotne mogą być przekonania otoczenia dotyczące samej niepełnosprawności, jej genezy, następstw oraz roli rodziców. Badania dowodzą, jak wspomniano, że rodzice mogą rozwijać własne założenia na ten temat będące wynikiem specyficznych doświadczeń. Często są one odmienne od tych, które uznają osoby z otoczenia. Dla rodziców ich niepełnosprawne dziecko jest istotą o własnej dynamice rozwoju i potencjale, którego charakter może nie odpowiadać właściwościom przypisywanym określonej kategorii niepełnosprawności (Kearney, Griffin, 2001, s. 586; Gallagher i in., 2002, s. 2 i n.;

Graungaard, Skov, 2006, s. 302–303). W rodzicielskim systemie przekonania na temat niepełnosprawności zostają skonfrontowane z realnymi kompetencjami ich dziecka, a wyobrażenia o istocie rodzicielstwa z tym, jakimi są rodzicami w kontekście realizowania jego potrzeb. Otoczenie wymaga od rodziców przystosowania, „pogodzenia się ze stratą”, a zatem osiągnięcia pewnego ostatecznego poziomu funkcjonowania (Gallagher i in., 2002, s. 2 i n.). Życie z dzieckiem niepełnosprawnym przynosi kolejne wyzwania i wymagania, które nierzadko ponownie naruszają posiadany obraz siebie, życia i świata, wymagając od nich ponownego przeżywania traumy (Scorgie, Sobsey, 2000, s. 204; Lee, Park, Recchia, 2015, s. 3668–3669; Pryce i in., 2015, s. 5).

### Zakończenie

Wyniki badań jakościowych dowodzą występowania pozytywnych zmian postresowych/potraumatycznych u rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym, z różnym rodzajem niepełnosprawności, w tym intelektualną, sensoryczną, zaburzeniami ze spektrum autyzmu czy też zaburzeniami złożonymi. Należy również zauważyć, że badane grupy obejmowały rodziców dzieci w różnym wieku, w tym młodzież czy dorosłych (z niepełnosprawnością intelektualną). W pewnym stopniu może to świadczyć o niezależności tego rodzaju zmian (przynajmniej w ich warstwie jakościowej) od czynników kontekstowych, obejmujących specyfikę zaburzeń, ich funkcjonalne konsekwencje oraz zmienność na przestrzeni czasu. Przypuszczenie to wymaga jednak potwierdzenia w badaniach ilościowych. Badane dotychczas grupy rodziców obejmowały matki i ojców, jednak zakres analiz z udziałem tych ostatnich jest stosunkowo mniejszy.

Relacjonowane przez rodziców pozytywne zmiany odnosiły się do różnych obszarów, w tym „ja”, relacji z innymi oraz życiowej filozofii. W tym ostatnim zakresie relatywnie słabiej zaznaczają się zmiany obejmujące życie duchowe czy religijne, co potwierdzają wyniki eksploracji ilościowych (Motaghedi, Haddadian, 2014, s. 34; Byra, Parchomiuk, niepublikowane).

Wyniki dowodzą, że diagnoza niepełnosprawności dziecka jest czynnikiem dynamizującym zmiany, a charakter i siła towarzyszących jej doświadczeń pozwalają nadać jej status wydarzenia traumatycznego. Można zasugerować, że podstawowymi kategoriami doświadczeń (przypuszczalnie niewyczerpującymi wszystkich możliwych), ważnymi dla uruchomienia i osiągnięcia pozytywnych zmian, jest przekonanie o nieprzewidywalności życia (losu), załamaniu projektowanej „linii życia”, konieczność podejmowania wyzwań i sprostania wymaganiom związana z nowymi rolami, zadaniami i sytuacjami oraz doświadczenia interpersonalne (skoncentrowane wokół niepełnosprawności dziecka).

Badania jakościowe w niewielkim zakresie ujmują czynniki kontekstowe ważne dla uruchomienia procesów zmian. Analizując zakres i siłę zmian, należy jednak mieć na uwadze zarówno właściwości osobowościowe rodziców

(w tym poziom nadziei podstawowej, optymizm, uogólnioną i rodzicielską samoskuteczność), jak i elementy społeczne (w tym wsparcie), stanowiące pewnego rodzaju zasoby (Scorgie, Wilgosh, Sobsey, 2004, s. 96, 105; Ogińska-Bulik, 2013, s. 58–73). W kategorii tych ostatnich istotną rolę odgrywają postawy specjalistów, mające znaczenie różnicujące doświadczenia diagnozy, a potencjalnie proces zmian postresowych/potraumatycznych. Wilgosh i Scorgie (2006, s. 215) sugerują, że rolą specjalistów jest rozwijanie pozytywnej perspektywy przez dostarczanie realistycznych informacji o niepełnosprawności, ale równocześnie niepozbawiających nadziei, skoncentrowanie na poszukiwaniu zasobów dziecka i rodziny, wspieranie rodzicielskiej samoskuteczności. W procesie pracy z dzieckiem i rodzicami istotne jest wspieranie matek i ojców w poszukiwaniu nowych sposobów myślenia, odczuwania i działania, wzmacnianie procesów przepracowania sytuacji diagnozy (zmierzających do nadawania jej znaczeń), z możliwością przekształcania posiadanego systemu przekonań tak, aby obejmowały one nowe znaczenia i tożsamości. Przekłada się to na ukierunkowanie w zakresie konkretnych poczynań oraz wsparcie w ich realizacji (Scorgie, Sobsey, 2000, s. 216; Crown, 2009, s. 75). W literaturze przedmiotu opisywane są przykłady terapeutycznych działań psychologicznych realizowanych z udziałem osób doświadczających traumatycznych wydarzeń (Ogińska-Bulik, 2013, s. 213) czy też konkretnych wskazówek dla pracowników socjalnych świadczących wsparcie takim osobom, wykorzystujących koncepcję pozytywnych zmian (McMillen, 1999, s. 462). Obejmują one przykładowo takie zakresy, jak umożliwienie dokonywania samooceny sytuacji życiowej z uwzględnieniem zdarzeń stresujących/traumatycznych oraz konkretyzowania i artykułowania potencjalnych korzyści obserwowanych w odniesieniu do własnego życia (przy jednoczesnym rozważeniu negatywnej wagi zdarzeń), ponadto planowania pozytywnych zmian (McMillen, 1999, s. 463–464). Potencjalnie mają one zastosowanie w pracy ukierunkowanej na wsparcie rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Istotne znaczenie w tym kontekście ma umożliwienie rodzicom poszukiwania znaczeń dla sytuacji, w jakiej się znaleźli w związku z niepełnosprawnością dziecka, pomoc w zrozumieniu istoty niepełnosprawności oraz jej możliwych konsekwencji, ale również uznanie rodzicielskich przekonań tworzonych na podstawie doświadczeń życia z dzieckiem, bez poddawania ich jednoznacznej ocenie krytycznej.

Jak wcześniej pisano, pozytywne zmiany nie są tożsame z adaptacją, a u rodziców doznających takich zmian można zaobserwować również występowanie negatywnych doświadczeń. W toku wychowania dziecka niepełnosprawnego, na różnych etapach jego życia, rodzice doznają poczucia straty, lęku, żalu, bezradności, poczucia wyczerpania i obciążenia, depresji (Scorgie, Sobsey, 2000, s. 204; Patric-Ott, Ladd, 2010, s. 79–80; Nurullah, 2013, s. 425 i n.; Lee, Park, Recchia, 2015, s. 3668–3669). Niezwykle ważne jest zatem badanie ich sytuacji i jakości funkcjonowania w odniesieniu do obu płaszczyzn, pozytywnej i negatywnej.



## Bibliografia

- Bonsall, A. (2016). Narrative transitions in views and behaviors of fathers parenting children with disabilities. *Journal of Family Studies*, 1–14.
- Boström, P.K., Broberg, M. (2014). Openness and avoidance – a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 810–821.
- Byra, S., Parchomiuk, M. (niepublikowane). Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i uwarunkowania. *Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy*.
- Calhoun, L.G., Tedeschi R.G. (2006). The foundations of posttraumatic growth: An expanded framework. W: L.G. Calhoun, R.G. Tedeschi (red.), *Handbook of Posttraumatic Growth Research and Practice* (s. 3–23). London: Lawrence Erlbaum Associates
- Caruso, N. (b.r.w). “It’s been a good journey overall”. *A qualitative investigation into posttraumatic growth in mothers of children with Autism Spectrum Disorder. Research report*, <http://www.autismsa.org.au/Media/Default/Research%20Documents/3%20%20COPY%20OF%20FINAL%20REPORT.pdf> (dostęp: 10.04.2017).
- Cho, S-J., Singer, G.H., Brenner, M. (2000). Adaptation and accommodation to young children with disabilities: A comparison of Korean and Korean American parents. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(4), 236–249.
- Chouhan, S.C., Singh, P., Kumar, S. (2016). Assessment of stress and anxiety in parents of children with intellectual disability. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, 7(5), 500–504.
- Crown, N.J. (2009). Parenting a child with disabilities: Personal reflections. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 8(1), 70–82.
- Dąbrowska, A., Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280.
- Gallagher, P.A., Fialka, J., Rhodes, C., Arceneaux, C. (2002). Working with families: Rethinking denials. *Young Exceptional Children*, 5(2), 1–6.
- Green, S.E. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64, 150–163.
- Guangaard, A.H., Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of Parents’ experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33(3), 296–307.
- Hornby, G. (1992). A review of fathers’ accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap and Society*, 7(4), 363–373.
- Jayawickreme, E., Blackie, L.E. (2014). Post-traumatic growth as positive personality change: Evidence, controversies and future directions. *European Journal of Personality*, 28, 312–331.
- Joseph, S. (2009). Growth following adversity: Positive psychological perspectives on posttraumatic stress. *Psychological Topics*, 18(2), 335–344.
- Joseph, S., Butler, L.D. (2010). Positive changes following adversity. *PTSD Research Quarterly*, 21(3), 1–3.
- Joseph, S., Linley, A. (2005). Positive psychological approaches to therapy. *Counselling and Psychotherapy Research*, 5(1), 5–10.
- Joseph, S., Linley, P.A. (2007). Terapia pozytywna: pozytywna teoria psychologiczna praktyki terapeutycznej. W: P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce* (s. 211–229). Warszawa: WN PWN.
- Karney, P.M., Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), s. 582–592.
- Ketelaar, M., Volman, M.J.M., Gorter, J.W., Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: What sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*, 34(6), 825–829.

- King, L.A., Eells, J.E., Burton, C.M. (2007). Pojęcie dobrego życia – w ujęciu szerokim i wąskim. W: P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce* (s. 19–41). Warszawa: WN PWN.
- Lee, Y-J. Park, H.J., Recchia, S.J. (2015). Embracing each other and growing together: Redefining the meaning of caregiving a child with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 3662–3675.
- Lis-Turlejska, M. (1997). Adaptacja ocalałych po skrajnie traumatycznych przeżyciach. Modele teoretyczne przezwycięzania skutków traumy. W: D. Kubacka-Jasiecka, A. Lipowska-Teutsch (red.), *Oblicza kryzysu psychologicznego i pracy interwencyjnej* (s. 45–60). Kraków: Wydawnictwo ALL.
- McMillen, C.J. (1999). Better for it: How people benefit from adversity. *Social Work*, 44(5), 445–467.
- Minnes, P., Perry, A., Weiss, J.A. (2015). Predictors of distress and well-being in parents of young children with developmental delays and disabilities: The importance of parent perceptions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 551–560.
- Mitchell, J.L., Lashewicz, B. (2016). Generative fathering: A framework for enriching understandings of fathers raising children who have disability diagnoses. *Journal of Family Studies*, 1–15.
- Motaghedi, S., Haddadian, M. (2014). The effect of growth appraisal & individual assessment of stress on mental health of autistic children's parents. *Life Science Journal*, 11, 32–37.
- Mount, N., Dillon, G. (2014). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational and Child Psychology*, 31(4), 72–81.
- Nelson Goff, B.S., Springer, N., Foote, L.C., Frantz, C., Peak M., Tracy, C., Veh, T., Bentley, G.E., Cross, K.A. (2013). Receiving the initial down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences *Intellectual and Developmental Disabilities* 51 (6), 446–457.
- Nurullah, A.S. (2013). "It's really a roller coaster": Experience of parenting children with developmental disabilities. *Marriage and Family Review*, 49(5), 412–445.
- Ogińska-Bulik, N. (2013). *Pozytywne skutki doświadczeń traumatycznych, czyli kiedy łzy zamieniają się w perły*. Warszawa: Difin.
- Ogińska-Bulik, N., Ciecchomska, M. (2016). Wzrost po traumie u rodziców zmagających się z chorobą nowotworową dziecka – rola ruminacji. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 25, 99–110.
- Ogińska-Bulik, N., Juczynski, Z. (2010). Rozwój potraumatyczny – charakterystyka i pomiar. *Psychiatria*, 7(4), 129–142.
- Park, C.L., Cohen, L.H., Murch, R.L. (1996). Assessment and prediction of stress-related growth. *Journal of Personality*, 64(1), 71–105.
- Park, C.L., Fenster, J.R. (2004). Stress-related growth: Predictors of occurrence and correlates with psychological adjustment. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(2), 195–215.
- Park, H.J., Chung, G.H. (2015). Multifaceted model of changes and adaptation among Korean mothers of children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 915–929.
- Patric-Ott, A., Ladd, L.D. (2010). The blending of Boss's concept of ambiguous loss and Olshansky's concept of chronic sorrow: a case study of a family with a child who has significant disabilities. *Journal of Creativity in Mental Health*, 5, 73–86.
- Potter, C.A. (2016). "I accept my son for who he is – he has incredible. Character and personality": Fathers' positive experiences of parenting children with autism. *Disability and Society*, 31(7), 948–965.
- Pryce, L. Tweed, A., Hilton, A., Priest, H.M. (2015). Tolerating uncertainty: Perceptions of the future for ageing parent careers and their adult children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 84–96.
- Rodríguez-Rey, R., Alonso-Tapia, J., Kassam-Adams, N., Garrido-Hernansaiz, H. (2016). The factor structure of the Posttraumatic Growth Inventory in parents of critically ill children. *Psicothema*, 28(4), 495–503.
- Scallan, S., Senior, J., Reilly, C. (2011). Williams Syndrome: Daily challenges and positive impact on the family. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 181–188.

