

CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

**CNS nr 1(35) 2017
(styczeń–marzec)**



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

Institucja 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

SPIS TREŚCI

CNS numer 1(35) 2017

Artykuły i rozprawy

Joanna Głodkowska, Marta Pągowska – Polish researchers' theoretical and empirical approach to disability: from the perspective of disability studies	5
Stanisława Byra – Wielowymiarowa Skala Akceptacji Utraty Sprawności (WSAUS) – polska adaptacja <i>Multidimensional Acceptance of Loss Scale</i> Jamesa M. Ferrina, Fonga Chana, Julie Chronister i Chung-Yi Chiu	29
Anna Koprowicz – Style radzenia sobie ze stresem a stosunek do przyszłości u rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną	51
Tomasz Gosztyła, Elżbieta Trubiłowicz – Samotne rodzicielstwo w doświadczeniu matek dzieci z autyzmem	63
Katarzyna Białas-Paluch – Zaburzenia praktyki u dzieci ze spektrum autyzmu w świetle teorii integracji sensorycznej	75
Marta Mikołajczyk – Skuteczne narzędzie czy utrapienie? Pracownicy z warszawskich ośrodków pomocy społecznej o zaletach i wadach kontraktu socjalnego	97

Recenzje i polemiki

Wanda Hajnicz, Agnieszka Konieczna (red.). (2015). <i>Indywidualne wsparcie edukacyjne</i> . Warszawa: Wydawnictwo APS (Iwona Konieczna)	115
Wendy L. Moss, Susan A. Taddonio (2015). <i>The Survival Guide for Kids with Physical Disabilities and Challenges</i> . Minneapolis: Free Spirit Publishing (Monika Skura) . . .	118

Sprawozdania, komunikaty, kronika

Zaproszenie JM Rektora APS prof. dr. hab. Stefana M. Kwiatkowskiego do obchodów Jubileuszu 95-lecia Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie	123
A Przyszłość Staje się dziś... (Jacek Kulbaka, Joanna Głodkowska, Jarosław Michalski)	126

Przegląd czasopism

Iwona Konieczna – <i>International Journal of Early Childhood Special Education</i> (INT-JECSE), 2015, t. 7(1)	139
--	-----

TABLE OF CONTENTS

CNS No. 1(35) 2017

Articles and Treaties

Joanna Głodkowska, Marta Pągowska – Polish researchers’ theoretical and empirical approach to disability. From the perspective of Disability Studies	5
Stanisława Byra – WSAUS – Polish adaptation of the <i>Multidimensional Acceptance of Loss Scale</i> by James M. Ferrin, Fong Chan, Julie Chronister and Chung-Yi Chiu	29
Anna Koprowicz – Coping and attitude to the future in parents of children with intellectual disabilities	51
Tomasz Gosztyła, Elżbieta Trubiłowicz – Single parenting as experienced by mothers of children with autism	63
Katarzyna Białas-Paluch – Praxis disorders in children with autism spectrum disorder in the light of the theory of sensory integration	75
Marta Mikołajczyk – An effective tool or a trial? Employees of Warsaw social welfare centers on the advantages and disadvantages of social contracts	97

Polemics and Reviews

Wanda Hajnicz, Agnieszka Konieczna (Ed.). (2015). <i>Indywidualne wsparcie edukacyjne</i> [Individualized educational support]. Warszawa: Wydawnictwo APS (Iwona Konieczna)	115
Wendy L. Moss, Susan A. Taddonio (2015). <i>The survival guide for kids with physical disabilities and challenges</i> . Minneapolis: Free Spirit Publishing (Monika Skura) . . .	118

Reports, Announcements, Chronicle

Invitation of the President of The Maria Grzegorzewska University, Prof. Stefan M. Kwiatkowski, PhD, to the celebration of the 95 th Anniversary of The Maria Grzegorzewska University in Warsaw (APS)	123
A Przyszłość Staje się dziś... [And the future is happening today...] (Jacek Kulbaka, Joanna Głodkowska, Jarosław Michalski)	126

Journal Reviews

Iwona Konieczna – <i>International Journal of Early Childhood Special Education</i> (INT-JECSE), 2015, Vol. 7(1)	139
--	-----

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

JOANNA GŁODKOWSKA, MARTA PAĞOWSKA*

POLISH RESEARCHERS’ THEORETICAL AND EMPIRICAL APPROACH TO DISABILITY: FROM THE PERSPECTIVE OF DISABILITY STUDIES

Introduction

In view of the constantly changing social reality – also in the area of scientific research on the phenomenon of disability – new trends in theoretical analyses are becoming increasingly prominent. There is also a growing interest in the issue of disability shown by the representatives of various scientific disciplines which goes far beyond the traditional medical model. Certainly, the perspective of the humanistic, social conception of disability creates a new interdisciplinary cognitive space. Researchers emphasize the strengths, potential and developmental power of people with disabilities more and more clearly. From this perspective, disability is not perceived as an individual problem only. There is a need to perform in-depth and multidimensional empirical diagnoses that take into account the social, cultural and political contexts of the functioning of people with disabilities. In the second half of the 20th century, a new interdisciplinary trend in research on disability appeared, namely Disability Studies. It has profoundly enriched the area of research on disability, going beyond the approaches of individual disciplines, including psychology, pedagogy, sociology, philosophy, anthropology or medicine.

The importance of the new perspective of Disability Studies in designing and providing activities for people with disabilities should also be indicated. It can be expected that comprehensive and interdisciplinary theoretical and empirical

* 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

Marta Pağowska; 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: mpagowska@aps.edu.pl

analyses will provide a solid foundation for building a new social space that will be free from stereotypes and prejudices. The mechanisms of marginalization, stigmatization, and social exclusion will also end. At the same time, the real lives of people with disabilities will be created according to the ideas of normalization, integration, and social inclusion.

The aim of this article is to present Polish researchers' theoretical and empirical approach to disability from the perspective of Disability Studies. At the beginning of this study, the strategy of higher education development in Poland is presented as an important source of scientific search, also in the area of disability. According to the concept of this article, the following areas will be discussed: historical and contemporary approaches to disability (facts – leading representatives; general current trends – paradigm formulation; Disability Studies a scientific discipline and a field of study), an interdisciplinary empirical analysis of the phenomenon of disability (research analysis in the positivist orientation and in the humanistic orientation, methodological pluralism), selected constructs in the approach to the phenomenon of disability (personalistic perspective, perspective of the normalization of life of people with disabilities, cultural construct).

Strategy for the development of higher education

According to the Regulation of the Minister of Science and Higher Education of October 1, 2011, a new scheme of areas, fields and disciplines was introduced. Referring to the theme of this article, the main focus is on the area of the humanities, social sciences, medical sciences and health sciences. The field of the humanities includes philosophy, cultural studies, family studies and management science, and the field of social sciences includes media studies, political science, the science of cognition and communication, pedagogy, psychology and sociology (see no. 1 in netography). In Poland, research and development work is mainly conducted by universities, the Polish Academy of Sciences (PAN), and research and development units. Research is funded with a grant for the development of research capacity, awarded on a competitive basis to public academic and research universities and to research projects submitted by teams located in schools of any type. Analyses carried out by the UNESCO Institute for Statistics showed that expenses for research and the development of research capacity in Poland constituted 0.90 percent of GDP in 2012, which placed Poland 38th in the world. It has been the highest GDP value in Poland since 2003 (0.54 percent of GDP) to 2012. Polish researchers constitute about 5 percent of all EU researchers. Academic research is becoming increasingly internationalized. Over the last 20 years, we have doubled the number of joint international publications of authors from different countries. The percentage of Polish researchers who publish work together with authors from EU countries (25.2%, 2003) is larger than the EU average (22.9%). The main partners of Polish researchers are researchers

from Germany (23.4% of publications with a foreign co-author) (see no. 2 in netography). The level of research funding from international funds (including the European Union budget) has also increased.

In 2010, a strategy for the development of higher education in Poland by 2020 was developed (see no. 3 in netography). Pursuant to the provisions of this document, actions need to be undertaken to increase the quality of all academic areas and the entire system of higher education. It is expected that universities will compete for grants for both teaching and research more intensely.

National reports documenting the phenomenon of disability

In Poland, at least two definitions of people with disabilities are used. The first is the definition arising from law and the legal basis for being acknowledged as disabled. The second, a much broader one, is used in the statistics of the Central Statistical Office (GUS). The definition for the statistics includes not only people who are legally classified as disabled, but also people who do not have a certificate of disability, but claim that they have limitations in the performance of selected activities (“biological disability”). Data on people with disabilities relate directly to existing Polish disability legislation.

Representative survey research on the health of Poles was conducted by the Central Statistical Office twice – in 1996 and in 2004. It was carried out based on the recommendations of international organizations dealing with health statistics. The data from 2004 indicated that there were 6.2 million people with disabilities in Poland, of which 4.8 million people were legally disabled (with a disability certificate) (see no. 4 in netography). In 2009, the European Health Interview Survey (EHIS) (see no. 5 in netography) was conducted in Poland for the first time. According to Eurostat methodology, there were 8.1 million people with disabilities in Poland at the end of 2009 (nearly 4.2 million Polish people had a legal disability certificate or its equivalent). The incidence of disability increases with biological age – rapidly after 50 years of age (it is nearly 25 percent in the adult population). The survey was also conducted in 2014 (see no. 6 in netography). As indicated by the results, 4.9 million Polish citizens are disabled, including more than 3.8 million with a legal disability certificate or its equivalent – every fifth person with a disability does not have the certificate or the legal disability status. Every tenth resident of Poland has a certificate of disability.

In the project *From a comprehensive diagnosis of the situation of people with disabilities in Poland to a new model of social policy towards disability*, the authors sought a “new opening” for the state policy towards disability by making a comprehensive diagnosis of the situation of people with disabilities in Poland (see no. 7 in netography). Recommendations were developed indicating directions for the modification of social policy which would make it possible to include people with disabilities into the mainstream of various areas of social

life, to improve the effectiveness of institutions supporting these people and to increase the empowerment of the community of people with disabilities by their participation in the shaping of social policy.

Polish membership in the EU involves participation in the implementation of the *European Disability Strategy 2010–2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe*. It should be supposed that the implementation of this strategy in Poland should also lead to a number of changes, in particular with regard to education, work, and political and social participation. The noticeable increase in the activity of organizations for people with disabilities, which are expressing the need for substantial modification of institutional support mechanisms more and more clearly, is an important reason for institutional reform.

Historical and contemporary approach towards disability

Facts – leading representatives. The forerunner of the scientific approach to disability was Maria Grzegorzewska (1888–1967), who initiated the development of special education in Poland according to the idea “There is no cripple – there is a person.” In 1922, she established the Institute of Special Education in Warsaw (now The Maria Grzegorzewska University), which undertook research on disability and the preparation of teachers – specialists in the education of students with disabilities. Professor Maria Grzegorzewska, a Sorbonne graduate, is the creator of special education in Poland, she created its scientific basis and undertook systematic research on all the subdisciplines of special education – particularly, on issues relating to people with visual impairments (education of people with visual impairments, psychology of people with visual impairments). Her achievements fit into global special education and international research on disability. Between 1958 and 1960, she led the Department of Special Education – the first one in Poland – at the University of Warsaw. The academic status of special education in Poland dates back to that time.

At the Institute of Special Education, Maria Grzegorzewska gathered outstanding educators, psychologists, doctors, professionals working with children with special needs. Janusz Korczak (1878–1942), a physician, educator, writer, journalist and social activist was a lecturer at the Institute. Józefa Jotejko (1866–1928) worked together with Maria Grzegorzewska to establish special education in Poland. She was a psychologist, educator and physiologist, president of the Belgian Neurological Society and a multiple prizewinner of the French Academy of Sciences. Janina Doroszewska (1900–1997) was a professor at the National Institute of Special Education and at the University of Warsaw. She dealt with the issues of therapeutic pedagogy, prophylaxis and medical, psychological and pedagogical treatment. Alexander Hulek (1916–1993) was a strong supporter and promoter of social integration. Władysław Dykcik (1942–2013) was a special teacher; he published numerous works in the field of special education, social

education and sociology of education. Jan Pańczyk (1937–2007) was the author of numerous scientific, theoretical and research works. He helped to organize Polish terminology in special education. He was an ardent advocate of the creation of special education identity and of giving it the status of a scientific discipline.

General current trends – Paradigm formulation. There are a few trends that determine how the phenomenon of disability is being built in Poland. To a large extent, the way disability is presented results from special education's search for paradigms. Inspiring and still valid are the paradigms developed 30 years ago by Irena Obuchowska (1987). The author formulated ten paradigms: a biographical paradigm (integration and a social rather than a medical approach), a positive orientation (assessment and rehabilitation which highlight the strengths of people with disabilities), a self-rehabilitation paradigm (individuality, self-conduct), a help-the-helper paradigm (prevention of burnout burning power syndrome), a paradigm of subjectivity (identity, autonomy, agency), a paradigm of prophylaxis and integration in the family (family support in the sense of its autonomy), an anti-stigmatic paradigm (action against stigma, labeling, marginalization), a conceptual paradigm (names that are not offensive to the dignity of people with disabilities), an ignored paradigm (concerning the sexual life of people with disabilities), and an existential paradigm (sanctioning the right of people with disabilities to normal participation in social and economic life). In the first decade of the 21st century, Amadeusz Krause (2010) outlined four paradigms of special education: (1) a social paradigm of disability, (2) a paradigm of normalization, (3) an emancipatory paradigm, and (4) a qualitative paradigm. In this perspective, special education, and thus the phenomenon of disability, were clearly situated in the context of the social model, which undeniably refers to normalization, participation, self-determination and inclusion of people with disabilities in the mainstream of social life. The paradigms formulated – as specific patterns of thinking about disability – determine the perspective from which the different areas of the image of people with disabilities are presented in terms of: terminology (definitions, classifications), the model of disability (social model), assessment (inclusion and development of qualitative, interpretive research), and rehabilitation (positive rehabilitation, based on the developmental potential, strengths of people with disabilities), and in terms of creating appropriate living conditions (normalization, participation, self-determination) (Głodkowska, 2012). It should also be emphasized, as Janusz Kirenko stated (2006), that disability is a challenge for those who are marked with it, but also for people without disabilities that accompany the life of people with disabilities. Different faces of disability are shaped by personal experience and public perception, which determines the change in the image of people with disabilities from stigma, rejection and marginalization to the creation of a climate of social acceptance.

Disability Studies a scientific discipline, a field of study. Currently, Disability Studies do not have the status of a scientific discipline in Poland. Special

education, the source of which dates back to the early 20th century, is not a scientific discipline now either, although special educators are increasingly seeking its academic privilege. Today, without a doubt, a broad and rich area of concepts, research and reflection can be built with focus on the phenomenon of disability. For almost a century, Polish scientists have been creating a theoretical and empirical spectrum of knowledge which falls within the scope of the international trend of multifaceted disability research.

The university's tradition and the continuity of Maria Grzegorzewska's idea build the mission of the university, also in the scientific exploration of people with disabilities and in seeking opportunities to provide them with the rights other members of society enjoy. The university is involved in increasing cooperation with foreign research centers and universities that focus on disability and people with disabilities. For many years, The Maria Grzegorzewska University Institute of Special Education has been encouraging the initiative aimed at personalistic, interdisciplinary approach to disability (Głodkowska, 2015). Since 2003, regular international "PERSON" conferences have been organized. The conferences are scientific meetings, whose purpose is multifaceted discussion and exchange of experience in the field of studying the phenomenon of disability. In 2016, the conference participants addressed the issue of early intervention for children with various disorders. In 2005, the university created the scientific journal "Man – Disability – Society," which tackles the issue of disability from an interdisciplinary perspective. In 2013, the portal Forum of Special Education was created as a tool to document and spread knowledge in the area of disability (<http://www.efps.pl/>). The university promotes the idea of the social integration and inclusion of people with disabilities by carrying out numerous research projects from an interdisciplinary perspective. They analyze the subjectivity, identity and dignity of people with disabilities, normalization of their lives, processes of integration and social support, as well as family life and social exclusion.

In 2016, The Maria Grzegorzewska University in Warsaw created the first Polish training course "Interdisciplinary Disability Studies." We based the development of this program on many international models and concepts. Interesting and inspiring for us were, among others, elaborations by Barnes, Oliver and Barton (2002), Brown (2002), Ferguson and Nusbaum (2012), Taylor, Shoultz and Walker (2003), and Rembis and Pamula (2016). We analyzed a lot of programs provided in universities which conduct Disability Studies. In our program, we prepare professionals – leaders, advocates, specialists, researchers – dealing with disability and people with disabilities. The course gives students a practical opportunity to design actions aimed at people with disabilities and their environments. It lets them acquire interdisciplinary knowledge, abilities and social skills necessary to understand and explain disability, and to act for the benefit of people with disabilities and their families.

Interdisciplinary empirical analysis of the phenomenon of disability

Research analysis in the positivist orientation. A strong record of research on disability in Poland uses the proven and effective principles and methods of the natural sciences. The description and explanation of the processes under investigation, and the verification of hypotheses and theorems are the objectives of empirical inquiry undertaken within this orientation. Authors of reports, following the cause-and-effect or correlation regularities they discover, *formulate regularities, theorems and laws concerning the reality of people with developmental disorders, the sick and people with disabilities they study* (Oleniacz, 2009, p. 95). This reality is the subject of research in many scientific disciplines, including sociology, psychology, pedagogy, philosophy, anthropology, and medicine. Selected examples of empirical analyses shall be shown below.

Sociological studies focus on the social consequences of being disabled, as well as on explaining the mechanisms of self-determination and identity formation in people with disabilities develops in social situations (Ostrowska, Sikorska, Gąciarz, 2001; Wiszejko-Wierzbicka, 2008; Sikorska, 2002; Gustavsson, Zakrzewska-Manterys, 1997; Błeszyńska, 2001). The issue of social identity formation in people with disabilities was also the subject of Krystyna Błeszyńska's research (2001). The author, taking into account the aspect of self-categorization, highlighted the importance of social identity in the process of integrating people with disabilities in social life and the specifics of its formation in a situation of reduced mobility. Adopting a quantitative research strategy, she used elements of the monographic and survey method. As a result, she described the categories of social belonging which most of people with disabilities identify with and pointed to the relationship between belonging and social identity. Błeszyńska (2001) states that the specific nature of the mental and physical functioning of people with disabilities is not a key factor in the formation of their social identity. More significant is variation within the psychosocial context of experiencing the situation of disability, especially in the style and content of socialization (*ibid.*, p. 305).

A lot of space in psychological research is devoted to the issues of personal identity formation when a person experiences disability. Anna Brzezińska and Konrad Piotrowski (2011) undertook the issue of identity formation in people with disabilities reaching adulthood and early adulthood. They performed a comparative analysis of the process of identity formation in people with reduced abilities and nondisabled people. The authors emphasize that a sense of independence has special importance for identity formation in people with disabilities reaching adulthood. Its low level can be an important predictor of social and occupational activities for people with disabilities. Konrad Piotrowski (2013) presented a study on the personal identity of people with physical disabilities compared with their nondisabled peers. As the author emphasizes, the identity built by people with disabilities is clear and consistent. They have a clearer vision

of the future than their nondisabled peers. At the same time, they represent less exploration in fulfilling the roles of adulthood (employee, partner). The author suggests that this may be a causative factor of reduction in the variety and flexibility of their personal identity and the low level of resistance to changes in life circumstances (*ibid.*, p. 160).

Numerous empirical analyses of the phenomenon of disability seek to ascertain the correctness of the process of adaptation, both psychologically and socially. An example is Mariusz Korczyński's research (2009). The author presented a comparative analysis of the system of instrumental and ultimate values in people with disabilities and in nondisabled people, and pointed to the relationships between the system of values and the level of social and psychological adaptation in the subjects. As the analysis revealed, there are only slight differences between the value system of people with disabilities and nondisabled people. In terms of social adaptation, people with disabilities show a higher level of social maturity, responsibility, independence of thought and a greater freedom and sense of humor than people without disabilities. People without disabilities, however, are characterized by a higher level of balance, confidence, and ability to affect others than people with disabilities (*ibid.*, p. 188–189). It was also found that people with disabilities present a more favorable profile of coping with difficult situations than people without disabilities (*ibid.*, p. 191). As pointed out by Korczyński (2009), commitment and social activity are factors determining the quality of the system of values preferred by people with disabilities (*ibid.*, p. 192).

The issue of psychosocial adaptation in people with disabilities was also studied by Piotr Majewicz (2012). The author, referring to the principles of positive psychology, took into account not only negative but also positive aspects of social adaptation, including: the level of satisfaction with life, the ability to see problems and strategies used to deal with them, and the ability to use restorative and creative behaviors aimed at achieving life objectives. He described the psychosocial adaptation of people with physical disabilities in three stages: early, middle and late adulthood, and demonstrated the importance of socio-demographic factors, factors associated with disability and personality factors for this process. Majewicz (2012), on the basis of the research presented, carried out empirical verification of the model of psychosocial adaptation in people with physical disabilities, in which self-esteem and coping strategies are paramount (*ibid.*, p. 290–291).

In psychological and pedagogical literature, a lot of space is given to studies which refer to the ways in which people with disabilities (and their families) perceive and experience their disabilities and deal with the hardships of everyday life (e.g.: Palak, Lewicka, Bujnowska, 2006; Parchomiuk, Byra, 2006; Sadowska, 2006; Otrębski, 2007; Chodyncka, Rycielski, 2008; Smoczyńska, 2010; Wiszejko-Wierzbička, 2010; Zawisłak, 2011). An example of this research area are empirical analyses by Monika Parchomiuk and Stanisława Byra (2006),

whose aim was to assess the quality of life in the context of disability types. The study involved people with intellectual and physical disabilities, and visual and hearing impairments. Parchomiuk and Byra (2006) stress that whatever disability type, their need for independence, action and decision-making in situations that differ in terms of importance is a significant predictor of perceived quality of life in people with disabilities (p. 32). This conclusion is extremely important because it shows how much these people value the opportunity to create their own development and life.

Anna M. Chodyncka and Piotr Rycielski (2008) described selected areas of the reality of people with disabilities in the context of the living conditions of the Polish population and the population of selected European countries (Great Britain, France, Sweden). The authors analyzed the mechanisms conditioning the quality of life of people with disabilities. They presented a comparative analysis of social policy towards people with disabilities and conditions for making public space free from barriers and prejudices. The analysis of the social situation in the selected countries was shown in the light of two concepts: (1) aid that complies with the principle of subsidiarity, and (2) cultural concepts of the independent self and the interdependent self. As a result, a cultural and subsidiary model of the quality of life of people with disabilities was presented, showing interactions between cultural dimensions and the principle of subsidiarity applied in the creation of support for people with disabilities, and their standard of living and the quality of their lives (*ibid.*, p. 85).

The quality of life of people with disabilities was also the subject of research carried out by Karolina Smoczyńska (2010) and Dorota Wiszejko-Wierzbička (2010). The studies were conducted as part of a nationwide survey on the situation, needs and abilities of people with disabilities under the direction of Anna Brzezińska and colleagues (2010). The studies included: the co-occurrence of other disabilities and the legal status of the people surveyed (biological disability or certificate of disability) (Smoczyńska, 2010), housing conditions, the network and scope of support from the closest people, respondents' age and sex (Wiszejko-Wierzbička, 2010). As a result, the level and factors determining the quality of life of people with disabilities in Poland were identified.

Research analyses in the humanistic orientation. Speaking about the human in terms of subjectivity creates the need to reach for humanistic methodology and the interpretive paradigm of qualitative research in research projects. Testing through common experience, a characteristic of the quality strategy, creates the possibility of a deeper and more personalized examination of the reality of people with disabilities and intentions and meanings we attribute to it (Wyka, 1993; Kosakowski, 2001). Qualitative research makes it possible to adopt various perspectives on disability that will take into account different consequences of disability, ways of experiencing it and the social and situational context of life of people with disabilities. Disability issues in research also mean exploring inten-

tional behaviors and unique experiences. Humanistic methodology is used also by those authors who focus their research around the life situation of people with limited communication skills, with a lower level of autonomy or consciousness, or coming from different social backgrounds. In these analyses, the assessment of the subjects' situation is most frequently made by direct participant observation, narrative interviews or document analysis.

Beata Borowska-Beszta (2012) applied humanistic methodology as a significant source of anthropological and ethnographic knowledge of the reality of people with disabilities. The concept of cultural relativism used served as the basis of ethnographic research which enabled the author to build a picture of the lifestyle of adults with developmental disabilities with the dominant dysfunction in the intellectual sphere. Borowska-Beszta defined an empirical phenomenon, i.e. a unique pattern of the lifestyle of people with disabilities and their families. She recognized that cultural anthropology makes it possible to understand modern humans from the point of view of their life problems, at least in the context of inequality, discrimination and exclusion. She adopted the characteristic position of ethnographic research, which is based on contact, participation and in-depth interviews in the cultures of people with disabilities. The interpretive paradigm applied made it possible to identify, describe and explain different pictures of the complex reality of people with disabilities.

The qualitative research strategy was also adopted by Beata Cytowska (2012); the subject of her empirical investigations is the situation of adults with intellectual disabilities in Poland. She used the methodology of Kathy Charmaz's constructivist grounded theory and Adele E. Clarke's situational analysis, which served to build a theory describing the process of adaptation of people with intellectual disabilities to the challenges of contemporary, postmodern society. The author, referring to the research participants' biographies, describes the way in which they experience the process of social adaptation and which of their competences, developed through socialization, education and therapy, are crucial for the social roles they play (*ibid.*, p. 148). Based on the analysis of narrative interviews, she describes three key categories emerging from the biographical material collected: (1) the process of "person adventitia" identity formation, (2) the formation of the foundations of responsibility as a result of becoming independent, and (3) subjectivity experienced by people with intellectual disabilities in "objectifying socialization" (*ibid.*, p. 351–356). She set her empirical analyses in a widely analyzed situational and social context of the life of people with intellectual disabilities in Poland.

Agnieszka Woynarowska (2010), using the interpretive paradigm of qualitative research, undertook the issue of constructing intellectual disability in public discourse and in the biographies of people with disabilities. The author, using a biographical strategy and a critical analysis of the discourse present in social narratives, presented a holistic approach to the issues. Her analyses made

it possible to distinguish two parallel discourses of understanding the issues of intellectual disabilities. The first is the discourse of negation and exclusion, in which negative meanings of dependence, helplessness, suffering, misery and sadness are attributed to people with intellectual disabilities. The second refers to perceiving people with intellectual disabilities as full members of society and to ensuring their right to self-determination, self-realization and self-reliance. Agnieszka Woynarowska (*ibid.*) defines the latter discourse as the discourse of normalization, ordinariness, discourse for differences, and emancipation discourse (*ibid.*, p. 299–300).

A qualitative analysis of the phenomenon of disability was also conducted by Urszula Bartnikowska and Agnieszka Żyta (2007). The authors analyzed the life situation of adults with sensory, physical or intellectual disabilities. Using the dialogue method and the biographical method, they defined the life situations of adults with different types and degrees of congenital and acquired disabilities. Referring to the respondents' autobiographies, they described various individual and social consequences of disability and the problems people with disabilities face every day in Poland. They analyzed subjective assessments concerning the respondents' abilities, participation in the process of rehabilitation, social integration, plans and life goals, and opportunities and threats for their implementation. The authors also analyzed pro-integration activities undertaken in Poland. They pointed out the difficulties experienced by people with disabilities in adolescence and adulthood, life crises, negative aspects of integrated education and limitations to full social integration. At the same time, they extensively analyzed the functional abilities of the people with disabilities in the study, their goals in life and hierarchy of values. They pointed to their cognitive and task activity, creative attitude, communication skills and constructive strategies of coping with their difficult life situation and limited efficiency.

Methodological pluralism. Undertaking disability issues in scientific research often requires delving into complementary research. Such studies are used to examine the issues interesting to the researcher in the fullest possible, multifaceted way. Ewelina J. Konieczna (2010) applied complementary research to identify the relationship between disability and a sense of purpose in life in people with disabilities. The author searched for answers to questions about demographic factors determining purpose in life in people with physical disabilities. The study also took into account the categories of personal values, acceptance of disability, a sense of self-efficacy and a sense of optimism in life. The study's interesting results helped to identify the level of perceived quality of life in people with disabilities and individual determinants.

In the area of psychology, Ewa Zasepa and Agnieszka Wołowicz (2010) applied a quantitative and qualitative orientation as a source of knowledge of the quality of life in families with children with intellectual disabilities. Using their own adaptation of the Family Quality of Life Survey – a general version, they

determined the quality of life in the families surveyed in nine dimensions: family health, financial situation, family relationships, support from others, support within the framework of specialized services and social assistance, system of values, career and preparing for a career, leisure time and recreation, and social interactions. The authors used a research tool which takes into account both the subjective and objective aspects of perceived quality of life. It also enables the quantitative and qualitative assessment of the individual dimensions adopted. As a result, they presented a comparative analysis of subjective and objective dimensions of quality of life and personal satisfaction in families with children with disabilities and families with children without disabilities. They also identified the factors that determine the level of quality of life in the groups studied.

A complementary sociological theoretical and empirical study on the issues of the social marking of people with congenital disabilities was undertaken by Beata Pawlica (2001). The author searched for answers to questions about the causes of stigmatization, self-marking and the feeling of being inferior, as well as self-image in the perception of adolescents with congenital disabilities and their nondisabled peers. She attempted to identify the impact of congenital defects on the subjective experiences of young people with limited efficiency, on their self-esteem, interpersonal relationships and life plans.

An example of interdisciplinary and complementary empirical research on the phenomenon of disability is the in-depth and wide-ranging study on the situation and needs of people with disabilities and their opportunities, which covers the period from 2008 to 2010. It was conducted by Anna Brzezińska and colleagues (2010). The aim of the study was to develop recommendations for the National Strategy for Increasing the Social and Vocational Activity of People with Disabilities, Including People With Multiple and Rare Disabilities. The multi-module expert evaluation included both surveys and individual and group interviews. Empirical analyses prepared for the project concerned selected areas of the functioning of people with disabilities. Interdisciplinary reports raised questions from different areas of the social sciences. The project was carried out by a team of psychologists of different specialties, sociologists and methodologists. Consultations were held in the area of rehabilitation psychology, sociology of health, psychiatry, geriatrics, social gerontology and cognitive science. The research resulted in the following: (1) statistical characteristics of the group of people with disabilities in the study were presented, also in terms of sociodemographic variables and the causes of disability, (2) conditions that affect the quality of life of the respondents with disabilities and their quality of life perceptions were set out, (3) risk factors and factors protecting against marginalization and exclusion were isolated, (4) the factors hindering and supporting the inclusion of people with disabilities were determined, and (5) recommendations for constructing programs that support people with disabilities in the labor market were developed (Brzezińska et al., 2010; Brzezińska, Kaczan, Rycielski, 2010a, 2010b; Piotrowski, 2010).

Selected constructs in the approach to the phenomenon of disability

Personalistic perspective. A humanistic and subjective approach to disability changes the optics of the perception of people with disabilities. It is also an important aspect of the examination of this person activities, which not only are organized by the environment, but they also run with its participation and consent, with the ability to participate and make choices. Maria Grzegorzewska (1964) stressed the importance of boosting the potential of people with disabilities, inducing their initiative, creativity, enthusiasm for work and willpower to overcome difficulties.

Czesław Kosakowski (1997) stresses that subjectivity is the transfer of responsibility for oneself in the hands of the person with disability within the limits of his or her ability. Creating conditions to experience subjectivity by people with disabilities is both showing opportunities and assistance in creating and expressing oneself, in struggling with the contradictions inherent in the environment and one's own weaknesses. The author recognizes that the subjectivity of people with disabilities expresses their awareness of agency, ability to influence their own life and taking responsibility for it.

In Polish special education, the issue of subjectivity has been a significant domain of theoretical studies for many years (Kosakowski, 1997; Wojciechowski, 2002; Mikrut, 2009; Podgórska-Jachnik, 2009; Rzeźnicka-Krupa, 2011, 2012; Głodkowska, 2014b). Also empirical reports concerning subjective aspects in the functioning of people with disabilities can be referred to. Bernadeta Szczupał (2008) considers the subjectivity of people with disabilities in relation to dignity, thanks to which humans have autonomy in selecting their values and choosing how they realize them. Hanna Żuraw (2008) analyzes the participation of people with disabilities in society as an important manifestation of their subjectivity. Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2011, 2012) makes an inspiring recommendation – she suggests that the categories of subject and identity be given the cardinal importance of the sources of “paradigm change” in special education, as well as the sources “that constitute its research area” (Rzeźnicka-Krupa, 2012, p. 7). Researchers' recent focus on issues relating to the subjectivity of people with disabilities and the search for reasons for the paradigm change may be considered to demonstrate the legitimacy of changes “in the area of constructing the field of interest in special education” (ibid., p. 7).

Clearly marked is a trend in which researchers perform analyses that present disability as a source of strength in forming identity, experiencing subjectivity and building authorship of their own lives in people with disabilities (after Głodkowska, 2014a, 2014b, 2014c, 2014d). Experiencing disability is often associated with the need, and sometimes the necessity, to constantly modify one's own identity, as well as to make an effort to become the author of one's own life. In the literature of the last decades, extensive scientific search for the potential,

strengths, and developmental power of people with disabilities in various aspects of their lives can be noted. To be the author is to be the creator of one's inner world, to get to know oneself and create oneself. It is also to offer something to others and create the world around them (Głodkowska, 2014a). The issue of self-determination, independence and people with disabilities being the authors of their own lives did not appear suddenly in special education. In the scientific sense, it developed gradually as the idea of every person's inalienable right to freedom, to decide on his or her development, to make choices and to create his or her life strengthened in the humanistic and social disciplines.

The models of the development of people with disabilities began to expose the aspects of health, well-being, personification and inclusion in social life. In this way, the idea was born to provide people with disabilities with the right to a shared experience of the world and "shared existence." The need for the fullest possible approximation of the living conditions of people with disabilities to the living standards of nondisabled people was formulated. At the same time, research on disability undertaken in line with positive psychology showed the need to identify the optimal functioning of people with disabilities and the factors that lead to human "flourishing" (Głodkowska, 2013).

The search connecting different theoretical concepts has led to the development of the construct of people with disabilities being authors of their own lives (Głodkowska, 2015). The theoretical foundations of this construct take into account: (1) positive psychology, (2) personalistic pedagogy, (3) the theory of optimal functioning, (4) the theory of developmental tasks, and (5) the theory of social support. Building a theoretical basis was an inspiring impulse for the reflections of the author (*ibid.*) about the merging of the ideas of humanities and social sciences, as well as the merging of researchers' thoughts identifying and explaining the phenomenon of disability. A holistic approach helped to see the construct of people with disabilities being the authors of their own lives in a positive perspective of welfare, subjectivity, self-determination, optimal functioning, fulfilling age-appropriate developmental tasks and experiencing social support. The construct takes into account several aspects: eudaimonic, personalistic, functional, temporal and assistive aspects. Głodkowska emphasizes that it would be interesting to use the construct to design research on personalistic, interdisciplinary investigation of the phenomenon of disability. Giving one's own life self-made qualities is a value and an inalienable right of every person with disability.

A personalistic, humanistic approach to disability also refers to normalization as a process which makes it possible to consider the lives of people with disabilities in the dimensions of self-creation, their sense of identity, quality of life, self-determination and subjectivity (Głodkowska, 2014d). In general, normalization leads to the creation of such conditions of support that will activate a person, his or her need for participation and self-realization. The adoption of the concept of

people with disabilities as subjects builds new research perspectives (e.g.: Sidor-Rządowska, 2000; Szawarski, 2000; Przyłuska-Fischer, 2003; Szczupał, 2008).

In special education, such conceptual categories as dignity, autonomy, identity, subjectivity, self-determination and the authorship of their own lives in people with disabilities are essential components in building the image of people with disabilities (Dykcik, 1996; Szczupał, 2008; Głodkowska, 2015). They result from humanistic ideas, which have influenced both the practice and the shape of the theoretical and empirical basis of the phenomenon of disability in special education since its inception.

Perspective of the normalization of life of people with disabilities. In the perspective of normalization, essential threads of the consideration of disability are indicated by Stanisław Kowalik's analysis (2007). The author uses the term "dysfunctional" to show the disparities between the requirements of normal life situations and the activity of a person with disability. He shows that in the case of dysfunction, such activity is insufficient for the person with disability to be able to independently cope with life and overcome obstacles. Dysfunctional forces increased effort which must be put in by people with disabilities to overcome these obstacles. The researcher adds that the dysfunctionality of the body is a necessary condition but not sufficient for the diagnosis of disability in a person – neither is non-compliance with imposed social tasks.

"Quality of life" is a central concept in the scientific approach used to determine the conditions for the normalization of life of people with disabilities. This category is sometimes reduced to objective factors, such as health, family situation, education level, income level, possessions or rights, close and lasting relationships with other people. A subjective evaluation of various aspects of one's situation which is expressed in certain emotional states and beliefs, expectations and hopes is considered a particularly important criterion and indicator of the quality of life. Currently, numerous research projects on the quality of life of people with disabilities can be seen (e.g. Palak, Lewicka, Bujnowska, 2006).