- Scorgie, K., Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195–206.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., Sobsey, D. (2004). The experience of transformation in parents of children with disabilities: Theoretical considerations. *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 84–110.
- Scott, M., Loepp, G. (2015). Stress-related growth of parents raising children with autism, Electronic Theses and Dissertations. Paper 5315. <http://scholar.uwindsor.ca/etd> (dostęp: 10.04.2017).
- Slosky, L. (2013). Primary caregivers of children with Williams Syndrome: Posttraumatic growth and related health outcomes. A dissertation submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy at Virginia Commonwealth University, Virginia Commonwealth University Richmond, Virginia, <http://scholarscompass.vcu.edu/cgi/viewcontent.cgi?Article=3971&context=etd> (dostęp: 10.04.2017).
- Smith, A.A. (2016). Relationships between parental self-efficacy and posttraumatic growth in Mothers of children with Down Syndrome. Theses and Dissertations – Educational, School, and Counseling Psychology. Paper 43. [http://uknowledge.uky.edu/edp\\_etds/43](http://uknowledge.uky.edu/edp_etds/43) (dostęp: 10.04.2017).
- Smith, A.L., Ronski, M., Sevcik, R.A., Adamson, L.B., Barker, R.M. (2014). Parent stress and perceptions of language development: Comparing Down Syndrome and other developmental disabilities. *Family Relations*, 63(1), 71–84.
- Stainton, T., Besser, H. (2008). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57–70.
- Strecker, S., Hazelwood, Z.J., Shakespeare-Finch, J. (2014). Postdiagnosis personal growth in an Australian population of parents raising children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(1), 1–9.
- Tait, K., Fung, F., Hu, A., Sweller, N., Wang, W. (2016). Understanding Hong Kong Chinese families' experiences of an autism/ASD diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1164–1183.
- Takataya, K., Yamazaki, Y., Mizuno, E. (2016). Perceptions and feelings of fathers of children with Down Syndrome. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30, 544–551.
- Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18.
- Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (2007). Podejście kliniczne do wzrostu po doświadczeniach traumatycznych. W: P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce* (s. 230–248). Warszawa: WN PWN.
- Turner-Sack, A.M., Menna, R., Setchell, S.R., Maan, C., Cataudella, D. (2015). Psychological functioning, post-traumatic growth, and coping in parents and siblings of adolescent cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 43(1), 48–56.
- Wade, G.H. (1998). A concept analysis of personal transformation. *Journal of Advanced Nursing*, 28(4), 713–719.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M.R., Boyd, R. (2013). Sorrow, coping and resiliency: Parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*, 35(17), 1447–1452.
- Wilgosh, L., Scorgie, K. (2006). Theoretical model for conceptualizing cross-cultural applications and intervention strategies for parents of children with disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 211–218.
- Zhang, W., Yan, T., Barriball, K.L., While, A.E., Hong Liu, X. (2015). Post-traumatic growth in mothers of children with autism: A phenomenological study. *Autism*, 19(1), 29–37.
- Zhang, W., Yan, T., Du, Y., Liu, X. (2013). Relationship between coping, rumination and post-traumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1204–1210.
- Znoj, H. (2006). Bereavement and posttraumatic growth. W: L.G. Calhoun, R.G. Tedeschi (red.), *Handbook of Posttraumatic Growth Research and Practice* (s. 176–196). New Jersey–London: Lawrence Erlbaum Associates.

- Znoj, H.J. (1999). European and American perspectives on posttraumatic growth: A model of personal growth. Life challenges and transformation following loss and physical handicap. Paper presented at the Annual Convention of the American Psychological Association (107th, Boston, MA, August 20–24), <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED435886.pdf> (dostęp: 18.04.2017).
- Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

## RODZICE Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM. DOŚWIADCZANIE POZYTYWNYCH ZMIAN

### *Abstrakt*

Dotychczas zrealizowane liczne eksploracje funkcjonowania rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym nawiązywały w znacznym zakresie do perspektywy negatywnej. Rozwój teorii skoncentrowanych na pozytywnych doświadczeniach życia z niepełnosprawnością przyczynił się do poszerzenia analiz rodzicielskiego funkcjonowania. W obszarze zainteresowania badaczy znajdują się coraz częściej zjawiska, które świadczą o istotnych zmianach pozytywnych w osobistym i społecznym funkcjonowaniu matek oraz ojców dzieci niepełnosprawnych, związanych ze stresem. Tego typu zmiany wyjaśniane są w licznych teoriach. W tym opracowaniu skoncentrowano się na wybranych, jak wzrost potraumatyczny/postresowy, teoria wartościowania organizmicznego oraz teoria transformacji. Autorzy tych teorii koncentrują się na zmianach w kluczowych dla funkcjonowania człowieka systemach przekonań, jak przekonania na temat „ja”, innych ludzi oraz porządku świata. Przedmiotem artykułu jest analiza podstawowych założeń tych teorii oraz ich odniesienie do rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym. Korzystając z wyników dostępnych badań jakościowych pokazano, jakiego typu pozytywne zmiany związane z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością są udziałem rodziców oraz jakie mogą być czynniki leżące u ich podstaw.

*Słowa kluczowe:* wzrost potraumatyczny, teoria wartościowania organizmicznego, teoria transformacji rodziców, pozytywne zmiany, doświadczenia, rodzice dzieci z niepełnosprawnością

## PARENTS WITH CHILDREN WITH DISABILITIES. EXPERIENCE OF POSITIVE CHANGES

### *Abstract*

Numerous explorations of how parents with children with disabilities function have to date largely adopted a negative perspective. The development of theories focusing on positive experiences of living with disability extended the analysis of parental functioning. Researchers are showing more interest in phenomena which suggest significant positive stress-related changes in the personal and social functioning of mothers and fathers of children with disabilities. Such changes are explained in various theories. This study examines selected topics, such as posttraumatic/stress-related growth, organismic valuing process, and transformation theory. The authors of these theories focus on changes in key belief systems, such as beliefs about self, other people, and the world. The basic assumptions of these theories are analyzed and related to parents with a child with disability. Referring to the results of the available qualitative research, the author shows positive changes connected with raising children with disabilities experienced by parents and suggests what their underlying factors may be.

*Key words:* posttraumatic growth, organismic valuing theory, parent transformation theory, positive changes, experiences, parents of children with disabilities

ADAM MIKRUT\*

## O ETYCZNYCH PRZESŁANKACH POPIERANIA, OCHRONY I URZECZYWISTNIANIA PRAWA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ DO PARTYCYPACJI SPOŁECZNEJ

### Wprowadzenie

Rozważając kwestię praw i wolności osób z niepełnosprawnością, nie sposób pominąć zapisów zawartych w przyjętej 13 grudnia 2006 r. przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (rezolucja 61/106), ratyfikowanej przez prezydenta naszego kraju 6 września 2012 r. i podanej do wiadomości publicznej w Dzienniku Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej (Dz. U. 2012, poz. 1169). Co prawda nie jest to pierwszy dokument prawny o międzynarodowym charakterze dotyczący rzeczonych praw i wolności – wystarczy wspomnieć chociażby o przywołanych w preambule *Konwencji* (lit. f) *Standardowych zasadach wyrównywania szans osób niepełnosprawnych* ustalonych w trakcie Zgromadzenia Ogólnego ONZ w 1993 r. (rezolucja 48/96) czy wcześniejszych dokumentach sporządzonych pod egidą tejże organizacji, a mianowicie *Deklaracji praw osób niepełnosprawnych* z 1975 r. oraz *Deklaracji praw osób upośledzonych umysłowo* z 1971 r. (zob. Mrugalska, 2008, s. 6) – jednak jak żaden inny ze wskazanych dokumentów ma on, co wyraźnie podkreśla Piotr Pawłowski (2007, s. 2), realne szanse kreowania oczekiwanych przez osoby z niepełnosprawnością godnych warunków ich życia. Takie postrzeganie roli *Konwencji* ma źródła co najmniej w dwu przesłankach. Przesłanki te tkwią, po pierwsze, w samym charakterze tego dokumentu jako umowy międzynarodowej, która – w odróżnieniu od deklaracji będącej raczej zobowiązaniem natury etycznej – nakłada na władze państw formalnie wiążą-

---

\* Adam Mikrut; Uniwersytet Pedagogiczny, ul. Podchorążych 2, 30-084 Kraków; tel. +48 12 6626014; e-mail: [adammik@up.krakow.pl](mailto:adammik@up.krakow.pl)

cych się z jej ustaleniami obowiązek dokonania takich zmian w wewnętrznym porządku prawnym, aby odpowiadał on duchowi owych ustaleń. Ponadto, skoro omawiana *Konwencja* została ratyfikowana przez nasz kraj po wcześniejszej zgodzie sejmu i senatu, to – jak tłumaczy rzecznik praw obywatelskich (*Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. Poradnik RPO...*, s. 10) – stanowi element naszego wewnętrznego porządku prawnego, a nawet jej zapisy mają pierwszeństwo wtedy, gdy wewnętrzne regulacje ustawowe są z nimi sprzeczne. Po drugie – szans na realny wpływ postanowień zawartych w *Konwencji* na jakość życia osób z niepełnosprawnością upatrywać należy również w tym, że „[...] daje gotowe rozwiązania legislacyjne, jakie należy wprowadzać do aktów prawnych poszczególnych państw, aby postrzeganie osoby niepełnosprawnej miało prawidłowe podstawy. Chodzi o traktowanie niepełnosprawnego człowieka jako pełnoprawnego obywatela, który ma takie same prawa i obowiązki jak osoba sprawna” (Pawłowski, 2007, s. 2–3).

Można domniemywać, że Pawłowski, autor przytoczonego cytatu, używając sformułowania „takie same prawa i obowiązki”, odwoływał się do tych fragmentów *Konwencji*, w których pojawiają się pojęcia równości i niedyskryminacji. Spotykamy je w różnych miejscach rozpatrywanego dokumentu, jednak w sposób szczególny zaakcentowane zostały w ramach art. 5. Stanowi on, że Państwa Strony uznają wszystkich ludzi za równych wobec prawa, stąd też bez jakichkolwiek przejawów dyskryminacji powinni korzystać oni z jednakowej ochrony prawnej i jednakowych korzyści, które z niego wynikają (art. 5, pkt 1), oraz że „[...] zakazą jakiegokolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność” i zagwarantują osobom obciążonym ową niepełnosprawnością skuteczną, jednakową dla wszystkich, ochronę w tym względzie, również wtedy, gdy nierówne traktowanie tych osób dyktowane będzie innymi jeszcze względami (art. 5, pkt 2). Warto w tym miejscu podkreślić, że autorzy *Konwencji* wyraźnie dostrzegają przyczyny utrudnień w zakresie równego uczestnictwa społecznego w interakcji „[...] między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowych” (Preambuła, lit. e). To właśnie te bariery sprawiają – w myśl powyższej tezy – że osoby z zaburzeniem struktury i/lub funkcji organizmu klasyfikowane są jako niepełnosprawne. Wszelkie rozważania o niepełnosprawności uwzględniające pozaindywidualne bariery, ograniczenia i utrudnienia w wypełnianiu zadań i ról społecznych na poziomie oczekiwanym przez społeczne otoczenie zgodne jest z treścią aktualnej *Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia* (ICF) przyjętej w trakcie 55. Zgromadzenia WHO w dniu 22 maja 2001 roku (rezolucja WHO 54.21). Zgodnie z ową *Klasyfikacją* w procesie diagnostyczno-orzekającym należy uwzględniać takie dwie kategorie, jak: *Funkcjonowanie* i *Niepełnosprawność* oraz *Czynniki Kontekstowe Środowiskowe i Osobowe*. Niepełnosprawność według tej koncepcji konstytuują zatem „[...] zmiany funkcji lub struktury ciała, takie jak utrata lub istotne odchylenie od stanu prawi-

dłowego” oraz trudności, „[...] jakie dana osoba może mieć w podejmowaniu działań” i angażowaniu się „[...] w sytuacje życiowe”, będące kolejno przejawami problemów w zakresie aktywności i uczestnictwa. Wymienione czynniki wchodzą w relacje z różnymi elementami fizycznego i społecznego środowiska danej osoby (zmienne środowiskowe), przy czym stopień i charakter wzajemnej interakcji między owymi czynnikami modyfikowany jest także przez zmienne osobowe, np. płeć, wiek czy sprawność fizyczną z jednej strony, z drugiej zaś – wychowanie, wykształcenie czy „[...] wyobrażenia na temat zdrowia i choroby oraz powiązane z nimi strategie radzenia sobie z problemami zdrowia” (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 10, 14).

Aktualnemu pojmowaniu niepełnosprawności poświęcono nieco więcej miejsca po to, aby uwydatnić kwestię roli społecznego otoczenia w zakresie takiej organizacji przestrzeni funkcjonowania osób z ową niepełnosprawnością, aby z powodzeniem mogły podejmować różne, nawet najbardziej eksponowane zadania, funkcje i role. Stworzenie ku temu sprzyjających warunków wymaga – jak pisze Sławomira Sadowska (2005, s. 31) – zarówno wyeliminowania wszelkiej dyskryminacji, jak i tzw. działań pozytywnych sprzyjających społecznemu włączeniu. W tym kontekście wskazać można uwzględnione w *Konwencji* „racjonalne usprawnienie” i „uniwersalne projektowanie” (art. 2). Tak określone działania wymagają nie tylko zaangażowania intelektualnego, lecz także finansowego, po to, aby były możliwie najbardziej adekwatne do potrzeb i oczekiwań osób z niepełnosprawnością. Zdają sobie z tego sprawę twórcy rozpatrywanego dokumentu, zakładają bowiem, że „[...] konieczne i odpowiednie zmiany i dostosowania” (art. 2) zapewniające tym osobom możliwość korzystania ze wszystkich praw człowieka w takim samym stopniu, w jakim korzystają z nich inni ludzie, nie powinny nieproporcjonalnie i nadmiernie uszczuplać możliwości realizacji innych zadań i zobowiązań przyjętych w danej społeczności jako ważne, uzasadnione i niezbędne z punktu widzenia uznawanego standardu życia. Ponadto nie wykluczają oni, że nawet wspomniane „uniwersalne projektowanie” zmierzające do tego, aby wszelkie produkty, usługi, programy i warunki „[...] były użyteczne dla wszystkich, w możliwie największym stopniu, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznego projektowania” (art. 2) nie eliminuje sytuacji, w których niektórym grupom osób z niepełnosprawnością potrzebna jest dodatkowa pomoc techniczna.

Na podstawie tych rozważań rodzi się pytanie o przekonujące uzasadnienie wszelkiego wysiłku ukierunkowanego na dokonanie takich zmian w sposobie myślenia poszczególnych ludzi, grup społecznych, instytucji i organów władzy, które byłoby wyrazem nie tylko deklarowanej akceptacji możliwie pełnego udziału tych osób we wszelkich przejawach funkcjonowania swojego otoczenia, lecz także rzeczywistego zaangażowania się w aktywność na rzecz takiego rozwiązania, wymagającego w wielu przypadkach – jak już wiemy – uszczuplenia własnych, jak i środowiskowych zasobów, w tym również materialnych (Mikrut, 2015; w druku a).

### Krótkie rozważania o naukowej argumentacji rozwiązań integracyjnych

Osobom, które naukowo parają się problematyką ludzkiej niepełnosprawności, w pierwszej kolejności na myśl przychodzi zapewne argumentacja natury poznawczej. W tym kontekście nie sposób nie wspomnieć koncepcji „wspólnych i swoistych zagadnień w rehabilitacji” autorstwa Aleksandra Hulka. Przekonuje on (Hulek, 1980a, s. 494), że między osobami z różnymi rodzajami zaburzeń i odchylen od normy i osobami o prawidłowym rozwoju istnieje „[...] więcej podobieństw niż różnic”, co w sposób logiczny skłania do konkluzji, że te pierwsze mimo pewnych problemów w zakresie biologicznego, psychicznego i/lub społecznego funkcjonowania są w gruncie rzeczy osobami normalnymi, ponieważ „[...] nawet znaczne odchylenie od normy ma w stosunku do całokształtu struktury bio-psycho-społecznej charakter raczej cząstkowy i wycinkowy” (tamże, s. 494). Podobieństwo to sprawia – jak wyjaśnia autor – że osoby obciążone takim czy innym rodzajem niepełnosprawności reagują na swoją sytuację podobnie jak każda inny człowiek, który uwikłany jest w sytuację trudną. Owo podobieństwo reakcji uzasadnia tezę o istnieniu wspólnych elementów łączących „[...] różne kategorie upośledzonych, oraz upośledzonych ze zdrowymi” (Hulek, 1980b, s. 465; zob. także: Firkowska-Mankiewicz, Szumski, 2009, s. 331). Tezę tę Hulek potraktował jako naukową podstawę integracji społecznej osób z niepełnosprawnością. Kontynuację tej myśli spotkać można w pracach innych wybitnych badaczy tego zagadnienia. Czesław Kosakowski (2003, s. 25) sugeruje, aby zamiast różnic, które dzielą ludzi o różnej kondycji biologicznej, emocjonalnej, społecznej czy poznawczej, podkreślać łączące ich podobieństwa i traktować je jako zachowane możliwości w dążeniu do „[...] pełni życia z uszkodzeniem i mimo niego”. Podobny pogląd wyraża Władysław Dykcik (1997, s. 57), według którego współczesna pedagogika specjalna rezygnuje z akcentowania wspomnianych różnic na rzecz eksponowania tych przymiotów i cech, które są wspólne u wszystkich członków danego kręgu społeczno-kulturowego.

Omawiana tutaj koncepcja „wspólnych i swoistych zagadnień w rehabilitacji” nie została jednak – co podkreślają Anna Firkowska-Mankiewicz i Grzegorz Szumski (2009, s. 332) – „[...] ani w pełni rozwinięta, ani wykorzystana przez polskich pedagogów specjalnych”. Sam Hulek (1980a, s. 494) podkreślał, że w świadomości społecznej obraz osób z niepełnosprawnością zbudowany jest z tego, co u nich zaburzone, odchyłone od normy czy chore, a nie z tego, co „[...] normalne, na co ich stać”. Zmiana takiego wizerunku omawianej kategorii osób nie jest łatwym zadaniem, wspomniane odchylenia i zaburzenia rozwojowe stanowią bowiem treść stygmatu „upośledzenie”, a ten jako stereotyp społeczny (Kowalik, 1989, s. 108) charakteryzuje się dużą trwałością i z trudem ulega zmianom (Szymczak, 1981, s. 332). W tym miejscu warto przypomnieć, że koncepcja naznaczenia społecznego była – jak pisze m.in. Gordon Stobart (2000, s. 55) – szeroko wykorzystywana jako naukowe uzasadnienie społecznej inte-



gracji osób z niepełnosprawnością. Zakładano bowiem, że izolowanie owych osób od reszty społeczeństwa w różnego rodzaju instytucjach specjalnych, a więc przypisywanie im etykiety „upośledzonych”, prawdopodobnie obniża ich samoocenę na skutek ogólnie nieprzychylnych postaw otoczenia społecznego wobec jednostek stygmatyzowanych. Cytowany autor dosyć sceptycznie odnosi się do tego rodzaju uzasadnienia, wskazując, iż badania dowodzą, że wspomniane postawy społeczne uwarunkowane są wieloma czynnikami, przy czym zachowanie osób z takim czy innym rodzajem niepełnosprawności jest w tym względzie czynnikiem bardziej znaczącym niż sama etykieta. W tym kontekście koniecznie wskazać należy – o czym Stobart nie wspomina – że owo zachowanie osób z niepełnosprawnością wpływające na postawy otoczenia może być, w myśl koncepcji społecznego naznaczenia, efektem otrzymanej etykiety. Najlepiej oddaje to Zbigniew Welcz (1985, s. 66), pisząc o reakcji osoby naznaczonej: „[...] skoro inni nazywają mnie dewiantem, to powinienem spełnić ich oczekiwania i zachowywać się jak dewiant”. Inną przywołaną przez Stobarta (2000, s. 52) naukową podstawą działań o charakterze integracyjnym jest hipoteza kontaktu sformułowana przez Gordona Allporta. Ogólnie mówiąc zakłada ona, że pomyślnym stosunkom międzyludzkim łączącym przedstawicieli różnych grup sprzyjają takie czynniki, jak równy status społeczny i normy sprzyjające takim kontaktom, współpraca oraz współdziałanie oraz nieformalne i zadaniowe kontakty umożliwiające wzajemne poznanie swoich cech i zachowań. Weryfikacja owych założeń na gruncie szkolnym rzeczywiście wykazała – jak donosi cytowany autor – że spośród dwóch rodzajów środowisk edukacyjnych, tj. opartych albo na rywalizacji, albo na współpracy, jedynie to drugie sprzyjało integracji. Inna sprawa, że – jak podkreśla Stobart (tamże, s. 53) – nadal nie bardzo wiadomo, po pierwsze, „[...] jak przezwyciężyć początkowe nierówności pozycji w grupie rówieśniczej, wynikające ze zróżnicowanego poziomu kompetencji”, po drugie zaś – „[...] na czym polega znaczenie kontaktów nieformalnych z porównaniu z formalnymi”. Wydaje się, że wątpliwości jest więcej. Wystarczy przywołać badania Sadowskiej (2005, s. 96), z których jasno wynika, że uczniowie szkół integracyjnych, a więc ci, którzy mieli stały kontakt z rówieśnikami obciążonymi różnego rodzaju zaburzeniami rozwoju, zdecydowanie częściej aniżeli uczniowie szkół ogólnodostępnych używali przy określaniu sytuacji społecznej niepełnosprawnych koleżanek i kolegów określeń typu: „jest ona wyzywana”, „okradana”, „bita”, „wytykana palcami”, „wyśmiewana”. Możliwe – jak sugeruje autorka – że tego typu skojarzenia są wynikiem obserwacji rzeczywistości klasowej, w której być może tego typu akty społecznej deprecjacji faktycznie mają miejsce.

Stobart (2000, s. 53–54) dostrzega również pewne słabości w sposobie interpretacji teorii społecznego uczenia się ukierunkowanym na naukowe uzasadnienie integracji. Została ona – jak sądzi autor – znacznie uproszczona przez zwolenników integracji, zwłaszcza nauczycieli i rodziców. Przyjęli oni bowiem

założenie – abstrahując od rzeczywistych warunków jej skuteczności, które są w gruncie rzeczy bardzo złożone – „[...] jakoby sam kontakt dzieci o specjalnych potrzebach ze zdrowymi rówieśnikami wystarczył do wykształcenia się u nich «normalnych» zachowań” (tamże, s. 53), co w efekcie wzajemnie upodobni obie rozpatrywane zbiorowości jednostek. Okazuje się jednak, że aby cel taki osiągnąć, należy tych pierwszych odpowiednio, a przede wszystkim wcześniej, przygotować na drodze stosownych instrukcji, ćwiczeń i wzmocnień. Działania takie siłą rzeczy wymagają precyzyjnego wyodrębnienia ćwiczonych i nagradzanych zachowań, co skutkuje ich ograniczonym zakresem, w konsekwencji zaś brakiem możliwości przejawiania w klasie rozbudowanego repertuaru zachowań oczekiwanych przez koleżanki i kolegów o prawidłowym rozwoju. Fakt ten oddala założony cel, a więc rodzi wątpliwości co do takiej argumentacji działań antysegregacyjnych.

W konkluzji swoich wywodów Stobart doszedł do wniosku, że żadna z przywołanych koncepcji nie dostarcza przekonujących przesłanek ku temu, aby rozwiązania integracyjne traktować jako bezdyskusyjnie korzystne dla wszystkich uczestników tego procesu. Trudno zatem spodziewać się, aby koncepcje te stanowiły jedyną argumentację promowania i urzeczywistniania idei integracji społecznej osób z niepełnosprawnością i wystarczający motyw do podejmowania przez pojedynczych ludzi, grupy, instytucje i organa władzy wzmoczonego wysiłku w tym zakresie; wiadomo już, że nie tylko mentalnego i organizacyjnego, lecz także finansowego. Odetykietowanie, modelowanie i społeczna styczność nie są zatem – jak wyjaśnia cytowany autor (tamże, s. 51) – magicznymi formułami w sposób automatyczny implikującymi sukces integracyjny, aczkolwiek mogą one po bardziej rygorystycznym podejściu i koniecznych modyfikacjach w samych teoriach, jak i sposobie ich praktycznej aplikacji ów sukces przybliżyć.

### **O prymarnym znaczeniu etycznych przesłanek dla pełnej partycypacji społecznej osób z niepełnosprawnością**

W jakich obszarach szukać zatem innych jeszcze, poza naukowymi, argumentów na rzecz budowania klimatu aprobaty dla możliwie pełnego uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnością? Można czerpać je ze: „[...] współgrania racji moralno-politycznych i naukowych” (Booth, za: Stobart, 2000, s. 49), przy czym rolę psychologii jest w tym kontekście „[...] dostarczanie «rzeczywistych argumentów» ex post, już po podjęciu konkretnych decyzji” (tamże) na podstawie przekonań politycznych i moralnych. W podejściu takim kryje się jednak niebezpieczeństwo, że kreowanie praktycznej polityki społecznej li tylko w oparciu o przekonania moralne może doprowadzić to tego, że polityka owa popadnie w dogmatyzm (tamże, s. 50). Warto przypomnieć, że w podobnym duchu wypowiada się Otto Speck (2005, s. 391), wskazując, że względy natury etycznej, będące często areną sporu między nieprzejednanymi opiniami i po-

głędami, mogą w skrajnych przypadkach przerodzić ideę integracji w ideologię żądającą totalnego włączenia społecznego wszystkich, bez wyjątku, osób z niepełnosprawnością niezależnie od rodzaju i stopnia tejże niepełnosprawności. Należy dbać zatem o to, by promując i urzeczywistniając ideę społecznej partycypacji osób z niepełnosprawnością, rozsądnie ważyć rozmaite argumenty, aby ostatecznie „[...] wzajemne oddziaływanie ideologii, emocji i wiedzy zapewniło maksymalne korzyści” wszystkim uczestnikom rozważanego procesu (Stobart, 2000, s. 50). Według przekonania autora niniejszego tekstu, głoszonego już w innym miejscu (Mikrut, 2010), spośród racji o różnym charakterze prymarne znaczenie powinny mieć jednak przesłanki natury etycznej. Niebezpieczeństwo wspomnianej dogmatyzacji polityki społecznej wyraźnie osłabiają przecież zapisy zawarte w przywołanej na wstępie *Konwencji*. Jej twórcy piszą bowiem, że Państwa Strony zapewnią, iż „[...] stosowane będą skuteczne środki zindywidualizowanego wsparcia w środowisku, które maksymalizuje rozwój edukacyjny i społeczny, zgodnie z celem pełnego włączenia” (art. 24, pkt 2, lit. e). W odniesieniu do osób z najgłębszymi deficytami, zwłaszcza w zakresie rozwoju intelektualnego, środowiskiem takim są placówki wysoko wyspecjalizowane (Mikrut, w druku b), a więc takie, które z natury rzeczy nie mają charakteru ogólnodostępnego.