Today, the issue of the normalization of life of people with disabilities is relatively well-presented in Polish literature. The authors consider, among others, the normalization of the living environment (Kosakowski, Krause 2005) and the normalization of the social environment (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010). Detailed discussion of the process of normalization is covered, among others, in publications analyzing the issues of social integration and inclusion processes, as well as presenting theoretical and empirical search for the quality of life of people with disabilities, their social participation or autonomy. There are also studies in which authors somehow reorient their thinking of normalization, introducing meanings that have been marginalized so far to the understanding of this process.

In numerous publications, authors probe social relationships as sources of subjective treatment and vital signs of changes in public consciousness that lead

to overcoming prejudices, restricting stereotypes or promoting the idea of integration and inclusion (e.g.: Gustavson, Zakrzewska-Manterys, 1997; Sadowska, 2005; Żuraw, 2008). The researchers emphasize that approaching disability in a broader social and cultural perspective makes it easier to understand people with disabilities in the individual, subjective dimension.

The repeated research explorations of normalization are a sign of the continuity of this idea, but they also make one understand that it has not been fully realized yet. It turns out that after almost 50 years, discussions on the course of normalization and its expected effects are still valid (after Głodkowska, 2014a). The manifestations of normalization can be perceived in many different areas of the functioning of people with disabilities: their lives in an open environment, support with their participation, identifying and activating their developmental potential, building dialogue relationships with them and their subjective treatment or increasing their quality of life and recognizing their right to happiness and prosperity in life (Głodkowska, 2012, p. 91).

Making normalization and the authorship of one's life real requires that both social environment and people with disabilities perform tasks. Social environment's task is to create conditions which will enable people with disabilities to take causative actions; performing life tasks, they become responsible for their fate. Giving one's life the characteristics of authorship is a challenge for people with disabilities, who – guided by their needs, abilities, aspirations and dreams – create themselves – give their lives a unique, subjective value.

Władysław Dykcik (1996) argues that it is a common misconception that any ability that is impaired in a human reduces, limits or blocks cognitive and practical activity and requires constant external control. The author also notes that excessive support and protection can cause secondary, learned helplessness and consequently hinder the full use of his or her developmental potential by a person with disability. The right to freedom of choice and autonomy, as an important dimension of the subjectivity of people with disabilities, is increasingly prominent in both the theory and practice of special education. It is the right of every human being, including people with disabilities, which enables them to manage their own lives and be responsible for them.

Cultural construct. Polish researchers' achievements which document the culture of people with disabilities can be referred to five main pillars after Beata Borowska-Beszta (2008, 2012): (1) perceiving disability as a distinct culture, (2) perceiving disability as a cultural construct (3) perceiving the culture-forming dimension of the culture of people with disabilities, (4) getting to know the culture of people with disabilities and studying it scientifically, (5) learning the universal, dominant culture by the culture of origin of people with disabilities (2012, p. 67). The author points out that belonging to disability culture can be implemented in two ways: (1) it can be imposed by the dominant culture due to external specialist medical, psychological or social classifications (connected with the diagnosis

of disability) or (2) it can be voluntary, being the choice of people engaged in disability issues (connected with non-obligatory entanglement in the lives of people with disabilities) (ibid., p.70–71). As pointed out by the author, disability cultures are heterogeneous. They have their own language (e.g.: sign language, gesture or picture systems), writing (e.g.: Braille, PCS, pictograms), lifestyles, their own customs, rituals or models. They may experience various difficulties and mental or physical barriers which characterize the dominant culture (ibid., p. 68). The author, on the basis of numerous studies in the field of the culture of people with disabilities, presented a concept of the cultural habilitation of adults with developmental disabilities. In this concept, she provided a comprehensive presentation of the relations that exist between the dominant culture and the culture of people with disabilities (the culture of origin), recognizing disability as a culture in the dominant culture and a construct of the dominant culture. She pointed to two important processes: (1) learning the dominant, universal culture by people with disabilities and (2) co-creating disability culture and the dominant culture (Borowska-Beszta, 2012, p. 222). The scientific understanding of disability culture emphasizes the need to go beyond best practices in quantitative research and to include the interpretive paradigm of qualitative research (Chodkowska, 1993; Żuraw, 1999; Borowska-Beszta, 2005, 2008, 2012).

A lot of space in Polish literature is devoted to the influence of culture on the formation of social attitudes towards people with disabilities (Chodkowska, 1994; Kossewska, 2003; Walecka-Matyja, 2013). Joanna Kossewska (2003) emphasizes that growing up in a particular culture and a system of values cherished by society significantly influences the attitude towards people with disabilities. Also cultural diversity, which promotes greater tolerance for otherness, and society's hierarchy of values are not without significance. Katarzyna Walecka-Matyja (2013) points out that the culture of each society consists of many elements that shape attitudes towards disability, including, among others: scientifically documented statements about reality, beliefs and myths, ideologies, social norms, styles of behavior and role models. Maria Chodkowska (1994) analyzed religious, moral and cultural determinants of attitudes towards people with disabilities, pointing to the special role of ancient models in the formation of the attitude to disability in European culture. The author emphasizes that it is necessary to make a change in social attitudes aimed at eliminating stereotypes and prejudice against people with disabilities, which still exist in Polish society. Władysław Dykcik (2007), by making certain conclusions about attitudes towards disability from a historical and cultural point of view, points to three main orientations: (1) strategies of other controllable, permanent, ostracizing regulation of human behaviors, (2) too liberal strategies, and (3) strategies of inner controllable, emancipatory, humanistic, partnership-based influence on attitudes.

Numerous publications analyze the culture-forming dimension of the culture of people with disabilities (Dykcik, 2001; Wojciechowski, 2001, 2004; Jutrzyzna,

2002, 2003; Borowska-Beszta, 2008; Ploch, 2014). Hanna Źuraw (2001) sees the opportunity for empowering the process of rehabilitation in the cultural activity of people with disabilities (p. 165). At the same time, the author points to rehabilitative functions of participation in culture: (1) culturally synchronizing functions (making the living conditions of people with disabilities approximate to the living conditions of nondisabled people), (2) existentially empowering functions (making people with disabilities aware of the possibility of autonomous and independent actions), (3) community functions (integration of people with disabilities), (4) compensating and cathartic functions (compensation for gaps in everyday life associated with reduced abilities), (5) creative functions (encouraging self-realization and creative skills), (6) cognitive functions (learning about one's predisposition and abilities), and (7) hedonistic and relaxing functions (the entertaining dimension of participation in culture) (ibid., p. 166–170). Władysław Dykcik (2001), analyzing the therapeutic importance of culture techniques and art therapy in stimulating the development of people with disabilities, highlights the wider importance of their participation in culture. In this context, he sees the cultural activity of people with disabilities *as creating a different lifestyle, organizing the environment and cultural experiences of individuals within their cognitive and emotional relationships with their immediate surroundings and the whole world* (p. 33). The author emphasizes that because of various difficulties, dysfunctions and restrictions, this activity still has a subcultural, marginal, individual, intimate and religious dimension (ibid., p. 32). Also Leszek Ploch (2014) sees the opportunity to protect people with disabilities against marginalization and exclusion in their cultural activity. Beata Borowska-Beszta (2008), analyzing various forms of art therapy and therapy by narratives and writing, indicates that they perform rehabilitative functions: (1) give the possibility for creative expression and establishing interactions in the course of operations, (2) shape a sense of coherence and, (3) add a creative dimension to everyday life of people with disabilities (p. 111). Andrzej Wojciechowski (2001) indicates that artistic work makes it possible to see people with disabilities cooperating and participating with others. It becomes an opportunity for them to satisfy their need for development and to become included in the community.

Conclusion

The article presents the phenomenon of disability as seen by Polish researchers from historical, contemporary, theoretical and empirical perspectives. It presents multifaceted empirical examinations relating to various areas of the life of people with disabilities. We hope this article will, at least partially, outline and bring closer the achievements of Polish researchers in the phenomenon of disability.

Abandoning the perception of disability only from the perspective of the medical model (individual model) in favor of the social model creates an inspiring, interdisciplinary research space for the social sciences. This idea is depicted

in this article. The theoretical and empirical analyses performed aim at learning about the personal, social, cultural, legal and economic dimensions of disability. They are the basis of critical discourse on the place of people with disabilities in society and the role of society in creating the situation of people with disabilities. Currently, Disability Studies do not have the status of a scientific field in Poland, and available scientific publications approach disability from the perspective of individual disciplines. Nevertheless, the theoretical and empirical experiences presented in this article may indicate a solid foundation for building this discipline in the Polish scientific perspective.

References

- Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Bartnikowska, U., Żyta, A. (2007). *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszość, teraźniejszość i przyszłość*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Błęzińska, K. (2001). *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Borowska-Beszta, B. (2005). *Etnografia dla terapeutów (pedagogów specjalnych) – szkice metodologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Borowska-Beszta, B. (2008). *Echa ekspresji. Kulturoterapia w andragogice specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Borowska-Beszta, B. (2012). *Niepełnosprawność w kontekstach teoretycznych i kulturowych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Borowska-Beszta, B. (2013). *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Brown, S.E. (2002). What is disability culture? *Disability Studies Quarterly*, 22, 2, 34–50.
- Brzezińska, A.I., Kaczan, R., Piotrowski, K., Pluta, J., Rycielski, P., Sijko, K. (2010). Założenia i cele projektu pt.: Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych. *Polityka Społeczna, Numer specjalny, 3–6*, 3–6.
- Brzezińska, A.I., Pluta, J., Rycielski, P. (eds.). (2010a). Układy czynników sprzyjających inkluzji i utrudniających inkluzję osób niepełnosprawnych. In: A.I. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (eds.). (2010). *Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia: wyniki badań* (p. 79–90). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Brzezińska, A.I., Pluta, J., Rycielski, P. (eds.). (2010b). Model czynników warunkujących wykluczenie/inkluzję osób z ograniczeniami sprawności na rynku pracy. *Polityka Społeczna. Wydanie specjalne, 3–6*, 43–45.
- Brzezińska, A.I., Piotrowski, K. (2011). Formowanie się tożsamości i poczucie samodzielności a niepełnosprawność w okresie wyłaniającej się dorosłości i wczesnej dorosłości. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1*, 89–114.
- Chodnicka, A.M., Rycielski, P. (2008). *Inni czy podobni? Charakterystyka osób z ograniczeniem sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.
- Chodowska, M. (1993). *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne problemy postaw*. Lublin: UMCS.
- Chodkowska, M. (1994). Kulturowe uwarunkowania postaw wobec inwalidztwa oraz osób niepełnosprawnych: ciągłość i możliwości zmiany. In: M. Chodkowska (ed.), *Człowiek niepełnosprawny: problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania. Charakteristika dla Profesor Zofii Sękowskiej* (p. 111–126). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Dykcik, W. (ed.). (1996). *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Dykcik, W. (2001). *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Dykcik, W. (ed.). (2007). *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Ferguson, P.M., Nusbaum, E. (2012). Disability studies: What is it and what difference does it make? *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 37, 2, 70–80.
- 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*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Głodkowska, J. (2013). Przelamywanie stereotypu niepełnosprawności intelektualnej. *Ruch Pedagogiczny*, 3, 51–68.
- 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 wspólnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2, 91–110.
- Głodkowska, J. (2014c). Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3, 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, 29–44.
- Głodkowska, J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. In: J. Głodkowska (ed.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (p. 110–134). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Grzegorzewska, M. (1964). *Pedagogika specjalna*. Warszawa: WSPS.
- Gustavsson, A., Zakrzewska-Manterys, E. (eds.). (1997). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Jutrzyzna, E. (2002). Edukacja artystyczna jako szansa kreatywności osób niepełnosprawnych. In: W. Dykcik, Cz. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (eds.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*. Warszawa: UWM, UAM, APS.
- Jutrzyzna, E. (2003). Twórczość osób niepełnosprawnych w ujęciu aksjologicznym. In: K. Rzedzicka, A. Kobyłańska (eds.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kirenko, J. (2006). *Oblicza niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej.
- Konarski, K. (2000). *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*. Warszawa: WSiP.
- Konieczna, E.J. (2010). *Poczucie sensu życia osób niepełnosprawnych ruchowo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Korczyński, M. (2009). *Wartości w przystosowaniu osób niepełnosprawnych*. Lublin: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej.
- Kosakowski, Cz. (1997). Problem podmiotowości i autorewalidacji w pedagogice specjalnej. In: H. Machel, (red.), *Podmiotowość w pedagogice specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kosakowski, Cz. (2001). Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym – implikacje dla teorii i praktyki. In: Z. Palka (ed.), *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym* (p. 35–46). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kosakowski, Cz., Krause, A. (eds.). (2005). *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

- Kossewska, J. (2003). Społeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty. *Annales Academiae Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica, 1*, 39–59.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Krause, A. (2010). *Paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Majewicz, P. (2012). *Psychospołeczna adaptacja osób z niepełnosprawnością ruchową w okresie dorosłości*. Kraków: Wydawnictwo UP.
- Mikrut, A. (2009). Podmiotowość jako paradygmat pedagogiki specjalnej. In: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka. Praca zbiorowa* (p. 152–164). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Obuchowska, I. (1987). Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej. *Kwartalnik Pedagogiczny, 4*, 29–33.
- Oleniacz, M. (2009). O znaczeniu badań jakościowych w pedagogice specjalnej. In: T. Żółkowska, L. Konopska (eds.), *W kręgu niepełnosprawności – teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej* (p. 95–102). Szczecin: Wydawnictwo Print Group.
- Ostrowska, A., Sikorska, J., Gąciarz, B. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach czterdziestych*. Warszawa: Instytut Studiów Publicznych.
- Otrębski, W. (2007). Zakres i jakość doświadczeń zawodowych a poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. In: E. Zasepa, S. Ślaski (eds.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin* (p. 43–76). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akapit.
- Palak, Z., Lewicka, A., Bujnowska, A. (2006). *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Parchomiuk, M., Byra, S. (2006). Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia. In: Z. Palak (ed.), *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne* (p. 25–34). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Pawlica, B. (2001). *Mechanizmy naznaczania społecznego. Socjologiczne studium teoretyczno-empiryczne*. Częstochowa: Wydawnictwo WSP.
- Piotrowski, K. (2010). Układy czynników chroniących przed wykluczeniem społecznym i zwiększających ryzyko wykluczenia osób niepełnosprawnych. In: A.I. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (ed.), *Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia. Wyniki badań* (p. 64–78). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Piotrowski, K. (2013). *Tożsamość osobista w okresie wkraczania w dorosłość. Sytuacja młodych osób z ruchowym ograniczeniem sprawności i ich sprawnych rówieśników*. Wielichowo: TIPI.
- Ploch, L. (2014). *Konteksty aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością*. Warszawa: Difin.
- Podgórska-Jachnik, D. (2009). Pedagogika specjalna w pogoni za uciekającym podmiotem. In: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka. Praca zbiorowa* (p. 165–179). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Przyłuska-Fiszler, A. (2003). Zasada autonomii a relacje terapeutyczne w rehabilitacji. *Postępy Rehabilitacji, 17, 3*, 89–96.
- Rembis, M., Pamula, N. (2016). Disability studies: A view from the humanities. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1(31)*, 5–23.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2011). Niepełnosprawność i pedagogika. Pytanie o podmiot a kwestia tożsamości i zmiany paradygmatycznej dyscypliny. *Studia z Teorii Wychowania, 2, 2*, 267–283.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2012). Niepełnosprawność w perspektywie kulturowej: źródła zmian w obszarze konstruowania przedmiotu zainteresowań pedagogiki specjalnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 2*, 7–21.
- Sadowska, S. (2005). *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Sadowska, S. (2006). *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Smoczyńska, K. (2010). Ocena jakości życia osób niepełnosprawnych. In: A.I. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (eds.), *Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności. Wyniki badań* (p. 92–104). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Sidor-Rządowska, M. (2000). Etyczne aspekty rehabilitacji. *Postępy Rehabilitacji*, 14, 4, 59–67.
- Sikorska, J. (ed.). (2002). *Społeczne problemy osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Szawarski, Z. (2000). Godność człowieka rehabilitowanego. *Postępy Rehabilitacji*, 14, 4, 77–84.
- Szczupał, B. (2008). *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akapit.
- Taylor, S., Shoultz, B., Walker, P. (2003). *Disability Studies: Information and Resources*. Syracuse Univ., NY: Center on Human Policy.
- Walęcka-Matyja, K. (2013). Psychologiczne i społeczno-kulturowe determinanty postaw wobec osób niepełnosprawnych. In: E. Zasepa (ed.), *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wiszejko-Wierzbicka, D. (2008). Portrety psychospołeczne osób z różnymi typami ograniczonej sprawności – od terażniejszości do przyszłości. In: W. Łukowski (ed.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy* (p. 239–259). Wydawnictwo SWPS Academica.
- Wiszejko-Wierzbicka, D. (2010). Czynniki warunkujące jakość życia osób niepełnosprawnych. W: A.I. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (eds.), *Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia. Wyniki badań* (p. 46–63). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wojciechowski, A. (2001). *Obecność. Teksty zebrane. Pamiętnik PRTON*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Wojciechowski, A. (2004). *Terapia spotkania*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Wojciechowski, F. (2002). Podmiotowy i ekologiczny kontekst procesu rehabilitacji. Implikacje dla praktyki. In: W. Dykcik, B. Szychowiak (eds.), *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej* (p. 101–117). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Woynarowska, A. (2010). *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Wyka, A. (1993). *Badacz społeczny wobec doświadczenia*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Zasepa, E., Wołowicz, A. (2010). *Jakość życia rodzin z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Difin.
- Żuraw, H. (1999). Procedury jakościowe w pedagogice. In: W. Dykcik (ed.), *Pedagogika specjalna w sytuacji aktualnych zagrożeń i wyzwań XXI wieku*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Żuraw, H. (2001). *Rewalidacyjne funkcje udziału w kulturze – aplikacja teorii Profesora Aleksandra Hulka*. In: G. Dryżałowska (ed.), *Paradygmaty i przeobrażenia edukacji specjalnej w świetle dorobku Profesora Aleksandra Hulka* (p. 164–170). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Żuraw, H. (2008). *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Netography

- http://web.archive.org/web/20130612013924/http://www.bip.nauka.gov.pl:80/_gA1le-ry/15/03/15036/20110823_rozporzadzenie_obszary_wiedzy_08082011.pdf.
- http://www.bip.nauka.gov.pl/g2/oryginal/2013_05/77d8b666cc1470d4ab1970127bf475a6.pdf.
- https://www.nauka.gov.pl/g2/oryginal/2013_05/59579f9e6efaec82014d6d5be081ca23.pdf.
- <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-przekroju-terytorialnym-w-2004-r,5,1.html>.
- <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-2009-r,6,5.html>.

<http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/zdrowie-i-zachowania-zdrowotne-mieszkanow-polski-w-swietle-badania-ehis-2014,10,1.html>.
<http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl>.

POLISH RESEARCHERS' THEORETICAL AND EMPIRICAL APPROACH TO DISABILITY: FROM THE PERSPECTIVE OF DISABILITY STUDIES

Abstract

The article presents Polish researchers' scientific approaches to the phenomenon of disability in a historical perspective and in view of modern interdisciplinary theoretical and empirical studies. Humanistic and social approaches to disability create a new, interdisciplinary cognitive space. Researchers highlight the strengths, potential and developmental power of people with disabilities more and more clearly. From this perspective, disability is not perceived as an individual problem only. It is becoming apparent that it is necessary to carry out detailed and multidimensional empirical investigations that take into consideration the social, cultural and political context of how people with disabilities live. The article looks at Polish researchers' achievements that fit in with the trend dating from the second half of the 20th century – Disability Studies. The authors review and analyze paradigms of disability to show positivist and humanistic research orientations, methodological pluralism and an interdisciplinary approach to the phenomenon of disability.

Key words: Disability Studies, person with disability, paradigms of disability, positivist orientation, humanistic orientation, methodological pluralism, normalization, disability culture

TEORETYCZNO-EMPIRYCZNE UJĘCIE ZJAWISKA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI PRZEZ POLSKICH BADACZY. Z PERSPEKTYWY STUDIÓW NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Abstrakt

Artykuł prezentuje naukowe ujęcia polskich badaczy zjawiska niepełnosprawności w perspektywie historycznej i współczesnych interdyscyplinarnych opracowań teoretyczno-empirycznych. Humanistyczne i społeczne rozpatrywanie fenomenu niepełnosprawności tworzy nową, interdyscyplinarną przestrzeń poznawczą. Badacze coraz wyraźniej akcentują mocne strony, możliwości i siły rozwojowe osób z ograniczoną sprawnością. Z tej perspektywy niepełnosprawność nie jest postrzegana wyłącznie jako problem jednostkowy. Uwidacznia się potrzeba podejmowania pogłębionych i wielowymiarowych rozpoznań empirycznych uwzględniających społeczny, kulturowy oraz polityczny kontekst funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Artykuł ukazuje osiągnięcia polskich badaczy, wpisujące się w nurt z drugiej połowy XX w. – Disability Studies. Autorki prowadzą analizy przeglądowe w zakresie paradygmatów niepełnosprawności, ukazania pozytywistycznej i humanistycznej orientacji badawczej, pluralizmu metodologicznego oraz interdyscyplinarnego ujęcia fenomenu niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: Disability Studies, osoba z niepełnosprawnością, paradygmaty niepełnosprawności, orientacja pozytywistyczna, orientacja humanistyczna, pluralizm metodologiczny, normalizacja, kultura niepełnosprawności



STANISŁAWA BYRA*

**WIELOWYMIAROWA SKALA AKCEPTACJI UTRATY
SPRAWNOŚCI (WSAUS) – POLSKA ADAPTACJA
*MULTIDIMENSIONAL ACCEPTANCE OF LOSS
SCALE* JAMESA M. FERRINA, FONGA CHANA,
JULIE CHRONISTER I CHUNG-YI CHIU**

Wprowadzenie

„Akceptacja niepełnosprawności” jest terminem używanym już od dawna w literaturze z zakresu rehabilitacji, głównie w obrębie problematyki związanej z procesem przystosowania do życia z nabytą niepełnosprawnością. W ostatnich dziesięcioleciach istotnie rozbudowano wiedzę o psychologicznych skutkach doznawania trwałej niepełnosprawności i reakcjach przystosowawczych przyjmowanych przez człowieka. Niemniej kategoria poznawcza określana mianem akceptacji niepełnosprawności w stosunkowo niewielkim stopniu została opisana i wyjaśniona w literaturze naukowej. Nadawane jej dotychczas rozumienie jest zróżnicowane, w zależności od przyjmowanej perspektywy teoretycznej oraz wskazywanych powiązań z innymi pojęciami odnoszącymi się do skutków posiadania trwałej niepełnosprawności. Najczęściej analizowane przez badaczy rozumienie terminu „akceptacja niepełnosprawności” odnosi się do zjawiska adaptacji lub przystosowania. Niemniej w literaturze dotyczącej rehabilitacji zakresy znaczeniowe terminów „adaptacja” i „przystosowanie” nie są jednoznacznie określone. Traktowane są jako synonimy, jak również kategoryzowane na zasadzie nadrzędności-podrzędności. W prowadzonym tutaj wywodzie będą używane znaczenia tych terminów nadane przez autorów.

W obrębie dokonywanych analiz przyjmowane są trzy stanowiska określające relację między odpowiadającymi tym terminom zjawiskami: a) traktowanie

* Stanisława Byra; Instytut Pedagogiki UMCS w Lublinie, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel.: +48 81 5376301; e-mail: stanislawa.byra@poczta.umcs.lublin.pl

akceptacji niepełnosprawności i pomyślnej adaptacji do życia z niepełnosprawnością jako synonimów (Li, Moore, 1998); b) uznawanie akceptacji niepełnosprawności jako wskaźnika pomyślnej adaptacji do życia z niepełnosprawnością (Elliott i in., 2000; Smedema, Ebener, 2010); c) przyjmowanie akceptacji niepełnosprawności jako predyktora adaptacji do życia z niepełnosprawnością (Larkowa, 1987; Livneh, Antonak, 1997; Ferrin i in., 2011). Pierwsze stanowisko opiera się w głównej mierze na procesualnym rozumieniu zjawiska akceptacji/adaptacji i przyjmowaniu założeń o stopniowym osiągnięciu równowagi w relacji jednostka–środowisko, w kontekście posiadania niepełnosprawności. Akceptowanie niepełnosprawności i wywoływanych przez nią konsekwencji jest równoznaczne z adaptowaniem się do wielopłaszczyznowych zmian, będących skutkiem niekorzystnych przeobrażeń sprawności. Złożona natura tego procesu obejmuje swoistą reorganizację w postrzeganiu dysponowanych przez jednostkę możliwości, wymogów środowiska oraz zachodzącej między nimi interakcji (Li, Moore, 1998). Drugie stanowisko określające wskaźnikowy charakter akceptacji niepełnosprawności również odnosi się do procesualnego ujęcia adaptacji do życia z niepełnosprawnością. Przytaczane tutaj rozumienie akceptacji niepełnosprawności nie jest jednak jednolite i bezpośrednio wynika z przyjmowanej teorii czy koncepcji adaptacji/przystosowania. W ramach wczesnych koncepcji stadialno-fazowych akceptacja niepełnosprawności traktowana jest jako pożądany i finalny etap sekwencyjnie zachodzącego procesu przystosowania się do życia z nabytymi ograniczeniami, poprzedzony stadiami adaptacyjnymi głównie o psychopatologicznej naturze. Progresywny charakter procesu przystosowania wiązał się z uznaniem, że akceptacja niepełnosprawności może być osiągnięta jedynie w rezultacie przejścia człowieka przez wcześniejsze stadia, wymuszające przepracowanie żalu po stracie, pogrążenie się w smutku itp. Przyjęcie założenia o konieczności doznania reakcji typowo negatywnych dla doświadczenia akceptacji posiadanej niepełnosprawności zostało poddane krytyce (Byra, 2006, 2012). Podważono m.in. zasadność tezy o liniowym charakterze procesu przystosowania oraz poglądu przyjmującego akceptację niepełnosprawności w kategorii stanu, osiąganego w wyniku przejścia przez wcześniejsze etapy zmagania się z reakcjami psychopatologicznymi (Elliott, 1999; Kendall, Buys, 1998). Należy podkreślić, że w teoriach stadialno-fazowych ostatni etap adaptacyjny określany był jako przystosowanie lub akceptacja niepełnosprawności, przy czym definiowanie przystosowania najczęściej obejmowało akceptację niepełnosprawności. Co istotne, rozumienie akceptacji niepełnosprawności przyjmowane w ramach tych modeli przystosowania paradoksalnie wiązało się z dość pesymistycznym wizerunkiem osoby. Z jednej bowiem strony przyjmuje się, że człowiek uznał niepełnosprawność za jedną ze swoich cech, jako element składowy obrazu siebie, pomyślnie radzi sobie z negatywnymi jej konsekwencjami, wypracował sposoby zaspokajania własnych potrzeb. Jednakże z drugiej strony, nakreślona interpretacja finalnego etapu przystosowania wskazuje na pozorną

pomyślność wynikającą z zaakceptowania niepełnosprawności, gdyż uniemożliwia ona optymalne funkcjonowanie osoby i zadowolenie z życia (Kowalik, 2007; Byra, 2006, 2012; Smart, 2001).

W obrębie wahadłowych teorii przystosowania, zakładających możliwość naprzemiennego występowania różnorodnych przeżyć i doświadczeń, powracania do wcześniejszych faz, akceptacja niepełnosprawności ujmowana jest w kontekście rozważań nad przemianami *selfu* po doznaniu niepełnosprawności (Yoshida, 1993). Rozumiana jest w kategorii procesu zachodzącego w ramach dynamicznej rekonstrukcji *selfu*, jego wahadłowego przechodzenia od *selfu* sprzed nabycia niepełnosprawności (*self pre-disability*) do *selfu* obecnego, włączającego niepełnosprawność (*self post-disability*), przy okresowym zatrzymywaniu się i osiąganiu *selfu* tymczasowego (*middle self*). Akceptacja niepełnosprawności określa stopień przystosowania, cechuje się dynamiczną naturą i kształtuje w ramach permanentnych przeobrażeń struktury *selfu* (tamże). Oznacza pogodzenie się ze złożonością szeregu zachodzących zmian, zmierzających do uznawania niepełnosprawności jako stałego elementu *selfu*. Doświadczenie akceptacji niepełnosprawności, nierzadko tymczasowe, uzależnione jest zatem od zmian w obrazie siebie i wyraża się w stopniowej integracji doznawanych przeobrażeń ciała i jego poznawczej reprezentacji (Kendall, Buys, 1998). Dokonujące się sukcesywnie pozytywne zmiany w tożsamości przeplatają się z oplakiwaniem strat, psychicznym cierpieniem oraz przewyciężaniem poczucia niepełnowartościowości i niższości (por. Larkowa, 1987). Zasadnie podkreślany w modelach wahadłowych subiektywny charakter reakcji i doświadczeń w rezultacie nabycia niepełnosprawności, napotkał przeszkody natury badawczej, ze względu na mało precyzyjne wskaźniki akceptacji niepełnosprawności, a tym samym – stopnia przystosowania. Trudności w empirycznej weryfikacji wysuniętych w tych modelach założeń znajdują odzwierciedlenie w stosunkowo niewielkim zakresie opracowań naukowych, opartych głównie na danych jakościowych (por. Salick, Auerbach, 2006).

Z kolei interakcyjne teorie przystosowania, obecnie najszerzej eksplorowane, akceptację niepełnosprawności definiują w kategorii jednego z etapów tego procesu, przy czym nie jest on ani stały, ani ostateczny. Zaakceptowanie niepełnosprawności nie oznacza absolutnej aprobaty dla wszelkich ograniczeń i trwałej, bezsprzecznie pozytywnej oceny doznanych wraz z jej nabyciem zmian życiowych. Przyjmuje postać swoistego pogodzenia się z doświadczaną stratą, uznania posiadanych ograniczeń, przy jednoczesnym dostrzeżeniu i docenieniu zachowanych możliwości, składających się na zachowany potencjał rozwojowy. Przykładowa teoria przystosowania z nurtu interakcyjnego autorstwa Hanocha Livneha i Richarda F. Antonaka (1997; Livneh, 2001; por. Byra, 2012) wskazuje na dwa wymiary akceptacji niepełnosprawności: a) poznawczo-emocjonalny (włączenie posiadanej niepełnosprawności w przyjmowany obraz siebie, traktowanie jej jako jednego z elementów postrzegania siebie, stanowi zarów-

no afektywną internalizację funkcjonalnych ograniczeń wewnątrz obrazu siebie, jak też poznawcze reorganizowanie aktualnych i przyszłych konsekwencji wynikających z niepełnosprawności); b) behawioralny (uznanie zachowanych możliwości, wykorzystywanych w wykonywaniu zadań wpisujących się w przystosowanie społeczne, to także reintegracja społeczna z nowymi aspektami funkcjonowania, wytworzonymi przez niepełnosprawność) (Livneh, Antonak, 1997; Livneh, Lott, Antonak, 2004). Akceptacja niepełnosprawności traktowana jest jako rezultat oddziaływania wielu czynników interakcyjnie powiązanych, pochodzących zarówno od osoby, jak i środowiska (Livneh, Antonak, 1997; Livneh, 2001; Livneh, Martz, Bodner, 2006).

Zawarte w przytoczonych orientacjach teoretycznych sposoby rozumienia akceptacji niepełnosprawności mają w głównej mierze charakter postulatyczny, w przeważającej mierze zaproponowanym desygnatom nie przyporządkowano odpowiedników empirycznych. Zatem zjawisko to, mimo osadzonej w teoriach konceptualizacji, nie zostało dotąd wystarczająco zweryfikowane empirycznie. Systematycznemu pomiarowi poddawana jest jedynie interakcyjnie pojmowana akceptacja niepełnosprawności (najczęściej z wykorzystaniem narzędzi diagnozujących szeroko ujmowane reakcje przystosowawcze) bądź akceptacja niepełnosprawności określana na pograniczu dwóch perspektyw: wahadłowej oraz interakcyjnej, z przewagą drugiej z wymienionych (identyfikacja na podstawie narzędzi wywodzących się z teorii akceptacji straty Beatrice Wright).

Dokonywane są także ustalenia w zakresie powiązań akceptacji niepełnosprawności z innymi zmiennymi (psychospołecznymi, związanymi z niepełnosprawnością i socjodemograficznymi). Dowiedziono m.in. pozytywnej korelacji między akceptacją niepełnosprawności a samooceną i emocjonalnym wsparciem (Li, Moore, 1998), adaptacyjnymi zdolnościami rozwiązywania problemów, dyspozycją radzenia zorientowaną na problem (Elliott, 1999; Groomes, Leahy, 2002), pozytywną orientacją na rozwiązanie problemu i poczuciem orientacji na cel (Elliott i in., 2000), poczuciem samoskuteczności (Elliott, 1999; Elliott, Uswate, Lewis, Palmatier, 2000; Attawong, Kovindha, 2005), deklarowanymi przekonaniami religijnymi i społeczną integracją (Snead, Davis, 2002), dłuższym czasem trwania niepełnosprawności (Heinemann, Bulka, Smetak, 1988; Livneh, Martz, 2003), zachowaniami asertywnymi (Joiner, Lovett, Goodwin, 1989), jakością życia (Chen, Crewe, 2009), oceną niepełnosprawności jako sytuacji stresowej w postaci wyzwania (Groomes, Leahy, 2002), zaangażowaniem w czas wolny (Kim i in., 2015), poczuciem lokalizacji kontroli (Livneh, Martz, Turpin, 2000).

Negatywne powiązania ustalono między akceptacją niepełnosprawności a takimi zmiennymi, jak: posiadanie wielorakiej niepełnosprawności, chroniczny ból, wrogość (Li, Moore, 1998), symptomy lęku i depresji (Attawong, Kovindha, 2005; Jiao, Heyne, Lam, 2012; Nicholls i in., 2012). Dowiedziono również znaczenia płci, wieku i wykształcenia w akceptowaniu niepełnosprawności. Kobie-

ty bardziej akceptowały swoją niepełnosprawność (Woodrich, Patterson, 1983; Nicholls i in., 2012; Chen, Brown, Kotbungkair, 2015; por. Konieczna, 2015), z kolei wyższe wykształcenie pozostawało w związku z większym nasileniem akceptacji niepełnosprawności (Woodrich, Patterson, 1983). Osoby młodsze cechowały się wyższym natężeniem akceptacji niepełnosprawności, niezależnie od czasu trwania tej ostatniej (tamże; Heinemann, Bulka, Smetak, 1988).

Teoretyczne podstawy skali

Odmienne w stosunku do przedstawionych wcześniej rozumienie akceptacji niepełnosprawności dostarcza teoria akceptacji straty Beatrice Wright. Można ją umieścić na pograniczu dwóch modeli adaptacji/przystosowania do życia z niepełnosprawnością: wahadłowych i interakcyjnych. Jak podkreślają Kelly C. Keany i Robert L. Glueckauf (1993), pomimo tego, że powstało dotychczas wiele opracowań na temat konsekwencji nabycia niepełnosprawności, teoria straty Wright wciąż zajmuje centralne miejsce na gruncie psychologii rehabilitacji i studiów nad niepełnosprawnością. Zgodnie z założeniami tej teorii akceptacja straty odzwierciedla proces zmian w wartościach, wymagający od człowieka uznania wartości innych niż dotąd przyjmowane i pozostające w konflikcie z nabytą niepełnosprawnością (Wright, 1983; por. Li, Moore, 1998). Wyjściowa teza zakłada, że akceptacja niepełnosprawności opiera się na pomyślnym procesie radzenia sobie i przekonaniu o zachowaniu warunków niedewaluujących. Nieuleganie konsekwencjom niepełnosprawności, a raczej konstruktywne radzenie sobie w postaci m.in. dążenia do sprawowania kontroli nad aktualnym i przyszłym życiem, dostrzegania osobistych osiągnięć, identyfikowania zasobów, interpretowania wszelkich niepowodzeń w odpowiedniej perspektywie czy nadawania pozytywnego znaczenia napotykanym barierom społecznym i fizycznym, toruje niejako drogę do akceptowania niepełnosprawności. Najogólniej rzecz ujmując, akceptacja niepełnosprawności utożsamiana jest tutaj z postrzeganiem własnej niepełnosprawności w sposób niedewaluujący (Wright, 1983, za: Dunn, 2015). Według Wright (1983, za: Dunn, 2015) powinna być interpretowana nie na zasadzie „wszystko albo nic” (pełnej akceptacji lub braku akceptacji), lecz w odniesieniu do pewnego kontinuum, na którym wyższe stopnie akceptacji niepełnosprawności wiążą się z bardziej konstruktywnymi strategiami zaradczymi.