O jakie zatem przesłanki chodzi? Te mianowicie, które można wywieść z ludzkiej godności. Pojęcia ludzkiej godności w żadnym wypadku nie można traktować li tylko jako abstrakcyjnej kategorii obecnej w filozoficznych dyskursach, pojawia się ono bowiem niemal powszechnie w rozmaitego rodzaju dokumentach prawnych o lokalnym i międzynarodowym charakterze regulujących sposoby traktowania człowieka. Stanowi ono m.in. główny element założeń teleologicznych wspomnianej wcześniej *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Już w art. 1. owego dokumentu zapisano bowiem, że jego celem jest „[...] popieranie poszanowania ich (osób z niepełnosprawnością – przyp. A.M.) przyrodzonej godności”. Nie sposób nie wskazać przy tej okazji na obecność tego terminu w *Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka* z 1948 r., do której odnosi się wiele innych umów o globalnym zasięgu, w tym również przywołana *Konwencja* (zob. Preambuła, lit. b). W art. 1. *Deklaracji* zapisano, że: „Wszyscy ludzie rodzą się wolni i równi pod względem swej godności i swych praw. Są oni obdarzeni rozumem i sumieniem i powinni postępować wobec innych w duchu braterstwa”, we wprowadzeniu zaś, iż: „[...] uznanie przyrodzonej godności oraz równych i niezbywalnych praw wszystkich członków wspólnoty ludzkiej jest podstawą wolności, sprawiedliwości i pokoju świata”. Podobne treści odnajdziemy również w *Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej* (Dz. U. z dnia 16 lipca 1997, nr 78, poz. 483). Art. 30. głosi bowiem, że: „Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych”.

Uwagi wymaga pewne sformułowanie zastosowane w cytowanym fragmencie *Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka*, to mianowicie, że ludzie są obdarzeni rozumem i sumieniem. Nie sposób nie dostrzec w nim elementów personalistycznej myśli o naturze człowieka, zwłaszcza tej prezentowanej przez przedstawicieli jej chrześcijańskiego nurtu. Można mniemać, że takie określenie ludzkich przymiotów w ostatecznej wersji przywołanej *Deklaracji* wynika z faktu, że w pracach nad jej kształtem brał udział wybitny reprezentant tego nurtu, francuski filozof Jacques Maritain. Personalisci, jak wiadomo, swoje rozważania koncentrują wokół kategorii osoby ludzkiej. Ich zdaniem każdemu, bez wyjątku, człowiekowi przysługuje status osoby z uwagi na fakt, że jest bytem fizyczno-duchowym, tzn. że należy nie tylko do świata przyrody, lecz także do świata ducha. Osobą czyni go przynależność do drugiego z tych porządków. Przekracza on (transcenduje) granicę materialnego bytu właśnie dzięki rozumności i wolności. Zatem to w duchowym wymiarze jego ontycznej struktury upatrywać należy godności osobowej. Ta ostatnia przysługuje każdemu człowiekowi jako osobie ludzkiej tylko dlatego, że istnieje on, że jest. Skoro każdy z nas rodzi się jako osoba, to oznacza, że rodzi się z godnością osobową. Godność osobowa jest – jak z tego wynika – godnością przyrodzoną, naturalną. Sprawia ona – jak wyjaśnia Maritain (za: Mazurek, 2001, s. 117) – że każdy z ludzi ze swojej natury „[...] posiada prawo do szacunku i jest podmiotem prawa, posiada prawa. Są rzeczy, które należą się człowiekowi przez to właśnie, że jest człowiekiem”.

Z racji posiadania godności przyrodzonej każdemu z nas przysługują zatem wszystkie prawa człowieka, w tym najważniejsze – prawo do życia. Prawo do życia rozumieć należy w dwojaki sposób, tzn. nie tylko jako prawo do fizycznej egzystencji, lecz także znacznie szerzej (co określa termin „prawa życia”) – jako prawo do godnych warunków bytowania, w tym do środowiska sprzyjającego rozwojowi (Mazurek, 2001, s. 230–240). Sposobem realizacji prawa osób z niepełnosprawnością, niezależnie od stopnia i zakresu tej niepełnosprawności, do istnienia i życia w warunkach gwarantujących zaspokojenie istotnych i ważnych potrzeb jest – jak wyjaśnia Małgorzata Kościelska (1996, s. 15) – ich udział we wspólnocie ogólnoludzkiej, a więc możliwie pełne uczestnictwo we wszystkich przejawach i obszarach jej funkcjonowania. Aby jednak wywiedzione z godności osobowej prawa nie miały jedynie charakteru teoretycznego, muszą zostać zaaplikowane na grunt praktycznej polityki społecznej. Na drodze ku takiemu rozwiązaniu poczesne miejsce zajmują wspomniane dokumenty prawne, zwłaszcza te, które na władze publiczne nakładają konkretne zobowiązania do takich czy innych działań, czego przykładem jest rozpatrywana *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*.

Do tej pory rozważania o godności ludzkiej jako źródle etycznego imperatywu włączenia wszystkich ludzi, niezależnie od ich poziomu biologicznego, psychicznego czy społecznego funkcjonowania, skupiono w głównej mierze na

podejściu charakterystycznym dla personalizmu chrześcijańskiego. Można by zatem odnieść wrażenie, że jest to jedyna opcja natury etycznej uzasadniająca społeczną integrację, a więc niejako z natury rzeczy adresowana jedynie do ludzi o takiej właśnie orientacji światopoglądowej. W rzeczywistości tak nie jest. Ludzka godność – jak słusznie zauważa Halina Ciach (2013, s. 132) – stanowi bowiem podstawową kategorię koncepcji świętości życia, a ta wcale nie wywodzi się jedynie z kręgów chrześcijańskich (tamże, s. 131). Jako przykład cytowana autorka podaje fragment przysięgi Hipokratesa, w której na trzy wieki przed Chrystusem zapisano słowa świadczące, być może nie wprost, o tym, że życie i zdrowie każdego człowieka powinny stanowić najwyższe wartości wyznawane przez lekarza. Intencję taką zawiera – jej zdaniem (tamże, s. 132) – chociażby takie sformułowanie, jak: „Do jakiegokolwiek wejść domu, wejść doń dla pożytku chorych, nie po to, żeby świadomie wyrządzić krzywdę lub szkodzić w inny sposób [...]”

Zasada świętości życia – jak wyjaśnia Ciach (tamże, s. 127) – stanowi, „[...] że każde życie obdarzone jest szczególną wartością; jest w pewnym sensie «święte»”. Nakazuje ona, aby szanować życie i zdrowie każdego człowieka, niezależnie od etapu jego rozwoju, kondycji biologicznej, psychicznej i społecznej czy ciężaru, jaki dla innych stanowi stan jego organizmu. Zatem, według omawianej zasady, każde życie ludzkie obdarzone jest ową „świętością”, w jednakowym stopniu; żadne z nich nie może być oceniane jako bardziej wartościowe od innego, „[...] nawet najbardziej obiecujące, najlepiej rozwinięte nie jest lepsze niż najbardziej ograniczone, beznadziejne i niedojrzałe” (tamże, s. 127).

Katolicka etyka świętości życia, w którą w całość pełni wpisują się rozważania Maritaina o przyrodzonej godności człowieka, nawiązuje do tego, że – po pierwsze – życie człowieka wywodzi się od Boga, jest darem przez Niego przekazanym, po drugie zaś – że człowiek został stworzony na Jego obraz. W akcie stworzenia Bóg wyposażył go w cechy, „[...] które w swej doskonałej formie postrzegane są jako atrybuty samego Boga” (Chańska, 2009, s. 28). Stwórca napełnił ludzi – według Księgi Mądrości Syracha – „[...] wiedzą i rozumem, o złu i dobru ich pouczył” (za: tamże, s. 28), zatem dał im takie władze duchowe, które czynią każdego z nich najbardziej wartościową istotą na Ziemi.

Nakreślona wyżej narracja o świętości życia nie jest – jak już wspomniano – jedyną obecną w dyskursie o godności ludzkiej. Na inne jeszcze wskazuje Weronika Chańska (2009, s. 30–47), poddając analizie poglądy Alberta Schweitzera i Ronalda Dworkina.

Schweitzer, teolog i duchowny luterański, stworzył tzw. etykę czci dla życia (tamże, s. 30–35). Punktem wyjścia swoich rozważań uczynił krytykę cywilizacji, która zamiast oświecenia i postępu przyniosła ludziom poczucie upadku i utraty sensu życia, o których świadczą chociażby doświadczenia II wojny światowej. Stąd też – zdaniem twórcy omawianej koncepcji (za: tamże, s. 31) – ludzie oczekują nowego światopoglądu, którego istotą byłaby afirmacja świata i życia,

a więc takiego, który akcentowałby etyczny aspekt życia. Przyczyn dotychczasowych niepowodzeń w zakresie kreowania takiej wizji świata upatruje on w tym, że próbuje się ją tworzyć na podstawie wiedzy. W praktyce okazuje się jednak, że wiedza co najwyżej służyć może opisywaniu oraz kontrolowaniu zdarzeń i naturalnych procesów zachodzących w świecie, nie ma jednak mocy, aby światu temu nadać sens. W zewnętrznym świecie, możliwym do poznania, nie można odkryć „[...] żadnych przejawów sensownej ewolucji, dzięki której nasze działania zyskałyby znaczenie” (Schweitzer, za: tamże, s. 31). Etyczną wartość ludzkiemu działaniu – zdaniem Schweitzera (1974, s. 9) – nadaje takie postępowanie, które wyraża zainteresowanie się „[...] nie tylko naszym własnym dobrem, lecz również dobrem innych, a także dobrem całej ludzkości”. Motywów takiego postępowania należy zatem szukać w oddaniu pierwszeństwa „poglądowi na życie” nad ukształtowanym na podstawie wiedzy „poglądem na świat”. Podstawą owego „poglądu na życie” jest – według autora – „wola życia”. Jawi się ona w naszej świadomości w każdym momencie naszego istnienia w postaci elementarnego myślenia i doświadczenia o treści: „Jesteśmy życiem, które chce żyć, pośród życia, które chce żyć” (tamże, s. 28). Etyka czci dla życia nakazuje konsekwencję w okazywaniu szacunku dla życia w tym sensie, że z równą gorliwością przejawiać należy go w stosunku do życia własnego, jak życia innych istot, bowiem – jak pisze Schweitzer (tamże, s. 28) – „Tajemnica mojej woli życia polega na tym, że czuję się zmuszony do współczucia wobec każdej woli życia znajdującej się obok mojej w bycie. Istotą dobra jest życie utrzymywać, życiu sprzyjać, życie wnosić na jego najwyższy stopień. Istotą zła jest życie unicestwiać, życiu szkodzić, a także życie hamować w jego rozwoju” (tamże, s. 28).

Twórca koncepcji nadaje etyce czci dla życia charakter absolutny, nie dopuszcza w tym względzie żadnych kompromisów, co oznacza, że zawsze obarczeni jesteśmy winą za sprzeniewierzenie się zasadzie poszanowania życia, nawet wówczas, gdy w żaden sposób nie możemy się przed taką sytuacją ustrzec. A w sytuacji takiej życie stawia nas raz po raz. Wynika to z tragizmu ludzkiego istnienia wyrażającego się w konieczności „[...] niszczenia życia i szkodzenia życiu”, bowiem życie każdego z nas, nasze szczęście „[...] zbudowane jest na ciągu strat współczłowieka” (Schweitzer, za: Chańska, 2009, s. 34). Omawiana etyka odnosi się nie tylko do ludzi, lecz także do wszystkich innych istot żywych. „O ile dalej byłibyśmy już – pisze autor (tamże, s. 25) – gdyby ludzie troszczyli się o dobro stworzeń i wyrzekli wszelkiego zła, które im bezmyślnie wyrządzają”, czego przykładem są, jego zdaniem, walki byków na arenie i polowanie z nagonką. Na koniec warto podkreślić, że z uwagi na to, iż świat „[...] przedstawia rozpaczliwe widowisko przejawów woli życia bezustannie kierujących się przeciw sobie” (tamże, s. 26), każdy człowiek powinien wykorzystać sposobność, aby nieść pomoc i wsparcie wszelkim istotom żywym, które tego potrzebują, i w ten sposób w pewnym stopniu złagodzić winę za przypadki nieuniknionej konieczności złamania zasady czci dla życia (tamże, s. 24–25).

Z kolei Dworkin, amerykański filozof prawa i polityki, w zasadzie nie uzurpuje sobie prawa do autorstwa jakiejś zwartej i systematycznej koncepcji świętości życia, a raczej – jak pisze Chańska (2009, s. 35) – stawia sobie za cel przedstawienie powszechnych ludzkich przekonań w tej kwestii. Tkwią one bowiem w ludzkiej świadomości i w znaczący sposób wpływają na przebieg i efekty wielu polemik o etycznym i politycznym charakterze. Treść owych przekonań można ująć – zdaniem autora – w formę tezy, że życie jest święte (za: tamże, s. 41), ponieważ ma wewnętrzną wartość, stąd też: „Wierzmy, że jest rzeczą godną pożałowania, kiedy ludzkie życie, raz rozpoczęte, kończy się przedwcześnie” (Dworkin, za: tamże, s. 36).

Chcąc wyjaśnić istotę wartości życia jako wartości tkwiącej w nim samym, Dworkin analizuje różne rodzaje walorów rzeczy: instrumentalne, subiektywne oraz takie, które wynikają z faktu, że coś „jest ważne samo w sobie”. Sądzymy – jak wyjaśnia autor (Dworkin, za: tamże, s. 36) – że niektóre rzeczy powinniśmy podziwiać i dbać o nie, „[...] gdyż same w sobie są ważne, nie zaś dlatego, że my sami czy inni ludzie pragną czerpać z nich radość”.

Zdaniem Dworkina, życie ludzkie jest właśnie tym ostatnim rodzajem wartości. Ponadto jest wartością „nie-przyrostową”, co oznacza, że cenimy je nie dlatego, iż zakładamy, że taki stosunek do niego sprawi, iż wartość to będzie coraz bardziej powszechna, lecz dlatego że jest, że już istnieje, a skoro „[...] ludzkie życie się już zaczęło, bardzo ważne jest, aby się rozwijało i nie zostało zmarnowane” (Dworkin, za: tamże, s. 38).

Ludzie różnią się – według Dworkina – co do sposobu interpretowania istoty świętości ludzkiego życia. Wynika to z odmienności tradycji, którym podlegają. Jedną z nich ową szczególną wartość życia lokuje w kreatywności natury, tj. w przekonaniu, że jest ono dziełem natury lub Boga, drugą zaś – w kreatywności ludzkiej, która sprawia, że życie tworzy pewną biografię składającą się z rozmaitych wydarzeń: działań, decyzji czy motywów. Tradycje owe wywierają wpływ na sposób okazywania szacunku dla życia, respektowania jego świętości. Ci, którzy pozostają w obszarze oddziaływania pierwszej z nich, opowiadają się za okazywaniem szacunku do każdego życia, za jego bezwzględną ochroną niezależnie od jego jakości, inni zaś skłonni są uznać, że w niektórych przypadkach to świadome przerwanie jego biegu jest wyrazem szacunku wobec świętości, którą ono jest (Chańska, 2009, s. 41).

Chociaż scharakteryzowane koncepcje świętości życia przywoływane są w głównej mierze w trakcie dyskursu odnoszącego się do spraw moralnych związanych z takimi zjawiskami, jak eksperymenty genetyczne czy aborcja i eutanazja, to przywołanie ich w rozważaniach o integracji społecznej osób z niepełnosprawnością ma głęboki sens. Wyjaśniając takie przekonanie, warto przytoczyć tezę, jaką Ciach (2013, s. 140) sformułowała na końcu polemicznego podejścia do „koncepcji jakości życia” w ujęciu Petera Singera. Autorka napisała mianowicie, że: „Tam gdzie nie ma życia, nie ma i jakości”. Nie można mówić

o krzewieniu i urzeczywistnianiu idei możliwie pełnego uczestnictwa w życiu społecznym wszystkich osób z zaburzeniem struktury lub/i funkcji organizmu w sytuacji, gdy życie ludzkie podlega ocenie ze względu na pragmatyczne walory, a niskie wartościowanie w tym względzie może w skrajnych przypadkach usprawiedliwiać jego przerwanie w każdej fazie trwania. Niewątpliwie warto w tym miejscu przywołać przynajmniej „pierwsze nowe przykazanie” tzw. nowej etyki Petera Singera. Otóż jego zdaniem owo przykazanie powinno zastąpić „pierwsze stare przykazanie” nakazujące traktować „[...] wszelkie ludzkie życie jako mające taką samą wartość” (Singer, 1997, s. 208) i przyjąć brzmienie: „Uznaj, że wartość ludzkiego życia się zmienia” (tamże, s. 208). Przykazanie owo – jak wyjaśnia autor – każe traktować ludzi odpowiednio do pewnych cech mających etyczne znaczenie; jedne z nich należą do samej natury człowieka, inne zaś mają charakter relacyjny. Pierwszą kategorię cech stanowią takie, jak: „[...] świadomość, zdolność do nawiązywania kontaktów fizycznych, społecznych i intelektualnych z innymi istotami, świadoma wola trwania życia i cieszenie się pewnymi przeżyciami” (tamże, s. 209), drugą natomiast takie np., jak: posiadanie krewnych, którym zależy na życiu bliskiej im osoby i będą opłakiwać jej śmierć, lub pozycja społeczna, która sprawi, że śmierć ta wywoła u innych niepokój o życie własne (tamże, s. 209). Deficyty w zakresie wymienionych cech powodują, że w świetle etyki jakości życia człowiek taki nie jest osobą, lecz jedynie istotą ludzką. To oddzielenie faktu bycia osobą od faktu bycia istotą ludzką jest kwintesencją poglądów Singera. Pozwoliło mu ono – jak tłumaczy Ciach (2013, s. 113) – na wygłoszenie znamiennej tezy, że niektórzy przedstawiciele gatunku *Homo sapiens*, np. ludzkie embriony, nienarodzone jeszcze dzieci, osoby obciążone niepełnosprawnością intelektualną czy niedołążni starcy, nie spełniają tego jedyne „wygórowanego” warunku, którym dla bytu określanego terminem „osoba” jest przede wszystkim samoświadomość, tj. świadomość siebie jako odrębnej całości ze swoją temporalną charakterystyką, a więc ze swoją przeszłością i przyszłością. Kiedy zatem Singer (tamże, s. 114) mówi o osobie, to ma na myśli – co podkreśla cytowana autorka – kogoś kto: „1) [...] jest racjonalną i samoświadomą istotą posiadającą rozumienie dla samej siebie jako ciała istniejącego w określonym przedziale czasowym, 2) jest istotą posiadającą pragnienia i układającą plany na przyszłość, 3) [...] pragnie kontynuacji swojego życia, 4) jest istotą autonomiczną”.

Danuta Kopeć (2013, s. 122–123), rozpatrując wymienione cechy w odniesieniu do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, doszła do dramatycznego w swojej wymowie wniosku, że z punktu widzenia etyki jakości życia nie są one osobami, lecz jedynie istotami ludzkimi. Konstatacja taka implikuje bardzo poważne konsekwencje nie tylko dla tych, których pozbawia ona przynależności do grona osób, lecz także dla tych, którzy pozostają z nimi w bliskim kontakcie, zwłaszcza rodziców i terapeutów (zob. także: Mikrut, 2014, s. 20). Są one m.in. następstwem faktu, że umniejszenie statusu osoby staje się czyn-



nikiem usprawiedliwiającym redukcję stopnia ich ochrony i społecznej troski (Ciach, 2013, s. 115). Możliwe jest w takim przypadku nawet zaniechanie ochrony życia w jego biologicznym wymiarze. I nie chodzi tylko o to, że żyjemy w czasach legalnej aborcji jako przyjętego sposobu postępowania lekarskiego, z pewnymi ograniczeniami czasowymi lub nawet bez owych ograniczeń, w tych przypadkach, gdy diagnostyka prenatalna wykaże ryzyko urodzenia się dziecka z poważnymi wadami rozwojowymi – co sam Singer (1997, s. 103) określił jako pierwsze zwycięstwo etyki jakości życia nad etyką jego świętości – lecz także o to, że praktyka ta daje asumpt do wprowadzenia innych zmian w zakresie postępowania medycznego wobec beznadziejnie chorych pacjentów, np. niepodejmowania terapii wobec noworodków obarczonych głębokimi wadami wrodzonymi. Skoro można zgodnie z prawem pozbyć się zagrożonego płodu, to cóż stoi na przeszkodzie – w myśl etyki jakości życia – aby uczynić to w stosunku do już narodzonego dziecka z poważnymi zaburzeniami rozwoju i funkcjonowania. Pisze o tym sam Singer (tamże, s. 96), stawiając pytanie: „Czy jakaś etyka zdołałaby uzasadnić odmienny sposób traktowania narodzonych i nienarodzonych istot ludzkich?”.

Narracja, w trakcie której dychotomizuje się ludzkie życie na bardziej lub mniej wartościowe, stwarza warunki do arbitralnych rozstrzygnięć w zakresie decydowania o losie poszczególnych jednostek, zwłaszcza wówczas, gdy górze biorą względy natury materialnej, ekonomicznej czy innego interesu społecznego. Proces taki – co podkreśla Kopeć (2013, s. 123) – „[...] raz zainicjowany, może nigdy się nie skończyć, a jego konsekwencje nie są do przewidzenia”. Historia ludzkości nie jest przecież wolna od przypadków zabijania osób w taki czy inny sposób niepełnosprawnych. Kazimierz Kirejczyk (1981, s. 11–12) wskazuje, że na przestrzeni dziejów stosunek poszczególnych społeczeństw do osób z odchyleniami od normy rozwojowej uzależniony był (i jest nadal) od wielu czynników. Istotną rolę odgrywały materialne i ekonomiczne warunki życia wspólnot ludzkich. W krańcowo złych okolicznościach – jak pisze autor – takich, jak wojny czy klęski głodu, osoby z poważnymi deficytami rozwojowymi były unicestwiane jako nienadające się do realizacji trudnych wyzwań i stanowiące duże obciążenia dla reszty społeczeństwa. Z takim traktowaniem tej kategorii osób mieliśmy do czynienia prawdopodobnie już w najwcześniejszych wspólnotach rodowych i plemiennych. Wyzwania przyrody i konieczność walki o byt z innymi plemionami powodowały, że osoby z głębokimi zaburzeniami rozwoju i funkcjonowania szybko ginęły albo usuwane były ze wspólnot, również poprzez odbieranie im życia. Pewniejsze dane na ten temat odnoszą się do starożytnej Grecji, zwłaszcza Sparty. Dotyczą one organizowania w imię narodu i państwa akcji pozbawiania życia tych dzieci, które tuż po urodzeniu zdradzały różnego rodzaju kalectwa, deformacje czy upośledzenia. Na pół legendarny założyciel Sparty, król Likurg, nakazywał w swoim ustawodawstwie, aby osoby takie „[...] «jako niepotrzebne chwasty na niwie społecznej» usuwać ze spo-

łeczeństwa, topiąc, zrzucając z gór i oddając dzikim zwierzętom na pożarcie” (tamże, s. 14). Nawet Arystoteles, wielki filozof grecki (ok. 384–322 p.n.e.), odnosił się do argumentacji ekonomicznej, zalecając, aby prawo określało surowe sankcje za sprzeniewierzenie się zasadzie profilaktyki społecznej o brzmieniu: „[...] co się tyczy wychowania i żywienia noworodków, to ma obowiązywać prawo, żeby nie chować żadnej kaleki” (za: Lipkowski, 1981, s. 51). Istnieją przesłanki, aby twierdzić, że również w starożytnym Rzymie stosowano praktykę odbierania życia ludziom „niegodnym życia”. Seneka Młodszy (ok. 3 p.n.e. – 65 n.e.) pisał mianowicie: „My zabijamy potworki i topimy te dzieci, które rodzą się słabowite, cherlawe i zniekształcone. Postępujemy tak nie z zapamiętania w gniewie i zmartwienia, lecz kierujemy się rozumem: oddzielić niezdatność od zdrowia” (za: Kirejczyk, 1981 s. 14).

Podobne zjawisko, tj. absolutna dominacja interesu państwa i narodu nad zasadami etycznymi, miało miejsce w hitlerowskich Niemczech. Zgodnie z zasadami tzw. eugeniki negatywnej ograniczono tam reprodukcję osób „mniej wartościowych”, „podludzi”, do których zaliczono osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza intelektualną (Bobińska, Gałecki, 2012, s. 24). Fizyczna likwidacja tych osób miała zapewnić czystość niemieckiej krwi, ostatecznie zaś – udoskonalić rasę panów. Tę okrutną praktykę „usprawiedliwiał” – zgodnie z omawianą ideologią – również to, że przeszkadzały one w realizacji planu panowania rasy „nadludzi” nad światem i prowadzeniu zmierzającej do tego celu wojny (Kirejczyk, 1981, s. 14). „Ciężkie obciążenie stanowi armia tych – uzasadniał sam Adolf Hitler (za: Balcerek, 1990, s. 230) – którzy obarczeni dziedzicznie rodzą się po negatywnej stronie życia. Tu państwo jest zmuszone sięgać do środków rewolucyjnych – trzeba zapobiec temu, aby milionom zdrowych odbierano to, co jest najbardziej do życia potrzebne, aby miliony upośledzonych utrzymywać sztucznie przy życiu”.