W teorii tej niepełnosprawność percypowana jest w kategorii „straty wartości”, istotnego warunku sprzyjającego pomniejszaniu znaczenia posiadanych zdolności, a nawet dewaluacji siebie jako osoby. Konieczne jest zatem dokonywanie zmian w dotychczas preferowanym systemie wartości, mających na celu uniemożliwienie lub ograniczenie tej dewaluacji oraz tworzenie warunków do optymalnego funkcjonowania człowieka w poszczególnych obszarach życiowych. Akceptacja niepełnosprawności odnosi się więc do takiego przystosowania systemu wyznawanych wartości, by faktyczne lub postrzegane straty wyni-

kające z niepełnosprawności nie wpływały negatywnie na wartość zachowanych zdolności (za: Keany, Glueckauf, 1993, s. 200). Odzwierciedla niejako korektę przyjmowanego systemu wartości w kierunku dostrzegania i uznania posiadanych możliwości oraz potencjalnych warunków rozwojowych. W ujęciu Wright (1965, s. 126) transformacja na płaszczyźnie wartości wyraża się w następującym przekonaniu: „niepełnosprawność nadal może być uważana za niewygodę i ograniczenie, ale jednostka dąży do poprawienia tego, co da się poprawić, a to w rezultacie ma ułatwić pewne aspekty jej życia i spowodować, że nie będzie się czuła poniżona, nie będzie cierpiała wstydu, ukrywania i maskowania stanu, w jakim się znajduje”.

W kontekście przywołanych założeń akceptacja niepełnosprawności traktowana jest procesualnie i obejmuje cztery współzależne od siebie zmiany wartości:

- a) poszerzenie zakresu wartości (*enlargement of scope of values*);
- b) uznanie właściwości fizycznych za wartość drugorzędą (*subordination of physique*);
- c) ograniczanie skutków niepełnosprawności (*containment of disability effects*);
- d) przekształcanie wartości względnych na wartości stałe, wykorzystywanie innych niż dotychczas kryteriów wartościowania, niesprowadzającego się do porównywania z innymi (*transformation from comparative to asset values*) (Wright, 1983; por. Larkowa, 1987).

Poszerzenie zakresu wartości odnosi się do zdolności osoby do postrzegania wartości w zdolnościach i celach, które nie zostały utracone w wyniku nabycia uszkodzenia. Tego typu zmiana stanowi swoiste antidotum na nasilone zaabsorbowanie stratą po doznaniu niepełnosprawności i związanych z nią ograniczeń. Wright (1983) sugeruje, że zwiększanie zakresu wartości rozpoczyna się od rozpoznawania przez osobę istotności innych wartości niż te uznawane za utracone. Rozpoznanie takie stymulowane jest różnorodnymi doświadczeniami, m.in. potrzebą zarządzania działaniami, czynnościami dnia codziennego, czy poszukiwaniem ulgi od bycia przepełnionym żalem, przeciążonym tęsknotą za przeszłym życiem. Odnajdywanie sensu w pewnych zdolnościach, zdarzeniach, sytuacjach, celach prowadzi do stopniowego poszerzania zakresu wyznawanych wartości, które dostrzeżone, a niedotknięte niepełnosprawnością zyskują wystarczającą rangę, by zmienić pozycję w preferowanym systemie aksjologicznym. W rezultacie osoba kładzie nacisk na realizację możliwych do osiągnięcia wartości, mimo posiadanych ograniczeń wynikających z niepełnosprawności (Wright, 1965, 1983; por. Keany, Glueckauf, 1993; Dunn, 2015).

Uznanie właściwości fizycznych za wartość drugorzędą wiąże się z reformułowaniem własnej oceny dokonywanej przez osobę z niepełnosprawnością. Kształtowanie jej dokonuje się na podstawie nie tyle cech czy właściwości fizycznych, ile нефizycznych atrybutów i zdolności zawierających się w osobowości, posiadanych talentów (np. wytrwałości, inteligencji). Zmiana ta wyra-

za się w sukcesywnym zmniejszaniu znaczenia cech fizycznych w zestawieniu z innymi właściwościami charakteryzującymi człowieka. Inaczej mówiąc, odzwierciedla się w przeniesieniu koncentracji z fizycznej atrakcyjności na cechy tworzące unikalny obraz osoby. Jej wprowadzenie i umacnianie jest utrudnione ze względu na przyjmowane w społeczeństwie standardy piękna, dyspozycyjności, sprawności, a także oczekiwania dotyczące wyglądu zewnętrznego. Odczuwalny nacisk społeczny wymaga od człowieka szczególnej koncentracji i wytrwałości w dostrzeganiu znaczenia posiadanych zdolności i umiejętności niezwiązanych z fizycznością dla dokonywanej oceny własnej osoby (Wright, 1965, 1983; por. Dunn, 2015).

Ograniczanie skutków niepełnosprawności jest płaszczyzną zmiany wartości, nawiązującą bezpośrednio do możliwego, aczkolwiek niepożądanego wpływu posiadanej niepełnosprawności na całościowo pojmowane funkcjonowanie. Wright (1983) zwraca uwagę na stosunkowo silną tendencję do postrzegania niepełnosprawności wykraczającego poza rzeczywiste jej konsekwencje. Opisuje tzw. efekt rozprzestrzeniania, mogący wystąpić w sytuacji traktowania przez człowieka posiadanej niepełnosprawności jako kluczowej cechy, która może bezpośrednio i dalekosiężnie wpłynąć na inne właściwości osoby i poszczególne aspekty jej funkcjonowania. Tego typu zmiana wartości wyraża się w postrzeganiu niepełnosprawności jako jednej z cech, występującej, ale nie decydującej, nie najważniejszej w definiowaniu własnej osoby (Wright, 1965, 1983; por. Keany, Glueckauf, 1993; Dunn, 2015).

Przekształcanie wartości względnych na wartości stałe to pewna transformacja wartości wyrażająca się, najogólniej ujmując, w rozpoznawaniu przez osobę swoich unikalnych cech i zdolności bez dokonywania porównań do zewnętrznego, często nieosiągalnego standardu czy przyjmowanego wzorca. Polega na zmianie standardów i kryteriów oceniania cech osobistych, nieodnoszonych do tych nakreślonych przez otoczenie zewnętrzne. Zdaniem Wright (1983), tego typu zmiana wartości ma umożliwić ponowne, pomyślne określenie ram niepełnosprawności i prowadzić do „uwolnienia ludzi, by mogli zachowywać się w sposób czerpiący korzyści z ich własnych cech, zamiast tych uważanych za powszechny standard” (tamże, s. 49). Akceptacja niepełnosprawności uwalnia zatem od ujemnej oceny siebie ze względu na posiadaną niepełnosprawność.

Podsumowując, Wright (1965, 1983) rozumie akceptację niepełnosprawności jako pewien wewnętrzny, dynamiczny i trwający w czasie proces dokonywania zmian w przekonaniach i wartościach osoby. Uznaje go za istotny (a nawet decydujący) w tworzeniu warunków do pomyślnego przystosowania się do życia z niepełnosprawnością.

Dotychczas zjawisko akceptacji niepełnosprawności w rozumieniu zaproponowanym przez Wright było weryfikowane empirycznie głównie za pomocą Skali Akceptacji Niepełnosprawności (*Acceptance of Disability Scale*) Donalda C. Linkowskiego (1971). Należy ona do najbardziej popularnych narzędzi

wykorzystywanych do diagnozowania tego zjawiska. Podstawowa wersja tej skali stosowana od lat 70. XX w. mierzy ogólną akceptację funkcjonalnych ograniczeń człowieka, ale nie pozwala ocenić poszczególnych płaszczyzn zmian wartości określonych przez Wright. Uzyskiwane za pomocą tej skali dane dają możliwość interpretacji akceptacji straty z perspektywy jednowymiarowej, dostarczając informacji jedynie na temat nasilenia akceptacji niepełnosprawności. To podstawowy zarzut kierowany względem tego narzędzia. Kelly C. Keany i Robert L. Glueckauf (1993) wyrażają nawet wątpliwość, czy skala ta rzeczywiście mierzy akceptację niepełnosprawności. Wysunięto dodatkowe zastrzeżenia odnoszące się do stosunkowo niewielkiej próby badanych, na której wynikach zostały ustalone właściwości psychometryczne, a także do sposobu przeprowadzonej analizy czynnikowej oraz uzyskanej w jej rezultacie mało zwartej struktury akceptacji niepełnosprawności (tamże; Ferrin i in., 2011). Wobec formułowanych zarzutów podjęto prace doskonalące. Sprawdzone m.in. zbieżność itemów z procesami specyficznych przesunięć wartości zdefiniowanych przez Wright w teorii akceptacji straty, adekwatność wyodrębnionych podskal w stosunku do zawartości treściowej tych przesunięć, a także przebadano większą liczbę osób niż w przypadku badań nad pierwotną wersją skali. W 2007 r. opublikowano nową wersję skali pod nazwą Zrewidowana Skala Adaptacji do Niepełnosprawności (*The Adaptation to Disability Scale Revised ADS-R*) o zadowalających właściwościach psychometrycznych. Jak wskazują Darlene A. Groomes i Donald C. Linkowski (2007), zmieniona nazwa w większym stopniu odzwierciedla współczesne myślenie o niepełnosprawności, sugerujące, że osoba nie musi mieć potrzeby osiągnięcia akceptacji posiadanej niepełnosprawności, lecz ma przystosować się do życia z niepełnosprawnością, dążąc do spójności w relacji: człowiek–środowisko. Badacze oparli się na założeniach teorii akceptacji straty Wright i modyfikując itemy skali, skoncentrowali się na wyodrębnionych przez nią zmianach wartości. Niemniej badanie akceptacji niepełnosprawności wyrażającej się w przeobrażeniach wartości za pomocą tego narzędzia jest ograniczone przez niekompletne testowanie głównych komponentów teorii akceptacji straty.

Uzasadnione jest zatem przybliżenie narzędzia stworzonego do empirycznego zweryfikowania kombinacji wszystkich czterech zmian wartości wyrażających akceptację niepełnosprawności, opisanych przez Wright. Możliwość uchwycenia zakresu zmian w preferowanych wartościach w kontekście posiadanej niepełnosprawności i wynikających z niej konsekwencji jest o tyle istotna, że wciąż nie zostały wystarczająco zidentyfikowane i opisane uwarunkowania dokonywanych przez osoby z niepełnosprawnością niezbędnych przeobrażeń na poszczególnych obszarach życiowych. Określenie natężenia kluczowych przewartościowań, a tym samym stopnia akceptacji posiadanej niepełnosprawności, ma znaczenie nie tylko poznawcze, lecz także terapeutyczno-rehabilitacyjne.

Oryginalna wersja skali

Oryginalna wersja kwestionariusza została opublikowana w 2011 r. jako Wielowymiarowa Skala Akceptacji Straty (*Multidimensional Acceptance of Loss Scale*). Autorzy, podkreślając znaczenie kategorii akceptacji niepełnosprawności na gruncie badań nad niepełnosprawnością oraz w praktyce rehabilitacyjnej, przyjęli jej rozumienie zgodnie z założeniami teorii akceptacji straty Wright. Zaakcentowali wciąż centralne miejsce tej teorii w wyjaśnianiu zjawiska przystosowania do życia z niepełnosprawnością, zwłaszcza w kontekście dokonujących się w jego ramach przeobrażeń, niezbędnych do osiągnięcia optymalnych efektów rozwojowych. Zbieżnie z poglądami Wright pojęcie akceptacji niepełnosprawności odnieśli do procesu stopniowej przebudowy systemu wartości, ukierunkowanego na kształtowanie nowej i pozytywnej koncepcji siebie oraz realizację celów zapewniających rozwój mimo posiadanych ograniczeń. Wobec konceptualnych i metodologicznych nieścisłości charakteryzujących dotychczasowe narzędzie do pomiaru akceptacji niepełnosprawności, stworzone przez Linkowskiego, opracowali nową skalę. Zgodnie z intencją badaczy zaproponowane narzędzie ma umożliwić lepszą niż dotychczas empiryczną weryfikację założeń teorii akceptacji straty Wright, a odnoszących się do przemian wartości wyznaczających akceptację niepełnosprawności. Co istotne, zaakcentowali w nim wielowymiarową naturę tego zjawiska.

Punktem wyjścia przy konstruowaniu nowego narzędzia była wnikliwa analiza założeń tej teorii, dokonano również przeglądu literatury dotyczącej psychospołecznego przystosowania do życia z niepełnosprawnością. Opracowano zestaw itemów, który został skonsultowany z Wright oraz siedmioma ekspertami, wybranymi spośród badaczy specjalizujących się w problematyce przystosowania/adaptacji do życia z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą. Na podstawie uwag i rekomendacji ekspertów sześć itemów wyeliminowano, a kilka przeformułowano na bardziej czytelne. Rezultatem tej procedury było ustalenie listy 60 itemów z równą liczbą twierdzeń odnoszących się do każdej z czterech płaszczyzn zmian wartości, opisanych przez Wright. Do oceny poszczególnych itemów użyto czterostopniowej skali: 1. Zdecydowanie się nie zgadzam; 2. Nie zgadzam się; 3. Zgadzam się; 4. Zdecydowanie zgadzam się. Przygotowana w ten sposób ostateczna wersja skali została sprawdzona pod względem właściwości psychometrycznych. Badania zostały przeprowadzone wśród osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego.

Badani byli rekrutowani z Kanadyjskiego Stowarzyszenia Paraplegików, mającego 10 oddziałów w dziewięciu anglojęzycznych prowincjach Kanady, a także uwzględniono dodatkowe cztery oddziały. Po 150 zestawów kwestionariuszy zostało losowo rozdzielonych do każdego oddziału i dostarczonych przez pracowników (opiekunów, rehabilitantów) do osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Zastosowano następujące kryteria selekcji badanych: a) wiek 18 lat i powyżej;

b) życie/funkcjonowanie w społeczeństwie, c) zdolność do czytania i pisania w języku angielskim. W grupie badanych przeważali mężczyźni (77%), średnia wieku wyniosła 46,9 ($SD = 15,5$). Czas trwania niepełnosprawności badanych sytuował się w przedziale od 1 do 59 miesięcy ($M = 16,73$; $SD = 12,45$). Prawie połowa respondentów (49%) deklarowała bycie w związku małżeńskim/partnerskim. Wykształcenie badanych było zróżnicowane, z największą liczebnością osób, które przeszły średni poziom edukacji. Większość badanych była zatrudniona, niemniej tylko 20% osób w pełnym wymiarze czasu pracy (Ferrin i in., 2011).

Przeprowadzona analiza czynnikowa dostarczyła wsparcia dla wielowymiarowej struktury testowanej skali, dając podstawy do wyodrębnienia czterech czynników wyjaśniających łącznie 50% całkowitej wariancji wyników. Ustalone czynniki okazały się adekwatne do zawartości treściowej poszczególnych zmian wartości zaproponowanych przez Wright. Pierwszy czynnik, określony jako *Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości* (I) wyjaśniał 30% całkowitej wariancji wyników ($M = 3,23$, $SD = 0,44$, alfa Cronbacha = 0,88). Drugi wyodrębniony czynnik – *Poszerzenie zakresu wartości* (II) wyjaśniał 8% całkowitej wariancji wyników ($M = 2,80$, $SD = 0,60$, alfa Cronbacha = 0,87). Czynnik trzeci związany z *przeformulowaniem wartości względnych na wartości stałe* (III) wyjaśniał 6% całkowitej wariancji wyników ($M = 3,29$; $SD = 0,52$, alfa Cronbacha = 0,88). Natomiast ostatni wyodrębniony czynnik – *ograniczanie skutków niepełnosprawności* (IV) wyjaśniał 5% całkowitej wariancji wyników ($M = 3,15$, $SD = 0,43$, alfa Cronbacha = 0,80). Wyodrębnione czynniki tworzące poszczególne podskale o zróżnicowanej liczbie itemów (I = 12; II = 10; III = 11; IV = 9) uzyskały zadowalające wskaźniki rzetelności (tamże).

Przeprowadzona przez badaczy analiza skupień umożliwiła ustalenie trzech odrębnych profili akceptacji niepełnosprawności o wysoce homogenicznej strukturze tworzących je respondentów. Pierwsze skupienie nakreśliło profil wysokiej akceptacji niepełnosprawności, w jego skład weszli badani cechujący się wysokimi wynikami we wszystkich czterech podskalach. Drugie skupienie charakteryzujące profil umiarkowanej akceptacji niepełnosprawności obejmowało grupę badanych, którzy sytuowali się w górnym przedziale wyników w podskalach: *Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości*, *Ograniczanie skutków niepełnosprawności* oraz otrzymali przeciętne wyniki w dwóch pozostałych podskalach: *Poszerzenie zakresu wartości*, *Przeformułowanie wartości względnych na wartości stałe*. Z kolei trzecie skupienie określające profil niskiej akceptacji niepełnosprawności skoncentrowało badanych z niskimi wynikami we wszystkich czterech podskalach. Przy użyciu analizy wariancji badacze dowiedli, że natężenie samooceny oraz jakości życia badanych różni się istotnie statystycznie w zależności od poziomu akceptacji niepełnosprawności. Osoby z wysoką akceptacją niepełnosprawności cechowały się znacząco wyższą samooceną oraz jakością życia w porównaniu z osobami z umiarkowanym lub

niskim poziomem akceptacji posiadanych ograniczeń (tamże). Zdaniem badaczy, uzyskane rezultaty dostarczają argumentów do uznania, że zaproponowane narzędzie diagnostyczne adekwatnie odzwierciedla wielowymiarową strukturę akceptacji niepełnosprawności. Zadawalające właściwości psychometryczne uzasadniają jego wykorzystanie w celu weryfikowania czterech, wyodrębnionych w ramach akceptacji straty, przemian wartości. Obecnie jest to jedyne narzędzie, które pozwala na analizę wszystkich płaszczyzn przeformułowywania wartości opisanych w teorii akceptacji straty Wright (za: tamże).

Opracowanie polskiej wersji językowej

Prace walidacyjne rozpoczęto od przekładu skali – instrukcji oraz itemów, który obejmował translację i retranslację. Po uzyskaniu zgody autorów *Multidimensional Acceptance of Loss Scale* została ona przetłumaczona przez trzech niezależnych tłumaczy na język polski. Wszystkie przetłumaczone itemy przedyskutowano i przyjęto ich uzgodnioną wersję, najlepiej oddającą istotę zawartych w nich wyrażen. Następnie zostały one poddane tłumaczeniu zwrotnemu (retranslacji) przez kolejnych trzech tłumaczy, którzy oprócz znajomości języka angielskiego mieli również wykształcenie pedagogiczne (trzy osoby) i psychologiczne (dwie z nich), na podstawie przydzielonego im jednego z trzech tłumaczeń. Dyskusyjne kwestie językowe dotyczyły kilku itemów, których przekład podlegał wielokrotnemu uściśleniu. Skala utworzona w rezultacie tych uzgodnień treści itemów została przeanalizowana przez sędziów kompetentnych (czworo pedagogów specjalnych i dwóch psychologów rehabilitacji), którzy wprowadzili nieznaczne modyfikacje w czterech itemach. Ich treść nadal była zgodna z tłumaczeniem, niemniej bardziej czytelnie oddawała prezentowane w nich odniesienie do posiadanej niepełnosprawności.

Eksperymentalną wersję narzędzia, po konsultacji z autorami oryginalnej jego wersji, opatrzono nazwą *Wielowymiarowa Skala Akceptacji Utraty Sprawności* (WSAUS). Została ona wykorzystywana w badaniach walidacyjnych, w których ustalano jej właściwości psychometryczne.

Właściwości psychometryczne polskiej wersji WSAUS

Ustalenie psychometrycznych właściwości polskiej wersji *Multidimensional Acceptance of Loss Scale* obejmowało następujące etapy: a) analiza struktury wewnętrznej; b) oszacowanie rzetelności i stabilności narzędzia; c) ustalanie trafności kwestionariusza: teoretycznej, zbieżnej i kryterialnej.

Grupa badanych

Weryfikacja charakterystyki psychometrycznej narzędzia została przeprowadzona na grupie 283 osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową (177 – 62,54%

osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego i 106 – 37,46% osób po amputacji kończyny dolnej). Wśród badanych były 124 (43,81%) kobiety oraz 159 (56,19%) mężczyźni. Wartość średniej wieku badanych to 46,33 ($SD = 13,24$). Średni wiek nabycia uszkodzenia wyniósł 31,61 ($SD = 15,65$). Z kolei średni czas trwania niepełnosprawności to 11,02 lata ($SD = 9,52$), przedział czasowy posiadania niepełnosprawności obejmował od 11 miesięcy do 28 lat. W zdecydowanej większości badani pochodzili z miasta (229 – 80,92%). Stan cywilny badanych przedstawiał się następująco: 79 (27,91%) – osoby samotne; 116 (40,99%) – pozostający w związku małżeńskim; 54 (19,08%) – rozwiedzeni; 12 (4,24%) – w separacji; 19 (6,71%) – osoby owdowiałe. Struktura wykształcenia badanych: wyższe (38 – 13,43%), niepełne wyższe (66 – 23,32%), średnie (125 – 44,17%), zawodowe (42 – 14,84%), podstawowe (12 – 74,24%).

Struktura wewnętrzna kwestionariusza

Itemy skali poddano eksploracyjnej analizie czynnikowej metodą głównych składowych z ortogonalną rotacją *Varimax*. Zasadność wyboru modelu analizy czynnikowej została potwierdzona formalnie – wskaźnikiem KMO (0,91) oraz testem sferyczności Bartletta ($\chi^2 = 16,21$; $p < 0,001$). Przy uwzględnieniu kryterium Kaisera oraz wykresu osypiska, a także biorąc pod uwagę oryginalną wersję skali, wyodrębniono cztery czynniki, które łącznie wyjaśniają 56,6% całkowitej wariancji wyników (zob. tabela 1 i 2).

Tabela 1. Wartości własne i procent wyjaśnianej wariancji wyodrębnionych czynników

Czynnik	Wartość własna	% wariancji	% skumulowany
1	8,84	31,06	21,06
2	5,89	14,03	35,08
3	2,58	6,16	41,25
4	2,25	5,35	46,60

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Wyniki eksploracyjnej analizy czynnikowej przeprowadzonej dla WSAUS

Numer pozycji	Czynnik I	Czynnik II	Czynnik III	Czynnik IV
1	0,21	0,05	0,22	0,48
2	0,28	0,07	0,52	0,14
3	-0,19	-0,64	0,11	-0,11
4	-0,36	-0,49	0,35	-0,22
5	0,69	-0,03	0,10	-0,09
6	0,20	-0,13	0,54	0,30

Numer pozycji	Czynnik I	Czynnik II	Czynnik III	Czynnik IV
7	0,06	-0,08	0,70	-0,13
8	0,09	-0,48	0,27	-0,34
9	0,45	-0,02	0,25	-0,43
10	0,03	-0,49	0,19	0,09
11	0,27	-0,00	0,23	0,46
12	0,12	0,17	-0,14	0,47
13	0,74	0,06	0,03	-0,01
14	0,70	-0,15	0,07	-0,06
15	-0,02	0,35	-0,52	-0,22
16	0,05	-0,80	-0,07	0,18
17	0,26	-0,06	0,11	0,45
18	0,21	-0,46	-0,11	0,01
19	0,16	-0,06	0,02	0,46
20	0,68	-0,05	0,11	-0,02
21	-0,06	-0,49	0,02	0,18
22	0,79	-0,11	0,00	0,10
23	0,57	-0,10	0,30	0,37
24	0,19	0,04	0,03	0,42
25	-0,17	0,25	-0,54	-0,03
26	-0,23	0,33	-0,47	0,23
27	0,02	0,09	-0,53	-0,39
28	0,17	-0,03	-0,05	0,45
29	0,72	-0,13	0,03	0,07
30	0,64	-0,05	0,28	0,31
31	-0,06	0,39	-0,52	-0,13
32	-0,08	0,43	0,10	0,47
33	-0,14	-0,69	-0,16	0,03
34	0,56	-0,34	0,02	-0,00
35	0,13	-0,59	-0,16	0,15
36	0,27	-0,11	0,13	0,46
37	0,35	-0,04	0,39	0,53
38	-0,04	0,37	-0,45	-0,01
39	-0,17	0,33	-0,56	-0,17
40	-0,29	0,32	-0,50	-0,17
41	0,25	-0,10	0,20	0,51
42	-0,24	-0,62	0,10	0,15

Źródło: opracowanie własne.

Bazując na określeniach poszczególnych podskal w oryginalnej wersji skali, wyodrębnione czynniki nazwano następująco: czynnik I – *Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości*, czynnik II – *Poszerzenie zakresu wartości*, czynnik III – *Przeformułowanie wartości względnych na wartości stałe*, czynnik IV – *Ograniczanie skutków niepełnosprawności*. Przyjęta wartość ładunku czynnikowego, dającego podstawę włączenia danego itemu do podskali, wynosi 0,45. Nieco niższe w porównaniu z pozostałymi podskalami ładunki czynnikowe itemów w podskali *Ograniczanie skutków niepełnosprawności* wskazują na jej nieco słabszą spójność wewnętrzną. Niemniej uzyskane tutaj wyniki nie różnią się zbytnio od wartości ładunków czynnikowych otrzymanych w tej podskali w ramach oryginalnej wersji skali. Należy przy tym wskazać na uzyskaną nieco wyższą zbieżność wewnętrzną podskali *Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości*, w porównaniu z jej wersją oryginalną (zob. Ferrin i in., 2011, s. 169). Wystąpiły ponadto niewielkie różnice między oryginalną i polską wersją skali w zakresie przypisania itemów do poszczególnych podskal. Na przykład item 7: „Im mniej myślę o swojej niepełnosprawności, tym łatwiej jest mi zrobić krok naprzód” został włączony do czynnika III odnoszącego się do *Przekształcenia wartości względnych na wartości stałe*. W oryginalnej wersji skali item ten wchodzi do podskali *Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości*. Item 24: „Jestem zdeterminowany/a, by wykonywać moją część obowiązków domowych, zamiast koncentrować się na tym, czego nie mogę robić” pierwotnie włączony został do podskali *Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości*, w polskiej wersji natomiast służy do zidentyfikowania przemiany wartości w postaci *Ograniczania skutków niepełnosprawności*. Do tej podskali został również włączony w polskiej wersji skali item 32: „Gdy jestem wśród innych ludzi, staram się nie pokazywać, że wkładam wiele wysiłku w wykonywane czynności”, który w wersji oryginalnej wchodzi w skład czynnika: *Przekształcenie wartości względnych na wartości stałe*.

Statystyki opisowe podskal kwestionariusza

W tabeli 3 przedstawiono statystyki opisowe dla wyodrębnionych podskal obliczone dla całej grupy badanych. Ustalono je również odrębnie dla osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego oraz po amputacji kończyny dolnej (zob. tabela 4).

Rzetelność i stabilność skali WSAUS

W celu ustalenia wskaźników rzetelności narzędzia wykorzystano metodę zgodności wewnętrznej α Cronbacha i podziału połówkowego Guttmana. Wskaźniki te zostały obliczone dla poszczególnych podskal (zob. tabela 5).

Otrzymane współczynniki rzetelności są wysokie i wskazują na zadowalającą spójność wyodrębnionych podskal. Podobnie jak w wersji oryginalnej skali,

Tabela 3. Statystyki opisowe dla podskal WSAUS (cała próba badanych: $N = 283$)

Numer podskali	Liczba itemów	Min.	Max.	M	SD	Mediana	Skośność	Kurtoza	Wariancja
I	10	1,20	4,00	3,01	0,53	2,90	-0,71	1,25	0,28
II	10	1,10	4,00	2,67	0,54	2,30	0,50	0,41	0,29
III	11	1,67	3,91	2,78	0,41	2,81	-0,03	-0,05	0,17
IV	11	1,00	4,00	3,11	0,39	2,83	-0,75	1,49	0,15

I – Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości; II – Poszerzenie zakresu wartości; III – Przeformułowanie wartości względnych na wartości stałe; IV – Ograniczanie skutków niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 4. Statystyki opisowe dla podskal WSAUS (badani z uszkodzeniem rdzenia kręgowego: $N = 177$; badani po amputacji kończyny dolnej: $N = 106$)

Numer podskali	Min.	Max.	M	SD	Mediana	Wariancja	Skośność	Kurtoza
Badani z uszkodzeniem rdzenia kręgowego								
I	1,20	4,0	3,22	0,50	2,90	0,25	-0,64	0,96
II	1,20	4,0	2,50	0,51	2,40	0,26	0,44	0,52
III	1,91	3,98	2,80	0,39	2,82	0,15	0,39	0,45
IV	1,00	3,90	3,29	0,36	2,73	0,13	-0,60	1,65
Badani po amputacji kończyny dolnej								
I	1,30	3,90	2,83	0,58	2,85	0,33	-0,60	0,48
II	1,10	3,90	2,70	0,51	2,40	0,34	0,63	0,38
III	1,73	3,90	2,67	0,45	2,55	0,20	-0,16	0,66
IV	1,40	3,97	3,03	0,44	2,91	0,19	-0,67	0,72

I – Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości; II – Poszerzenie zakresu wartości; III – Przeformułowanie wartości względnych na wartości stałe; IV – Ograniczanie skutków niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 5. Wartości współczynników α Cronbacha i Guttmanadla poszczególnych podskal WSAUS

Numer podskali	α Cronbacha	Guttman
I	0,89	0,88
II	0,88	0,86
III	0,86	0,83
IV	0,79	0,75

I – Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości; II – Poszerzenie zakresu wartości; III – Przeformułowanie wartości względnych na wartości stałe; IV – Ograniczanie skutków niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne.

podskala *Ograniczanie skutków niepełnosprawności* cechuje się najniższą w stosunku do pozostałych podskal spójnością wewnętrzną, co sygnalizowano już w wcześniejszej części opracowania. Obliczono również wskaźnik stabilności bezwzględnej (stałości) na podstawie przeprowadzonego dwukrotnie badania tych samych osób (test – retest) w odstępie dwóch tygodni ($N = 42$). Uzyskane współczynniki korelacji mieszczą się w przedziale 0,61–0,88. Najniższa korelacja dotyczy podskali: *Ograniczanie skutków niepełnosprawności* (zob. tabela 6). Otrzymane dane uprawniają do stwierdzenia o satysfakcjonującej stabilności narzędzia.

Tabela 6. Współczynniki korelacji: test – retest ($N = 42$)

Numer podskali	<i>r</i> Pearsona
I	0,88***
II	0,82**
III	0,87***
IV	0,61**

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

Źródło: opracowanie własne.

Trafność kwestionariusza

W ramach sprawdzania właściwości psychometrycznych narzędzia ustalano również jego trafność: teoretyczną, zbieżną i kryterialną. Trafność teoretyczna opiera się (i bezpośrednio z niego wynika) na założeniu o wielowymiarowym charakterze zjawiska, jakim jest akceptacja niepełnosprawności, niesprowadzalnym do jednego charakterystycznego parametru. Budowa skali została wyprobowana z konkretnej teorii – teorii akceptacji straty Wright (1965, 1983) i przyjętego w niej rozumienia akceptacji niepełnosprawności, osiąganey w rezultacie przeobrażeń wartości na czterech płaszczyznach. Złożona struktura tego zjawiska została potwierdzona rezultatami analizy czynnikowej.

Trafność zbieżna wyraża stopień, w jakim korelują ze sobą różne narzędzia badawcze, mierzące tę samą zmienną (Drwal, 1995). Trafność zbieżna została ustalona na podstawie korelacji WSAUS z innymi narzędziami, wykorzystywanymi na gruncie polskim do pomiaru akceptacji w kontekście nabycia niepełnosprawności i ograniczeń z niej wynikających: Kwestionariuszem Reakcji Przyostosowawczych (KRP) Hanocha Livneha i Richarda F. Antonaka w adaptacji Stanisławy Byry i Janusza Kirenki (podskale związane z akceptacją niepełnosprawności), Kwestionariuszem Radzenia Sobie ze Stratą Sprawności (KRSS) Anny I. Brzezińskiej i Pawła Wolskiego (podskala *Akceptacji*) oraz Skalą Akceptacji Siebie i Innych Emanuela M. Bergera.

Trafność zbieżną skali stwierdzono na podstawie istotnej statystycznie korelacji tworzących ją podskal z uwzględnionymi kwestionariuszami (zob. tabela 7 i 8).

Tabela 7. Związki korelacyjne między WSAUS i podskalami KRP oraz KRSS

WSAUS	KRP		KRSS
	Akceptacja (A)	Przystosowanie (P)	Akceptacja
I – Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości	0,32***	0,42***	0,31***
II – Poszerzenie zakresu wartości	0,15	0,39***	0,19*
III – Przekształcanie wartości względnych na wartości stałe	0,11	0,47***	0,34***
IV – Ograniczanie skutków niepełnosprawności	0,28***	0,49***	0,37***

* $p < 0,05$; *** $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 8. Związki korelacyjne między WSAUS oraz Skalą Akceptacji Siebie i Innych

WSAUS	Samoakceptacja	Akceptacja innych
I – Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości	0,21**	0,32***
II – Poszerzenie zakresu wartości	0,19*	0,29***
III – Przekształcanie wartości względnych na wartości stałe	0,38***	0,45***
IV – Ograniczanie skutków niepełnosprawności	0,51***	0,57***

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Ustalone związki korelacyjne między dwoma podskalami KRP związanymi z akceptacją niepełnosprawności (akceptacją poznawczo-emocjonalną – A i behawioralną – P) są zgodne z przewidywaniami. Wszystkie podskale WSAUS pozytywnie korelują z akceptacją wyrażającą się w przyjmowaniu i realizacji ról oraz zadań społecznych, uwzględniających dysponowane możliwości, a kształtowanych w kontekście posiadanej niepełnosprawności. Warto podkreślić powiązania uchwycone między akceptacją poznawczo-emocjonalną (ujawniającą się m.in. w zdolności włączenia niepełnosprawności w całościowy obraz siebie) z podskalami WSAUS odnoszącymi się do przesunięć w znaczeniu fizyczności dla postrzegania siebie oraz koncentracją na innych właściwościach o potencjale rozwojowym. Wydaje się, że te dwie płaszczyzny zmian mogą odgrywać szczególną rolę w rekonstruowaniu obrazu siebie u osoby nabywającej niepełnosprawności. Niemniej przyjęcie takiej tezy wymaga dodatkowych badań empirycznych. Wszystkie podskale WSAUS pozytywnie korelują z akceptacją mierzoną KRSS. Przy czym warto zaznaczyć najsłabsze powiązanie między

podskala *Poszerzanie zakresu wartości* a etapem akceptacji w radzeniu sobie z utratą sprawności.

Zgodnie z oczekiwaniami podskale WSAUS pozytywnie korelują z wynikami w zakresie samoakceptacji i akceptacji innych. Co warte podkreślenia, przemiany na poszczególnych płaszczyznach wartości wyrażone w ramach czterech podskal wykazują silniejsze związki z akceptacją innych niż samoakceptacją, pozostającą w najslabszym powiązaniu z poszerzaniem zakresu wartości. Ustalony kierunek i siła związku między zmiennymi identyfikowanymi za pomocą uwzględnionych narzędzi pozwala sądzić o ich zbieżności, a tym samym – trafności zbieżnej prezentowanej skali.

Trafność kryterialną narzędzia sprawdza się poprzez porównanie otrzymanych za jego pomocą wyników z jakimś kryterium zewnętrznym (Brzeziński, 1997). Trafność tego typu ustalono na podstawie analizy związków WSAUS z narzędziami mierzącymi zmienne, które teoretycznie powinny korelować z akceptacją niepełnosprawności i składającymi się na nią przemianami wartości. Na kryterium zewnętrzne złożyły się następujące narzędzia: Skala Satysfakcji z Życia (SWLS), Skala Temporalnej Satysfakcji z Życia (TSŻ), Test Orientacji Życiowej (LOT-R) oraz Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES) (zob. tabela 9).

Tabela 9. Związki korelacyjne WSAUS i kryterium zewnętrznego

WSAUS	Satysfakcja z życia	Temporalna satysfakcja z życia			Optymizm dyspozycyjny	Poczucie własnej skuteczności
		Przeszłość	Teraźniejszość	Przyszłość		
I	0,22**	0,36***	0,31***	0,38***	0,33***	0,42***
II	0,19*	0,39***	0,24**	0,32***	0,29**	0,19*
III	0,33***	0,55***	0,32***	0,44***	0,41***	0,51***
IV	0,35***	0,49***	0,36***	0,59***	0,55***	0,57***

I – *Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości*; II – *Poszerzenie zakresu wartości*; III – *Przeformułowanie wartości względnych na wartości stałe*; IV – *Ograniczanie skutków niepełnosprawności*

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

Zgodnie z oczekiwaniami zmienne mierzone uwzględnionymi narzędziami pozytywnie korelują z wynikami otrzymanymi za pomocą WSAUS. Ważne, by zauważyć, że silniejsze i pozytywne korelacje w przypadku satysfakcji z życia uzyskano w ramach perspektywy temporalnej. Interesujące są wyższe wartości współczynników korelacji między wszystkimi podskalami mierzącymi akceptację niepełnosprawności a satysfakcją z życia przeszłego i przyszłego w porównaniu z siłą związków uzyskanych z deklarowanym zadowoleniem z obecnie przeżywanej codzienności. Pozytywne korelacje podskal WSAUS z rezultata-

mi w zakresie optymizmu dyspozycjonalnego i poczucia własnej skuteczności są zgodne z przewidywaniami. Warto podkreślenia są nieco silniejsze związki uwzględnionych zmiennych z dwoma podskalami WSAUS: III – *Przekształcanie wartości względnych na wartości stałe* oraz IV – *Ograniczanie skutków niepełnosprawności*. Uchwycone tutaj tendencje stanowią ważną inspirację do dalszych badań, ukierunkowanych na określenie roli poszczególnych elementów akceptacji niepełnosprawności w wyjaśnianiu wariancji zmiennych związanych z zadowoleniem z życia oraz dyspozycjami typowo adaptacyjnymi osoby z niepełnosprawnością.