Szacuje się, że w programie eliminacji „życia niewartego życia” określanym jako Aktion T4 (T4 – od adresu centrali programu: Tiergartenstraße 4 w Berlinie) lub E – Aktion (E – od eutanazji, czyli „śmierci z łaski”) tylko w latach 1940–1941 wymordowano około 70 tysięcy osób chorych i niepełnosprawnych (za: Bobińska, Gałecki, 2012, s. 24). Eksterminacji poddawano również chorych psychicznie, niepełnosprawnych i nieuleczalnie chorych na terenie ziem okupowanych przez wojska hitlerowskie. Akcję tę – jak podaje Marian Balcerek (1981, s. 171) – rozpoczęto na terenach rdzennie polskich. „Pacjentów zakładów psychiatrycznych głodzono, a potem rozstrzeliwano lub truto w samochodach gazem” (tamże, s. 171). Takie i podobne działania miały również miejsce poza centralną koordynacją E – Aktion. Łączna liczba ofiar eutanazji na terenie okupowanej Polski sięgnęła – zdaniem Tadeusza Bilikiewicza (za: tamże, s. 172) – 10 tysięcy, przy czym około 35% tej liczby stanowiły dzieci.

## Zamiast zakończenia

Czy przytoczone przykłady – zwłaszcza ten dotyczący eugeniki negatywnej – nie każą wyciągać wniosków z lekcji historii i wątpić w wiarę, jaką przejawia Singer (1997, s. 166–167), że doświadczenia holenderskie wynikające z legalizacji eutanazji na życzenie nie dostarczają podstaw, aby obawiać się zjawiska tzw. równi pochyłej wyrażającego się w tym, że zgoda na tego typu zabiegi sprawi, iż: „[...]w końcu dojdziemy do zabójstw, których nikt sobie nie życzy”?

Tego typu obawy tracą swoją moc wówczas, gdy efektem ścierania się etyki świętości życia i etyki jakości życia będzie wskazanie tej pierwszej nie tylko jako prymarnej, lecz także wystarczającej. Konsekwencją takiego rozstrzygnięcia będzie zarówno bezwarunkowa ochrona fizycznego bytu każdego człowieka, niezależnie od jego kondycji biologicznej, psychicznej i/lub społecznej, jak i – co szczególnie ważne z punktu widzenia rozpatrywanej tutaj problematyki – dbałość o ochronę i urzeczywistnianie jego praw życia wynikających z przyrodzonej godności (osobowej). Przypomnijmy raz jeszcze, że wśród owych praw jest prawo do środowiska zapewniającego warunki do pełnego rozwoju, a ich podstawą jest – jak wcześniej wspomniano za Kościelską (1996, s. 15) – udział we wspólnocie ogólnoludzkiej. Szczególne akcentowanie przesłanek natury etycznej nie oznacza jednak, że zupełnie pomijamy te o innym charakterze. Warto w tym miejscu powrócić do roli nauki. Jest ona oczywiście niezmiernie ważna w tym sensie, że powinna ona obmyślać i weryfikować sposoby urzeczywistniania idei integracji społecznej, tak „[...] aby praktyka społeczna w tym względzie była wyrazem [...] uwspólnienia i upodobnienia życia osób niepełno- i pełnosprawnych w takim zakresie i stopniu, na ile jest to tylko możliwe” (Mikrut, 2015, s. 26).

## Bibliografia

- Balcerk, M. (1981). *Rozwój wychowania i kształcenia dzieci upośledzonych umysłowo. Zarys historyczny*. Warszawa: WSiP.
- Balcerk, M. (1990). Dziecko niepełnosprawne w czasie drugiej wojny światowej. W: S. Mauersberg (red.), *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej* (s. 230–239). Warszawa: PWN.
- Bobińska, K., Gałecki, P. (2012). Rys historyczny zagadnienia niepełnosprawności intelektualnej. W: K. Bobińska, T. Pietras, P. Gałecki (red.), *Niepełnosprawność intelektualna – etiopatologia, epidemiologia, diagnoza, terapia* (s. 21–27). Wrocław: Wydawnictwo Continuo.
- Chańska, W. (2009). *Nieszczęsny dar życia. Filozofia i etyka jakości życia w medycynie współczesnej*. Wrocław: Fundacja na Rzecz Nauki.
- Ciach, H. (2013). *Istota ludzka czy osoba ludzka. Krytyka bioetyki początków życia Petera Singera*. Kraków: Wydawnictwo św. Stanisława BM.
- Dykcik, W. (1997). Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 13–59). Warszawa: WN PWN.
- Firkowska-Mankiewicz, A., Szumski, G. (2009). Pedagogika specjalna i system kształcenia specjalnego osób z niepełnosprawnością w Polsce. W: S.D. Deutsch, *Pedagogika specjalna*. T. 2 (s. 319–346). Warszawa: Wydawnictwo APS, WN PWN.

- Hulek, A. (1980a). Integracyjny system kształcenia i wychowania. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna* (s. 492–506). Warszawa: PWN.
- Hulek, A. (1980b). Wspólne i swoiste zagadnienia w rewalidacji różnych grup osób z odchyleniami od normy. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna* (s. 462–477). Warszawa: PWN.
- Kirejczyk, K. (1981). Z historii pedagogiki specjalnej. W: K. Kirejczyk (red.), *Upośledzenie umysłowe – Pedagogika* (s. 11–52). Warszawa: PWN.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej*, Dz. U. z dnia 16 lipca 1997, nr 78, poz. 483.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, Dz. U. z dnia 25 października 2012, poz. 1169.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. Poradnik RPO*. [http://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/BIULETYN\\_RPO\\_Materiały\\_nr\\_82\\_KPON.pdf](http://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/BIULETYN_RPO_Materiały_nr_82_KPON.pdf) (dostęp: 3.01.2017).
- Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiоровe instrumentalne studium przypadku*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kosakowski, Cz. (2003). *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Kościelska, M. (1996). Integracja – szansa dla wszystkich uczniów czy sposób zaspokojenia potrzeb dzieci i młodzieży specjalnej troski. W: J. Bogucka, M. Kościelska (red.), *Wychowanie i nauczanie integracyjne. Nowe doświadczenia* (s. 13–17). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.
- Kowalik, S. (1989). *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa – Poznań: PWN.
- Lipkowski, O. (1981). *Pedagogika specjalna. Zarys*. Warszawa: PWN.
- Mazurek, F.J. (2001). *Godność osoby ludzkiej podstawą praw człowieka*. Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.
- Mikrut, A. (w druku a). Ethical aspect of social integration of people with disabilities. W: V. Lechta, N. Bizova (red.), *Key Components of Inclusive Education*. Frankfurt am Main: Peter Lang. International Academic Publishers.
- Mikrut, A. (w druku b). Edukacja integracyjna czy włączająca? O prawie do edukacji w kontekście polskich tłumaczeń konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*.
- Mikrut, A. (2010). O integracji społecznej osób z niepełnosprawnością w kontekście podmiotowości człowieka. *Niepełnosprawność*, 4, 122–134.
- Mikrut, A. (2014). O odkrywaniu swojej godności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Paedagogia – Psychologia*, 27, 1, 19–33.
- Mikrut, A. (2015). O wątpliwościach moralnych wokół argumentowania i urzeczywistniania idei edukacji integracyjnej. *Wychowanie Na Co Dzień*, 3(252), 24–29.
- Mrugalska, K. (2008). Wstęp. W: *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ* (s. 6–7). Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego, [http://www.firr.org.pl/uploads/PUB/Czarna\\_ksiega\\_www.pdf](http://www.firr.org.pl/uploads/PUB/Czarna_ksiega_www.pdf) (dostęp: 21.09.2017).
- Pawłowski, P. (2007). Świat dla wszystkich. W: *Konwencja praw osób niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych* (s. 3–4). Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji. *Powszechna Deklaracja Praw Człowieka*, [http://www.unesco.pl/fileadmin/user\\_upload/pdf/Powszechna\\_Deklaracja\\_Praw\\_Czlowieka.pdf](http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf) (dostęp: 09.09.2016).
- Sadowska, S. (2005). *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Schweitzer, A. (1974). *Życie*. Warszawa: PAX.
- Singer, P. (1997). *O życiu i śmierci. Upadek etyki tradycyjnej*. Warszawa: PIW.
- Speck, O. (2005). *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Podstawy ortopedagogiki*. Gdańsk: GWP.
- Stobart, G. (2000). Czy psychologia potrafi uzasadnić ideę integracji dzieci o specjalnych potrzebach? W: G. Fairbairn, S. Fairbairn (red.), *Integracja dzieci o specjalnych potrzebach. Wybrane zagadnienia etyczne* (s. 49–63). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.
- Szymczak, M. (red.). (1981). *Słownik języka polskiego*. T. 3. Warszawa: PWN.

- Welcz, Z. (1985). Powstanie i rozwój teorii naznaczenia społecznego. *Studia Socjologiczne*, 1, 65–86.
- Wilmowska-Pietruszyńska, A., Biłski, D. (2013). Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 2(7), [www.pfron.org.pl/download/5/.../01-AnnaWilmowska-Pietruszynska.pdf](http://www.pfron.org.pl/download/5/.../01-AnnaWilmowska-Pietruszynska.pdf) (dostęp: 30.04.2015).

#### O ETYCZNYCH PRZESŁANKACH POPIERANIA, OCHRONY I URZECZYWISTNIANIA PRAWA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ DO PARTYCYPACJI SPOŁECZNEJ

##### *Abstrakt*

Autor tekstu podziela spotykany w literaturze przedmiotu pogląd, że argumenty na rzecz pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym powinny równoważyć racje o różnym charakterze, w tym naukowym i etycznym, jednak tym drugim nadaje pierwszoplanowe znaczenie. Kierując się takim przekonaniem, podjął próbę wskazania tych przesłanek natury etycznej, które wywieść można z ludzkiej godności jako podstawowej kategorii „konceptu świętości życia”.

*Słowa kluczowe:* niepełnosprawność, godność osoby ludzkiej, „świętość życia”, społeczna partycypacja

#### ETHICAL REASONS FOR PROMOTING, PROTECTING AND IMPLEMENTING THE RIGHT OF PEOPLE WITH DISABILITIES TO PARTICIPATE IN SOCIETY

##### *Abstract*

The author of this text shares the view found in the literature of the subject that arguments for the full participation of people with disabilities in social life should balance the reasons of all kinds, including scientific and ethical ones, whereas the latter should be given priority. Guided by this conviction, he attempts to indicate these ethical premises that can be derived from human dignity as the primary category of the “sanctity of life concept.”

*Key words:* disability, human dignity, “sanctity of life,” social participation



## RECENZJE I POLEMIKI

ALEKSANDRA MAZUREK\*

Monika Skura (2016). *Ja–inni. Relacje społeczne osób z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwa UW

Książka Moniki Skury zasługuje na uwagę. Nie bez znaczenia jest tematyka, która wynika wprost z zainteresowań naukowych autorki, a nie znajduje się na peryferiach jej działalności badawczej, co pozwoliło na rzetelną eksplorację interdyscyplinarnego ujęcia inności. Nie po raz pierwszy autorka odwołuje się do filozofii, by spojrzeć na społeczne postrzeganie niepełnosprawności. W dziesięć lat po analizie Gadamerowskiej hermeneutyki (Skura, 2006) spogląda na koncepcję *Innego* w ujęciu Emmanuela Lévinasa. W myśli francuskiego fenomenologa poszukuje źródła postrzegania odmienności i, podążając za Lévinasem, postuluje, by odejść od przemocowego poświęcenia różnorodności w dążącym do homogeniczności świecie i spojrzeć na niepełnosprawność jako różnicę stanowiącą wartość, możliwość zbudowania w spotkaniu z *Innym* własnej niezależności i drogi do wyjścia z *Tożsamości*, odejścia od samego siebie i otworzenia się na transcendentny świat.

Interesującym sednem rozważań autorka uczyniła analizę doświadczenia relacji z *Innym* – człowiekiem niepełnosprawnym – przez osoby z niepełnosprawnością ruchową: od deprywacji, odrzucenia i strachu związanego z kulturą immanencji do autentycznego spotkania twarzą w twarz opartego na gotowości nawiązania międzypodmiotowej relacji i poznania *Innego*.

Pod względem formalnym konstrukcji monografii nie można zarzucić większych uchybień. Tekst został zredagowany starannie, poprawnie pod względem językowym, a układ publikacji jest proporcjonalnie rozplanowany. Rozległe nawiązania bibliograficzne świadczące o rzetelnym przygotowaniu teoretycznym autorki są reprezentatywne, merytorycznie uzasadnione oraz wskazują na biegłą orientację w literaturze przedmiotu.

---

\* Aleksandra Mazurek; studentka Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; e-mail: mazurekola@gmail.com

Struktura książki jest spójna i logiczna. Autorka, wychodząc od teorii wpływu społecznego i interakcjonizmu symbolicznego, prowadzi czytelnika przez ujęcia psychologiczne, socjologiczne i filozoficzne. Oś teoretyczną stanowi koncepcja *Innego* Lévinasa, którą z godną podziwu rzetelnością opisuje i wskazuje na adekwatność jej zastosowania w kontekście niepełnosprawności. Wspomnieć należy, że odwołania do filozofii są prowadzone przez autorkę w sposób uporządkowany, klarowny i – choć pisane językiem niełatwym dla czytelnika stroniącego od rozpraw filozoficznych – są komunikatywne i ograniczają się do treści niezbędnych dla zrozumienia zasadności zastosowania wybranej koncepcji. Skura nie pomija w swoich rozważaniach specyficznych doświadczeń związanych z niepełnosprawnością i wynikających z niej trudności zarówno w kontekście społecznym, jak i jednostkowym.

W części trzeciej prezentowana jest metodologia badań własnych, w których autorka posłużyła się metodą sondażu, wykorzystwała test przymiotnikowy ACL Harrisona B. Gougha i Alfreda B. Heilbruna oraz przeprowadziła zogniskowany wywiad grupowy. Uzasadniając wybrane metody, Skura odwołuje się m.in. do Mieczysława Łobockiego i Jerzego Pilcha. Wśród zastosowanych technik znalazły się badania ankietowe, których kwestionariusz powstał na bazie wywiadów fokusowych oraz zweryfikowany został w badaniach pilotażowych. Wyniki uzyskane podczas badania FGI uzupełniły także analizę wyników końcowych. Triangulacja metod jest niewątpliwym atutem badań autorki. Przyjęta metodologia umożliwiła wzajemną weryfikację danych pochodzących z poszczególnych technik badawczych oraz pozwoliła na uzyskanie rzetelnych wyników.

Pytania badawcze skoncentrowane są wokół wpływu powszechnego wizerunku osób z niepełnosprawnościami na relacje z osobami z odmiennym rodzajem niepełnosprawności, znaczenia doświadczenia własnej niepełnosprawności w postrzeganiu świata i osób z inną niepełnosprawnością oraz tendencji segregacyjnych bądź integracyjnych przejawianych przez osoby z niepełnosprawnością ruchową wobec ludzi z innymi rodzajami niepełnosprawności. Zmienną zależną autorka uczyniła kwestię „doświadczenia w relacjach odmienności drugiej osoby przez ludzi z niepełnosprawnością ruchową” (Skura, 2016, s. 67). W odniesieniu do pytań badawczych skonstruowane zostały następujące zmienne niezależne: „znaczenie wizerunku osób niepełnosprawnych”, „znaczenie przeżywania dysfunkcji własnego ciała” i „występowanie w relacjach tendencji integracyjnych lub separacyjnych” (tamże).

Analiza wyników w rozdziale czwartym rozpoczyna się od prezentacji społecznego postrzegania niepełnosprawności i związanego z tym wizerunku osób z niepełnosprawnościami. Osią tego fragmentu Skura czyni poszukiwanie w przekonaniach respondentów nastawienia na Lévinasowską niepowtarzalność, *sobość* drugiego człowieka w opozycji do uznawania powszechnych stereotypów wśród osób z doświadczeniem własnej niepełnosprawności ruchowej. W kolejnym podrozdziale autorka poddaje uzyskane wyniki analizie, biorąc



pod uwagę specyfikę doświadczanej przez osoby badane niepełnosprawności. Punktem wyjścia była próba ustalenia wpływu obrazu siebie i przystosowania do ograniczeń własnego ciała na chęć nawiązywania interakcji z osobami z innymi rodzajami niepełnosprawności. Trzecia część analiz odnosi się do działań pomocowych i integracyjnych, co jest logicznym następstwem wcześniejszego fragmentu.

Można podjąć dyskusję z kilkakrotnie powtórzonym przez Skurę twierdzeniem o wyłącznie negatywnym ujęciu *Innego* w naukach społecznych. Jakkolwiek pejoratywne konotacje związane z *Innym* wciąż dominują, to przywołać w tym miejscu należy choćby nurt edukacji międzykulturowej, w którym właśnie w spotkaniu z *Innym* – obcym, odmiennym – oraz w uznaniu jego podmiotowości i autonomicznej wartości dostrzegana jest szansa na dialog oraz możliwość rozwoju (por. Golka, 2010; Grzybowski, 2008; Nikitorowicz, 2009). Podobnie *Innego* postrzegał również Ryszard Kapuściński (2006), także podążający za koncepcją Lévinasa, reportażyście tak chętnie cytowany przez wielu socjologów i pedagogów. Rację natomiast ma autorka, wskazując na schematyczne, stereotypowe i prowadzące do opresji społecznej nastawienie do *Inności*, w tym niepełnosprawności, która budzi lęk, narzuca określony sposób podstępowania i budowania (czy częściej – uciekania od) interakcji. Skura identyfikuje niepełnosprawność jako narzucony system znaczeń związany z przemocą symboliczną i automatycznym wręcz zaklasyfikowaniu się osoby z doświadczeniem niepełnosprawności jako podporządkowanej, napiętnowanej, często wykluczonej i usytuowanej w określonej roli społecznej wyłączenie ze względu na niepełnosprawność. Znajduje to również potwierdzenie w wynikach badań autorki.

Podsumowując, można stwierdzić, że monografia jest wartościową i interdyscyplinarną pozycją w rozważaniach o niepełnosprawności i jej społecznych konotacjach. W książce zawarte zostały ważne zagadnienia, stąd niewątpliwie może ona stanowić inspirację do dalszych analiz, szczególnie dla teoretyków i badaczy zainteresowanych tematyką niepełnosprawności oraz wpływem figury *Innego* na interakcje społeczne.

## Bibliografia

- Golka, M. (2010). *Imiona wielokulturowości*. Warszawa: MUZA SA.
- Grzybowski, P. (2008). *Edukacja międzykulturowa – przewodnik*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kapuściński, R. (2006). *Ten Inny*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Nikitorowicz, J. (2009). *Edukacja regionalna i międzykulturowa*. Warszawa: WAIp.
- Skura, M. (2006). Pedagogiczne implikacje pojęcia *Innego* w filozofii hermeneutycznej Hansa-Georga Gadamera. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(3), 33–40.
- Skura, M. (2016). *Ja–inny. Relacje społeczne osób z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwa UW.

WERONIKA KRZYWICKA\*

Mariola Bieńko, Anna Kwak, Magdalena Rosochacka-Gmitrzak (2017). *Wciąż jeszcze w gnieździe rodzinnym? Socjologiczne spojrzenie na młodych dorosłych*. Warszawa: Wydawnictwo APS

Złożoność ponowoczesnego świata zaskakuje i zachwyca. W wielowątkowej rzeczywistości, zdominowanej przez postępującą globalizację, kulturę konsumpcyjną i kryzys ekonomiczny, żyje młody człowiek. Nieustannie poszukuje on swojej tożsamości, jest zagubionym indywidualistą. Czy jego odroczonego startu w dorosłość to przejaw braku pomysłu na siebie i chęć wygodnego życia, czy też wynik świadomej kalkulacji ryzyka wynikającego z przejęcia odpowiedzialności za własną przyszłość? Mierzy się on ze społecznymi oczekiwaniami, wymaganiami, ale też z pojawiającymi się możliwościami. Jakich są jego plany, relacje z innymi? Jak wygląda i jak może wyglądać jego droga ku dorosłości?

Wielopłaszczyznowe rozważania na temat młodych dorosłych podejmują w monografii *Wciąż jeszcze w gnieździe rodzinnym? Socjologiczne spojrzenie na młodych dorosłych* Mariola Bieńko, Anna Kwak i Magdalena Rosochacka-Gmitrzak. Została ona wydana nakładem Wydawnictwa Akademii Pedagogiki Specjalnej w 2017 roku. Współfinansowania publikacji podjął się Instytut Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Praca została zrecenzowana przez prof. dr hab. Henryka Cudaka i dr hab., prof. UW Beatę Łaciak – autorów licznych opracowań naukowych, którzy zajmują się m.in. analizą przemian społeczno-kulturowych i problematyką zagrożeń dla rodziny wynikających z transformacji ustrojowych.

Autorki książki to osoby koncentrujące swoje zainteresowania naukowe wokół socjologii rodziny w odniesieniu do rzeczywistości ponowoczesnej, gerontologii społecznej, przemian zachodzących w małżeństwach i rozwoju alternatyw-

---

\* Weronika Krzywicka; studentka Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; e-mail: wukrzywicka@gmail.com

nych form związków. Są także ekspertkami w projektach naukowo-badawczych dotyczących więzi społecznych i intymności w doświadczeniach życia rodzinnego. Interesujące z punktu widzenia oceny monografii są wiedza i doświadczenia każdej z nich. Pozwoliły im one wspólnie przygotować publikację o wysokiej jakości merytorycznej, przedstawiającą spojrzenie na młodych dorosłych z wielu perspektyw.

Przemyślenia w recenzowanej książce są prowadzone na podstawie badań własnych autorek, jak i innych prac badawczych. Na uwagę zasługuje trafny dobór i sposób wykorzystania źródeł. Należą do nich monografie, artykuły i źródła internetowe. Przytoczenie ich wynika ze świadomości, że media, a zwłaszcza Internet, są współcześnie bardzo ważnym nośnikiem informacji. Przygotowanie pracy czerpiącej z dorobku autorów zagranicznych i polskich pozwala na ujęcie treści w wielowymiarowe i bogate refleksje tworzące spójną i logiczną całość.

Przejrzysta struktura monografii zdecydowanie pomaga w jej odbiorze. Wyodrębnienie trzech części pozwala czytelnikowi w zorganizowany sposób poruszać się w przestrzeni wielowątkowych rozważań dotyczących młodych dorosłych mieszkających z rodzicami. Rzetelne wprowadzenie daje odbiorcy szansę na stopniowe wdrożenie się w problematykę recenzowanej książki. Doskonale przygotowane zakończenie umożliwia nie tylko wyczerpujące podsumowanie przedstawionych treści, lecz także inspiruje do poszukiwań w obszarach związanych z przemianami zachodzącymi w zmieniającej się rzeczywistości.

Publikacja została przygotowana w sposób przemyślany. Uporządkowany spis treści informuje czytelnika o strukturze monografii. Umieszczenie bibliografii po każdym z rozdziałów czyni prezentację źródeł przystępną, a szata graficzna przyciąga uwagę, ale nie przytłacza. Ogromna zaleta książki to naukowy i jednocześnie zrozumiały język. Dzięki temu tekst jest łatwy w odbiorze i zachęca do dalszego czytania. Uwydatnia również merytoryczną wartość recenzowanej pracy.

Interesujący warsztat badawczy autorek – wywiady z 42 młodymi osobami z Warszawy – to niezwykle wartościowy materiał (jednakże w kontekście tak szerokich rozważań, liczniejsza próba zwiększyłaby jakość prezentowanych badań). Pokazuje, jak wiele różnych aspektów wpływa na jakość życia młodych ludzi i podejmowane przez nich decyzje. Badani zostali zapytani m.in. o swoje pasje, plany, nastawienie do małżeństwa, związków kohabitacyjnych, o relacje z matką, ojcem, partnerem i o przewidywania dotyczące zjawiska „gniazdowania” (zamieszkiwania młodych dorosłych z rodzicami) w przyszłości. Na podstawie tych refleksji autorki podjęły próbę zarysowania obrazu dorosłych dzieci mieszkających z rodzicami.

Model społeczeństwa tradycyjnego narzucał młodym ludziom określony sposób realizacji ról społecznych. Terminowe wykonywanie zadań rozwojowych, do jakich należy m.in. wchodzenie w dorosłość w ustalonym wieku, pozwala wpisać się w wyznaczone normy kulturowe i sprostać wymaganiom społecz-

nym. W społeczeństwie tradycyjnym czymś naturalnym było życie według pewnego schematu. Tymczasem w ponowoczesnej rzeczywistości – w dobie wspomnianej globalizacji, konsumpcjonizmu i kryzysu ekonomicznego – zaistniała konieczność poznania tego, w jaki sposób młodzi ludzie definiują dorosłość i jakie widzą przed sobą zadania i trudności. Zmiany społeczno-kulturowe, technologiczne i ekonomiczne wiążą się całościowo z ich cyklem życia. Złożoność i zmienność współczesnego świata powoduje wątpliwości i dezorientację prekariuszy, którzy niczego nie są już pewni.

Autorki poszukują odpowiedzi na pytanie, czy opóźnienie wejścia w dorosłość to wynik „wygodnictwa” młodych ludzi, czy sygnał, że w zmieniającym się świecie to wymagania społeczne stają się nieadekwatne do ich potrzeb. Przybliżają obraz młodego człowieka – zorientowanego indywidualistycznie, jednak poszukującego trwałych relacji z innymi. Człowieka pragnącego stać się niezależnym i samodzielnym, lecz pełnego wątpliwości i kalkulującego, jakie decyzje mu się opłacają. Wskazują jednocześnie na konieczność nowego zdefiniowania dorosłości w kontekście zachodzących zmian na świecie, co jest inspirującym i ważnym wątkiem prowadzonych rozważań.

Przytoczona wypowiedź jednego z uczestników badania obrazuje obawy związane z podejmowaniem wyzwań współczesnego świata: „Ja wiem, że to będzie się utrzymywać, to jest biedny kraj, biedni ludzie, smutni ludzie, czasem warto pochodzić po mieście i popatrzeć na te smutne twarze. Beznadzieja [...], będzie coraz gorzej. Doczołgamy się do tego 67. roku życia i jak go dożyjemy, można się spodziewać propozycji nie do odrzucenia: ludzie, rządy zdecydują się na przymusowe eutanazje, nikt nie będzie myślał o jakiś domach starców, tylko zastrzyk i cyk. Można się z tego śmiać, ale to jest bardzo możliwe. Może warto umrzeć młodo” (s. 216). Jak tyrania sukcesu i presja bycia coraz lepszym wpłynę na zjawisko dorosłości?