Opis narzędzia i obliczanie wyników

Prezentowana Wielowymiarowa Skala Akceptacji Utraty Sprawności jest narzędziem służącym do diagnozowania złożonej struktury akceptacji niepełnosprawności, zdefiniowanej przez Wright. Skala składa się z czterech podskal: I – *Zmniejszenie znaczenia cech fizycznych w stosunku do innych wartości*; II – *Poszerzenie zakresu wartości*; III – *Przeformułowanie wartości względnych na wartości stałe*; IV – *Ograniczanie skutków niepełnosprawności*.

Liczba twierdzeń jest identyczna jak w wersji oryginalnej skali i wynosi 42. Każde twierdzenie oceniane jest na czterostopniowej skali. Uzyskane wyniki w twierdzeniach tworzących podskalę – *Poszerzanie zakresu wartości* oraz w przypadku kilku twierdzeń wchodzących w skład podskali *Przekształcanie wartości względnych na wartości stałe* podlega odwrotnemu kodowaniu. Po tego typu przedefiniowaniu danych dokonuje się sumowania w obrębie poszczególnych podskal. Otrzymane wartości wskazują na natężenie określonych przemian wartości odzwierciedlających akceptację wartości.

Podsumowanie

Ustalone w ramach przeprowadzonych analiz właściwości psychometryczne polskiej wersji *Multidimensional Acceptance of Loss Scale* wskazują na jej satysfakcjonującą rzetelność, stabilność i trafność. Pomimo niewielkich różnic w rezultatach analizy czynnikowej, w tym w wartościach ładunków czynnikowych, a także w przynależności pojedynczych itemów do odmiennych podskal, struktura wewnętrzna polskiej wersji skali jest zbieżna z oryginalną, ustaloną przez Jamesa M. Ferrina i współpracowników. Zauważalna w obu wersjach narzędzia jest nieco słabsza spójność wewnętrzna podskali *Ograniczanie skutków niepełnosprawności*. Wskazuje to zatem na konieczność jej doskonalenia w kolejnych przedsięwzięciach badawczych. Może się to wiązać chociażby ze znaczącym poszerzeniem grupy badanych o inne rodzaje nabytej niepełnosprawności. Istotne byłoby nie tylko ponowne przeanalizowanie struktury wewnętrznej skali, lecz także określenie nasilenia przemian wartości w kontekście doznania

różnych rodzajów niepełnosprawności, zróżnicowanego zakresu posiadanych ograniczeń czy stopnia ich widoczności bądź niewidoczności.

Prezentowana skala umożliwi pomiar akceptacji niepełnosprawności rozumianej wielowymiarowo zgodnie z teorią Wright. Należy zwrócić uwagę, że zakłada ona współzależność wyodrębnionych czterech płaszczyzn przeobrażeń wartości, składających się na zjawisko akceptacji niepełnosprawności i ograniczeń jej towarzyszących. Kwestia ta nie została dotychczas przeanalizowana, ani w ramach prac nad oryginalną wersją narzędzia, ani też w trakcie jego adaptacji na grunt polski. Stanowi to ważny cel kolejnych badań. Jak sugerują autorzy skali, przyszłe analizy powinny się ponadto skoncentrować na dokładnym sprawdzeniu temporalnej i linearnej natury akceptacji niepełnosprawności, na podstawie badań podłużnych (Ferrin i in., 2011). Uzyskane w ten sposób dane mogą wnieść wartościowe ustalenia w zakresie wyjaśniania złożonego procesu psychospołecznej adaptacji do życia z nabytą niepełnosprawnością.

Narzędzie WSAUS przeznaczone jest głównie do realizacji celów badawczych, niemniej może być także wykorzystane jako uzupełniające w praktyce terapeutycznej i rehabilitacyjnej.

Bibliografia

- Attawong, T., Kovindha, A. (2005). The influencing factors of acceptance of disability in spinal cord injured patients. *Nepal Journal of Neuroscience*, 2, 67–70.
- Brzeziński, J. (1997). *Metodologia badań psychologicznych*. Warszawa: WN PWN.
- Byra, S. (2006). Ewolucja poglądów dotyczących przystosowania do życia osób z nabytą niepełnosprawnością. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(4), 49–64.
- Byra, S. (2012). *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Chen, R.K., Crewe, N.M. (2009). Life satisfaction among people with progressive disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 75(2), 50–58.
- Chen, R.K., Brown, A.D., Kotbungkair, W. (2015). A comparison of self-acceptance of disability between Thai Buddhists and American Christians. *Journal of Rehabilitation*, 81(1), 52–62.
- Drwał, R.Ł. (1995). *Adaptacja kwestionariuszy osobowości*. Warszawa: WN PWN.
- Dunn, D.S. (2015). *The Social Psychology of Disability*. New York: Oxford University Press.
- Elliott, T.R. (1999). Social problem – solving abilities and adjustment to recent-onset spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 44(4), 315–332.
- Elliott, T.R., Uswatte, G., Lewis, L., Palmatier, A. (2000). Goal instability and adjustment to physical disability. *Journal of Counseling Psychology*, 47, 251–265.
- Ferrin, J.M., Chan, F., Chronister, J., Chiu, Ch-Y. (2011). Psychometric validation of the Multidimensional Acceptance of Loss Scale. *Clinical Rehabilitation*, 25, 166–174.
- Groomes, D.A.G., Leahy, M.J. (2002). The relationships among the stress appraisal process, coping disposition, and level of acceptance of disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(1), 15–24.
- Groomes, D.A.G., Linkowski, D.C. (2007). Examining the structure of the Revised Acceptance Disability Scale. *Journal of Rehabilitation*, 73(3), 3–9.
- Heinemann, A.W., Bulka, M., Smetak, S. (1988). Attributions and disability acceptance following traumatic injury: A replication and extension. *Rehabilitation Psychology*, 33(4), 195–206.
- Jiao, J., Heyne, M.M., Lam, C.S. (2012). Acceptance of disability among Chinese individuals with spinal cord injuries: The effects of social support and depression. *Psychology*, 3, 775–781.

- Joiner, J.G., Lovett, P.S., Goodwin, L.K. (1989). Positive assertion and acceptance among persons with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 55(3), 22–29.
- Keany, K.C., Glueckauf, R.L. (1993). Disability and value changes: An overview and analysis of acceptance of loss theory. *Rehabilitation Psychology*, 38(2), 199–210.
- Kendall, E., Buys, N. (1998). An integrated model of psychosocial adjustment following acquired disability. *Journal of Rehabilitation*, 64(3), 16–20.
- Kim, J., Kim, M., Malone Beach, E., Han, A. (2015). A study of health perception, disability acceptance, and life satisfaction based on types of leisure activity among Koreans with a physical disability. *Applied Research Quality Life*, 11(3), 791–804.
- Konieczna, E.J. (2015). Akceptacja własnej niepełnosprawności – definicja i diagnoza zjawiska u osób z dysfunkcją ruchu. W: J. Czepczarz, M. Kapica, F.A. Marek (red.), *Od niepełnosprawności do aktywności* (s. 61–76). Opole: WSZiA.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Larkowa, H. (1987). *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*. Warszawa: PWN.
- Li, L., Moore, D. (1998). Acceptance of disability and its correlates. *The Journal of Social Psychology*, 138(1), 13–25.
- Linkowski, D.C. (1971). A scale to measure acceptance of disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 14, 236–244.
- Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(1), 151–160.
- Livneh, H., Antonak, R.F. (1997). *Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability*. Gaithersburg: Maryland.
- Livneh, H., Lott, S.M., Antonak, R.F. (2004). Patterns of psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A cluster analytic approach. *Psychology Health and Medicine*, 9(4), 411–430.
- Livneh, H., Martz, E. (2003). Psychosocial adaptation to spinal cord injury as a function of time since injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 26(3), 191–200.
- Livneh, H., Martz, E., Bodner, T. (2006). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A preliminary study of its factorial structure. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13(3), 251–261.
- Livneh, H., Martz, E., Turpin, J. (2000). Locus of control orientation and acceptance of disability. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 31(3), 14–21.
- Nicholls, E., Lehan, T., Plaza, S.L.O., Deng, X., Romero, J.L.P., Pizarro, J.A.A., Arango-Lasprilla, J.C. (2012). Factors influencing acceptance of disability in individuals with spinal cord injury in Neiva, Colombia, South America. *Disability and Rehabilitation*, 34(13), 1082–1088.
- Salick, E.C., Auerbach, C.F. (2006). From devastation to integration: Adjusting to and growing from medical trauma. *Qualitative Health Research*, 16(8), 1021–1037.
- Smart, J. (2001). *Disability, Society and the Individual*. Gaithersburg: Aspen Publishers.
- Smedema, S.M., Ebener, D. (2010). Substance abuse and psychosocial adaptation to physical disability: Analysis of the literature and future directions. *Disability and Rehabilitation*, 32(16), 1311–1319.
- Snead, S.L., Davis, J.R. (2002). Attitudes of individuals with acquired brain injury towards disability. *Brian Injury*, 16(11), 947–953.
- Woodrich, F., Patterson, J.B. (1983). Variables related to acceptance of disability in persons with spinal cord injuries. *Journal of Rehabilitation*, 12, 26–30.
- Wright, B. (1965). *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*. Warszawa: PWN.
- Wright, B. (1983). *Physical Disability: A Psychosocial Approach*. New York: Harper & Row.
- Yoshida, K. (1993). Reshaping of self: A pendular reconstruction self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. *Sociology of Health and Illness*, 15(4), 217–245.

WIELOWYMIAROWA SKALA AKCEPTACJI UTRATY SPRAWNOŚCI (WSAUS)
– POLSKA ADAPTACJA *MULTIDIMENSIONAL ACCEPTANCE OF LOSS SCALE*
JAMESA M. FERRINA, FONGA CHANA, JULIE CHRONISTER I CHUNG-YI CHIU

Abstrakt

Artykuł prezentuje polską adaptację narzędzia *Multidimensional Acceptance of Loss Scale*. Skala ta służy do diagnozowania akceptacji niepełnosprawności, zgodnie z jej rozumieniem zawartym w teorii akceptacji straty Beatrice Wright. W artykule zawarto informacje związane z opracowaniem polskiej wersji językowej skali oraz sprawdzaniem jej właściwości psychometrycznych. Badania walidacyjne przeprowadzono w grupie osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową: uszkodzeniem rdzenia kręgowego oraz po amputacji kończyny dolnej. Uzyskane dane wskazują na satysfakcjonującą rzetelność, stabilność i trafność prezentowanego narzędzia.

Słowa kluczowe: adaptacja skali, akceptacja niepełnosprawności, rzetelność, trafność

WSAUS – POLISH ADAPTATION OF THE *MULTIDIMENSIONAL ACCEPTANCE OF LOSS SCALE* BY JAMES M. FERRIN, FONG CHAN, JULIE CHRONISTER AND CHUNG-YI CHIU

Abstract

The paper presents a Polish adaptation of the tool *Multidimensional Acceptance of Loss Scale*. This scale is used to assess disability acceptance understood according to acceptance of loss theory by Beatrice Wright. The article contains information relating to the development of the Polish-language version of the scale and verification of its psychometric characteristics. Validation studies were performed in a group of patients with acquired motor disabilities: spinal cord injuries and lower extremity amputations. The data obtained indicate satisfactory reliability, stability and validity of the research tool presented.

Key words: scale adaptation, disability acceptance, reliability, validity

ANNA KOPROWICZ*

STYLE RADZENIA SOBIE ZE STRESEM A STOSUNEK DO PRZYSZŁOŚCI U RODZICÓW OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Wprowadzenie

Wychowanie dziecka z niepełnosprawnością jest dla rodzica źródłem stresu, którego zasadniczą cechą jest jego permanentny charakter i brak perspektywy zmiany (Pisula, 1993). Niepełnosprawność dziecka wpływa na sytuację całej rodziny, jest dla jej członków sytuacją trudną, skutkującą m.in. żalobą, deprywacją potrzeb, przeciążeniem i wypaleniem się sił (Kościelska, 1995; Pisula, 1993). Brak nadziei na zmianę sytuacji, poprawę funkcjonowania dziecka i jego samodzielność w przyszłości sprawia, że wychowanie osoby niepełnosprawnej może sprzyjać powstaniu stresu chronicznego, z jego konsekwencjami widocznymi na poziomie somatycznym, psychicznym i społecznym (Goetz, 2014). Jednym z poważnych następstw stresu chronicznego jest chwiejność emocjonalna, która może skutkować utratą samokontroli, nieuzasadnioną irytacją i wybuchami złości oraz prowadzić do agresji i autoagresji. W literaturze przedmiotu coraz częściej pojawiają się opracowania wskazujące, że stres, jakiego doświadczają rodzice osób z niepełnosprawnościami, może stać się przyczyną przemocy wobec podopiecznych i otoczenia (tamże).

Od czasu, gdy Hans Selye (za: Terelak, 1995, s. 22) wprowadził do literatury psychologicznej pojęcie stresu, definiując go jako „nieswoistą reakcję organizmu na wszelkie stawiane mu żądania”, pojawiło się wiele koncepcji opisujących to zjawisko oraz jego psychologiczne i fizjologiczne następstwa. Do najczęściej cytowanych teorii należy koncepcja stresu psychologicznego Susan Folkman i Richarda S. Lazarusa (za: Heszen-Niejodek, 2000a). Autorzy ci definiują stres jako „określo-

* Anna Koprowicz; Akademia Pomorska w Słupsku, Instytut Pedagogiki i Pracy Socjalnej, ul. Bohaterów Westerplatte 64, 76-200 Słupsk; tel. +48 598405928; e-mail: anna.koprowicz@apsl.edu.pl

ną relację między osobą a otoczeniem, która oceniana jest przez osobę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby i zagrażająca jej dobrostanowi” (tamże, s. 14). Dana sytuacja staje się zatem stresująca dopiero wtedy, gdy zostanie tak zdefiniowana przez konkretnego człowieka. To samo zdarzenie może być dla niektórych osób źródłem dużego stresu, podczas gdy dla innych będzie niewiele znaczącym epizodem. Takie relacyjne ujęcie stresu uwzględniające cechy zarówno jednostki, jak i jej otoczenia, sytuacji, w jakiej się znalazła, jest szeroko rozpowszechnione w polskiej literaturze psychologicznej (tamże). Wydaje się również odpowiednie do analizy sytuacji psychologicznej rodziców osób z zaburzeniami rozwoju.

Czynnik obiektywnie obciążający, jakim jest wychowanie dziecka z niepełnosprawnością, może być zgodnie z tą koncepcją źródłem zróżnicowanego poziomu stresu – zależnie od tego, jak zostanie oceniony. Sytuacja stresowa może być oceniona jako krzywda, zagrożenie lub wyzwanie. Zależnie od dokonanej oceny poznawczej zdarzenia pojawiają się różne emocje: od złości, żalu i smutku, gdy sytuacja postrzegana jest jako krzywda, poprzez lęk, obawę, niepewność w przypadku zagrożenia, aż po całą gamę często sprzecznych stanów, takich jak lęk, obawa, ale również nadzieja i zapał, mogących pojawić się, gdy sytuacja odbierana jest jako wyzwanie (Heszen-Niejodek, 2000b). Jeśli w wyniku pierwotnej oceny poznawczej sytuacja zostanie uznana za stresującą, następuje uruchomienie procesu oceny wtórnej, dotyczącej możliwości usunięcia źródeł stresu. Ocenie tej podlegają osobiste możliwości i zasoby, sprzyjające radzeniu sobie ze stresem (Terelak, 1995). Ocena pierwotna i ocena wtórna przebiegają jednocześnie i są ze sobą powiązane. Jeśli sytuacja będzie postrzegana jako trudna, ale człowiek wysoko oceni swoje zasoby, ocena pierwotna danego zdarzenia może się zmienić – np. z zagrożenia na wyzwanie (Heszen-Niejodek, 2000b).

Stres, jakiego doświadczają rodzice wychowujący dziecko niepełnosprawne, stał się zagadnieniem interesującym naukowców stosunkowo niedawno, a na przestrzeni ostatnich 20 lat pojawiło się wiele cennych opracowań dotyczących tego problemu. Nie przynoszą one jednak jednoznacznych rozstrzygnięć dotyczących źródeł stresu odczuwanego przez rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju, a wyniki prezentowanych w nich badań niejednokrotnie pozostają ze sobą sprzeczne. Między innymi trudno jest określić znaczenie rodzaju i głębokości zaburzeń rozwoju, płci dziecka czy prezentowanych zachowań dla poziomu stresu przeżywanego przez rodziców (por. Pisula, 1998; Naerde i in., 2000). Zarówno badacze, jak i specjaliści pracujący z osobami niepełnosprawnymi i ich rodzinami wskazują natomiast jednoznacznie, że czynnikiem stresującym jest myślenie o przyszłym losie dziecka (Szczepaniak, 2005; Pisula, 1998; Chodkowska, 1995), a dominujące w wypowiedziach rodziców uczucie to lęk przed przyszłością (Szczepaniak, 2008).

Proces wychowania dziecka ukierunkowany jest na przyszłość. Jego podstawowym celem jest wychowanie człowieka zdolnego do pracy, odpowiedniego funkcjonowania społecznego, samodzielnego radzenia sobie i podejmowania

decyzji. Świadomość, że w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie ze znaczną i głęboką, cel ten nie zostanie osiągnięty pomimo starań, zaangażowania i intensywnie prowadzonej rewalidacji, jest czynnikiem znacznie obciążającym rodziców, którzy wiedzą, że ich dziecko nigdy nie będzie w pełni samodzielne, pozostanie zależne od rodziców, a po ich śmierci – od rodzeństwa lub obcych ludzi i instytucji. Im starsze dziecko, tym bardziej miejsce nadziei na poprawę zdrowia zajmuje lęk przed przyszłością (Szczepaniak, 2005). Wyniki badań przeprowadzonych wśród rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazują, że lęk i niepokój związane z przyszłością to uczucia przeżywane przez ponad 50% badanych. Analiza treści lęków pozwoliła na ustalenie, że dotyczą one głównie czasu, gdy niepełnosprawne dziecko nie będzie już mogło liczyć na pomoc rodzica. Badani obawiali się, co się stanie z ich dziećmi po śmierci rodziców, że będą samotne, nie znajdą odpowiedniej opieki, spotkają się z nietolerancją, odrzuceniem, będą skrzywdzone lub wykorzystane (Szczepaniak, 2008). Rodzice, obawiając się przyszłości, stają wobec konieczności planowania życia dziecka tak, aby ich śmierć nie oznaczała zarazem pozbawienia niepełnosprawnej osoby szans na rozwój i godne życie. Bariery finansowe, brak dostępu do informacji, jak również brak wsparcia ze strony odpowiednich instytucji i ośrodków mogących zapewnić właściwą opiekę i rehabilitację sprawiają, że jest to trudne zadanie. Niejednokrotnie rodzice obawiają się, że niepełnosprawne dziecko stanie się ciężarem dla zdrowego rodzeństwa (Pisula, 1998). Czynnikiem dodatkowo obciążającym jest to, że niepełnosprawność intelektualna brata lub siostry również u rodzeństwa wywołuje niepokój związany z przyszłością – z obawą o możliwość zapewnienia właściwej opieki, ale również z lękiem przed dziedzictwem genetycznym, zwiększającym prawdopodobieństwo posiadania niepełnosprawnego dziecka (Pisula, 2009).

Obecnie w psychologii mniej uwagi poświęca się teorii stresu i opisowi poszczególnych czynników obciążających człowieka, coraz większą wagę przypisując aktywności człowieka – temu, jakie działania podejmuje w obliczu stresu (Heszen-Niejodek, 2000a). Wydaje się, że również dla funkcjonowania rodziców osób z zaburzeniami rozwoju i ich stosunku do przyszłości istotny jest nie sam poziom odczuwanego stresu, lecz stosowane sposoby radzenia sobie z nim. Działania te nazywane są „radzeniem sobie”, przy czym zwykle mówi się o radzeniu jako o procesie, stylu lub strategii (Heszen-Niejodek, 2000b).

Proces radzenia sobie ze stresem to celowe, stale zmieniające się wysiłki poznawcze i behawioralne, podejmowane w wyniku oceny sytuacji jako obciążającej lub przekraczającej możliwości człowieka, mające na celu opanowanie jej. Proces ten spełnia funkcję instrumentalną – skoncentrowaną na zmianie sytuacji oraz funkcję samoregulacji emocji. Jeżeli stres nie ma charakteru chronicznego, proces radzenia sobie powinien zakończyć się rozwiązaniem sytuacji. Strategia oznacza indywidualne sposoby radzenia sobie – określone działania, podejmowane w konkretnej stresowej sytuacji, nastawione na zmianę tej sytuacji lub

redukcję napięcia. Styl radzenia sobie z kolei jest to „posiadany przez jednostkę, charakterystyczny dla niej repertuar strategii radzenia sobie z sytuacjami stresowymi” (tamże, s. 484).

Jedną z najpopularniejszych koncepcji radzenia sobie ze stresem jest koncepcja Jamesa D.A. Parkera i Normana S. Endlera (1992). Badacze wyróżnili trzy style radzenia sobie.

1. Styl skoncentrowany na zadaniu charakterystyczny jest dla osób, które w obliczu stresu podejmują działania zmierzające do rozwiązania problemu lub poznawczego przeformułowania go, sprzyjającego zmianie sytuacji.
2. Styl skoncentrowany na emocjach oznacza działania mające na celu zmniejszenie napięcia związanego z sytuacją stresową. Osoby stosujące ten styl wykazują tendencję do koncentracji na sobie, swoich uczuciach, często mają tendencję do fantazjowania i myślenia życzeniowego (tamże). Styl ten silnie koreluje z poziomem neurotyzmu, lęku-stanu oraz z depresją (Endler, Parker, 1990), a niebezpieczeństwo jego stosowania wiąże się z możliwością wzrostu napięcia i przygnębienia (Wrześniewski, 2000).
3. Styl skoncentrowany na unikaniu może przyjmować dwie formy: angażowania się w czynności zastępcze lub rozpraszające albo poszukiwania kontaktów towarzyskich (Parker, Endler, 1992). Jest charakterystyczny dla osób, które próbują uciekać przed doświadczaniem sytuacji stresowej i myśleniem o niej (Wrześniewski, 2000).

Badania dotyczące sposobów radzenia sobie ze stresem przez rodziców osób z niepełnosprawnościami, podobnie jak badania odczuwanego stresu, nie przynoszą jednoznacznych rozstrzygnięć i nie wskazują na konkretne, dominujące strategie. Jedną z przyczyn takiego stanu są różne koncepcje teoretyczne badaczy, różne metody i procedury badawcze. Niektóre z badań dowodzą, że radzenie sobie zorientowane na problem związane jest z obniżeniem poziomu stresu, natomiast strategie unikowe – z wyższym poziomem stresu (por. Stelter, 2004). W innych opracowaniach przypisuje się ucieczce w fantazję i myśleniu życzeniowemu pozytywne znaczenie (por. Pisula, 1998).

Marie M. Bristol (za: tamże) zauważa, że nie ma strategii ogólnie dobrych ani złych. Niektóre z nich – niepożądane u jednych rodziców, mogą okazać się bardzo konstruktywne u innych osób na danym etapie życia. Strategią często stosowaną przez rodziców dzieci niepełnosprawnych jest wiara w lepszą przyszłość, łącznie z nierealistycznym oczekiwaniem całkowitego wyleczenia. Taka nadzieja, nawet jeśli jest nieracjonalna, może stanowić istotny sposób radzenia sobie z doświadczeniem wychowywania dziecka z niepełnosprawnością.

Badania własne

Pomimo że myślenie o przyszłości jest znaczącym czynnikiem stresogennym u osób sprawujących opiekę nad niepełnosprawnymi dziećmi, wciąż bra-

kuje opracowań naukowych, mających na celu poznanie problemu stosunku do przyszłości oraz jego związku z indywidualnymi cechami rodziców. Celem przeprowadzonych badań było stwierdzenie, czy istnieje związek pomiędzy stylem radzenia sobie ze stresem (zmienna niezależna) a stosunkiem rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną do przyszłości (zmienna zależna). Odkrycie tego związku może przyczynić się do osiągnięcia celu praktycznego, jakim jest zwrócenie uwagi na sytuację rodziców osób z niepełnosprawnościami w kontekście nakładanych na nich przez specjalistów pracujących z dziećmi zobowiązań oraz możliwości udzielania im wsparcia w sytuacji trudnej, jaką jest wychowanie niepełnosprawnego dziecka.

Problem badawczy sformułowano następująco: czy i w jaki sposób styl radzenia sobie ze stresem rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się z ich stosunkiem do przyszłości dzieci?

Postawiona została hipoteza, że istnieje istotny statystycznie związek pomiędzy stylem radzenia sobie a stosunkiem do przyszłości dziecka – pozytywnemu stosunkowi do przyszłości najbardziej sprzyja zadaniowy styl radzenia sobie ze stresem. Osoby stosujące ten styl mają największe poczucie wpływu na własne życie, zgodnie z teorią powinny więc mieć również poczucie, że ich obecne działania sprzyjają kształtowaniu dobrej przyszłości dziecka.

W badaniach wykorzystano następujące narzędzia:

Kwestionariusz stosunku rodziców do przyszłości dziecka (SDP) – to narzędzie opracowane samodzielnie. We wstępnej fazie konstrukcji kwestionariusza przygotowano 60 stwierdzeń, dotyczących takich aspektów stosunku do przyszłości, jak: poczucie kontroli i wpływu na kształt przyszłości; nadzieja i wiara w dobrą przyszłość; lęk, niepewność i pesymistyczne nastawienie wobec przyszłości. Analiza czynnikowa metodą głównych składowych pozwoliła ostatecznie na wyodrębnienie jednego czynnika ogólnego badającego stosunek rodziców do przyszłości dziecka niepełnosprawnego, wyjaśniającego ok. 45% wariacji wyników, przy rzetelności mierzonej współczynnikiem Cronbacha $\alpha = 0,94$. Do ostatecznej wersji kwestionariusza włączono 25 stwierdzeń dotyczących przyszłości dziecka. Odpowiedzi zaznaczane są na pięciostopniowej skali typu Likerta, gdzie 1 oznacza, że dane stwierdzenie jest fałszywe, 2 – raczej fałszywe, 3 – trudno powiedzieć, 4 – raczej prawdziwe, 5 – zdecydowanie prawdziwe. W przypadku części pytań odpowiedzi oceniane są według odwróconej skali. Im wyższy wynik uzyskany w teście, tym bardziej negatywny stosunek rodziców do przyszłości. Szczegóły konstrukcji narzędzia zostały przedstawione w innym opracowaniu (Szczepaniak, 2005).

Kwestionariusz CISS (Coping Inventory for Stressful Situations) Normana S. Endlera i Jamesa D.A. Parkera opiera się na założeniu, że działania zaradcze, jakie człowiek podejmuje w stresującej sytuacji, są efektem interakcji pomiędzy cechami sytuacji a charakterystycznym dla niego stylem radzenia

sobie. Styl radzenia sobie autorzy rozumieją jako typowy dla danej osoby sposób zachowania w stresowych sytuacjach (Szczepaniak, Strelau, Wrześniewski, 1996). Kwestionariusz składa się z trzech skal określających style radzenia sobie ze stresem. Są to: styl skoncentrowany na zadaniu, styl skoncentrowany na emocjach oraz styl skoncentrowany na unikaniu. W skład narzędzia wchodzi 48 stwierdzeń, po 16 do każdej ze skal. Do każdego ze stwierdzeń badany ustosunkowuje się w odniesieniu do pięciostopniowej skali.

Badania prowadzone były na terenie województwa pomorskiego. Wzięli w nich udział rodzice osób niepełnosprawnych intelektualnie – uczniów Specjalnych Ośrodków Szkolno-Wychowawczych oraz pensjonariuszy Środowiskowych Domów Samopomocy i uczestników warsztatów terapii zajęciowej. Przebadano 163 osoby – 110 kobiet oraz 53 mężczyzn. Wiek badanych osób zawiera się w przedziale od 25 do 73 lat. W badaniach wzięło udział 28 rodziców osób z lekkim stopniem niepełnosprawności, 56 – z umiarkowaną niepełnosprawnością, 53 – z niepełnosprawnością znaczną, a 26 osób to rodzice dzieci z niepełnosprawnością stopnia głębokiego. Udział w przeprowadzanych badaniach był dobrowolny. Rodzice wypełniali ankiety indywidualnie.

Wyniki badań

Kwestionariusz CISS służy do oceny preferowanego stylu radzenia sobie ze stresem – skoncentrowanego na zadaniu, emocjach lub unikaniu. Przeprowadzone badania dowodzą, że w sposób istotny ze stosunkiem rodziców do przyszłości niepełnosprawnego dziecka koreluje styl skoncentrowany na emocjach. Jest to korelacja pozytywna, co świadczy o tym, że osoby stosujące ten styl tworzą negatywne przewidywania odnośnie do przyszłości. Związek stosunku do przyszłości z pozostałymi stylami radzenia sobie nie uzyskał wymaganego poziomu istotności statystycznej, widoczna jest jednakże tendencja do odwrotnej zależności pomiędzy stylem skoncentrowanym na unikaniu a stosunkiem do przyszłości. Może to sugerować, że najlepiej przyszłość dziecka oceniają rodzice, którzy mają tendencję do ucieczkowego i obronnego reagowania na problem. Co ciekawe, nie potwierdziła się hipoteza zakładająca, że najlepiej oceniają przyszłość osoby stosujące zadaniowy styl radzenia sobie.

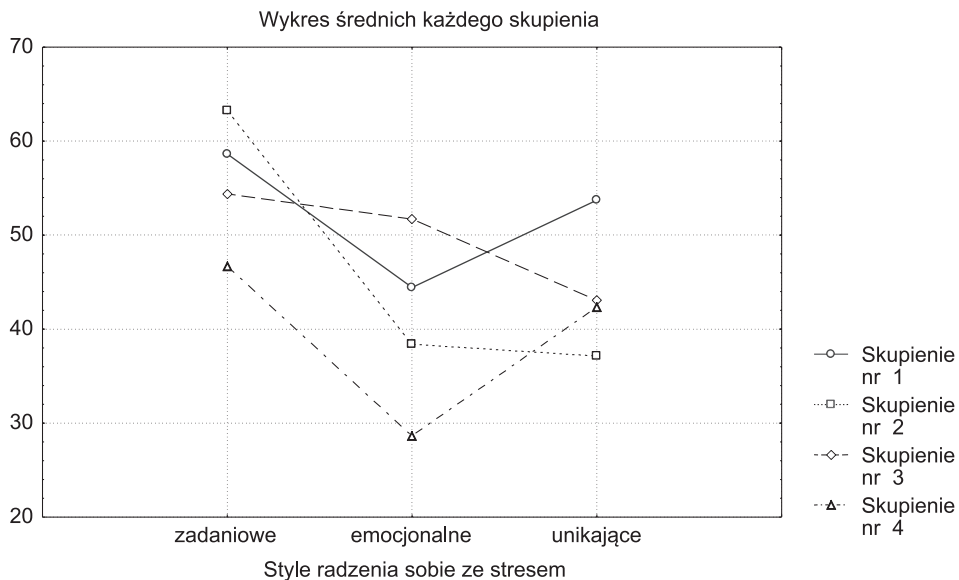
Tabela 1. Związek pomiędzy stylami radzenia sobie ze stresem a stosunkiem do przyszłości

STYL RADZENIA SOBIE (CISS)	KORELACJE CISS I SDP (r Pearsona)
Styl skoncentrowany na zadaniu	0,11
Styl skoncentrowany na emocjach	0,16*
Styl skoncentrowany na unikaniu	-0,09

* $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Kolejnym krokiem analizy statystycznej było wyłonienie grup rodziców różniących się między sobą preferowanym stylem radzenia sobie ze stresem. Dzięki analizie skupień metodą k-średnich możliwe było wyodrębnienie czterech takich skupień. Przedstawia je rysunek 1.



Rysunek 1. Skupienia rodziców wyróżnione ze względu na styl radzenia sobie ze stresem

Źródło: opracowanie własne.

Dla skupienia pierwszego charakterystyczne jest najczęstsze w badanej grupie stosowanie stylu skoncentrowanego na unikaniu. Jest to skupienie najliczniejsze, składające się z 55 osób. W skład skupienia drugiego weszły 44 osoby, u których przeważa styl skoncentrowany na zadaniu. Najwyższe wyniki w skali stylu skoncentrowanego na emocjach osiągnęli rodzice wchodzący w skład skupienia trzeciego (45 osób), najniższe zaś – rodzice ze skupienia czwartego (19 osób). Zależność pomiędzy poszczególnymi skupieniami a stosunkiem do przyszłości dziecka nie osiągnęła wystarczającego poziomu istotności statystycznej ($F = 1,42$; $p < 0,23$), zauważyć można jednakże pewne tendencje. Najbardziej optymistycznie postrzegają przyszłość dziecka rodzice ze skupienia czwartego – charakteryzującego się najniższymi wynikami w skali stylu skoncentrowanego na emocjach oraz przewagą stylu zadaniowego nad pozostałymi. Najmniej optymistycznie cechuje rodziców ze skupienia pierwszego – z najwyższymi w badanej grupie wynikami stylu skoncentrowanego na unikaniu oraz stosunkowo wysokimi w skali stylu emocjonalnego. Mogłoby to sugerować, że częste stosowanie stylów skoncentrowanych na unikaniu i emocjach sprzyja

pesymizmowi w ocenie przyszłości oraz im mniejsza tendencja do stosowania strategii emocjonalnych, tym lepsza wizja przyszłości.

Tabela 2. Związek pomiędzy skupieniami rodziców, wyróżnionymi ze względu na wyniki testu CISS, a stosunkiem do przyszłości dziecka ($F = 1,42; p < 0,23$)

Skupienia CISS	Średni wynik w skali SDP*
1 – przewaga stylu zorientowanego na unikaniu	78,839
2 – przewaga stylu skoncentrowanego na zadaniu	74,698
3 – przewaga stylu skoncentrowanego na emocjach	77,378
4 – niski styl emocjonalny, przewaga stylu zadaniowego	69,947

* im wyższy wynik uzyskany w skali stosunku do przyszłości, tym bardziej pesymistyczne przewidywania

Źródło: opracowanie własne.

Dyskusja wyników

Sposób, w jaki rodzice wychowujący niepełnosprawne dzieci myślą o przyszłości, znacząco rzutuje na ich relacje z podopiecznymi oraz zaangażowanie w proces leczenia i rehabilitacji. Trudno pominąć ten aspekt, opisując sytuację psychologiczną rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wyniki badań wskazują, że jednym z czynników najbardziej stresogennych jest myślenie o przyszłości, wartym poznania zagadnieniem jest więc stwierdzenie, czy i w jaki sposób stosunek do przyszłości wiąże się ze stylami radzenia sobie ze stresem. Wyniki przeprowadzonych badań nie przyniosły jednoznacznych rozstrzygnięć.

Hipoteza zakładająca, że najbardziej optymistycznie myślą o przyszłości osoby o zadaniowym stylu radzenia sobie, została potwierdzona jedynie częściowo. Ten styl nie wykazał bowiem istotnego statystycznie związku ze stosunkiem do przyszłości. Jednakże analizowany w kontekście pozostałych stylów wydaje się mieć znaczenie dla zmiennej zależnej. Najlepsze wyniki w skali stosunku do przyszłości uzyskali rodzice ze skupień 2 i 4, charakteryzujących się przewagą stylu zadaniowego nad emocjonalnym. Wyniki te nie uzyskały jednak odpowiedniego poziomu istotności statystycznej, wymagają więc być może dalszych opracowań naukowych, opartych na większej populacji.

Styl emocjonalny z kolei jest jedynym, który koreluje w sposób istotny ze stosunkiem do przyszłości. Rodzice koncentrujący się na sobie i swoich emocjach najgorzej oceniają perspektywę przyszłości dziecka. Jest to spójne z teorią, która zakłada, że ten styl powodować może wzrost napięcia, lęku i przygnębienia (Wrześniewski, 2000). Z kolei z motywacyjnego modelu nadziei i lęku Zbigniewa Zaleskiego (1994) wynika, że im wyższy lęk, tym mniejsza nadzieja związana z przyszłością. Nadmierna koncentracja na sobie, przeżywanych w stre-

sującej sytuacji uczuciach bezradności, zagubienia, niepewności, powoduje uruchomienie prymitywnych mechanizmów obronnych, które z kolei nasilają lęk i sprzyjają pesymistycznym przewidywaniom dotyczącym przyszłości.