Monografia *Wciąż jeszcze w gnieździe rodzinnym. Socjologiczne spojrzenie na młodych dorosłych* to książka ważna, prezentująca wysoki poziom merytoryczny. Uzupełnia istniejące dane na temat młodych dorosłych w społeczeństwie ponowoczesnym. Jest wezwaniem do myślenia o człowieku jako podmiocie realizującym siebie i pragnącym znaleźć własną tożsamość w zmieniającej się rzeczywistości. Bogaty aparat naukowy, przejrzystość struktury i zrozumiałość języka pomaga w odbiorze publikacji. Czyni ją uniwersalną i godną polecenia zarówno pracownikom naukowym i studentom, jak i innym osobom zainteresowanym tą tematyką. Zachęcam do jej przeczytania wszystkich tych, którzy chcą pogłębić swoją wiedzę na temat szans i zagrożeń pędzącej ponowoczesności.

## SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA



### **Towarzystwo Absolwentów i Przyjaciół Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie**

Zamysł utworzenia Towarzystwa powstał w czasie I Zjazdu Absolwentów, który odbył się 29 września 2003 r. w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Inicjatorem tego pomysłu był ówczesny Rektor Uczelni, prof. dr hab. Adam Frączek, który patronował pracom honorowego i organizacyjnego komitetu Zjazdu. Towarzystwo Absolwentów i Przyjaciół Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej zostało zarejestrowane 12 października 2004 r.

Celem Towarzystwa jest kultywowanie idei prof. Marii Grzegorzewskiej w zakresie kształcenia pedagogów specjalnych, zapoczątkowanego w 1922 r. w Państwowym Instytucie Pedagogiki Specjalnej, oraz wspomaganie Uczelni w prowadzeniu prac naukowo-badawczych, wydawniczych i popularyzatorskich w obszarze pedagogiki specjalnej.

Z okazji obchodów 95-lecia powstania Uczelni, 26 maja 2017 r., zorganizowano III zjazd Towarzystwa. II zjazd odbył się w maju 2012 r. i był połączony z obchodami 90-lecia Uczelni.

Towarzystwo jest organizatorem cyklu spotkań z absolwentami Uczelni, którzy w znaczący sposób przyczyniają się do poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Pierwsze spotkanie z tego cyklu odbyło się 16 marca 2017 r. Gościem był Marek Michałak – Rzecznik Praw Dziecka. Kolejne spotkanie zaplanowano na 30 listopada 2017 r. Gościem będzie Katarzyna Nowak-Zawadzka – laureatka konkursu NAUCZYCIEL ROKU 2015.

Zapraszamy Absolwentów i Przyjaciół Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie do współpracy.

Więcej informacji na stronie: <http://www.aps.edu.pl/uczelnia/absolwenci/towarzystwo-absolwentow>.



## **Badanie losów zawodowych absolwentów Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie**

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie zgodnie z ustawą z dnia 27 lipca 2005 r. Prawo o szkolnictwie wyższym (Dz. U. Nr 164, poz. 1365, z późn. zm.) prowadzi badanie losów absolwentów, którego głównym celem jest poznanie tego, w jaki sposób kształtuje się kariera zawodowa absolwentów APS. Umożliwi to dostosowanie programów studiów do potrzeb rynku pracy.

Zapraszamy do aktualizacji swoich danych kontaktowych (szczególnie adresu e-mail) oraz wypełnienia deklaracji zgody na udział w badaniu na stronie internetowej: <http://www.absolwenci.aps.edu.pl>.

## **PRZEGLĄD CZASOPISM**

### **CZASOPISMA AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ IM. MARII GRZEGORZEWSKIEJ W WARSZAWIE**

#### ***Szkoła Specjalna***

ISSN 0137-818X

Dwumiesięcznik, posiada punktację MNiSW – 10 punktów w kategorii B  
<http://www.szkołaspecjalna.aps.edu.pl/>

Czasopismo *Szkoła Specjalna* stworzone przez Marię Grzegorzewską ukazuje się od 1924 r. Jest jednym z pierwszych w Europie periodyków poświęconych badaniom nad rozwojem, wychowaniem i nauczaniem dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami.

Procesy rehabilitacji, resocjalizacji, rewalidacji i terapii analizowane są w aspektach teoretycznym i empirycznym, prawnym i metodycznym. W centrum uwagi znajdują się także zagadnienia funkcjonowania, kształcenia i wspierania dorosłych osób z niepełnosprawnościami oraz niedostosowanych społecznie. Prezentowane są również wydarzenia naukowe o zasięgu krajowym i zagranicznym, wymieniane doświadczenia, zwłaszcza z dobrej praktyki pedagogicznej.

#### ***Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo***

ISSN 1734-5537

Kwartalnik, posiada punktację MNiSW – 10 punktów w kategorii B  
<http://www.cns.aps.edu.pl/>

Czasopismo *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* istnieje od 2005 r. Jest indeksowane w CEJSH, ERIH PLUS, IC Journal Master List i WCOSJ. Początkowo wydawane było jako półrocznik. Od 2012 r. ukazuje się jako kwartalnik.

Publikowane w nim są materiały interdyscyplinarne z pogranicza nauk społeczno-pedagogicznych, psychologicznych, filozoficznych, medycznych i prawnych. W centrum uwagi znajdują się: osoba z niepełnosprawnością, jej możliwości w wykonywaniu zadań rozwojowych, perspektywy i sposoby realizacji potrzeb, a także ocena jakości życia w obszarze indywidualnym, międzyludzkim oraz ogólnospołecznym. Zagadnienia te są omawiane na płaszczyźnie teoretycznej, metodologicznej i empirycznej.

***Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze***

ISSN: 0552-2188

Miesięcznik, posiada punktację MNiSW – 8 punktów w kategorii B  
<http://www.aps.edu.pl/uczelnia/wydawnictwo/czasopisma/problemy-opiekuńczo-wychowawcze/>

*Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze* ukazują się od 1961 r. Kompleksowo przedstawiają aktualne problemy opieki, wychowania i wsparcia społecznego, z uwzględnieniem ich aspektów teoretycznych, rezultatów badań i diagnoz, propozycji praktycznych oraz zweryfikowanych doświadczeń.

Na łamach miesięcznika prezentowane są nowe – rodzime i zagraniczne – idee, koncepcje oraz rozwiązania opiekuńcze i wychowawcze dotyczące funkcjonowania dzieci i młodzieży we wszystkich środowiskach ich życia. W ostatnich latach szczególnie wiele miejsca zajmują w czasopiśmie zagadnienia związane z reformą systemu pomocy dziecku i rodzinie, doradztwem psychologiczno-pedagogicznym oraz wzmocnieniem opiekuńczo-wychowawczej funkcji szkoły i innych instytucji edukacyjnych. Wspomniana problematyka zostanie poszerzona o rozpoznanie szans i zagrożeń wychowawczych związanych z funkcjonowaniem dzieci i młodzieży w wirtualnych środowiskach społecznych.

***Praca Socjalna***

ISSN 0860-3480

Dwumiesięcznik, posiada punktację MNiSW – 8 punktów w kategorii B  
<http://www.aps.edu.pl/uczelnia/wydawnictwo/czasopisma/praca-socjalna/>

*Praca Socjalna* ukazuje się od 1986 r. i od początku stała się forum debaty nad teorią oraz praktyką pracy socjalnej. Czasopismo porusza problemy związane z funkcjonowaniem instytucji pomocy społecznej w ujęciu teoretycznym i praktycznym w kraju i za granicą.

Na łamach dwumiesięcznika prezentowane są wyniki najnowszych badań o charakterze monograficznym, przykłady dobrych praktyk, doniesienia z konferencji i seminariów oraz recenzje publikacji książkowych. Ponadto rozwijane są kwestie zjawiska przemocy w rodzinie, definiowania tożsamości zawodowej, zobowiązań etycznych, zagrożeń stresem i wypaleniem zawodowym, doświadczeń zagranicznych pracy socjalnej. Naświetlane są też zagadnienia gerontologiczne, integracji społecznej osób z niepełnosprawnościami, wolontariatu i organizacji pozarządowych w pomocy społecznej.



***Psychologia Wychowawcza***

Półrocznik, posiada punktację MNiSW – 7 punktów w kategorii B  
<https://e-psychologiawychowawcza.pl>

*Psychologia Wychowawcza* to naukowe czasopismo psychologiczne, otwarte na spojrzenie interdyscyplinarne, łączące problematykę psychologii wychowania i rozwoju z rozważaniami z zakresu kultury życia społecznego, sfery wartości i przemian współczesności.

Na łamach półrocznika ukazują się zarówno artykuły naukowe z zakresu psychologii wychowawczej (teoretyczne, przeglądowo-krytyczne, oryginalne prace empiryczne) autorów polskich i zagranicznych, jak i myśli o wychowaniu przybliżone z perspektywy dyscyplin pokrewnych, takich jak filozofia, nauki o kulturze, religioznawstwo, antropologia, biologia, socjologia, pedagogika, historia. Publikowane są również sprawozdania z bieżących, ważnych inicjatyw naukowych lub społecznych, raporty, recenzje, prace badawcze.

***International Journal of Pedagogy, Innovation and New Technologies***

ISSN: 2392-0092

<http://ijpint.com>

*International Journal of Pedagogy, Innovation and New Technologies* (IJPINT) will focus on comparative studies that lead to new insights that have potential for policy impact and challenge orthodox theories. It stresses the importance of appreciating the interplay of local, national, regional and global contexts and dynamics, in shaping pedagogy and innovation.

IJPINT will provide a platform for researchers and academics to impart and share knowledge in the form of high quality empirical and theoretical research papers, focusing on education and innovation, embracing a wide range of topics including but not limited to: experimental teaching, social capital, developments in special education, progressive methods of research and analysis, innovative leadership, human factors, new media, and technological advancement.

***Studies in Global Ethics and Global Education***

ISSN: 2392-0890

<http://sgege.aps.edu.pl>

*Studies in Global Ethics and Global Education* addresses problems that belong to the area of broadly conceived globalization studies, in particular:

- issues related to ecology and environmental ethics, including anthropogenic dangers for the biosphere;

- analysis of the economic, social, political, and technological problems and dangers of global nature, i.e., all those aspects of contemporary civilization, which expansion makes the development of humanity dynamic and unlimited, and simultaneously, unpredictable and dangerous;
- reflection grasping globalization as a phenomenon taking place in the *theatrum* of mass culture, raising the question of multicultural relations and multiculturalism, as well as the discussion and critique of that perspective in the name of defining humanistic and universal values, which are to integrate humanity around new challenges;
- analysis of tensions appearing at the interface between locality and globality, i.e., the problems focused around the term “glocalization,” including particular, practical solutions adopting the ideas of sustainable development for local conditions.

We wish to subject this complex and thematically broad scope of interests to a clear programme policy of the journal, which principal characteristic is defined by the two headwords present in the title, namely, ethics of global responsibility and global education. The indicated directions will play the role of the poles orientating the discussion undertaken in *Studies in Global Ethics and Global Education*.

## INFORMACJE DLA AUTORÓW

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

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

- wydruk pracy na papierze formatu A4 z marginesem 3,5 cm z lewej strony;
- tekst – 30 wierszy na stronie i ok. 60 miejsc znakowych w wierszu, nie powinien zawierać poprawek;
- objętość artykułów i rozpraw:
  - minimalna: 20 tys. znaków (0,5 arkusza wydawniczego),
  - maksymalna: 40 tys. znaków (1 arkusz wydawniczy);
- praca powinna zawierać streszczenia w języku polskim i angielskim (maksymalnie po 200 słów łącznie z tytułem w każdym języku) oraz słowa kluczowe (*key words*);
- tekst należy dostarczyć w postaci wydruku komputerowego (dwa egzemplarze) wraz z opisaną płytą (CD). Zawartość wersji elektronicznej powinna być identyczna z przesłanym wydrukiem;
- wykresy, ilustracje (ponumerowane i opatrzone informacją, do którego miejsca w tekście się odnoszą) należy umieszczać w oddzielnych plikach, podając nazwy programu, za pomocą którego zostały wykonane;
- literatura przedmiotu powinna być umieszczana na końcu pracy w układzie alfabetycznym;
- odwołania należy umieszczać w tekście głównym (bez przypisów); powinny mieć postać: (Zaorska, 2002).

### Sporządzanie bibliografii

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

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

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

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

#### *Książki*

- (a) polska

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

- (b) polska, redagowana

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

- (c) obcojęzyczna, redagowana

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

- (d) książka o kolejnym wydaniu

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

#### *Rozdziały w książkach*

- (a) publikacja polska

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

- (b) publikacja obcojęzyczna

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

#### *Artykuły w czasopismach*

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

#### *Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie*

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

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

### *Referaty wygłoszone na konferencjach i innych spotkaniach*

Jackowska, E. (1997). *Poczucie jakości życia u kobiet i mężczyzn po przebytych urazach mózgu*. Referat wygłoszony na II Sympozjum Opieki Paliatywnej – Hospicyjnej, Lublin.

Dosen, A. (1997). *Etiology, specific onset mechanisms of mood disorders among people with intellectual disablement and prelevance*. Referat wygłoszony na European Course on Mental Retardation, Nunspeet, The Netherlands.

### *Raporty z badań*

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

Wykaz literatury nie powinien zawierać informacji prywatnych, prac w przygotowaniu. Odwołanie się do takich źródeł może występować jedynie w tekście (bez przypisów dolnych i końcowych).

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

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

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

### **Rzetelność naukowa**

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

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

## **Recenzowanie**

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

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

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

### **Materiały należy nadsyłać na adres:**

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