Stosunkowo pozytywną wizję przyszłości prezentują w przeprowadzonych badaniach osoby stosujące unikowy styl radzenia sobie ze stresem. Ten styl wiąże się z czynnościami zastępczymi, mającymi odwrócić uwagę od problemu lub z poszukiwaniem kontaktów społecznych. Styl ten mogą stosować rodzice, którzy, korzystając z błogosławieństwa mechanizmu obronnego, jakim jest zaprzeczanie, wciąż wierzą w całkowite uzdrowienie dziecka i formułują odnośnie do jego przyszłości nierealistyczne oczekiwania. Pomimo obiektywnych i niepodważalnych danych, świadczących o obniżonych zdolnościach poznawczych ich dzieci i znaczących trudnościach w przystosowaniu, podejmowaniu decyzji, sprawowaniu kontroli nad własnym życiem, rodzice ci wciąż mają nadzieję, że ich dziecko osiągnie swoje cele i pragnienia i „da sobie radę w życiu” (por. Szczepaniak, 2008). Unikający styl radzenia sobie ze stresem może być charakterystyczny również dla rodziców, którzy, poszukując licznych kontaktów, potrafią sobie zapewnić najszerszą sieć wsparcia społecznego, mającego istotne znaczenie w kontekście zarówno radzenia sobie w trudnej, stresującej sytuacji (Sęk, 1993), jak i stosunku do przyszłości (Szczepaniak, 2010). Źródłem nadziei na dobrą przyszłość w tej grupie rodziców może być przeświadczenie, że w tak dużej grupie rodziny, przyjaciół, znajomych również ich dziecko znajdzie życzliwość i odpowiednie wsparcie.

W badaniach naukowych wciąż niewiele miejsca poświęca się tak ważnemu obszarowi funkcjonowania człowieka, jakim jest przyszłość. Jest to obszar temporalny niedoceniany w opracowaniach dotyczących psychologicznej sytuacji osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Skupiamy się na opisie teraźniejszego funkcjonowania lub dociekaniu związków pomiędzy przeszłymi zdarzeniami a obecną sytuacją. Zapominamy, że przyszłość ma wagę motywacyjną, związaną z planowaniem, stawianiem sobie celów, nowych wyzwań. Jest obszarem silnie związanym z takimi emocjami, jak lęk i nadzieja. Chociaż prezentowane opracowanie nie przyniosło jednoznacznych rozstrzygnięć odnośnie do związku pomiędzy stylami radzenia sobie a stosunkiem do przyszłości, może ono zainspirować osoby zainteresowane sytuacją rodziców osób niepełnosprawnych – zarówno teoretycznie, jak i praktycznie, do zwrócenia uwagi na ten istotny obszar oraz do dalszych badań i dyskusji. W szczególności wydaje się ważne podkreślanie znaczenia stylów radzenia sobie ze stresem w pracy z rodzicami osób niepełnosprawnych. O konieczności diagnozowania stylów radzenia sobie w pracy terapeutycznej z matkami dzieci o obniżonym intelekcie pisze m.in. Żaneta Stelter (2004), podkreślając, że może się to przyczynić do poprawy warunków życia nie tylko matki, lecz także dziecka i całej rodziny. W kontekście tego opracowania warto zwrócić uwagę na stosunek rodziców osób niepełnosprawnych do przyszłości. Im bardziej jest on pozytywny – tym większa nadzieja na

dobrą przyszłość, co może pociągać za sobą pełniejsze zaangażowanie w opiekę, wychowanie i rehabilitację. Ponadto Endler i Parker (1990) stwierdzili istotny związek skoncentrowanego na emocjach stylu radzenia sobie z depresją. W kognitywnej teorii depresji Aarona T. Becka (za: Seligman, Walker, Rosenhan, 2003) negatywne myśli odnośnie do przyszłości są jednym z elementów depresyjnej triady poznawczej. Można więc przypuszczać, że w sytuacji rodziców osób z niepełnosprawnościami negatywny stosunek do przyszłości oraz skoncentrowany na emocjach styl radzenia sobie ze stresem staną się czynnikami prowadzącymi do powstawania zaburzeń nastroju. Objawy depresji z kolei będą obniżały aktywność rodzica i jego zaangażowanie w opiekę, wychowanie i rehabilitację dziecka. Pracujący z dzieckiem specjaliści mogą przeciążonemu ponad siły rodzicowi narzucać przekraczające jego możliwości wymagania, tym samym potęgując poczucie winy, niemocy, braku własnych kompetencji i przyczyniając się do nasilenia objawów depresji. Wydaje się, że dostrzeżenie tych mechanizmów przez specjalistów pracujących z niepełnosprawnym dzieckiem i jego rodziną może sprzyjać zapobieganiu objawom zaburzeń nastroju u rodziców. W przypadku, gdy one wystąpią, pomoc w poznawczym przeformułowaniu stosunku do przyszłości może stać się cennym zabiegiem terapeutycznym, pomagającym radzić sobie ze stresem i depresją.

Bibliografia

- Chodkowska, M. (1995). *Mieć dziecko z porażeniem mózgowym. Pamiętniki matek*. Lublin: Pracownia Wydawnicza Fundacji „Masz Szansę”.
- Endler, N.S., Parker, J.D.A. (1990). Multidimensional assesment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 5, 844–854.
- Goetz, M. (2014). Poświęcenie wypala. *Niebieska Linia*, 3, <http://www.niebieskalinia.pl/pismo/wydania/dostepne-artykuly/5196-poswiecenie-wypala> (dostęp: 15.02.2017).
- Heszen-Niejodek, I. (2000a). Stres i radzenie sobie – główne kontrowersje. W: I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.), *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne* (s. 28–43). Katowice: Wydawnictwo US.
- Heszen-Niejodek, I. (2000b). Teoria stresu psychologicznego i radzenia sobie. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (s. 465–492). Gdańsk: GWP.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: WN PWN.
- Naerde, A., Tambs, K., Mathiesen, K.S., Dalgard, O.S., Samuelsen, S.O. (2000). Symptoms of anxiety and depression among mothers of pre-school children: Effect of chronic strain related to children and child care-taking. *Journal of Affective Disorders*, 58(3), 181–199.
- Parker, J.D.A., Endler, N.S. (1992). Coping with coping assesment: A critical review. *European Journal of Personality*, 6, 321–344.
- Pisula, E. (1993). Stres rodzicielski związany z wychowywaniem dziecka autystycznego i z zespołem Downa. *Psychologia Wychowawcza*, 36(1), 44–52.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Pisula, E. (2009). Rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju. *Niebieska Linia*, 3, <http://www.niebieskalinia.pl/pismo/wydania/dostepne-artykuly/5005-rodzenstwo-dzieci-z-zaburzeniami-rozwoju> (dostęp: 15.02.17).
- Seligman, M.E.P., Walker, E.F., Rosenhan, D.L. (2003). *Psychopatologia*. Poznań: Zysk i S-ka.

- Sęk, H. (1993). Wybrane zagadnienia psychoprofilaktyki. W: H. Sęk (red.), *Spoleczna psychologia kliniczna* (s. 472–503). Warszawa: WN PWN.
- Stelter, Ż. (2004). Style radzenia sobie ze stresem a ocena własnej sytuacji życiowej przez matki dzieci z niedorozwojem umysłowym. *Studia Edukacyjne*, 6, 229–242.
- Szczepaniak, A. (2005). Stosunek rodziców do przyszłości dziecka niepełnosprawnego – wstępne wyniki badań. *Edukacja*, 2, 35–42.
- Szczepaniak, A. (2008). Lęki i nadzieje dotyczące przyszłości dziecka w wypowiedziach rodziców osób niepełnosprawnych intelektualnie. *Edukacja*, 4, 102–108.
- Szczepaniak, A. (2010). Poczucie wsparcia społecznego u rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną a ich stosunek do przyszłości. W: D. Apanel, A. Jaworska (red.), *Wychowanie. Nierozłączność teorii i praktyki w perspektywie historii edukacji oraz pedagogiki specjalnej i resocjalizacyjnej* (s. 160–171). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Szczepaniak, P., Strelau, J., Wrześniewski, K. (1996). Diagnostyka stylów radzenia sobie ze stresem za pomocą polskiej wersji kwestionariusza CISS Endlera i Parkera. *Przegląd Psychologiczny*, 1, 187–210.
- Terelak, J.F. (1995). *Stres psychologiczny*. Bydgoszcz: Oficyna Wydawnicza Branta.
- Wrześniewski, K. (2000). Style a strategie radzenia sobie ze stresem. Problemy pomiaru. W: I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.), *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne* (s. 44–63). Katowice: Wydawnictwo US.
- Zaleski, Z. (1994). Personal future in hope and anxiety perspective. W: Z. Zaleski (red.), *Psychology of Future Orientation* (s. 173–194). Lublin: Wydawnictwo KUL.

STYLE RADZENIA SOBIE ZE STRESEM A STOSUNEK DO PRZYSZŁOŚCI U RODZICÓW OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Abstrakt

Celem artykułu jest zwrócenie uwagi na zależności pomiędzy stylem radzenia sobie ze stresem a stosunkiem do przyszłości u rodziców wychowujących osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Postawiono hipotezę, że rodzice stosujący zadaniowy styl radzenia sobie ze stresem najbardziej optymistycznie myślą o przyszłości swoich niepełnosprawnych dzieci. Hipoteza ta nie znalazła potwierdzenia w badaniach. Okazało się, że największym optymizmem cechują się osoby stosujące unikający styl radzenia sobie, co może mieć związek zarówno ze stosowaniem mechanizmów obronnych, takich jak zaprzeczanie, jak i z potencjalnie większą dostępną siecią wsparcia społecznego.

Słowa kluczowe: przyszłość, niepełnosprawność intelektualna, radzenie sobie ze stresem

COPING AND ATTITUDE TO THE FUTURE IN PARENTS OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Abstract

The purpose of this article is to give attention to the relationship between coping strategies and the attitude to the future in parents raising children with intellectual disabilities. It was hypothesized that parents who used task-oriented coping had the most optimistic view of the future of their children with disabilities. This hypothesis was not confirmed in research. It turned out that the most optimistic were parents using avoidance coping, which may be related both to the use of defense mechanisms such as denial, as well as a potentially more available network of social support.

Key words: future, intellectual disability, coping



TOMASZ GOSZTYŁA, ELŻBIETA TRUBIŁOWICZ*

SAMOTNE RODZICIELSTWO W DOŚWIADCZENIU MATEK DZIECI Z AUTYZMEM

Wprowadzenie

Wśród wielu przemian, jakich doświadcza obecnie rodzina, jedną z bardziej intensywnych, a jednocześnie ważkich, jest wzrost liczby rodzin niepełnych. Podstawowe przyczyny tego faktu to coraz częstsze rozwody, separacje oraz urodzenia poza małżeństwem (Kitanović, 2015; Zhenchao, Licther, Mellott, 2005). Dodatkowo, migracje mogą powodować osłabienie więzi rodzinnych, a niekiedy ich faktyczny rozpad, nawet gdy formalnie trwają (Jiiozeliūnienė, Budginaitė, 2016). Kolejną przyczyną jest śmierć współmałżonka, częstsza w przypadku mężczyzn (Black, Santanello, 2012). Uwarunkowania związane są więc zarówno z czynnikami naturalnymi, jak i wolą jednego lub obojga rodziców, przy czym znacznie częstsze jest podłoże wolicjonalne. Samotne rodzicielstwo to najczęściej samotne macierzyństwo – szacuje się, że w Polsce ok. 90% samotnych rodziców to matki (Raław, Trawkowska, 2013). Współcześnie rośnie także liczba dzieci z zaburzeniami rozwoju, szczególnie ze spektrum autyzmu (Rutter, 2005; Schendel i in., 2012). Autyzm jest zaburzeniem, którego objawy dotyczą głównie deficytów w zakresie komunikacji społecznej, interakcji społecznych oraz ograniczonych, powtarzalnych wzorców zachowania, zainteresowań bądź aktywności (American Psychiatric Association, 2013). Badania pokazują, że ryzyko rozpadu rodziny w przypadku posiadania dziecka z autyzmem jest większe niż w przypadku wychowywania dziecka sprawnego (Hartley i in., 2010), niemniej, niewiele wiemy na temat doświadczenia samotnego rodzicielstwa w populacji matek dzieci z zaburze-

* Tomasz Gosztyła; Uniwersytet Rzeszowski, ul. ks. J. Jałowego 24, 35-310 Rzeszów; tel. +48 17 8721883; e-mail: tomgosz@ur.edu.pl

Elżbieta Trubiłowicz; Fundacja „Młyn Przemian”, Wola Rudzka 31a, 24-300 Opole Lubelskie; tel. +48 81 8273203; e-mail: etrubilowicz@wp.pl

niem ze spektrum autyzmu. Prezentowany artykuł stanowi próbę podjęcia dyskusji na ten temat.

Celem poznawczym badań była wstępna diagnoza percepcji samotnego rodzicielstwa w przypadku matek dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, a celem aplikacyjnym – uzyskanie informacji przydatnych dla efektywnego wspierania tych kobiet. Postawiono następujące pytania badawcze:

- Jakie postawy rodzicielskie wobec dziecka (dzieci) z autyzmem prezentują samotne matki?
- Jak postrzegają swoje rodzicielstwo oraz relację z dzieckiem? Jakie mają w tej dziedzinie oczekiwania, nadzieje i zmartwienia? Jak widzą swoje oddziaływanie wychowawcze?
- Jak oceniają otrzymywane wsparcie (instytucjonalne i nieformalne)?
- Czy istnieje związek między cechami osobowości matek a prezentowanymi przez nie postawami rodzicielskimi?

Dwa pierwsze pytania mają charakter eksploracyjny. Pytanie trzecie nawiązuje do zrealizowanych projektów (Gosztyła, 2015; Gosztyła, Rachwał, w druku), gdzie diagnozowano wsparcie uzyskiwane przez rodziców dzieci z autyzmem (najczęściej były to osoby pozostające w relacji małżeńskiej). Uzasadnieniem dla ostatniego, czwartego pytania badawczego, są wyniki wskazujące na związek postaw rodzicielskich z cechami osobowości rodziców zarówno dzieci sprawnych, jak i z niepełnosprawnością (np. Jankowska i in., 2015; Şendil, Cesur, 2011).

Metodologia badań

Narzędzia badawcze

W badaniach wykorzystano następujące narzędzia badawcze:

- Skala Postaw Rodzicielskich (SPR) w wersji dla matek – opracowana przez Mieczysława Plopę (2008);
- Test Zdań Niedokończonych – w opracowaniu własnym;
- Kwestionariusz ankiety w opracowaniu własnym, zawierający pytania o wiek dziecka (dzieci), ocenę sytuacji materialnej i zawodowej oraz ocenę otrzymywanego wsparcia;
- Polska adaptacja testu Ten Item Personality Inventory (TIPI) – TIPI-PL (Sorokowska i in., 2014).

Grupa badawcza

Próba założona wynosiła 60 osób. Ostatecznie, z uwagi na wadliwe bądź niekompletne wypełnienie narzędzi badawczych, do analiz zakwalifikowano wyniki uzyskane przez 50 kobiet. Wszystkie były matkami samotnie wychowującymi przynajmniej jedno dziecko z diagnozą zaburzenia ze spektrum autyzmu. Szczegółowe dane dotyczące liczby posiadanych dzieci, sytuacji zawodowej i materialnej badanych oraz przyczyny osamotnienia zawarto w tabelach od 1 do 4.

Tabela 1. Liczba dzieci posiadanych przez badane matki ($N = 50$)

	L.	%
Jedno	24	48
Dwoje	12	24
Troje	9	18
Czworo	5	10

Źródło: opracowanie własne.

Blisko połowa badanych samotnie wychowywała jedno dziecko, 12 kobiet miało dwoje dzieci, dziewięć – troje, a cztery – pięcioro. Czterdzieści pięć matek (90% badanych) miało jedno dziecko z autyzmem, pozostałe pięć matek (10%) – dwoje dzieci z diagnozą tego zaburzenia. Wiek dzieci z autyzmem wynosił od dwóch do 24 lat, przy dominancie ośmiu lat.

Tabela 2. Sytuacja zawodowa badanych matek ($N = 50$)

	L.	%
Praca w pełnym wymiarze etatu	16	32
Praca w niepełnym wymiarze etatu	6	12
Praca w ramach umowy o dzieło bądź umowy-zlecenia	4	8
Bezrobocie	21	42
Emerytura	3	6

Źródło: opracowanie własne.

Tylko ok. $\frac{1}{3}$ badanych kobiet pracowała zawodowo w pełnym wymiarze etatu. Sześć matek pracowało w wymiarze niepełnym, cztery – w ramach umowy o dzieło bądź umowy-zlecenia. Trzy kobiety były na emeryturze, 21 matek (ponad 40%) zaś pozostawało bez pracy. Jeśli chodzi o źródła finansowe inne niż dochody z pracy zawodowej, trzy matki (6%) wskazywały na darowizny, trzy – na dochody z inwestycji kapitałowych, również trzy – na emerytury, sześć (12%) – na renty, osiem (16%) – na alimenty i dziewięć (18%) na zasiłki.

Tabela 3. Ocena sytuacji materialnej rodziny dokonana przez badane matki ($N = 50$)

	L.	%
Bardzo dobra	10	20
Dobra	11	22
Przeciętna	22	44
Zła	4	8
Bardzo zła	3	6

Źródło: opracowanie własne.

Blisko połowa badanych (22 matki) oceniała sytuację materialną swojej rodziny jako przeciętną. Co piąta matka (10 badanych) określiła ją jako bardzo dobrą, zbliżona liczba (11 osób) – jako dobrą. Cztery kobiety oceniły ją jako złą, a trzy – jako bardzo złą.

Tabela 4. Podawane przez matki ($N = 50$) przyczyny braku zaangażowania ojca w wychowanie i opiekę nad dzieckiem (dziećmi)

	L.	%
Rozwód	12	24
Brak jakiegokolwiek kontaktu	7	14
Odejście z powodu niepełnosprawności dziecka	7	14
Śmierć	6	12
Odejście do innej kobiety	6	12
Separacja	4	8
Samotne macierzyństwo (matka nigdy nie była w związku z ojcem)	4	8
Stały pobyt ojca za granicami Polski	3	6
Odebranie władzy rodzicielskiej ojcu	1	2

Źródło: opracowanie własne.

Tylko sześć matek (12%) było wdowami, pozostałe przyczyny braku zaangażowania ojca w wychowanie i opiekę nad dzieckiem miały charakter wolicjonalny.

Procedura badań

Projekt uzyskał pozytywną opinię Komisji Bioetycznej Lubelskiej Izby Lekarskiej. Matki były proszone o wypełnienie narzędzi badawczych za pośrednictwem instytucji wspierających rozwój dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, integracyjnych i specjalistycznych placówek edukacyjnych oraz fundacji wspierającej rodziny. Na Podkarpaciu były to: Niepubliczne Przedszkole „Niebieska Kraina” w Łąncucie, Niepubliczne Przedszkole „Kraina Uśmiechu” w Rzeszowie, Koła terenowe Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną w Przemyślu, Jarosławiu i Rzeszowie oraz Rzeszowskie Stowarzyszenie na rzecz Dzieci Niepełnosprawnych i Autystycznych „Solis Radius”. Na Lubelszczyźnie była to Fundacja „Młyn Przemian”, mieszcząca się w Woli Rudzkiej. Udział w badaniach miał charakter dobrowolny i anonimowy.

Wyniki badań

Dokonana przez matki ocena wsparcia nieformalnego oraz instytucjonalnego

W tabelach od 5 do 7 zebrano dane dotyczące oceny otrzymywanego przez badane wsparcia nieformalnego (ze strony bliskich) oraz formalnego (ze strony profesjonalistów oraz instytucji edukacyjnych).

Tabela 5. Ocena* otrzymywanego wsparcia w wychowaniu i opiece nad dzieckiem (dziećmi) z zaburzeniem ze spektrum autyzmu

	Średnia	Mediana	Dominanta	Odch. st.
Ze strony ojca dziecka (dzieci) z autyzmem	3,02	1	1	2,99
Ze strony rodziców	6,68	8	10	3,30
Ze strony rodziców ojca dziecka (dzieci) z autyzmem	2,22	1	1	2,41
Ze strony innych członków rodziny	3,50	2,5	1	2,89
Ze strony przyjaciół	4,20	5	1	3,14

* dokonywana na skali 10-punktowej, gdzie 1 oznacza całkowity brak wsparcia, a 10 – bardzo duże wsparcie

Źródło: opracowanie własne.

Jeśli chodzi o pozainstytucjonalne wsparcie w wychowaniu i opiece nad dzieckiem, matki najwyżej oceniały pomoc otrzymywaną ze strony swoich rodziców.

W procesie terapii dziecka (dzieci) z autyzmem matki korzystały z usług następujących specjalistów: psycholog (42 kobiety), psychiatra (39 kobiet), pedagog (39 kobiet), logopeda (35 kobiet), terapeuta SI (23 kobiety) i inni (8 kobiet).

Tabela 6. Dokonana przez matki ($N = 50$) ocena ogólnego poziomu zadowolenia z opieki profesjonalistów nad dzieckiem

	L.	%
Jestem zadowolona	25	50
Jestem raczej zadowolona	21	42
Jestem raczej niezadowolona	3	6
Jestem niezadowolona	1	2

Źródło: opracowanie własne.

Połowa badanych matek (25 osób) była zadowolona z opieki specjalistów nad dzieckiem, a 21 osób zadeklarowało, że są raczej zadowolone. Tylko trzy osoby były raczej niezadowolone i jedna – niezadowolona.

Tabela 7. Oceny dokonane przez matki ($N = 50$), czy – ogólnie rzecz biorąc – placówka edukacyjna (przedszkole, szkoła), do której uczęszcza dziecko, odpowiada jego potrzebom

	L.	%
Zdecydowanie tak	21	42
Raczej tak	21	42
Raczej nie	5	10
Zdecydowanie nie	3	6

Źródło: opracowanie własne.

Większość badanych uważała, że placówka edukacyjna, do której aktualnie uczęszcza dziecko, odpowiada jego potrzebom (odpowiedzi „zdecydowanie tak” i „raczej tak” udzieliło w sumie 84% matek). Jeśli chodzi o różne formy pomocy otrzymywane od tej instytucji, matki wymieniały: dostęp do literatury i materiałów informacyjnych dotyczących spektrum autyzmu (26 matek), porady dotyczące nauki i edukacji dziecka (39 matek), porady dotyczące radzenia sobie z jego trudnym zachowaniem (39 matek), dostosowanie procesu nauczania do potrzeb i możliwości dziecka (35 matek) oraz pomoc w rozwijaniu jego potencjału (mocnych stron) (30 matek).

*Uzyskane przez matki wyniki w Skali Postaw Rodzicielskich (SPR)
Mieczysława Plopy i ich korelaty*

Rezultaty dotyczące postaw rodzicielskich przejawianych przez badane oraz ich współwystępowania z określonymi cechami osobowości zebrano w tabelach – odpowiednio – 8 i 9.

Tabela 8. Uzyskane przez matki ($N = 50$) wyniki w SPR

Postawa	Średni wynik surowy	Mediana	Dominanta	Odch. st.	Sten*
akceptacji-odrzućenia	43,88	46,00	48	6,97	6
autonomii	36,48	36,00	32	7,63	4
ochraniająca	35,08	37,00	30	9,33	5
wymagająca	33,46	34,00	30	8,71	6
niekonsekwentna	26,56	27,50	32	10,83	7

* wynik stenowy przeliczany na podstawie mediany

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 9. Współczynniki korelacji r Pearsona między uzyskanymi przez matki ($N = 50$) wynikami w SPR i TIPI-PL

	Postawa akceptacji-odrzućenia	Postawa autonomii	Postawa ochraniająca	Postawa wymagająca	Postawa niekonsekwentna
Ekstrawersja	.30*	-.00	-.28	-.41**	-.36*
Ugodowość	.32*	.17	-.19	-.53**	-.39**
Sumienność	-.02	.11	-.11	.20	.29*
Stabilność emocjonalna	-.09	.19	-.12	.22	.24
Otwartość na doświadczenie	.16	.03	-.37**	-.38**	-.35*

* $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Analiza wyników stenowych pozwala na następującą interpretację: badane matki prezentują wobec dziecka (dzieci) z autyzmem przeciętne nasilenie postawy akceptującej, umiarkowane (właściwe) – postawy ochraniającej i wymagającej, brak autonomii oraz postawę niekonsekwentną (niewłaściwą).

Stwierdzone, istotne statystycznie korelacje były słabe i przeciętne. Intrygujące wyniki dotyczyły postawy niekonsekwentnej. Stwierdzono ujemne korelacje z ekstrawersją, ugodowością i otwartością na doświadczenie oraz pozytywną – z sumiennością.

Analiza uzyskanych przez matki wyników w Teście Zdań Niedokończonych

Analizując udzielane przez badane odpowiedzi, wyszczególniono ich kategorie, posługując się metodą sędziów kompetentnych (trzy osoby – autor oraz dwie absolwentki pedagogiki, o specjalności „kształcenie dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych”, na co dzień pracujące z dziećmi z autyzmem i ich rodzinami).

1) Ogólna percepcja rodzicielstwa

Być matką znaczy dla mnie...: „wszystko” (16 odpowiedzi); „misję życiową” (12); „ciągnąć pracę” (9); „poświęcenie” (6); „miłość – kochanie dziecka” (4); „spełnienie marzeń” (3).

Jestem matką, która...: „kocha” (19 odpowiedzi); „chce najlepiej” (13); „nie ma czasu dla siebie” (9); „radzi sobie z problemami i obowiązkami” (3); „jest szczęśliwa” (3); „nie radzi sobie” (2); „jest smutna i samotna” (1).

Gdybym nie miała dziecka (dzieci)...: „byłabym niespełniona i smutna” (14); „pracowałabym” (12); „trudno powiedzieć” (8); „zaadaptowałabym” (7); „nie myślę o tym” (5); „miałabym zwierzęta” (4).

2) Ogólna percepcja dziecka (dzieci) i relacji z nim(i)

Moje dziecko (dzieci) jest (są) dla mnie...: „wszystkim” (33 odpowiedzi); „rodziną i częścią mnie” (10); „ważne” (4); „ciężarem” (2); „największym skarbem” (1).

Czas spędzany z dzieckiem (dziećmi) jest dla mnie...: „szczęściem, przyjemnością” (17 odpowiedzi); „najważniejszy” (16); „trudny” (8); „pracą, obowiązkiem” (5); „cenny” (4).

W mojej relacji z dzieckiem (dziećmi) najważniejsze jest...: „miłość” (29 odpowiedzi); „wrozumiałość” (7); „przyjaźń, akceptacja” (6); „komunikacja i porozumienie” (3); „szacunek” (3); „aby mnie słuchało” (2).

3) Oczekiwania, nadzieje i zmartwienia związane z dzieckiem (dziećmi)

Kiedy myślę o moim (moich) dziecku (dzieciach), cieszy mnie...: „że robi postępy” (16 odpowiedzi); „że jest (są) szczęśliwe” (12); „że je mam” (10); „wszystko” (6); „nic” (2); „że się zajmie sam sobą” (2); „jego miłość do mnie” (1); „że zostało dobrze wychowane” (1).

Kiedy myślę o moim (moich) dziecku (dzieciach), martwi mnie...: „rozwój, «nieporadność» dziecka” (27 odpowiedzi); „że potrzebuje pomocy” (7); „że

nie mają ojca” (6); „brak zainteresowania ze strony państwa” (2); „przyszłość” (5); „złe zachowanie” (1); w dwu przypadkach brak odpowiedzi.

Chciałabym, aby moje dziecko (dzieci) w przyszłości...: „było(-y) samodzielne” (30 odpowiedzi); „było(-y) kochane” (7); „było(-y) szczęśliwe” (6); „było(-y) dobrym człowiekiem (dobrymi ludźmi)” (5); „było(-y) zdrowe” (2).

4) Oddziaływania wychowawcze wobec dziecka (dzieci)

Najważniejsze w wychowaniu dziecka (dzieci) jest...: „dyscyplina, sprawiedliwość, konsekwencja” (19 odpowiedzi); „jego dobro i miłość” (14); „bycie przy nim” (7); „akceptacja, kreatywność” (6); „wyrozumiałość” (3); „dobry przykład rodziców” (1).

Gdy moje dziecko (dzieci) źle się zachowa(-ją)...: „karzę, krzyczę” (27 odpowiedzi); „upominam i uspokajam je” (10); „wygaszam to” (6); „usprawiedliwiam to zaburzeniem” (3); „jest mi przykro” (2); „brakuje mi cierpliwości” (2).

Nagradzam moje dziecko (dzieci)...: „za postępy i dobre zachowanie” (21 odpowiedzi); „kiedy tylko mogę” (14); „w ramach pozytywnego wzmacniania” (8); „rzadko” (3); „jak jest grzeczne i jak się samo bawi” (3); „aby mnie słuchało” (1).

Podsumowanie i interpretacja wyników badań

Matki dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu prezentowały wobec swoich dzieci przeciętne nasilenie postawy akceptującej. Badania ukazały korelację pomiędzy postawą akceptacji a takimi cechami osobowości, jak ekstrawersja i ugodowość. Można zatem założyć, że matkom o osobowościach charakteryzujących się ekstrawersją i ugodowością łatwiej o postawę akceptującą wobec dziecka (por. Smith i in., 2007). Ugodowość (powiązana z otwartością na odmienność, o czym dalej) powoduje, że nieszablonowe zachowanie dziecka jest odbierane jako mniej zagrażające, natomiast ekstrawersja sprzyja bieżącemu redukowaniu emocji poprzez ich ekspresję (por. Riggio, Riggio, 2002).

U badanych kobiet stwierdzono dwie postawy, które w przypadku rodziców zdrowych (neurotypowych) dzieci należałoby uznać za niewłaściwe (por. Płopa, 2005) – brak autonomii oraz postawę niekonsekwentną. Stosunek matek do dzieci jest zatem zmienny, zależny od chwilowego nastroju, postawa akceptująca przeplata się z nadmierną ingerencją, nerwowością, a nawet krzykliwością (potwierdzają to także wypowiedzi kończące zdanie: *Gdy moje dziecko źle się zachowa...:* „krzyczę”). Rodzicielska postawa autonomii (jak już wspomniano, niska w badanej grupie) nie wiązała się z określonymi cechami osobowości matek, a – jak można przyjąć – wynika z samej specyfiki zaburzenia, jakim jest autyzm. Znow znajduje to potwierdzenie w odpowiedziach na zdania niedokończone – *Kiedy myślę o moim dziecku, martwi mnie...:* „nieporadność”, „że potrzebuje pomocy”. Z drugiej jednak strony, matki bardzo tej niezależności oczekują (*Chciałabym, aby moje dziecko (dzieci) w przyszłości...:* „było(-y)

samodzielne”) – wyrażane przez nie nadzieje i zmartwienia ogniskowały się wokół postępów w rozwoju i samodzielności. Zastanawia jednocześnie, że badane nie odczuwają swojej własnej autonomii wobec dziecka. Zakończenia zdań niedokończonych wskazują na zupełne zlanie emocjonalne matek z dzieckiem: *Być matką znaczy dla mnie...*: „wszystko”, „misję życiową”, „ciągłą pracę”, „poświęcenie”; *Moje dziecko (dzieci) jest (są) dla mnie...*: „wszystkim”, „rodziną i częścią mnie”. Badane kobiety rysują obraz swojego rodzicielstwa jako najważniejszej, wypełniającej wszystko, „definiującej je” dziedziny życia. Podobnie postrzegają swoje dziecko i relację z nim. Najważniejszym, deklarowanym celem działań badanych okazuje się zaś usamodzielnienie i uniezależnienie dziecka, co jest sprzeczne z niskim wynikiem postawy autonomii. Jeżeli dzieci stanowią wyłączną treść ich życia, to pomimo świadomej deklaracji związanej z samodzielnością dziecka prawdopodobne jest, że *de facto* nie będą miały postawy rodzicielskiej autonomii (por. Braun-Gałkowska, 2007, s. 31).

Dla każdego dziecka, a zwłaszcza osoby, która z racji zaburzeń ze spektrum autyzmu ma większe problemy ze zrozumieniem, zaakceptowaniem i realizacją zasad relacji społecznych, bardzo destabilizująca jest postawa niekonsekwentna. Rodzic ma wtedy zmienny stosunek do dziecka – jego oczekiwania i reakcje są uzależnione od wielu czynników (m.in. nastroju, samopoczucia, bieżących doświadczeń), brak w nich stabilności i konsekwencji. Dziecko nie ma jasnego przekazu, przez co czuje się zagubione i jeszcze bardziej izoluje się w „swoim świecie”, dystansując się emocjonalnie od nieprzewidywalnego rodzica (por. Płopa, 2005, s. 364).

Prezentowane badania wskazują, że taka postawa u matek dzieci z autyzmem koreluje ujemnie z ekstrawersją, ugodowością i otwartością na nowe doświadczenia, pozytywnie zaś – z sumiennością. Przyczyn tego faktu należy zapewne upatrywać w tym, że matki otwarte na nowe doświadczenia i relacje z innymi, ujawniające emocje i bardziej ugodowe, łatwiej przyjmują złożoność reakcji swoich dzieci. Matki te są bardziej elastyczne w oczekiwaniach i mniej dotkliwie znoszą sytuacje, gdy nie zostają one spełnione. Elastyczność i postrzeganie wartości w nowym doświadczeniu (jakim często jest niestandardowe zachowanie dziecka) to istotne cechy, które pozwalają utrzymać konsekwencję w wychowaniu, gdyż matka dzięki takiej konstelacji cech osobowości łatwiej unika poczucia winy i niekompetencji, ma większy dystans do zachowań dziecka i może pozostawać konsekwentna, nawet gdy nie doświadcza szybkich tego efektów. Ekstrawersja sprzyja także umiejętności sięgania po pomoc i tworzenia zasobów wsparcia w otoczeniu (por. Kakhnovets, 2011), co „odbarcza” emocjonalnie matkę, niweluje osamotnienie, obniża przeciążenie obowiązkami, zdejmując poczucie stygmatyzacji oraz pozwala wentylować emocje, co umożliwi jej zachowanie równowagi psychicznej. Bardziej wypoczęta, zrównoważona, zadowolona i otoczona wsparciem matka łatwiej utrzyma konsekwentną postawę wychowawczą. Zwłaszcza że w tej konsekwencji może być bardziej elastyczna,

czyli np. trwać przy ustalonych zasadach, które są niezbędne dla realizacji codziennych obowiązków (samoobsługa dziecka, szkoła, kluczowe założenia terapii), podchodząc bardziej liberalnie do tych dziedzin życia, w których niesablonowość zachowań dziecka można rozpatrywać w kategoriach indywidualizmu i kreatywności (np. sposoby zabawy, wyrażania siebie w niektórych relacjach, organizacji przestrzeni własnej). Może ona pozostawać konsekwentna w tych dziedzinach, gdzie dziecko musi odnaleźć się w określonych ramach, i pozwalać na swobodę wszędzie tam, gdzie jest to możliwe bez strat dla dziecka lub jego środowiska. To także może tłumaczyć, dlaczego matkom sumiennym trudniej o konsekwentną postawę. Sumiennosc powiązana jest z naciskiem na sprostanie normom i mniejszą tolerancją porażek (por. Boyce, Wood, Brown, 2010). Dlatego kobiety o sumiennej osobowości będą bardziej obciążone faktem odbiegania zachowań dziecka od przyjętych norm, co sprzyja przeciążeniu, poczuciu bezradności i uleganiu trudnym emocjom, które wzmaga silne poczucie winy z powodu niewywiązywania się z zadań właściwych roli matki. Wyczerpana, wyprowadzona z równowagi i zamknięta w sztywnym gorsecie sumiennego wykonywania zadań kobieta ma duże trudności w zachowaniu konsekwencji. Bardzo stara się być sumienna i gdy nie może temu sprostać, jest sfrustrowana i traci zaufanie do samej siebie, a tak osłabiona zachowuje się labilnie. Opisane zależności pomiędzy cechami osobowości a postawą niekonsekwencji wiodą do praktycznego wniosku o zasadności wsparcia psychologicznego dla matek, które wzmacniałoby cechy osobowości sprzyjające właściwym postawom rodzicielskim (ekstrawersję, ugodowość, otwartość na nowe doświadczenia). Poradnictwo psychologiczne, a w uzasadnionych przypadkach psychoterapia mogłyby także osłabić nadmierną sumiennosc.

Jeśli chodzi o wsparcie nieformalne w wychowaniu i opiece nad dzieckiem (dziećmi) z autyzmem, badane kobiety najwyżej oceniały pomoc ze strony swoich rodziców. Co warte podkreślenia, po rozpadzie relacji z ojcem dziecka znikome jest wsparcie ze strony jego rodziców (dla badanych – teściów), a zatem kobiety tracą to potencjalne źródło zasobów. Matki natomiast szeroko korzystały ze wsparcia instytucjonalnego (wysoko je oceniając) – zarówno ze strony specjalistów pracujących z dzieckiem, jak również placówki edukacyjnej, do której dziecko uczęszcza. Zgodnie z wynikami innych badań (Gosztyła, Rachwał, w druku), matki dzieci z autyzmem są w większym stopniu niż ojcowie zadowolone z opieki nad dzieckiem ze strony specjalistów (terapeutów) oraz pomocy udzielanej przez szkoły i przedszkola. Najprawdopodobniej wynika to z faktu, że to głównie one kontaktują się z terapeutami i nauczycielami dziecka, co daje wgląd w proces rehabilitacji i edukacji, umożliwia ich przedyskutowanie – zadawanie pytań i otrzymywanie informacji zwrotnej, a w sytuacji samotnego wychowywania dziecka jest jednym z kluczowych zasobów. To ustalenie można przywołać, zachęcając matki do korzystania ze wsparcia psychologicznego i poradnictwa rodzinno-wychowawczego.

Bibliografia

- Black, H.K., Santanello, H.R. (2012). The salience of family worldview in mourning an elderly husband and father. *Gerontologist*, 52(4), 472–483.
- Boyce, C.J., Wood, A.M., Brown, G.D.A. (2010). The dark side of conscientiousness: Conscientious people experience greater drops in life satisfaction following unemployment. *Journal of Research in Personality*, 44(4), 535–539.
- Braun-Gałkowska, M. (2007). *Poznawanie systemu rodzinnego*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (2013). Wyd. 5. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Gosztyła, T. (2015). Marriage satisfaction of parents of children with autism: Introductory exploration of the problem among Polish married couples rearing children with autism. *Fides et Ratio*, 4(24), 228–247.
- Gosztyła, T., Rachwał, A. (w druku). Otrzymywane i oczekiwane wsparcie w opiniach rodziców dzieci z autyzmem zamieszkujących na terenie województwa podkarpackiego. W: I. Marczykowska, I. Tabaczek-Bejster (red.), *Autyzm. Przykłady dobrych praktyk*. Rzeszów: Wydawnictwo UR.
- Hartley, S.L., Barker, E.T., Seltzer, M.M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 4, 449–457.
- Jankowska, A.M., Włodarczyk, A., Campbell, C., Shaw, S. (2015). Parental attitudes and personality traits, self-efficacy, stress, and coping strategies among mothers of children with cerebral palsy. *Health Psychology Report*, 3(3), 246–259.
- Jiozeliūnienė, I., Budginaitė, I. (2016). Global migration and family change in the Baltic Sea Region. *Journal of Comparative Family Studies*, 47(1), 65–86.
- Kakhnovets, R. (2011). Relationships among personality, expectations about counseling, and help-seeking attitudes. *Journal of Counseling & Development*, 89(1), 11–19.
- Kitanović, T. (2015). Phenomenon of divorce in the modern world. *Balkan Social Science Review*, 6, 7–19.
- Plopa, M. (2005). *Psychologia rodziny. Teoria i badania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Plopa, M. (2008). *Więzi w małżeństwie i rodzinie. Metody badań*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Raclaw, M., Trawkowska, D. (2013). *Samotne rodzicielstwo. Między diagnozą a działaniem*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Riggio, H.R., Riggio, R.E. (2002). Emotional expressiveness, extraversion, and neuroticism: A meta-analysis. *Journal of Nonverbal Behavior*, 26(4), 195–218.
- Rutter, M. (2005). Incidence of autism spectrum disorders: Changes over time and their meaning. *Acta Paediatrica*, 94, 2–15.
- Schendel, D.E., DiGuseppi, C., Croen, L.A., Fallin, M.D., Reed, P.L., Schieve, L.A., Yeargin-Allsopp, M. (2012). The Study to Explore Early Development (SEED): A multisite epidemiologic study of autism by the Centers for Autism and Developmental Disabilities Research and Epidemiology (CADDRE) network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 2121–2140.
- Şendil, G., Cesur, S. (2011). The relationships between parental attitudes and their personalities and values. *Electronic Journal of Social Sciences*, 10(38), 1–22.
- Smith, C.L., Spinrad, T.L., Eisenberg, N., Gaertner, B.M., Popp, T.K., Maxon, E. (2007). Maternal personality: Longitudinal associations to parenting behavior and maternal emotional expressions toward toddlers. *Parenting: Science & Practice*, 7(3), 305–329.
- Sorokowska, A., Słowińska, A., Zbieg, A., Sorokowski, P. (2014). *Polska adaptacja testu Ten Item Personality Inventory (TIPI) – TIPI-PL. Wersja standardowa i internetowa*. Wrocław: WrocLab, Instytut Psychologii, Uniwersytet Wrocławski.
- Zhenchao, Q., Lither, D.T., Mellott, L.M. (2005). Out-of-wedlock childbearing, marital prospects and mate selection. *Social Forces*, 84(1), 473–491.

SAMOTNE RODZICIELSTWO W DOŚWIADCZENIU MATEK DZIECI Z AUTYZMEM

Abstrakt

W kontekście wzrostu liczby rodzin niepełnych oraz wyzwań, jakie niosą ze sobą wychowanie i opieka nad dzieckiem z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, istotnym postulatem jest poznanie doświadczeń związanych z macierzyństwem w grupie samotnych matek dzieci z autyzmem. Celem poznawczym badań była wstępna diagnoza percepcji samotnego rodzicielstwa w przypadku matek dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, a celem aplikacyjnym – uzyskanie informacji przydatnych dla ich efektywnego wspierania. Do analiz zakwalifikowano wyniki uzyskane przez 50 kobiet. Wszystkie były matkami samotnie wychowującymi przynajmniej jedno dziecko z diagnozą zaburzenia ze spektrum autyzmu. Wykorzystano następujące narzędzia badawcze: Skala Postaw Rodzicielskich (SPR) Mieczysława Plopy, Ten Item Personality Inventory w polskiej adaptacji Agnieszki Sorokowskiej i in. (TIPI-PL) oraz Test Zdań Niedokończonych i kwestionariusz ankiety w opracowaniu własnym. Uzyskane wyniki pozwalają na charakterystykę postaw rodzicielskich, jakie badane mają wobec swoich dzieci oraz ukazują ich związki z określonymi cechami osobowości matek. Dostarczają informacji dotyczących percepcji rodzicielstwa, percepcji dziecka i relacji z nim, oczekiwania, nadziei i zmartwień związanych z dzieckiem oraz stosowanych oddziaływań wychowawczych. Pozwalają też ocenić wsparcie formalne i nieformalne, z jakiego korzystają matki.

Słowa kluczowe: zaburzenie ze spektrum autyzmu, macierzyństwo, samotne rodzicielstwo

SINGLE PARENTING AS EXPERIENCED BY MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM

Abstract

In the context of the increasing number of one-parent families and the challenges involved in bringing up and taking care of children with autism spectrum disorder, it is important to learn how motherhood is experienced by single mothers of children with autism. The aim of the study was to carry out a preliminary assessment of the perception of single parenting in the case of mothers of children with autism spectrum disorder, and the practical aim was to obtain information useful for providing them with effective support. The analyses were performed on results obtained from 50 women. All of the women were single mothers raising at least one child diagnosed with autism spectrum disorder. The following research instruments were used: the Parental Attitudes Scale (SPR) by Mieczysław Plopa, the Ten Item Personality Inventory as adapted into Polish by Agnieszka Sorokowska et al. (TIPI-PL), as well as a Sentence Completion Test and a survey questionnaire designed by the authors. The results obtained provide a picture of parental attitudes that the participants took toward their children and show their associations with the mothers' personality traits. They provide information concerning the perception of parenting, the perception of the child and the relationship with the child, expectations, hopes and worries connected with the child, and educational interventions applied. They also make it possible to assess the formal and informal support that the mothers receive.

Key words: autism spectrum disorder, motherhood, single parenting

KATARZYNA BIAŁAS-PALUCH*

ZABURZENIA PRAKSJI U DZIECI ZE SPEKTRUM AUTYZMU W ŚWIETLE TEORII INTEGRACJI SENSORYCZNEJ

Wprowadzenie

Osoby z autystycznego spektrum oprócz charakterystycznej triady zaburzeń często prezentują deficyty motoryczne, które mogą występować w różnym nasileniu (WHO, 2008). Aktualnie mówi się, że nie ma jednego wzorca ruchowego, który byłby charakterystyczny dla autyzmu. U niektórych dzieci rozwój ruchowy przebiega prawidłowo, co oznacza, że nabywają one poszczególne umiejętności w swoim czasie, u innych jest znacznie przyspieszony. Obserwuje się wówczas nieharmonijność w rozwoju dziecka, a także zakłócenia w dynamice; przykładowo, dziecko zaczęło wcześniej siadać, ale późno nauczyło się samodzielnie chodzić. Rozwój ruchowy niektórych dzieci może być także opóźniony, co objawia się niskim napięciem mięśniowym i słabą kontrolą motoryczną. Owo opóźnienie występuje najczęściej w pierwszych 18 miesiącach życia i często sprzężone jest z opóźnieniem umysłowym. Stwierdzono także, że poziom rozwoju zdolności ruchowych dziecka jest ściśle związany z charakterem sytuacji, w jakiej dokonywany jest pomiar. Jeżeli zadanie ruchowe ma związek z kontekstem sytuacyjnym, to mierzony poziom zdolności ruchowych jest o wiele wyższy niż wtedy, gdy dziecko ma wykonać serię niepowiązanych ze sobą ćwiczeń ruchowych (Sroka, 2012). Część dzieci z autyzmem cechuje się znaczą sprawnością ruchową i zwinnością, ich motoryka duża jest dobrze rozwinięta. Pozostała część przejawia duże trudności z równowagą, koordynacją ruchów, sprawnością manualno-motoryczną czy też z samoobsługą. Dzieci te mają również duże trudności z naśladowaniem

* Katarzyna Białas-Paluch; Gnieźnieńska Szkoła Wyższa Milenium, ul. Pstrowskiego 3a, 62-200 Gniezno; tel. +48 61 4257570; e-mail: kbpaluch33@gmail.com

ruchów, manipulowaniem zabawkami, planowaniem i wykonywaniem celowych czynności (Dowell, Mahone, Mostofsky, 2009).

Rozwój ruchowy dzieci z autyzmem rzadko bywał przedmiotem badań, pomiar zdolności ruchowych wiąże się bowiem z dużymi trudnościami. Spowodowane jest to m.in. małą motywacją tych dzieci do udziału w zadaniach testowych oraz niewłaściwymi reakcjami w ich trakcie, co skutkuje błędnymi wnioskami i błędną oceną ze strony testujących. Możliwości tych dzieci mogą być jednak prawidłowo ocenione, jeśli zadania testowe są indywidualnie przystosowane do poziomu rozwoju badanego dziecka (Sroka, 2012).

Nad problematyką aktywności ruchowej dzieci z autyzmem pochylał się także Zbigniew Szot, który opracował Metodę Stymulowanych Seryjnych Powtórzeń Ćwiczeń (SSP). Jest ona terapią ruchową ukierunkowaną, za pomocą której autor starał się uzasadnić znaczenie bodźca (tzw. nadprogowego), wywołującego zmiany w odpowiednich ośrodkach kory mózgowej, a tym samym w sferze motoryki (Szot, Szot, 2013).

Obiektem zainteresowań badawczych Szota były poddawane terapii ruchowej dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Wyniki przeprowadzonych badań w latach 1991–2000 w Gdańsku, dotyczące wpływu ruchu na rozwój motoryczny dzieci z autyzmem, jednoznacznie wykazały, że odpowiednio dobrane ćwiczenia gimnastyczne wywarły znaczny wpływ na opanowanie umiejętności lokomocyjnych, takich jak: chód, bieg, wejście w górę i zejście w dół, jazda na rowerze, zwiększenie zasobu ćwiczeń skocznych, rzutnych i równoważnych (Szot, 1994, 1997).

Dociekania naukowe przeprowadzone przez Radosława Srokę, mające na celu zbadanie motoryki dużej dzieci z autyzmem, którymi objęto ośmiu chłopców w wieku od 45 do 85 miesięcy, pokazały, że rozwój motoryki dużej tych dzieci przebiega nieharmonijnie (potrafią wykonać zadania trudne, a nie radzą sobie z prostszymi). Ponadto potrafią one prawidłowo wykonać większość zadań w sferze motoryki dużej (np. przenoszenie, pchnięcie, kopanie i rzucanie piłki, podskoki obunóż, przecinanie osi ciała, przekładanie przedmiotu z ręki do ręki, samodzielne chodzenie). W zakresie tym największą trudność sprawiało im stanie na jednej nodze. Wiek biologiczny dzieci z autyzmem jest przeważnie wyższy niż wiek rozwojowy w zakresie motoryki dużej (tamże).

Deficyty neuromotoryczne, które występują w tej grupie dzieci, nie ujawniają się zazwyczaj w postaci poważnych zaburzeń neurologicznych. Widoczne są natomiast w sytuacjach, w których potrzebna jest dobra integracja ruchowa, np. podczas rzucania i łapania piłki, jeździe na rowerze (Pisula, 2010).

Prawdopodobnie jest to związane z niewłaściwą organizacją bazowych systemów sensorycznych (zmysłu dotyku, propriocepcji, zmysłu równowagi) oraz zaburzonymi funkcjami neuroanatomicznymi mózgu. Zdecydowana większość naszego zachowania związana jest z ruchem, który stanowi podstawę jakości życia, w tym również kontaktów społecznych. Właściwą organizację ruchu

nazywamy prakcją, a więc zdolnością (kory mózgowej) do wykonywania złożonych ruchów celowych, która stanowi jeden z końcowych efektów integracji sensorycznej w układzie nerwowym oraz warunek biologicznego i psychologicznego rozwoju człowieka.

Termin „dyspraksja” w literaturze ma różne definicje. Niekiedy używany jest zamiennie z „apraksją” lub też traktowany jako jej synonim. Należy jednak podkreślić, że pojęcia te nie są ze sobą tożsame. Stosowane są także inne określenia, a mianowicie: rozwojowe zaburzenia koordynacji (*developmental co-ordination disorder* – DCD), minimalne porażenie mózgowe (*minimal cerebral dysfunction*), syndrom niezgrabności (*slumsy child syndrome*), dysfunkcje neurorozwojowe (*neurodevelopmental dysfunction*) oraz dysfunkcje uczenia się (*motor learning difficulties*) (Przyrowski, 2010). Zgodnie z klasyfikacją ICD 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) dyspraksja określana jest jako specyficzne zaburzenia rozwojowe funkcji motorycznych (F82), które obejmują zespół „niezgrabnego dziecka”, rozwojowe zaburzenia koordynacji i rozwojową dyspraksję (WHO, 2008). Specyficzną cechą tego zespołu jest poważne zaburzenie rozwoju koordynacji motorycznej, któremu towarzyszą problemy w wykonywaniu poznawczych zadań wzrokowo-przestrzennych. Dodatkowo obserwować można ruchy choreoatetyczne i lustrzane – objawy świadczące o niedojrzałości układu nerwowego (Jodzisz, 2013). Zgodnie ze zrewidowaną klasyfikacją Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego dyspraksja określana jest jako zaburzenie rozwojowe koordynacji (Morrison, 2016).

Z kolei w obecnej klasyfikacji stosowanej w diagnostyce zaburzeń przetwarzania sensorycznego (*sensory processing disorders* – SPD) wyróżniamy:

- 1) zaburzenia modulacji sensorycznej (*sensory modulation disorder* – SMD), w tym:
 - nadmierną reaktywność sensoryczną,
 - obniżoną reaktywność sensoryczną,
 - poszukiwanie sensoryczne;
- 2) zaburzenia dyskryminacji sensorycznej (*sensory discrimination disorder* – SDD);
- 3) zaburzenia motoryczne o podłożu sensorycznym (*sensory-based motor disorder* – SBMD), w tym:
 - zaburzenia posturalne,
 - zaburzenia prakcji (dyspraksja) (za: Kranowitz, 2012, s. 33).

Zgodnie z zaprezentowaną typologią dyspraksja rozwojowa jest zaburzeniem motorycznym o podłożu sensorycznym, powstającym w wyniku deficytów sensorycznych – zaburzeń rozwoju zdolności ruchowych (Ayres, 2015). Zaburzenia o bazie sensorycznej obejmują trudności w stabilizacji, poruszaniu się, a także wyobrażeniu sobie, a następnie zaplanowaniu złożonych czynności ruchowych. Lucy Miller (2006) podkreśla, że prakcja składa się zarówno z komponentu

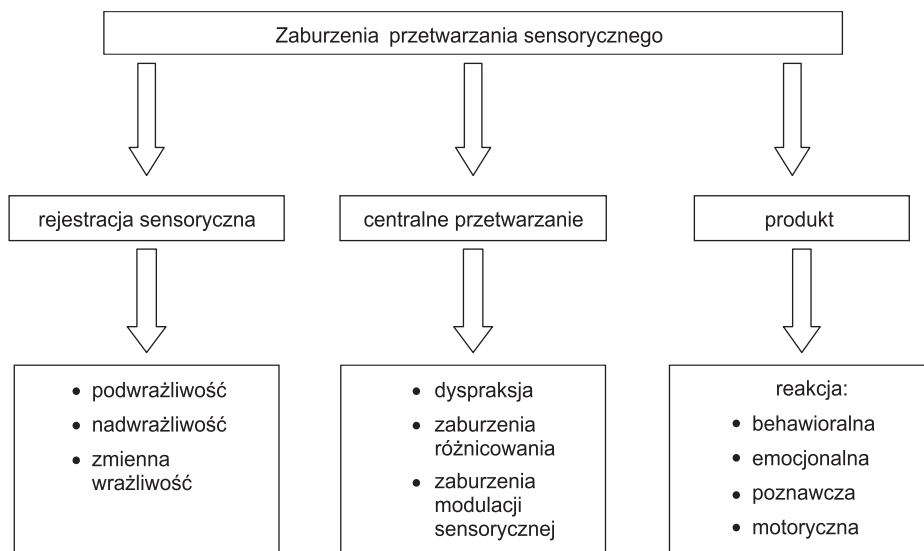
ruchowego, jak i poznawczego. Do nieprawidłowości występujących w obszarze poznawczym zaliczamy: trudności w zaplanowaniu sekwencji aktywności, w spontanicznej zabawie, wyobrażeniu sobie np., jak właściwie użyć nożyczek, oraz w przekładaniu instrukcji werbalnej na działanie. Z kolei w obszarze motorycznym wyróżnić możemy: problemy w koordynacji wzrokowo-ruchowej, zabawach konstrukcyjnych, nauce nowych aktywności ruchowych i wykonywaniu precyzyjnych ruchów rąk (Wiśniewska, 2011). W teorii integracji sensorycznej aktualnie dyspraksja definiowana jest jako trudności w planowaniu i wykonywaniu w prawidłowej sekwencji niewyuczonych zachowań motorycznych. Wyniki licznych badań, przeprowadzonych m.in. przez Evę M. Jansiewicz i współpracowników (2006), wskazują na zaburzenia motoryczne u dzieci ze spektrum autyzmu, w tym na zaburzenia planowania motorycznego.

Możemy zatem przyjąć, że zaburzenia dyspraktyczne występujące u dzieci z ASD związane są z modelem neurofizjologicznym mózgu, na którym opiera się model integracji sensorycznej (Sadowska, 2001). Liczne raporty wskazują na występowanie zaburzeń w przetwarzaniu bodźców sensorycznych oraz nieprawidłowości neurologicznych, neurochemicznych i neuroanatomicznych u dzieci z ASD. Nieprawidłowości w przetwarzaniu bodźców sensorycznych wynikają z niewłaściwej integracji pomiędzy wieloma centrami układu nerwowego oraz zaburzeń procesów sensorycznych (dotykowych i proprioceptywnych) w strukturach podkorowych, koniecznych do planowania motorycznego. Te zaburzenia bezpośrednio wpływają na dalsze przetwarzanie bodźców zmysłowych na wyższym poziomie integracyjnym mózgu, zgodnie bowiem z teorią integracji sensorycznej złożone kompleksowe zachowania rozwijają się na bazie bardziej podstawowych, wcześniej wykształconych, co powoduje, że jeśli pojawiają się deficyty w przetwarzaniu sensorycznym na niższym poziomie ośrodkowej organizacji, to proces ciągłego doskonalenia funkcji rozwojowych zostaje zakłócony (Przyrowski, 2008).

Dyspraksja jako efekt zaburzeń integracji sensorycznej

Proces integracji sensorycznej jest złożony i wielopoziomowy, polega na rejestrowaniu informacji ze świata zewnętrznego przez narządy zmysłów, ich przetwarzaniu w OUN i wykorzystaniu do celowego działania (Maas, 2007). Dysfunkcje w przetwarzaniu sensorycznym wystąpić zatem mogą w wyniku nieprawidłowości w pobieraniu informacji przez nasze zmysły, a więc w trakcie rejestracji bodźca, w łączeniu informacji sensorycznych ze sobą i z innymi informacjami, tzw. przetwarzaniu centralnym, oraz w formowaniu znaczącej reakcji motorycznej, językowej, emocjonalnej i behawioralnej, czyli tzw. produktu.

Anita C. Bundy, Shelly J. Lane i Elizabeth A. Murray (2002) definiują dyspraksję jako deficyt w przetwarzaniu jednego lub więcej typów wrażeń. Autorki zwracają uwagę na fakt, że różne typy dyspraksji powiązane są z dysfunkcją



Rysunek 1. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego

Źródło: opracowanie własne na podst. Grzybowska, 2010.

w obrębie różnych systemów sensorycznych. Mianowicie, deficyty posturalne prowadzą do dysfunkcji w obustronnej integracji i sekwencyjności. Dzieci z tym zaburzeniem mają trudności w skoordynowanym użyciu obu stron ciała (niezdolność wykonania skoku obunóż, skoku na jednej nodze, ruchów naprzemiennych). Ponadto występują opóźnienia w rozwoju dominacji ręki, dzieci mają trudności w przekraczaniu linii środkowej ciała oraz w zaplanowaniu i wykonaniu złożonej sekwencyjnej akcji ruchowej. Deficyty te wynikają z zaburzonej pracy układu przedsionkowego i proprioceptywnego, a problem dotyczy planowania ruchowego. Zaburzenia różnicowania prowadzą z kolei do somatodyspraksji, a więc trudności w planowaniu ruchowym. Jest ona rezultatem dysfunkcji układu dotykowego, przedsionkowego, proprioceptywnego i często słuchowego. Objawowo dzieci te mają słabą percepcję czuciową i schemat ciała, są niezgrabne ruchowo, mają trudności w rozwoju motoryki małej i (lub) dużej, oralnej, jak również w zabawach manipulacyjnych, konstrukcyjnych, w umiejętnościach wymagających planowania motorycznego (Grzybowska, 2010).

Jean Ayres (1974a, 1991) podkreślała, że dyspraksja rozwojowa to zaburzenie w rozwoju pewnych zdolności, integracji pomiędzy centrami ośrodkowego układu nerwowego, które opracowują informacje dotykowe i przedsionkowo-proprioceptywne, odgrywające istotną rolę w planowaniu motorycznym. Zależne jest ono od percepcji dotykowej i schematu ciała. Prawidłowy schemat ciała budowany jest na bazie właściwego odbioru informacji pochodzących z receptorów somatosensorycznych i przedsionkowo-proprioceptywnych i ich integracji.

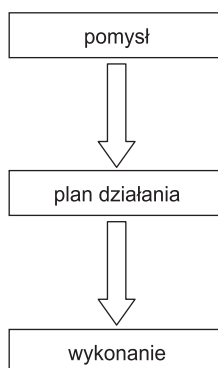
Ponadto stanowi bazę do szybkiego i właściwego planowania ruchu (Przyrowski, 2010). Planowanie motoryczne wymaga uwagi oraz woli (procesów wolicjonalnych), które umożliwiają wyobrażenie sobie sekwencji ruchowej i zaplanowania ruchów w odpowiedniej kolejności. W przypadku zaburzeń dysparktycznych zawsze występują dysfunkcje układu przedsionkowego oraz dotykowego. Przy czym nieprawidłowości te dotyczyć mogą zarówno czucia powierzchownego, jak i proprioceptywnego. Zaburzenia te mogą się również przejawiać poprzez nieprawidłowy rozwój posturalny oraz niedojrzałość odruchową (Odowska-Szlachcic, 2010b).

Obszary odpowiedzialne za rozwój schematu ciała i planowania ruchu są następujące:

- 1) spostrzeżenia taktylne – rozwijają się od globalnego odczuwania bodźców dotykowych, do różnicowania czuciowego; ważną rolę w tym procesie odgrywa odczuwanie ruchu ciała, co prowadzi do stopniowego wykształcenia się u dziecka wyobrażenia o schemacie ciała, determinując rozwój ruchowy;
- 2) system wstębularny (przedsionkowy) – odpowiada za odczuwanie siły ciężkości, steruje ruchami, wpływa na napięcie mięśniowe, które jest adekwatne do sytuacji, dzięki czemu ciało jest gotowe do reagowania;
- 3) wrażenia proprioceptywne (czucia głębokiego) – odnoszą się do wrażeń płynących z wnętrza własnego ciała, z mięśni i ścięgien, dostarczają mózgowi wiedzy o zachowaniu się poszczególnych części ciała w stosunku do siebie (Sekulowicz, 2004, s. 33).

Zdaniem Violet Maas (1998), prakcją to zdolność planowania i wykonania sekwencyjnych, niewyuczonych ruchów. Obejmuje ona trzy elementy, a mianowicie pomysł, plan działania oraz wykonanie. Przy czym pomysł może być rozumiany jako tworzenie celu dla działania, a obejmuje wyobrażenie, inicjatywę i wyobrażenie tego celu – wymaga motywacji, a więc chęci posiadania danej rzeczy. Planowanie motoryczne jest tworzeniem planu zorganizowania i wykonania jakiejś czynności (wcześniej niewypraktwowanej). Z kolei wykonanie to działanie, a więc realizacja wcześniej zaplanowanego planu. Planowanie motoryczne wymaga znajomości schematu ciała i przestrzeni, wymaga zorganizowania w myślach sekwencji ruchowej, a wykonanie obejmuje dobrą koordynację w zakresie dużej i małej motoryki (płynne wykonanie ruchu). Prakse są odbiciem jakości integracji sensorycznej, a rozwijają się w procesie interakcji pomiędzy dzieckiem a środowiskiem (Przyrowski, 2010).

Z dyspraksją mamy do czynienia wówczas, gdy dziecko ma trudności w powiązaniu ze sobą wejściowych danych sensorycznych z innymi informacjami, by stworzyć odpowiednią do wymogów sytuacji tzw. reakcję adaptacyjną (Grzybowska, 2010). Zaburzenia te obejmują wiele obszarów funkcjonowania dziecka, a mianowicie słabą orientację w schemacie ciała, w przestrzeni i kierunkach, niską sprawność motoryczną, nieprawidłowy odbiór i przetwarzanie wrażeń sensorycznych, słabą pamięć naśladowczą, koordynację wzrokowo-



Rysunek 2. Etapy procesu prakcji

Źródło: opracowanie własne na podst. Przyrowski, 2010.

-ruchową, przetwarzanie bodźców wzrokowo-słuchowych oraz zaburzenia zachowania, które związane są z niepoprawnymi kontaktami z otoczeniem (Kuleczka-Raszewska, Markowska, 2012). Dzieci dyspraktyczne mają trudności z opracowaniem spójnego planu działania (opierającego się na informacjach wzrokowych i na somatosensorycznym sprzężeniu zwrotnym), który powstaje podczas wykonywania zadania. Wymagają pomocy w jego opracowaniu oraz skutecznej realizacji. Nie mają także umiejętności generalizacji zachowań (Przyrowski, 2010).

U osób z ASD zaobserwować możemy zaburzenia o charakterze dyspraktycznym, które niewątpliwie przekładają się na ich codzienne funkcjonowanie. Motoryka jest bowiem sposobem poznawania rzeczywistości i nawiązywania kontaktów z otoczeniem. Choć badania empiryczne dotyczące zaburzeń czuciowych i ruchowych w tej grupie dzieci są ograniczone (w porównaniu do badań związanych z innymi aspektami rozwoju), to ich wyniki potwierdzają występowanie tych trudności, które prawdopodobnie wynikają z zaburzeń w funkcjonowaniu i strukturze ośrodkowego układu nerwowego oraz niewłaściwej organizacji bazowych systemów sensorycznych.

Mózgowe (sensoryczne) podłoże planowania motorycznego

Dysfunkcje motoryczne występujące w spektrum autyzmu są powszechne, nie do końca jednak zostało poznane podłoże tych nieprawidłowości. Wysoce skomplikowane procesy, takie jak koordynacja ruchowa i planowanie ruchu, zależne są od procesów integracyjnych, które dokonują się w ośrodkowym układzie nerwowym (Gellela, 2014).

Jane Ayres (1974b) wyróżniła cztery poziomy procesów integracji sensorycznej, które zachodzą w trakcie rozwoju dziecka. Każdy z tych poziomów buduje się na bazie poprzedniego, tak więc deficyty w poziomach niższych pro-

wadzą do występowania nieprawidłowości w rozwoju na wyższym poziomie. Objawem tego mogą być właśnie zaburzenia w umiejętnościach dziecka lub jego zachowaniu. Podstawę stanowi integracja na poziomie pierwszym, który obejmuje okres noworodkowy i pierwsze miesiące życia. Jednym z istotnych elementów kształtującym się na poziomie drugim jest początek rozwoju schematu ciała (dzięki tworzeniu się czucia linii środkowej ciała), do którego dochodzi w toku codziennych aktywności. Informacje płynące ze skóry, stawów i receptorów gravitacji i ruchu są odbierane, interpretowane i organizowane. Powstaje również obustronna koordynacja ruchów, początki koncentracji uwagi i stabilności emocjonalnej oraz planowania ruchu. Mogą wystąpić trudności w planowaniu sekwencji ruchowych w wyniku nieprawidłowego przetwarzania bodźców przedsionkowo-proprioceptywnych i dotykowych. Poziom trzeci obejmuje integrację pomiędzy zmysłem dotyku, propriocepcji, równowagi oraz słuchu i wzroku. Czwarty poziom – ostatni – rozwija się do końca okresu przedszkolnego, a polega na wytworzeniu podstawowej integracji układów zmysłów (Borkowska, Wagh, 2010).

Jednakże, jak wskazują Jolanta Majewska i Andrzej Majewski (2015), dzisiejsza neurologia rozwojowa oraz psychologia krytycznie oceniają założenia teorii integracji sensorycznej. Wynik przeprowadzonej przez nich analizy wraz z ewaluacją analityczną pokazują, że terapia ta opiera się na założeniach teoretycznych, które nie są zgodne z aktualnym stanem wiedzy naukowej. Wprawdzie podstawy integracji sensorycznej ulegały modyfikacjom, na co zwracają uwagę autorzy, ale procesy te nie doprowadziły do zasadniczej zmiany celów terapii i wykorzystywanych technik. Nadal bowiem za punkt wyjścia przyjmuje się założenie, że zaburzenia rozwoju, uczenia się i zachowania wynikają zazwyczaj z „neurofizjologicznie definiowanych” (tamże, s. 119) deficytów bazowych systemów sensorycznych, w tym dotyku, propriocepcji i równowagi. Zakłada się także, że poprzez specjalne techniki terapeutyczne nastąpi poprawa w funkcjonowaniu wymienionych systemów, w wyniku czego zaburzenia rozwojowe i zaburzenia uczenia się zostaną wyleczone. Dotychczas nie udało się jednak w niezaprzeczalny sposób udowodnić istnienia owych „neurofizjologicznych” (tamże, s. 120) zaburzeń przetwarzania informacji sensorycznych (tamże).

Zwolennicy sensorycznego planowania motorycznego twierdzą, że procesy integracji sensorycznej dokonują się w rdzeniu kręgowym, pniu mózgu, mózdzku i w półkulach mózgowych. Planowanie motoryczne zależy od adekwatnej organizacji wrażeń w pniu mózgu, gdzie mają początek procesy integracyjne (Gellea, 2014). Znaczącą rolę w przetwarzaniu wrażeń sensorycznych odgrywa twór siatkowaty, który ułożony jest wzdłuż podłużnej osi pnia mózgu. Bierze udział w procesach związanych z usypianiem i budzeniem się, pobudzeniem i hamowaniem, czujnością i uwagą. Przy jego udziale zachodzi rejestracja bodźca sensorycznego, czyli zdolność niezbędna, by zaistniały

procesy integracji sensorycznej. Osoby z ASD mają trudności z rejestracją, dlatego też mogą nie rejestrować bodźców słuchowych, ignorować bodźce wizualne oraz źle interpretować bodźce dotykowe i przedsionkowo-proprioceptywne, które są niezbędne w procesie planowania motorycznego. Z tworem siatkowatym ściśle związany jest układ limbiczny, który obejmuje struktury podkorowe i korowe. Do struktur korowych zaliczamy: opuszkę węchową, guzek węchowy, płat gruszkowy, hipokamp, zakręt hipokampa, zakręt obręczy oraz okolice kory sąsiadujących ze sobą pół wyspy, płata skroniowego i zakrętów oczodołowych. Z kolei do struktur podkorowych wchodzi: ciało migdałowe, niektóre jądra wzgórza, podwzgórza i śródmózgowia oraz przegroda przezroczysta (Sieradzka-Borkowska, 2014). Ayres (2015) zwracała uwagę, że część limbiczna mózgu, która wpływa na to, które informacje zostaną zarejestrowane, a później także uświadomione i w późniejszym czasie wykorzystane u dzieci z ASD, nie funkcjonuje poprawnie.

Badania Grainne M. McAlonan i współpracowników (2005) potwierdziły również nieprawidłowości w budowie mózdzku, a mianowicie u większości osób z autyzmem stwierdza się za mały rozmiar tej struktury i zredukowaną ilość substancji szarej lub białej w różnych jej częściach (Pisula, 2015). Mózdzek wraz z pniem mózgu integruje informacje sensoryczne, łączy je ze sobą, opracowuje i odnosi do siebie. Sygnały proprioceptywne, które docierają do mózdzku podczas wykonywanego ruchu, są integrowane z innymi informacjami sensorycznymi i dalej są porównywane z kierowanym przez korę mózgową planem ruchu. Dzięki temu mózg na podstawie informacji zwrotnej z mózdzku ma możliwość korygowania ruchów, tak by były one płynne, celowe i precyzyjne. Jego uszkodzenia zwykle skutkują m.in. brakiem precyzji ruchów, problemami w utrzymaniu właściwej postawy, trudnościami w zasięgu ruchu, niezdolnością do wykonywania szybkich naprzemiennych ruchów oraz zaburzeniami napięcia mięśniowego. Wraz z jądrami przedsionkowymi (pień mózgu) mózdzek wpływa na regulację napięcia mięśniowego i postawę (w tym równowagę) (Przyrowski, 2011). Choć wyniki badań w tej kwestii nie są ze sobą zgodne, niektóre z nich (MacNeil, Mostofsky, 2012) wskazują na występowanie zaburzeń zarówno w równowadze statycznej, jak i dynamicznej u osób z ASD (tamże).

Połączenie między korą mózgową a innymi częściami mózgu stanowi wzgórze, które dzieli się na jądra (grupy neuronów). Część z nich kontroluje integrację dotykową, inne odgrywają istotną rolę w integrowaniu informacji pochodzących z receptorów ruchu. Struktura ta wpływa na kształtowanie się funkcji ruchowych. Dwie półkule mózgu łączy ciało modzelowate, które stanowi jak gdyby most komunikacyjny pomiędzy nimi. Jego sprawne działanie wpływa na prawidłowy przebieg wielu mechanizmów związanych z integracją sensoryczną, np. rozwojem obustronnej koordynacji ruchowej (Przyrowski, 2011).

Kora mózgową jest najbardziej wyspecjalizowaną strukturą zewnętrzną części półkul mózgowych, najnowszą ewolucyjnie częścią mózgowia, nazywaną

korą nową (*neocortex*). Stanowi u człowieka 95% powierzchni mózgu, znajduje się na powierzchni półkul mózgowych i odgrywa istotną rolę w procesach intelektualnych. Związana jest z odbiorem i przetwarzaniem bodźców sensorycznych, a także z wyższymi czynnościami psychicznymi, w tym z mową i myśleniem abstrakcyjnym. Obejmuje ośrodki ruchu, ośrodki somatosensoryczne, planowania motorycznego i inne (tamże). Składa się z sześciu warstw komórek mających odmienne połączenia z różnymi okolicami korowymi i podkorowymi: pierwszej warstwy drobinowej, najbardziej powierzchniowej, drugiej ziarnistej zewnętrznej, trzeciej piramidowej zewnętrznej, czwartej ziarnistej wewnętrznej, piątej piramidowej wewnętrznej i szóstej warstwy komórek wielokształtnych najgłębiej położonej. Warstwy te różnią się w zakresie wykonywanych funkcji. Warstwa ziarnista zewnętrzna (II) jest pobudzana przez twór siatkowaty. Warstwa piramidowa zewnętrzna (III) pełni funkcje asocjacyjne (otrzymuje połączenia z innych obszarów kory). Do warstwy ziarnistej wewnętrznej (IV) dochodzi informacja z narządów zmysłów; warstwa ta jest najbardziej rozwinięta w obszarach czuciowych kory. Z kolei warstwa piramidowa wewnętrzna (V) zawiera duże komórki piramidalne i dlatego najbardziej rozwinięta jest w okolicy ruchowej (Sadowski, 2009).

Każda półkula mózgu dzieli się na płat czołowy, który steruje czynnościami ruchowymi (lokomocja, czynności manipulacyjne), oraz płaty: ciemieniowy, potyliczny i skroniowy, które wyspecjalizowane są w czynnościach czuciowych.

Jak już wcześniej zostało powiedziane, pola czuciowe znajdują się w płacie ciemieniowym. Informacja z narządów zmysłów dociera do pierwszorzędowych obszarów czuciowych, które są odpowiedzialne za proste doznania sensoryczne. Informacja pochodząca z tych obszarów jest przekazywana do obszarów asocjacyjnych (ich pobudzenie stanowi podstawę percepcji zjawisk w otoczeniu). Na obu tych obszarach odbiór bodźca jest unimodalny, ponieważ przetwarzają one informację z zakresu jednej modalności zmysłowej. Informacje unimodalne kodowane są w postaci śladów pamięciowych, dzięki którym mamy możliwość rozpoznania np. wcześniej widzianego przedmiotu. Obszary asocjacyjne unimodalne przesyłają informację do obszarów multimodalnych, w tym do zakrętu przyhipokampowego, bieguna płata skroniowego, zakrętu obręczy, zakrętów oczodołowych i okolicy styku ciemieniowo-potyliczno-skroniowego. W obszarach tych zachodzi synteza pojedynczych doznań sensorycznych, co oznacza, że źródło bodźca odbierane jest i percypowane jako całość. Górna część płata ciemieniowego zawiera obszar czucia somatycznego, zwanego inaczej somatosensorycznym. Związany jest on z doznaniem, które się na to czucie składają, a mianowicie z doznaniem dotykowymi i kinestetycznymi oraz wibracjami, reakcją na ból, temperaturą i pozycją ciała. Prawidłowe działanie narządów zmysłów, odbiór i właściwa analiza bodźca warunkują adekwatną reakcję organizmu. Warunkują ponadto właściwy rozwój somatognozji – świadomości i identyfikacji swojego ciała, które są podstawą skutecznej interakcji z otoczeniem. Schemat ciała tworzy się w wyniku syntezy wra-

zeń odbieranych, które definiują jego usytuowanie w przestrzeni oraz wyznaczają granice między ciałem a otoczeniem. Zaburzenia w identyfikacji i świadomości granic swojego ciała skutkują trudnościami w procesie nauczania, które charakteryzują się m.in. powolnością i niezdarnością czy też nieumiejętnością rozumienia poleceń (Buchholtz, 2014).

Złożone sekwencje ruchów odbywają się natomiast przy udziale kory ruchowej, której znaczna część znajduje się w płacie czołowym, gdzie następuje świadome zaplanowanie ruchu dowolnego, nastawionego na jakiś określony cel. Działanie to wymaga synchronizacji kilku procesów, a mianowicie przedmiot musi zostać początkowo zlokalizowany wzrokowo, a skurcz mięśni zwiastujący ruch – wcześniej zaplanowany i dostosowany do danej sytuacji, co wymaga właściwych reakcji posturalnych. Ruch jest wykonywany przez wysyłanie rozkazów ruchowych, które stanowią odpowiednią sekwencję czasowych pobudzeń mięśni. Ostatecznie sprzężenie czuciowe wykorzystywane jest do precyzyjnej korekty wykonania ruchu, tak by móc osiągnąć zamierzony cel. Na jakość ruchu wpływa pierwszorzędowa kora ruchowa, która odpowiedzialna jest za wykonywanie ruchów angażujących dwie strony ciała oraz koordynację reakcji posturalnych towarzyszących ruchom kończyn, oraz drugorzędowa kora ruchowa, odpowiadająca za planowanie ruchu. W wyniku nieprawidłowości w transmisji informacji o bodźcu na drogach łączących korę, struktury podkorowe i narządy zmysłów może dojść do dyspraksji (tamże). W przypadku osób z ASD występują istotne różnice w zakresie pracy płatów czołowych, a mianowicie są one mniej aktywne, co spowodowane jest mniejszą aktywnością elektryczną i mniejszym przepływem krwi w tym obszarze niż u osób typowo rozwijających się. Także w czasie wykonywania zadań aktywność płata czołowego nie jest dobrze skoordynowana z pozostałymi częściami mózgu. Ta część mózgu odgrywa istotną rolę w planowaniu, organizowaniu, kontroli zachowania, rozumowaniu oraz przystosowaniu się do nowych sytuacji (Ozonoff, Dawson, McPartland, 2015).

W korze mózgowej dokonuje się bardziej szczegółowe opracowywanie wrażeń sensorycznych. Dalsza prawidłowość zależy od plastyczności neuronalnej, która jest niezwykle duża w pierwszych stadiach rozwoju i zanika wraz z jego postępem. Zakłada możliwość zmian w obrębie układu nerwowego i zależy ona od krytycznych okresów rozwojowych dla poszczególnych funkcji i wieku, różnorodności otoczenia i stopnia zaangażowania dziecka w wykonywane zadania (Gellea, 2014).

Nieprawidłowości obejmują również tzw. neurony lustrzane, dzięki którym automatycznie rozumiemy i rozpoznajemy działanie oraz intencje innych osób. Neurony te to grupa komórek nerwowych występujących u ludzi w takich strukturach mózgowych, jak górna bruzda skroniowa, dolne płaty ciemieniowe oraz dolny zakręt czołowy. Aktywują się one podczas obserwacji wykonywanego ruchu oraz podczas jego naśladowania, a zjawisko odzwierciedlania następuje

Tabela 1. Nieprawidłowości neuroanatomiczne i neurologiczne, które można zaobserwować u osób z autyzmem

Nieprawidłowości neurologiczne
<ul style="list-style-type: none"> • odmienny wzór EEG • dysfunkcja okoruchowa • zaburzone funkcjonowanie układu przedsionkowego • nieprawidłowa kontrola motoryczna
Nieprawidłowości neuroanatomiczne
<ul style="list-style-type: none"> • ubytek neuronów w mózdku i hipoplazja • większa całkowita objętość mózgu, półkul mózgowych, mózdku, jądra ogoniastego • dysproporcja objętości substancji białej i szarej w mózgu • większe ciało migdałowate • zwiększona gęstość substancji szarej obustronnie w tylnych półkulach mózdkowych • zmniejszona objętość płata ciemieniowego • zmniejszona tylna część ciała modzelowatego • zmniejszona grubość kory mózgowej w obrębie płatów czołowych i potylicznych • zwiększona gęstość upakowania komórek i ich mniejsze rozmiary w układzie limbicznym

Źródło: opracowanie własne na podst. Bobkovicz-Lewartowska, 2014, s. 41, Markiewicz, 2007, s. 59.

automatycznie. Biorą one udział w procesach związanych z uczeniem się przez naśladowanie, komunikowanie się za pomocą gestów oraz mimiki twarzy. Wyniki badań (Dapretto i in., 2006) potwierdzają obniżoną aktywację w obszarach należących do systemu neuronów lustrzanych (zwłaszcza w dolnej części płata czołowego) u osób z ASD (Rymarczyk, 2014).

Prakcja stanowi końcowy efekt integracji sensorycznej w układzie nerwowym. Wymaga prawidłowo rozwiniętej somatognozji (percepcji ciała), dzięki której mamy świadomość własnego ciała, ułożenia poszczególnych jego części i ruchu względem otoczenia. Wszystkie wymienione wcześniej struktury biorą udział w planowaniu i wykonywaniu czynności ruchowych, a równocześnie biorą udział w odbieraniu i przetwarzaniu wrażeń sensorycznych. Na tej podstawie możemy wnioskować, że istnieje ścisła zależność pomiędzy nabywaniem umiejętności motorycznych i planowania ruchu a przebiegiem procesów integracji sensorycznej u osób z autyzmem.

Dysfunkcje procesów integracji sensorycznej w spektrum zaburzeń autystycznych

Liczne doniesienia (Cieśllicki, 2005; Charbicka, Raszewska, 2007; Urbaniuk, 2008; Sher, 2013; Ausderau i in., 2014; Case-Smith i in., 2014; Zachor, Ben-Itzhak, 2014; McCormick i in., 2015; Ausderau i in., 2016), wskazują na zaburzenia przetwarzania sensorycznego u dzieci z autyzmem. Już Bernard Rimland (1964) zwrócił uwagę na to, że dzieci te mają trudności w nadawaniu znaczeń odbieranym bodźcom sensorycznym i nie są zdolne do powiązania docierają-

cych bodźców z odpowiednimi, zgromadzonymi wcześniej informacjami (co związane jest z uszkodzeniem układu siatkowatego pnia mózgu).

Z kolei Carl Delacato (1995) opisał zaburzenia w odbiorze i przetwarzaniu bodźców zmysłowych w omawianej grupie dzieci. Autor, badając grupę 864 dzieci z autyzmem, dostrzegł różne natężenie symptomów zaburzeń związanych z percepcją, a mianowicie w badanej grupie dzieci problemy związane ze wzrokiem prezentowało 60–68%, ze smakiem i węchem – od 24 do 28%, ze słuchem – od 82 do 99%, a z dotykiem – 92–98%. W kolejnym badaniu Delacato (tamże), w którym wzięło udział 160 dzieci autystycznych, wykazał on, że w całej grupie występują dyskretne objawy neurologiczne, w tym słaba koordynacja, zez, zaburzenia równowagi i lateralizacji, nadpobudliwość oraz zniekształcenia w odbiorze bodźców zmysłowych. Na podstawie swoich badań autor wykazał, że u dzieci tych występują uszkodzenia mózgu, które przejawiają się dysfunkcjami percepcji. Uszkodzenia te mogą spowodować zakłócenie pracy kanałów sensorycznych, co objawiać się może nadwrażliwością sensoryczną, podwrażliwością czy też tzw. białym szumem (Bobkiewicz-Lewartowska, 2014). Przy nadmiernej wrażliwości (nadwrażliwości) występuje obniżony próg wrażliwości na określony typ bodźców sensorycznych. Z kolei przy zbyt małej wrażliwości (podwrażliwości) próg rejestracji bodźców jest podwyższony. Występowanie „białego szumu” powiązane jest z zakłóceniami wytwarzanymi przez układ nerwowy (Odowska-Szlachcic, 2010a).

Wśród dzieci z ASD identyfikujemy najczęściej zaburzenia modulacji sensorycznej. Wyniki różnych badań (Baranek i in., 2006) wskazują, że 60–90% dzieci z ASD cierpi również na SMD, ale mają one również inne zaburzenia, a mianowicie: dyspraksję (która przejawia się specyficznymi zaburzeniami rozwoju ruchowego), zaburzenia posturalne oraz zaburzenia różnicowania sensorycznego (tamże). Dysfunkcje integracji sensorycznej w tej grupie dzieci dotyczą odbioru bodźców sensorycznych, jak również ich przetwarzania. Związane są one z nieprawidłowościami w pracy systemu przedsionkowego, proprioceptywnego, dotykowego oraz wzrokowego, słuchowego i węchowego. Zaburzenia rejestracji danych zmysłowych dotyczą przede wszystkim bodźców wzrokowych (brak kontaktu wzrokowego), słuchowych (ignorowanie dźwięków), czasami również węchowych, smakowych, przedsionkowych i dotykowych (gdy dzieci oczekują silnych wrażeń, nie rejestrują bodźców bólowych). Z kolei dysfunkcje w modulacji (przetwarzaniu) bodźców obejmują przede wszystkim system przedsionkowy, co objawia się niepewnością grawitacyjną i nietolerancją ruchu, oraz układ dotykowy, tzw. obronność dotykową (Przyrowski, 2000). W zaburzeniach modulacji sensorycznej możemy wytypować dwie grupy dzieci, mianowicie dzieci hiperaktywne i hipoaktywne. Pierwszą grupę charakteryzuje nadaktywność ruchowa i emocjonalna, w ten bowiem sposób dzieci próbują ograniczyć nadmiar docierających do nich bodźców, które są niewłaściwie modulowane. Stosując stereotypowe mechanizmy ograniczenia dopływu i interpretacji bodźców

(np. szeregowanie zabawek), pozbawiają się tym samym możliwości uczenia się bardziej zgeneralizowanych reakcji na bodźce docierających z otoczenia. Mają niski próg pobudzenia ośrodkowego układu nerwowego, co powoduje częste przeładowanie systemu nerwowego. Dzieci z grupy drugiej są bierne i wycofane. Charakteryzują się niskim poziomem pobudzenia, zaburzony mechanizm modulacji skutkuje nadmiernym hamowaniem bodźców (słuchowych, wzrokowych, dotykowych). W celu utrzymania minimalnego pobudzenia układu nerwowego powtarzają stereotypowe czynności (np. kołysanie się). Dzieci unikające doznań ruchowych oprócz nietolerancji ruchu i słabej tolerancji ruchu mają problemy z reakcjami równoważnymi i hipotonię. Dodatkowo słabe są również: poziom ogólnej koordynacji ruchowej (w tym niska precyzja rąk) oraz percepcja ciała i występują zaburzenia w planowaniu motorycznym. W obu przypadkach zaburzony mechanizm modulacji sensorycznej powoduje dezorganizację zachowań tych dzieci (Przyrowski, 2011; Odowska-Szlachcic, 2010a).

Zaburzone przetwarzanie sensoryczne utrudnia rozwój zdolności planowania motorycznego dzieci z ASD. Planowanie ruchów może być dla nich kłopotliwe, gdyż dziecko nie czuje własnego ciała i nie wie, co robi. Spowodowane jest to nieprawidłową rejestracją informacji sensorycznych w mózgu, zaburzoną modulacją impulsów nerwowych (przedśionkowych, co skutkuje niepewnością grawitacyjną, oraz dotykowych, co powoduje obronność dotykową) oraz niepoprawnym funkcjonowaniem tej części mózgu, która odpowiada za wolę. Dziecko z autyzmem nie rejestruje części informacji sensorycznych z mięśni, stawów i systemu przedśionkowego. Nie może w pełni wykształcić modeli neuronowych w odniesieniu do siebie, jak również do otaczającego świata. Przyczyny tych trudności upatrywać można w tym, że dzieci te nie potrafią szybko powiązać znaczenia z widzianym obiektem, mogą też nie mieć wystarczającej mapy swojego ciała, co utrudnia wykonanie sekwencji ruchów. Mogą także mieć kłopot z wyobrażeniem potencjalnego użycia danego przedmiotu, nie czerpać przyjemności z jego użycia. Dzieci takie będą miały trudności ze złożonymi adaptacyjnymi reakcjami motorycznymi, dlatego że nie potrafią zorganizować sobie tych prostszych (Ayres, 2015).

A. Jean Ayres (1991) przyczynę zaburzeń integracji sensorycznej u dzieci z autyzmem upatrywała w nieprawidłowej pracy układu nerwowego, co uzasadniała założeniami teorii integracji sensorycznej (Ayres, 2015). Poznanie dysfunkcji w zakresie przetwarzania procesów sensorycznych i wyjaśnienie ich neurologicznego podłoża pozwala na zrozumienie występujących trudności motorycznych u osób z ASD.

Przegląd badań nad prakcją w zaburzeniach ze spektrum autyzmu

Wielu badaczy próbowało w swoich badaniach ustalić związek pomiędzy zaburzeniami ze spektrum autyzmu a dyspraksją. Antonio Damasio i Ralph Maurer (1978, 1982) zwrócili uwagę na zaburzenia motoryczne u dzieci ze spektrum

autyzmu. Sugerowali, że są one powszechne w ASD, a niektóre rodzaje deficytów mogą być specyficzne dla tego zaburzenia (np. stereotypie). Upośledzenia motoryczne obejmują opóźnienia rozwojowe, koordynację ruchów, zaburzenia chodu i dyspraksję, która skorelowana jest z deficytami behawioralnymi, komunikacyjnymi i społecznymi. Przyczyn tych dysfunkcji badacze doszukiwali się w nieprawidłowościach określonych struktur korowych i podkorowych (Jeste, 2011). Xue Ming, Michael Brimacombe oraz George C. Wagner (2007) w swoim badaniu próbowali określić częstość występowania dyspraksji (jak również hipotonii, opóźnienia motorycznego, zmniejszonej ruchliwości stawu skokowego i chodzenia na palcach) w grupie 154 dzieci z ASD w wieku od 2. do 18. roku życia. Wyniki wykazały, że problemy motoryczne okazały się powszechne w grupie dzieci z ASD. Znaczące trudności związane były z hipotonią, przy czym dysfunkcje te wydają się częściej występować u młodszych dzieci (63% w grupie w wieku od 2 do 6 lat, 38% w grupie w wieku 7–18 lat), i z dyspraksją, która związana była z motoryką dużą, małą oraz oralną. Podobnie jak obniżone napięcie mięśniowe, dyspraksja częściej występowała u dzieci młodszych: 41% w grupie od 2. do 6. roku życia i 27% w grupie w wieku 7–18 lat. Opóźnienie motoryczne prezentowało 9% dzieci z badanej grupy, a 19% miało ograniczoną sprawność stawu skokowego i chodziło na palcach. Ponad dwie trzecie dzieci, które miało opóźnienie motoryczne, prezentowało również hipotonię i dyspraksję (tamże). Na podstawie analizy innych badań (Ghaziuddin, Butler, 1998; Leary, Hill, 1996; Noterdaeme i in., 2002) autorzy wysnuli wniosek, że zaburzenia motoryczne często współwystępują z zaburzeniami autystycznymi, a najważniejsze nieprawidłowości związane są właśnie z dyspraksją i hipotonią. Badacze ci sugerowali również, że zaburzenia motoryczne powiązane są z ogólną dysfunkcją mózgu dzieci z autystycznego spektrum (Ming, Brimacombe, Wagner, 2007). Badania Jansiewicz i współpracowników (2006) wykazały, że dzieci z ASD są niezdarne ruchowo i mało skoordynowane. Dodatkowo badacze zauważyli, że niższy iloraz inteligencji korelował z większymi deficytami w obrębie umiejętności motorycznych. Claire Hughes (1996) twierdziła, że dzieci w badanej grupie miały trudności w wykonywaniu zadań sekwencyjnych oraz w uczeniu się wzorców ruchowych, nie miały również możliwości ich zautomatyzowania w przyszłości (Jansiewicz i in., 2006).

MacNeil i Mostofsky (2012) wykazali, że dzieci z ASD mają zaburzenia w podstawowych umiejętnościach motorycznych (w równowadze statycznej i dynamicznej, koordynacji, rotacji przedramion), w rozpoznawaniu i rozumieniu gestów (społecznych), które wykonują inne osoby, oraz w imitacji motorycznej (na polecenie słowne, a także wyrażone gestem) oraz w wykorzystywaniu przedmiotów w ich celowym działaniu. Dostarczyli również przekonujących dowodów na to, że dzieci te mają trudności z opracowaniem spójnego planu działania, który opierałby się na informacjach wzrokowych i na somatosensorycznym sprzężeniu zwrotnym, powstającym podczas wykonywania zadania. Nie czują, gdzie znajdują się

ich poszczególne części ciała w przestrzeni, oraz w jakiej relacji są one do siebie i ciała jako całości. Deficyty te mogą być konsekwencją niewłaściwych połączeń ośrodków ciemieniowo-przedruchowych, które niezbędne są do rozwijania koordynacji wzrokowo-ruchowej (także „neuronów lustrzanych”) (tamże). Potwierdziły to również badania Kyle J. Steinman i współautorów (2010). Dodatkowo okazało się, że dzieci z ASD mają większe trudności z wykonywaniem złożonych gestów niż dzieci o typowym rozwoju, z rozwojowym zaburzeniem koordynacji, deficytem uwagi, dzieci nadpobudliwych i nadpobudliwych z deficytem uwagi (tamże). U osób z autyzmem zauważyć możemy także dłuższy czas, w jakim wykonują daną czynność (tzw. czas reakcji), jak również dyspraksję, która często jest obserwowana w tej grupie dzieci, na co zwracają uwagę Emma Gowen i Antonia Hamilton (2013). Badaczki podkreślają jednak, że część dzieci z ASD dobrze sobie radzi podczas wykonywania pojedynczych czynności (trochę wolniej), ale zdecydowane trudności pojawiają się podczas wykonywania zadań wielosekwencyjnych, które są jednym z podstawowych składników praktyki. Być może strategia ta powiązana jest z tzw. słabą centralną koherencją, która powoduje, że osoby z ASD koncentrują się na pojedynczych elementach informacji i nie są w stanie utworzyć zintegrowanej całości. Potwierdziły to również inne badania (Ohta, 1987), w trakcie których analizowano umiejętności naśladowania; okazało się, że dzieci z ASD potrafią naśladować wycinkowo. Wynika to z tego, że wspomniane dzieci oglądały ręce i ramiona eksperta jako oddzielone od reszty ciała, co potwierdza, iż badani mają problemy w powiązaniu szczegółów w jedną całość (Mostofsky i in., 2006).

Percepcja jest interpretowaniem docierających informacji, które kształtuje się w centralnym systemie integrującym. Osoby z ASD mają trudności na poziomie integrowania cząstkowych informacji w spójną całość (Markiewicz, 2007) oraz przejawiają nieefektywne sensoryczne sprzężenie zwrotne, co powoduje, że nie potrafią wykonać czynności, która wymaga drobnych korekt. Zaburzenia sensoryczne obejmujące rejestrację bodźców, trudności motoryczne oraz brak umiejętności w rozpoznawaniu i rozumieniu zachowania innych osób mogą odgrywać istotną rolę w zdolnościach motorycznych u dzieci z ASD (Gowen, Hamilton, 2013).

Philip Teitelbaum wraz ze współpracownikami (1998) zwrócił uwagę na nieprawidłowości występujące w rozwoju ruchowym u dzieci z ASD, które zauważyć już można we wczesnym niemowlęctwie. Badane dzieci (17 z diagnozą autyzmu) prezentowały zakłócenia występujące w kształcie ust oraz na poszczególnych etapach rozwoju, w tym w leżeniu, przewracaniu się, siadaniu, pełzaniu, raczkowaniu i chodzeniu. Zaburzenia ruchowe występowały z różnym nasileniem. Podstawą odpowiedniego kształtowania się procesów integracji sensorycznej (także uczenia się i zachowania) jest prawidłowy rozwój ruchowy. Wyniki te potwierdzają pogląd, że zaburzenia ruchowe są nieodłącznym elementem w zaburzeniach autystycznych, które są obecne w chwili urodzenia. Co istotne, mogą być stosowane do diagnozowania obecności autyzmu w pierw-

szych miesiącach życia, stanowią zatem fundament dla przyszłych badań niemowląt z grupy ryzyka ASD (tamże).

Jednakże badanie Sally Ozonoff i współpracowników (2008) nie potwierdziło opisanych faktów. Wzorec deficytów motorycznych w autyzmie nie został bowiem jeszcze poznany. Wyniki badań nie są jednoznaczne; jedne z nich jako przyczynę wskazują zaburzenia integracji sensorycznej, inne natomiast – problemy ze stabilnością stawów jako głównego powodu tych trudności (Effat i in., 2013). W związku z tym jest zbyt wcześnie, by sugerować związek pomiędzy zaburzeniami w przetwarzaniu sensorycznym a nieprawidłowościami występującymi w umiejętnościach motorycznych u osób z autystycznego spektrum. Problem ten jest bardzo złożony i wymaga dalszego opracowania i weryfikacji.

Podsumowanie

Dysponujemy dzisiaj wiedzą oraz materiałami badawczymi na temat deficytów emocjonalnych, społecznych, językowych i poznawczych u osób z ASD. Niewiele jednak wiemy o ich umiejętnościach i trudnościach ruchowych. Dysfunkcje integracji sensorycznej w tej grupie osób też nie są jeszcze dokładnie poznane. Niezbędne zatem wydaje się przeprowadzenie badań, które wykrywałyby zaburzenia motoryczne w autyzmie i ich etiologię oraz które mogłyby być użytecznym dodatkiem do obecnych metod diagnostycznych stosowanych w rozpoznawaniu tego zaburzenia, a także w celu opracowania pomocnych strategii poprawiających i rozwijających zdolności ruchowe tych osób. Dobre umiejętności motoryczne niewątpliwie bowiem wpływają na rozwój umiejętności komunikacyjnych, społecznych i poznawczych.

Bibliografia

- Ausderau, K.K., Furlong, M., Sideris, J., Bulluck, J., Little, L.M., Watson, L.R., Boyd, B.A., Belger, A., Dickie, V.A., Baranek, G.T. (2014). Sensory subtypes in children with autism spectrum disorder: Latent profile transition analysis using a national survey of sensory features. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(8), 935–944.
- Ausderau, K.K., Furlong, M., Sideris, J., Bulluck, J., Little, L.M., Baranek, G.T. (2016). Sensory subtypes and associated outcomes in children with autism spectrum disorders. *Autism Research*, 9(12), 1316–1327.
- Ayres, A.J. (1974a). *Sensory Integration and Learning Disorders*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Ayres, A.J. (1974b). *The Development of Sensory Integrative Theory and Practice*. Dubuque: Kenall/Hunt Publishing Company.
- Ayres, A.J. (1991). *Sensory Integration and Child*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Ayres, A.J. (2015). *Dziecko a integracja sensoryczna*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Baranek, G.T., David, F.J., Poe, M.D., Stone, W.L., Watson, L.R. (2006). Sensory experiences questionnaire: Discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 591–601.
- Bobkovicz-Lewartowska, L. (2014). *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Borkowska, M., Wagh, K. (2010). *Integracja sensoryczna na co dzień*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Buchholtz, A. (2014). Podstawy neuroanatomii w aspekcie procesów przetwarzania sensorycznego. Kora mózgowa. *Integracja Sensoryczna*, 4, 36–39.
- Bundy, A.C., Lane, S., Murry, E.A. (2002). *Sensory Integration: Theory and Practice*. Philadelphia: A.C. Davis Company.
- Case-Smith, J., Weaver, L.L., Fristad, M.A. (2014). A systematic review of sensory processing interventions for children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(2), 133–148.
- Charbicka, M., Raszewska, M. (2007). Zaburzenia integracji sensorycznej u dzieci autystycznych. *Rewalidacja*, 1, 49–63.
- Cieśliski, W. (2005). Wpływ pływania i rehabilitacji w wodzie na rozwój psychomotoryczny dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD), zespołem Downa i autystycznych. W: S. Mihiłowicz (red.), *Dziecko z trudnościami w rozwoju* (s. 133–142). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Damasio, A.R., Maurer, R.G. (1978). A neurological model for childhood autism. *Archives of Neurology*, 35, 777–786.
- Dapretto, M., Davies, M.S., Pfeifer J.H., Scott, A.A., Sigman, M., Bookheimer, S.Y., Delacato, C.H. (1995). *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*. Warszawa: Fundacja Synapsis.
- Iacoboni, M. (2005). Understanding emotions in others: Mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience*, 9(1), 28–30.
- Dowell, L.R., Mahone, E.M., Mostofsky, S.H. (2009). Associations of postural knowledge and basic motor skill with dyspraxia in Autism: Implication for abnormalities in distributed connectivity and motor learning. *Neuropsychology*, 23(5), 563–570.
- Effat, S.M., ElSerafi, D.M., Ali, D.H., Farrag, N.M. (2013). Motor disturbances in autistic children: Cross-sectional controlled study. *Middle East Current Psychiatry*, 20, 117–121.
- Gellea, I. (2014). Wspomaganie funkcji ruchowych małego dziecka. W: R. Piotrowicz (red.), *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia* (s. 129–165). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Ghaziuddin, M., Butler, E. (1998). Clumsiness in autism and Asperger syndrome: A further report. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 43–48.
- Gowen, E., Hamilton, A. (2013). Motor abilities in Autism: A review using a computational context. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(2), 323–344.
- Grzybowska, E. (2010). Miejsce dyspraksji w klasyfikacji zaburzeń przetwarzania sensorycznego wg Murray-Slutsky & Paris. *Integracja Sensoryczna*, 1, 8.
- Hughes, C. (1996). Brief report: Planning problems in Autism at the level of motor control. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 99–107.
- Jansiewicz, E.M., Goldberg, M.C., Newschaffer, C.J., Denckla, M.B., Landa, R., Mostofsky, S.H. (2006). Motor signs distinguish children with high functioning Autism and Asperger's Syndrome from controls. *Autism Dev Disord*, 36, 613–621.
- Jeste, S.S. (2011). The neurology of Autism Spectrum Disorders. *Current Opinion in Neurology*, 24(2), 132–139.
- Jodzisz, D. (2013). *Dysfunkcje integracji sensorycznej a sprawność językowa dzieci w młodszym wieku szkolnym*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Kranowitz, C.S. (2012). *Nie-zgrane dziecko. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego – diagnoza i postępowanie*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Kuleczka-Raszewska, M., Markowska, D. (2012). *Uczę się poprzez ruch. Program terapii dla dzieci autystycznych i z niepełnosprawnością sprzężoną*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Leary, M., Hill, D. (1996). Moving on: Autism and movement disturbance. *Mental Retardation*, 14, 39–53.
- Maas, V.F. (1998). *Uczenie się przez zmysły. Wprowadzenie do teorii integracji sensorycznej*. Warszawa: WSiP.

- Maas, V.F. (2007). *Integracja sensoryczna a neuronauka. Od narodzin do starości*. Warszawa: Fundacja Innowacja, Wyższa Szkoła Społeczno-Ekonomiczna.
- McCormick, C., Hepburn, S., Young, G.S., Rogers, S.J. (2015). Sensory symptoms in children with autism spectrum disorder, other developmental disorders and typical development: A longitudinal study. *Autism*, 20(5), 572–579.
- MacNeil, L.K., Mostofsky, S.H. (2012). Specificity of dyspraxia in children with Autism. *Neuropsychology*, 26(2), 165–171.
- Majewska, J., Majewski, A. (2015). Sensorische Integration. Analytische Evaluation. Vorwort: Zum Begriff der sensorischen Integration. *Przegląd Badań Edukacyjnych*, 21(2), 119–136.
- Markiewicz, K. (2007). *Charakterystyka zmian w rozwoju umysłowym dzieci autystycznych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Miller, L. (2006). *Sensational Kids*. New York: Perigee Book.
- Ming, X., Brimacombe, M., Wagner, G.C. (2007). Prevalence of motor impairment in autism spectrum disorders. *Brain & Development: Official Journal of the Japanese Society of Child Neurology*, 29, 565–570.
- Morrison, J. (2016). *DSM-5 bez tajemnic. Praktyczny przewodnik dla klinicystów*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Mostofsky, S.H., Dubey, P., Jerath, W.K., Jansiewicz, E.M. (2006). Developmental dyspraxia is not limited to imitation in children with autism spectrum disorders. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 12, 314–326.
- Noterdaeme, M., Mildenerger, K., Minow, F., Amorosa, H. (2002). Evaluation of neuromotor deficits in children with autism and children with a specific speech and language disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11, 219–225.
- Odowska-Szlachcic, B. (2010a). *Metoda integracji sensorycznej we wspomaganiu rozwoju mowy dzieci z uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Odowska-Szlachcic, B. (2010b). *Terapia integracji sensorycznej. Ćwiczenia usprawniające bazyne układy zmysłowe i korygujące zaburzenia planowania motorycznego*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Ohta, M. (1987). Cognitive disorders of infantile autism: A study employing the WISC, spatial relationships, conceptualization, and gesture imitations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 45–62.
- Ozonoff, S., Dawson, G., McPartland, J.C. (2015). *Wysokofunkcjonujące dzieci ze spektrum autyzmu. Poradnik dla rodziców*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Ozonoff, S., Young, G.S., Goldring, S., Greiss Hess, L., Herrera, A.M., Steele, J., Macari, S., Hepburn, S., Rogers, S.J. (2008). Gross motor development, movement abnormalities, and early identification of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 644–656.
- Pisula, E. (2010). *Małe dziecko z autyzmem*. Sopot: GWP.
- Pisula, E. (2015). *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Sopot: GWP.
- Przyrowski, Z. (2000). *Neurobiologiczne podstawy integracji sensorycznej (materiały kursowe)*. Warszawa: PSTIS.
- Przyrowski, Z. (2008). *Kliniczna Obserwacja. Podręcznik*. Warszawa: Wydawnictwo Empis.
- Przyrowski, Z. (2010). Dyspraksja w teorii integracji sensorycznej. *Integracja Sensoryczna*, 1, 9–11.
- Przyrowski, Z. (2011). *Integracja sensoryczna. Wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii*. Warszawa: Empis.
- Rimland, B. (1964). *Infantile Autism*. New York: Appleton–Century–Croft.
- Rymarczyk, K. (2014). Neurofizjologiczne uwarunkowania rozwoju dziecka – wpływ doświadczenia na rozwój układu nerwowego. W: R. Piotrowicz (red.), *Interdyscyplinarne uwarunkowania rozwoju małego dziecka. Wybrane zagadnienia* (s. 80–94). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Sadowska, L. (2001). Rozwój dziecka. Podstawy anatomiczne i patofizjologiczne. W: L. Sadowska (red.), *Neurokinezyologiczna diagnostyka i terapia dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego* (s. 5–63). Wrocław: Wydawnictwo AWF.
- Sadowski, B. (2009). *Układ nerwowy i narządy zmysłów*. Kraków: Wydawnictwo UJ.

- Sekułowicz, M. (2004). Metoda integracji sensorycznej w diagnozie i terapii dzieci z autyzmem. W: J.J. Błeszyński (red.), *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem. Teoria – Metodyka – Przykłady* (s. 31–38). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Sher, B. (2013). *Gry i zabawy we wczesnej interwencji. Ćwiczenia dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i przetwarzania sensorycznego*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.
- Sieradzka-Borkowska, A. (2014). Podstawy neuroanatomii w aspekcie procesów sensorycznych – funkcja układu limbicznego oraz tworów siatkowatych. *Integracja Sensoryczna, 1*, 31–35.
- Sroka, R. (2012). Motoryka duża z autyzmem w wieku 3–7 lat. Różnice między wiekiem biologicznym i wiekiem rozwojowym oraz propozycje ćwiczeń usprawniających. *Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego. Prace Instytutu Kultury Fizycznej, 28*, 99–110.
- Steinman, K.J., Mostofsky, S., Denckla, H. (2010). Toward a narrower, more pragmatic view of developmental dyspraxia. *Journal of Child Neurology, 25(1)*, 71–81.
- Szot, Z. (1994). Próba prezentacji metody stymulowanych, seryjnych powtórzeń ćwiczeń w terapii dzieci autystycznych (SSP). W: W. Dykcik (red.), *Autyzm. Wyzwania i kontrowersje* (s. 169–182). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Szot, Z. (1997). The method of stimulated serial repetitions of gymnastic exercises in therapy of autistic. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27(3)*, 337–338.
- Szot, Z., Szot, T. (2013). Aktywność ruchowa osób z rzadkimi zaburzeniami rozwojowymi. Autyzm, zespół Retta i Aspergera. *Aktywność Ruchowa Ludzi w Różnym Wieku, 2(18)*, 73–82.
- Teitelbaum, P., Teitelbaum, O., Nye, J., Fryman, J., Maurers, R.G. (1998). Movement analysis in infancy may be useful for early diagnosis of autism. *Departments of Psychology and Child Psychiatry, 95*, 13982–13987.
- Urbaniuk, J. (2008). „Mali profesorowie” czy inteligentni autyści? Wczesna diagnoza dziecka z zespołem Aspergera. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (s. 399–428). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- WHO. (2008). Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD 10. T. 10.
- Wiśniewska, M. (2011). Dyspraksja, czyli jak mam to zrobić. *Integracja Sensoryczna, 4*, 34–37.
- Zachor, D.A., Ben-Itzhak, E. (2014). The relationship between clinical presentation and unusual sensory interests in autism spectrum disorders: A preliminary investigation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44(1)*, 229–235.

ZABURZENIA PRAKSJI U DZIECI ZE SPEKTRUM AUTYZMU W ŚWIETLE TEORII INTEGRACJI SENSORYCZNEJ

Abstrakt

Artykuł koncentruje się wokół problematyki dyspraksji w spektrum zaburzeń autystycznych. W pierwszej części omówiono pojęcie dyspraksji, która jest różnie definiowana i rozumiana, oraz przedstawiono ją w odniesieniu do obowiązującej taksonomii zaburzeń integracji sensorycznej. W kolejnych – przedstawione zostały zaburzenia przetwarzania sensorycznego, w tym planowania motorycznego u dzieci z ASD, jak również jego sensoryczne podłoże. W końcowej części dokonano przeglądu badań nad prakcją w zaburzeniach ze spektrum autyzmu. Analiza literatury wskazuje, że zaburzenia przetwarzania sensorycznego, jak również planowania motorycznego, mogą współwystępować z autyzmem. Głównym celem artykułu jest próba ukazania, w jakim wymiarze teoria integracji sensorycznej bierze udział w wyjaśnianiu przebiegu (zaburzonych) procesów motorycznych u osób z autyzmem.

Słowa kluczowe: autystyczne spektrum zaburzeń, prakcja, zaburzenia przetwarzania sensorycznego

PRAXIS DISORDERS IN CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER IN
THE LIGHT OF THE THEORY OF SENSORY INTEGRATION

Abstract

The article focuses on the issue of dyspraxia in autism spectrum disorder. The first part discusses the term dyspraxia, which is variously defined and understood, and presents it in relation to the current taxonomy of sensory integration disorders. The subsequent sections present abnormal sensory processing, including motor planning in children with ASD, as well as its sensory origin. The final section reviews research on praxis in autism spectrum disorders. The analysis of literature indicates that abnormal sensory processing and motor planning may co-occur with autism. The main aim of this article is an attempt to show to what extent the theory of sensory integration takes part in explaining the course of (impaired) motor processes in people with autism.

Key words: autistic spectrum disorder, praxis, sensory processing disorder



MARTA MIKOŁAJCZYK*

SKUTECZNE NARZĘDZIE CZY UTRAPIENIE? PRACOWNICY Z WARSZAWSKICH OŚRODKÓW POMOCY SPOŁECZNEJ O ZALETACH I WADACH KONTRAKTU SOCJALNEGO

Wprowadzenie

Pomoc społeczna to instytucja polityki społecznej państwa, której celem jest zaspokojenie niezbędnych potrzeb życiowych osób bądź rodzin i umożliwienie im funkcjonowania w warunkach odpowiadających godności człowieka (Ustawa z 12 marca 2004 o pomocy społecznej, Dz. U. z 2015, poz. 163, art. 2 i 3).

Prawo do korzystania z niej mają wszyscy obywatele, po spełnieniu wymaganych przesłanek. Są nimi: trudna sytuacja życiowa (spowodowana doznawaniem lub występowaniem np. ubóstwa, bezrobocia, niepełnosprawności, długotrwałej lub ciężkiej choroby) oraz kryterium dochodowe. To ostatnie jest istotne przy przyznawaniu świadczeń oraz usług (choć trzeba zaznaczyć, że osoba bądź rodzina, której sytuację finansową ocenia się jako dobrą, może je otrzymać odpłatnie), ale sama praca socjalna, rozumiana jako osobny instrument pomocy społecznej (Kaźmierczak, Łuczyńska, 1998, s. 92), jest świadczona bez względu na posiadany dochód (Ustawa z 12 marca 2004 o pomocy społecznej..., art. 45, par. 2–4).

Praca socjalna może być realizowana na podstawie narzędzia w postaci kontraktu socjalnego (tamże, art. 45, par. 2). Taki zapis oznacza, że stosowanie go w działaniu pomocowym nie jest obligatoryjne. Powodami objęcia klienta (lub także jego rodziny) kontraktem są np.: jego zdolność do podejmowania samodzielnych decyzji, potrzeba aktywizacji w celu przezwyciężenia trudnej sytuacji życiowej, długotrwałe korzystanie z pomocy społecznej czy też determinacja w wykonywaniu zadań zmierzających do usamodzielnienia się (Włoch, Doma-

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

radzki, 2005, s. 19). Oczywiście cele te będą się różnić w zależności od sytuacji, trudności i możliwości klienta. W przypadku bezrobocia nacisk zostanie położony na wzmocnienie aktywności zawodowej, poszukiwanie pracy, podnoszenie kwalifikacji. W kontakcie z osobą uzależnioną pracownik socjalny skupi się na próbach zalecenia uzależnienia poprzez podjęcie terapii, odbudowanie więzi z rodziną, poprawę fizycznego stanu zdrowia. Podczas realizacji kontraktu z osobą z niepełnosprawnością istotne może być rozwijanie poczucia sprawstwa, kreowanie i umacnianie postawy samosteroowności (Podgórska-Jachnik, 2014, s. 34), pomoc w załatwieniu spraw urzędowych, przekwalifikowanie zawodowe, dostosowanie pomieszczeń do rodzaju ograniczenia czy praca z rodziną (Wolski, 2013, s. 42–43).

Kontrakt jest umową, którą podpisują partnerzy, dwie równorzędne strony: pracownik socjalny i klient (Urbanek, 2012, s. 53). Obie zobowiązują się do przeprowadzenia konkretnych działań w określonym czasie. Działania te są wspólnie wytyczane i akceptowane i zmierzają do celu zdefiniowanego przez partnerów umowy. Arkadiusz Urbanek (tamże, s. 57) zaznacza, że wykonanie kontraktu powinno przebiegać według następujących etapów: zdiagnozowanie i opis sytuacji życiowej zgłaszającego się po pomoc (co pozwoli na wyznaczenie celów i prognozę efektów), określenie wzajemnych zobowiązań, ich chronologii i czasu trwania, określenie sposobów weryfikowania i monitoringu przebiegu wykonywanych zadań, a także określenie formy i zakresu udzielanej pomocy.

Praktyka stosowania omawianego narzędzia nie jest niestety tak klarowna. Kontrakty, które w polskiej tradycji pracy socjalnej zaczęto stosować w pierwszej połowie lat 90. XX w. (Kantowicz, 2001, s. 151) i mają swoje prawne uformowanie (Ustawa z 12 marca 2004 o pomocy społecznej... oraz Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 8 listopada 2010 w sprawie wzoru kontraktu socjalnego...), przez osoby stosujące je bywają kojarzone z biurokracją, przykrą koniecznością, umową bez pokrycia, przerażającym przymusem, męką i koszmarem (Urbaniuk, 2006, s. 73). W tym miejscu trzeba zaznaczyć, że użyty w tekście termin „biurokracja” nie jest rozumiany zgodnie z koncepcją niemieckiego socjologa Maxa Webera (2002, s. 693–726), lecz potocznie – jako bezduszne przestrzeganie przepisów w załatwianiu spraw urzędowych (Dubisz, 2003, s. 273). Kontrakt odbierany jest także jako narzędzie „trudne, pracochłonne, odpowiedzialne i wymagające znacznego zaangażowania ze strony pracowników socjalnych” (Najwyższa Izba Kontroli..., 2013, s. 9), do tego przynoszące niewielkie korzyści: w latach 2011–2012 co siódma osoba objęta kontraktem usamodzielniała się (tamże). Urbanek (2012, s. 55) pisze nawet o kontrakcie, że „«siła» jego oddziaływania na klienta jest niezwykle słaba”.

Rozdźwięk pomiędzy założeniami teoretycznymi, traktującymi kontrakt jako sposób na mobilizowanie klienta do działania i zapobieganie uzależnieniu od pomocy społecznej, a odzewem ze strony praktyków stał się inspiracją do przeprowadzenia badania, finansowanego ze środków własnych, pod tytułem:

„Skuteczne narzędzie czy utrapienie? Kontrakty socjalne w opinii pracowników z warszawskich ośrodków pomocy społecznej”. Projekt badawczy został zrealizowany przez studentki z Koła Naukowego Pracy Socjalnej PozyTYw działającego przy Instytucie Profilaktyki Społecznej i Pracy Socjalnej na Wydziale Stosowanych Nauk Społecznych w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. W skład zespołu badawczego weszły: Paulina Chabin, Anna Krystopik, Natalia Luto, Aleksandra Łobocka, Agata Włodaków, Aleksandra Żurawska oraz autorka artykułu.

W prezentowanym tekście zostanie przedstawiony jeden z aspektów projektu, to jest mocne i słabe strony narzędzia.

Metodologia badania

Głównym celem badania było poznanie poglądów pracowników z warszawskich ośrodków pomocy społecznej (OPS) na temat kontraktów socjalnych. Obejmowało ono następujące obszary tematyczne: doświadczenie respondentów w stosowaniu narzędzia, opinie na temat klientów, z którymi podpisuje się umowy, korzyści i ograniczenia w zawieraniu kontraktu oraz propozycje usprawnień przy korzystaniu z niego. Przystępując do wykonania badania, postawiono pytania odnoszące się do: przygotowania respondentów do pracy z beneficjentem OPS na podstawie kontraktu socjalnego, najczęściej obserwowanych postaw i zachowań klientów wobec kontraktów, mocnych i słabych stron narzędzia, etapów pracy związanej z opracowaniem i wykonaniem kontraktu uznawanych przez badanych za najtrudniejsze i najłatwiejsze, warunków jego skuteczności i dostrzeganych efektów.

Dobór respondentów miał charakter celowy. Do udziału w badaniu zaproszono jedynie warszawskie OPS. Ideą realizatorów nie było bowiem rozpoznawanie opinii pracowników socjalnych z całego kraju, lecz ze specyficznego obszaru – właśnie Warszawy. Badacze byli świadomi, że uzyskane wyniki mogą różnić się (i pewnie się różnią) od wyników, które uzyskano by w uboższych województwach (np. warmińsko-mazurskim). Uznano jednak, że w Warszawie, bogatym mieście z aktywnie działającymi OPS, respondenci mają okazje do stosowania kontraktów. Ponadto, wybór stolicy podyktowany był też łatwym i tanim dostępem do OPS – wszystkie osoby realizujące badanie studiowały i (lub) pracowały w Warszawie.

Z 18 ośrodków zgodę na udział w badaniu wyraziło 16. Założono, że w każdej instytucji przeprowadzone zostaną przynajmniej cztery ankiety oraz jeden indywidualny wywiad pogłębiony z pracownikami, którzy w swojej praktyce zawierają z klientami umowy. Przy ich rekrutacji nieocenieni byli przedstawiciele kadry zarządzającej, głównie kierownicy, którzy wskazywali odpowiednich pracowników i zachęcali ich do odpowiedzi na pytania. Należy jednak zaznaczyć, że udział w badaniu był dobrowolny i anonimowy.

Realizacja projektu badawczego rozpoczęła się w lutym 2015 r. Ponieważ kwestionariusze wykorzystywano po raz pierwszy, przed przystąpieniem do właściwej części eksploracji wykonano pilotaż. Po nieznacznej korekcie narzędzi rozpoczęto badanie, które potrwało do czerwca. W tym czasie zebrano 68 kwestionariuszy ankiety (z analizy wyłączono cztery) oraz 14 wywiadów.

Kwestionariusz ankiety składał się z 27 pytań: 22 merytorycznych (z kafeterią zamkniętą, otwartą, półotwartą, koniunktywną i dysjunktywną) i pięciu tzw. metrykowych. Podzielone one były na pięć bloków odpowiadających wymienionym na początku tej części artykułu tematycznym obszarom badania. Wypełnienie kwestionariusza zajmowało respondentom średnio ok. 15 minut. Ankieterzy w tym czasie byli obecni w ośrodku lub – jeśli taka była wola badanych – zostawiali im formularze i w wyznaczonym terminie zgłaszali się po ich odbiór.

Z kolei pytania zawarte w kwestionariuszu wywiadu stanowiły uzupełnienie ankiety. Były bardziej szczegółowe i dawały respondentom możliwość udzielenia pogłębionej odpowiedzi. Rozmowy nagrywano, a jeśli badany nie wyrażał na to zgody, zapisywano. Bez względu na formę rejestracji całość poddawano wiernej transkrypcji, a nagrania niszczone. Czas trwania wywiadu zależał od doświadczenia, dyspozycyjności i zaangażowania przedstawicieli służb społecznych. Najkrótszy trwał 20 minut, najdłuższy – ponad godzinę.

Uzyskane dane poddano analizie ilościowej (informacje z kwestionariusza ankiety) oraz jakościowej (informacje z kwestionariusza wywiadu oraz pytania otwarte z ankiety). Ze względu na stosunkowo niewielką liczebność badanej grupy nie zdecydowano się na ich prezentację pod kątem wybranych zmiennych – obawiano się, że takie działanie tylko „rozproszy” wyniki. Osoby realizujące badanie mają jednak świadomość, że interesujące byłoby poznanie opinii respondentów podzielonych ze względu na wiek lub staż pracy czy też zajmowane stanowisko. Zebrany materiał należy więc traktować orientacyjnie oraz jako przyczynek do pogłębionej eksploracji.

Charakterystyka badanej grupy

W badaniu wzięli udział pracownicy socjalni, którzy w kontakcie z klientem wykorzystują kontrakty. Najpierw zostanie zaprezentowana charakterystyka tych, którzy odpowiadali na pytania z kwestionariusza ankiety. Wśród nich były 53 kobiety i 11 mężczyzn.

Wiek największej liczby badanych mieścił się w przedziale 31–35 lat (11 osób). Niewiele mniej było respondentów po 50. roku życia (51–55 lat – 10 osób) oraz w przedziałach 36–40 i 41–45 lat (po 8 osób). Pozostałe kategorie wiekowe występowały o wiele rzadziej, przy czym starszych pracowników, to jest po 56. roku życia, było zdecydowanie mniej niż młodszych, czyli do 30. roku życia.

Ponad połowa badanych (37) ukończyła studia drugiego stopnia, dziesięć osób – pierwszego (z czego jedna inżynierskie). Najczęściej reprezentowanymi

kierunkami studiów były: praca socjalna, pedagogika społeczna, resocjalizacyjna i polityka społeczna. Blisko co piąty badany był także słuchaczem studiów podyplomowych. Jedynie cztery osoby zaznaczyły wariant „wykształcenie średnie”. Trzeba jednak wyjaśnić, że przy analizie wyników brano pod uwagę tylko jedną odpowiedź. Jeśli respondent wybrał jednocześnie „studia licencjackie” oraz „studia magisterskie”, do badania włączano wyłącznie te drugie.

Blisko co drugi badany był zatrudniony jako pracownik socjalny, co piąty – jako starszy pracownik socjalny, a co czwarty – jako specjalista pracy socjalnej. Najmniej było starszych specjalistów – jedynie pięć osób. Jedna osoba napisała (pytanie o zajmowane stanowisko miało charakter otwarty), że w OPS jest kierownikiem działu.

Biorąc pod uwagę staż pracy badanych, można powiedzieć, że najwięcej osób było zawodowo związanych z pomocą społeczną stosunkowo krótko, najmniej zaś – najdłużej. Co trzeci respondent pracował w pomocy społecznej do pięciu, co piąty – do 10, a niemal co szósty – do 15 lat. Badani, którzy pracowali w tym sektorze od 16 do 20 lat, stanowili ósmą część grupy. Tych zaś, których staż pracy mieścił się w przedziale 21–25 lat, było jedynie czworo, 26–30 lat – pięcioro. Trzy osoby były w pomocy społecznej aktywne zawodowo przez ponad trzy dekady. Warto też zaznaczyć, że średni czas pracy dla omawianej grupy wyniósł 12 lat i 2 miesiące.

Podobnie układają się odpowiedzi dotyczące stażu pracy w ośrodku, w którym realizowano badanie, to znaczy najwięcej osób (26) pracowało w nim stosunkowo krótko – do 5 lat, a najmniej (1) – długo, tj. 31 lat lub więcej. Niemalże po tyle samo badanych zatrudnionych jest w obecnym OPS od 6 do 10, co od 16 do 20 lat (odpowiednio 10 i 9). Po trzech respondentów zaznaczyło przedziały 11–15 oraz 21–25 lat. Pozostałe dwie osoby pracują w jednej instytucji od 26 do 30 lat. Średni czas zatrudnienia w obecnej placówce wyniósł 9 lat i 4 miesiące.

Warto też podkreślić, że zestawiając staż pracy w pomocy społecznej z wiekiem ankietowanych zauważa się dość logiczną korelację, to znaczy: im dłuższy staż, tym starsza osoba. Przykładowo, wśród osób pracujących do 5 lat, najwięcej miało 25–30 lat (13 osób), ale nikt z badanych o takim stażu nie przekroczył 45. roku życia. Ci zaś, którzy pracowali najdłużej, to jest przynajmniej 26 lat, ukończyli 46. rok życia (przedział 46–50 lat wskazała jedna osoba, 51–55 lat – sześć osób i 56–60 lat – również jedna osoba). Można więc powiedzieć, że w ich przypadku całe życie zawodowe skoncentrowane było na pomocy społecznej.

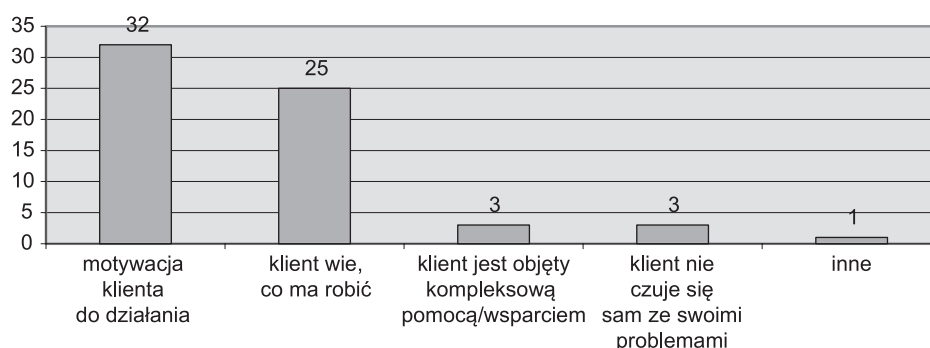
Z kolei wśród osób, które brały udział w wywiadach, był jeden mężczyzna i 13 kobiet. Wiek czterech respondentów mieścił się w przedziale 41–45 lat, po trzech w przedziale 26–30 i 31–35 lat. Pozostałe zakresy, tj. 36–40, 46–50, 51–55 oraz 56 lub więcej były zaznaczane po razie. Nie było jednak nikogo, kto wskazałby na wariant „do 25 lat”. Wszyscy badani mieli wyższe wykształcenie (pierwszy lub drugi stopień). Dwie osoby ukończyły studia podyplomowe. Siedem osób było zatrudnionych na stanowisku specjalisty pracy socjalnej. Pracow-

ników socjalnych i starszych specjalistów pracy socjalnej było po trzech, a jeden badany był kierownikiem działu. Większość respondentów (9) pracowała w instytucjach związanych z pomocą społeczną 10 lat lub dłużej, po dwóch określiło swoje doświadczenie zawodowe na 4–6 i 7–9 lat, zaś jeden wybrał przedział od roku do 3 lat. Ośmioro badanych było związanych z placówką, w której realizowano wywiady 7 lat lub dłużej, pozostali zaś od roku do 3 lat.

Prezentacja wyników badania

Mocne strony kontraktu socjalnego

W pierwszej kolejności zostaną omówione wyniki badań dotyczące wskazanych przez respondentów mocnych stron kontraktów socjalnych. Analiza rozpocznie się od prezentacji tych atutów narzędzia, które w pracy z klientem, z którym podpisano umowę, ankietowanym wydają się szczególnie ważne. Mogli oni wybrać jedną z gotowych odpowiedzi albo zaproponować własną. Wariant „inne” zaznaczyła jedna osoba, jednak nie przedstawiła go.



Wykres 1. Zalety kontraktów socjalnych w opinii badanych pracowników ($N = 64$)

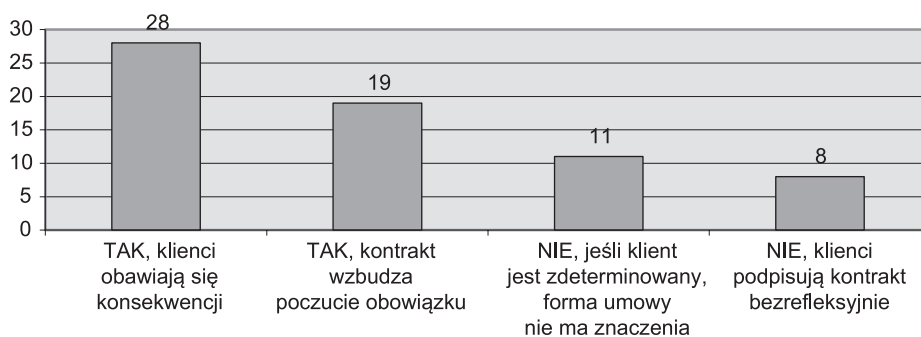
Źródło: opracowanie własne.

Z przedstawionego wykresu wynika, że największą zaletą zawarcia kontraktu z klientem – wskazaną przez połowę badanych – jest motywowanie go do działania. Jako drugą zaletę, zaznaczoną przez 25 osób, wymieniono to, że klient wie, co ma robić. Umowa zawierająca prawa i obowiązki tak klienta, jak i pracownika, do tego objęte konkretnymi ramami czasowymi, bez wątpienia daje możliwość zaplanowania, uporządkowania i nakierowania działań beneficjenta OPS na poprawę jego sytuacji. Stosunkowo niewielu ankietowanych (po troje) uznało, że zawarcie kontraktu sprawia, że klient jest objęty kompleksową pomocą/wsparciem, oraz że nie czuje się on zostawiony sam ze swoimi problemami.

Najczęściej zaznaczana odpowiedź – motywowanie klienta do działania – jest zgodna z teoretycznymi opracowaniami na temat kontraktów. Jednocześnie

warto zaznaczyć, że wśród powodów niepodpisywania umów przez klientów korzystających z pomocy społecznej dostrzeżonych przez ankietowanych wymieniano: niechęć do zobowiązań, przyzwyczajenie do obecnej sytuacji oraz brak motywacji do działania (wątek ten przedstawiono w osobnym artykule: Mikołajczyk, 2016b, s. 90).

Czy jednak podpisanie umowy pomiędzy korzystającym z pomocy społecznej a pracownikiem socjalnym sprawia, że klient czuje się bardziej zobowiązany do podjęcia działań zmierzających do przezwyciężenia jego trudnej sytuacji życiowej? Pytanie to zadano w kwestionariuszu ankiety i, jak wcześniej, oprócz zaznaczenia zaproponowanej odpowiedzi zostawiono respondentom możliwość dopisania własnej. Nikt jednak z niej nie skorzystał. Zebrane dane zilustrowano na wykresie 2.



Wykres 2. Kontrakt socjalny jako zobowiązanie klienta do podjęcia działań w opinii badanych ($N = 64$)

Źródło: opracowanie własne.

Ponad połowa badanych (47) uważa, że podpisanie kontraktu socjalnego przez klienta sprawia, że czuje się on bardziej zobowiązany do podjęcia działań poprawiających własną sytuację. Wśród respondentów 28 osób argumentuje swoje stanowisko tym, że podpis pod umową wzbudza obawy przed konsekwencjami niewywiązywania się ze złożonych w niej obietnic. Pozostałych 19 osób sądzi zaś, że kontrakt jest bardziej formalny niż ustne zobowiązanie, dlatego też wzbudza większe poczucie obowiązku. Także według 19 respondentów kontrakty wcale nie obligują klientów do podjęcia ustalonych działań. Jedenaście osób sądzi, że jeśli klient jest zdeterminowany do współpracy, to sama forma umowy nie ma wcale znaczenia. Z kolei ośmiu ankietowanych jest zdania, że kontrakty podpisywane są bezrefleksyjnie, pod naciskiem pracownika socjalnego.

Kwestie podpisywania się klienta pod treścią kontraktu omawiane są także w literaturze przedmiotu. O ile jednak w opracowaniach zagranicznych autorów dopuszcza się traktowanie kontraktu jako umowy ustnej (Robertis, 1996, s. 154),

o tyle krajowi specjaliści akcentują jej sygnowanie (Urbanek, 2012, s. 54). Wątek ten będzie także poruszony przy analizie treści pochodzących z wywiadów.

Następne pytanie z kwestionariusza ankiety o mocne strony kontraktów socjalnych dotyczyło najczęściej dostrzeganych przez badanych efektów takiej formy pracy z klientem. Respondenci mogli wybrać do dwóch odpowiedzi lub zaproponować własną. Żaden z respondentów nie skorzystał z tej drugiej możliwości. Uzyskane wyniki prezentuje wykres 3.



Wykres 3. Opinie badanych pracowników na temat najczęściej dostrzeganych efektów podpisania kontraktu ($N = 64$, dane nie sumują się do 100)

Źródło: opracowanie własne.

Według ponad połowy badanych (34 osoby) praca z klientem (na podstawie kontraktu socjalnego) sprawia, że ten uniezależnia się od pomocy społecznej jedynie częściowo. Oznacza to, że poprawiła się jego sytuacja, ale nadal wymaga wsparcia ze strony pracownika OPS. Mniej osób (26) sądzi zaś, że jeżeli już dojdzie do postępu – poprawy dotychczasowego stanu – to jest on czasowy, np. gdy trwa projekt finansowany z funduszy unijnych. Mniej więcej po tyle samo ankietowanych uważa, że kontrakty w ogóle nic nie zmieniają albo zmieniają (na lepsze) kondycję psychiczną beneficjenta, sytuacja materialna zaś pozostaje bez zmian (odpowiednio 12 i 11 badanych). Jedynie co siódmy respondent był zdania, że dzięki realizacji postanowień zawartych w kontrakcie klient całkowicie się usamodzielnia i nie korzysta już z oferty OPS.

Z przytoczonych danych wynika więc, że kontrakty socjalne uważane są za dość przydatne narzędzie w pracy z klientem. Nie zawsze powodują trwałe zmiany, nie zawsze zmiany te są takie, jak pierwotnie zakładano, ale jednak (w różnym stopniu) prowadzą do poprawy stanu klienta, a czasem wręcz przyczyniają się do uniezależnienia go od pomocy społecznej.

Zagadnienia dotyczące efektów stosowania kontraktów socjalnych były jednym z wątków poruszanych podczas wywiadów. Poproszono respondentów o odpowiedź na pytanie, czy są one – a jeśli tak, to dlaczego – skutecznymi narzędziami w aktywizacji klienta. Odpowiedzi twierdzącej udzieliło 10 osób, choć trzy z nich zaznaczyły, że aktywizacja w dużej mierze zależy od postawy

beneficjenta pomocy społecznej. Innymi słowy: jeśli jest on gotowy do współpracy z pracownikiem socjalnym, wówczas kontrakt jest przydatny. Jedna z badanych przyznała nawet, że gdy klient wyraża chęć do działania, samo podpisanie umowy nie jest już konieczne: „Jest skutecznym narzędziem, ale tylko ze zmotywowanymi osobami. Z takimi tak naprawdę nie trzeba podpisywać kontraktu, bo wystarczy powiedzieć, co należy zrobić, same też wyrażają inicjatywę, chęć podejmowania działań. I nie muszą mieć do tego papierka, innej motywacji” (respondent 9, specjalista pracy socjalnej).

Jakie korzyści z podpisania kontraktu wymieniano? Według sześciu osób główną jest motywacja klienta do pracy nad sobą, do podejmowania działań zmierzających do poprawy jego sytuacji. Motywacja ta wynika z podpisania się klienta pod konkretnymi zobowiązaniami. Umowa pisemna wydaje się klientowi bardziej wiarygodna, ważniejsza niż ustne ustalenia. Działa więc mechanizm: „podpisałem się, to wykonam”, sam podpis aktywizuje do działania. Tak to tłumaczono: „Wydaje mi się, że niektórych to jednak pionizuje. Mają jakieś poczucie obowiązku. Często trafiamy na klientów, którzy przez całe życie nie mieli żadnego obowiązku. Całe życie robili to, co chcieli i nie myśleli w ogóle o przyszłości, a w momencie, jak taki człowiek zostaje do czegoś zobowiązany, np. do pokazywania mi się dwa razy w tygodniu, żebym skontrolowała, czy on jest trzeźwy i co robi, myślę, że to jednak jest jakiś dobry nawyk” (respondent 5, pracownik socjalny). „Kontrakt socjalny jest skutecznym narzędziem w aktywizowaniu klienta, ponieważ jest to spisana umowa. Klient nie będzie miał możliwości wyparcia się swoich słów, że czegoś nie wiedział, ponieważ jest wszystko «czarno na białym»” (respondent 11, specjalista pracy socjalnej). „Dla mnie kontrakt jest narzędziem bardzo skutecznym, chociaż jak byłem na konferencji, to większość głosów była, że nie, że nie jest skuteczny. W moim konkretnie przypadku zauważyłem, że to dużo daje, ludzie w trakcie trwania kontraktu byli bardzo zmobilizowani” (respondent 12, specjalista pracy socjalnej).

Jednakże sama chęć (czy pewien przymus) do działania przekłada się na widoczne rezultaty. Badani pracownicy socjalni zauważyli, że współpraca z klientem (na podstawie kontraktu) przyczynia się do powstawania drobnych zmian w jego codziennym funkcjonowaniu i że zmiany te stają się motorem do dalszego wysiłku: „Są dobre skutki i chcę to podkreślić. My mamy masę sukcesów. Klient podpisuje kontrakt, że np. codziennie się myje, gotuje obiad dla dzieci, sprząta mieszkanie. To się udaje, to widać. Tu nie chodzi o górnotne cele, że od razu znajdzie pracę. To są efekty miękkie. Ktoś się nie leczył, dzięki kontraktowi rozpoczął leczenie. Jest i diagnoza, i leczenie, i przyznanie renty. To nie są medialne efekty, ale są i trzeba o nich mówić. Oni są dumni sami z siebie, widzą pozytywy, efekty. Mamy klientkę, która po tylu latach przestała mieć wszy i inne robaki w domu” (respondent 2, kierownik działu). „[Kontrakt pozwala] odkryć coś, z czego do tej pory [klient] nie zdawał sobie sprawy. Poprzez podpisany kontrakt klient zaczyna czuć, że ma wpływ

na swoją sytuację. Niewątpliwą korzyścią z podpisania kontraktu socjalnego jest zmiana sytuacji klienta, uzyskanie konstruktywnych efektów, wzrost motywacji oraz lepsza współpraca z pracownikiem socjalnym” (respondent 10, starszy specjalista pracy socjalnej).

Tylko jedna z osób przyznała, że kontrakty przyczyniają się do pełnego usamodzielnienia klienta, co oznacza, że przestaje on korzystać z pomocy społecznej: „Ja podchodzę z sercem, jest to dla mnie bardzo fajne narzędzie pracy, którym mogę ograniczyć się czasowo, nie rozwelekam się na długotrwałe okresy [...]. Jakie są korzyści? Dwie podstawowe. Usamodzielnienie się klienta, a drugie – pozbywasz się go z pomocy społecznej, nie wydajesz pieniędzy. I zawsze to jest jeden klient mniej. A jaka satysfakcja! Usamodzielniałś klienta, bo zawarłaś dobry kontrakt socjalny. To jest bezcenne” (respondent 8, specjalista pracy socjalnej).

Przywrócenie wiary we własne siły, danie pewnego „drogowskazu” czy instruktażu, poczucie sprawstwa, zwiększenie chęci do działania nie zostały jednak dostrzeżone przez trzy osoby. Uznały one, że kontrakty wydają się skuteczne jedynie w teorii. Praktyka, czyli rzeczywisty kontakt z klientem, pokazują im, że wcale nie jest on motywowany do pracy nad sobą, a głównym powodem podpisania umowy jest jedynie chęć otrzymywania pomocy finansowej. Oto przykładowa wypowiedź: „Jestem raczej negatywnie nastawiona do kontraktów. Gdyby świat był idealny, diagnoza, którą postawiono, była słuszna, a klient mówił tylko prawdę, nie było drugiego dna, to gdy razem wymyślimy plan, to być może systematycznie i jasno określane zadania jednej i drugiej strony, to to być może nie jest złe. Ale gdy uczestnictwo klienta w kontrakcie wynika tylko z chęci otrzymania pieniędzy, to nic nie wychodzi. W świecie idealnym kontrakty byłyby dobrym narzędziem, a w rzeczywistości – jeśli nie muszę podpisywać, to nie podpisuję” (respondent 3, starszy specjalista pracy socjalnej).

Dodatkowo, jedna z badanych uznała kontrakt za pewien „straszak”, czy – jak sama powiedziała – „szantaż”, gdyż niewywiązywanie się klienta z postanowień kontraktu może skutkować odebraniem lub ograniczeniem wypłacania świadczeń (ustawodawca daje taką możliwość; Ustawa z 12 marca 2004 o pomocy społecznej..., art. 11, par. 2). Sytuacja ta nie jest jednak, w opinii respondentki, ani łatwa, ani oczywista: „Wyciąganie konsekwencji z niewywiązywania się z umowy jest niemożliwe ze względu na punkt 3 tej ustawy [o pomocy społecznej], chodzi głównie o obecność dzieci w rodzinie, przecież nie mogą zrezygnować z pomocy dziecku lub np. osobie niepełnosprawnej, które nie są niczemu winne, no i wtedy można podpisywać kontrakt na okrągło, klient może się z niego nie wywiązywać, a nic mu za to nie grozi z naszej strony, bo przecież ma na utrzymaniu dziecko” (respondent 4, pracownik socjalny).

Przytoczone dane, zarówno z badania ankietowego, jak i z wywiadów, pozwalają uznać, że kontrakty są narzędziem, które przyczynia się do poprawy sytuacji klienta, nakierowuje go, przywraca poczucie wpływu na swój los. Choć

rzadko doprowadza do całkowitego uniezależnienia się klienta od pomocy społecznej, powoduje drobne, ale widoczne zmiany w jego funkcjonowaniu. Ich wystąpienie uzależnione jest jednak nie tylko od doświadczenia samego pracownika, lecz w dużej mierze także od postawy klienta.

Trudności i słabe strony kontraktu socjalnego

Podczas wywiadów były także poruszane kwestie trudności i słabych stron kontraktów socjalnych. W tym miejscu trzeba podkreślić, że zrezygnowano z ich głębszej analizy w badaniu ankietowym (ograniczając ją jedynie do wymienienia dostrzeganych ograniczeń leżących po stronie klienta – Mikołajczyk, 2016b). Uznano bowiem, że krytykę tak istotnego w pracy socjalnej narzędzia lepiej oddadzą swobodne wypowiedzi respondentów niż ich wskazania ograniczone do wariantów kafeterii.

Najpierw poproszono respondentów, by wskazali, który z etapów związany z pracą na podstawie umowy z klientem sprawia im największy problem. Cztery osoby uznały, że najtrudniejsze jest zachęcenie klienta do podjęcia współpracy. Tłumaczyły to następująco: „Motywowanie i pilnowanie klienta przede wszystkim. By klienci realizowali kontrakty. Bo często podpisują w ciemno, myśląc, że jakoś to się uda. Pracownik socjalny musi motywować, pukać, stukać, wydzwaniać. Pracownik się narobi, klient czasem nie, a potem się odwołuje od decyzji. Ale są i tacy, którzy jednak chodzą, sami się pilnują” (respondent 1, pracownik socjalny). „Najtrudniejsze jest motywowanie klienta. Rzetelne, prawdziwe motywowanie. Taka marchewka. Albo nawet kij. Nie, że nie podpisze, to nie ma pomocy, ale motywowanie wewnętrzne, by on chciał coś zmienić w swoim życiu. Musi być zbieżność oczekiwań klienta z oczekiwaniami pracownika. A według mnie kontrakt to jednak rodzaj kija, nie pomoc klientowi. Gdy nie będzie zbieżności, to kontrakt będzie trudny” (respondent 3, starszy specjalista pracy socjalnej). „Najtrudniejszym etapem jest zmotywowanie klienta do podjęcia działań. W tym zmotywowaniu jest pokazanie mu, że on może, jego możliwości, zasobów” (respondent 6, starszy pracownik socjalny). W dalszej kolejności wymieniano: przygotowanie rzetelnej diagnozy, rekrutację klientów do podpisania kontraktu (co zdarza się w przypadku projektów finansowanych z funduszy europejskich) oraz merytoryczne opracowanie umowy. Każdy z tych punktów wymieniany był dwukrotnie. Tak o poznaniu sytuacji klienta mówili respondenci: „W tych kontraktach z ośrodka najtrudniejszy jest opis diagnozy. Jest strasznie czasochłonny. Wymaga to logicznego myślenia, by miało kształt, by nie lać wody. Trzeba naprawdę wiele czasu, by poznać klienta, jego zasoby, możliwości itd., by móc to konkretnie wpisać w kontrakt” (respondent 8, specjalista pracy socjalnej). „Największą trudnością to są przede wszystkim te pierwsze rzeczy, czyli ocenianie z klientem jego możliwości, jego przyczyn trudnej sytuacji. To są te właśnie takie rzeczy z klientem, które trzeba przerobić, żeby on też pewne rzeczy sobie uświadomił. Często w trakcie tego przerabiania też jest

taka różna reakcja z jego strony. To jest chyba taka część najtrudniejsza, ale też zarazem najważniejsza” (respondent 13, specjalista pracy socjalnej).

Z kolei wybór klienta do podpisania kontraktu uznano za trudny z dwóch powodów. Pierwszym było nastawienie klienta do współpracy i jego zaangażowanie. Drugim zaś – wymogi formalne zawarte w projektach systemowych. Jedną z osób wymieniała tu m.in.: określony wiek i płeć klienta, konieczność zachowania parytetów, a czasem też występowanie niepełnosprawności.

Opracowanie merytoryczne dotyczyło przede wszystkim wypracowania wspólnych dla klienta i pracownika celów do osiągnięcia podczas trwania kontraktu socjalnego oraz odróżnienia celu głównego od szczegółowych. Tak tłumaczyła to jedna z osób: „Rekrutacja jest trudna, ale chyba trudniejsze jest opracowanie merytoryczne kontraktu z tymi naszymi klientami rejonowymi. Te pierwsze trzy punkty. Jakie ma możliwości, a cele to już w ogóle. Wymyślają jakieś wydumane, np. ukończę leczenie, będę trzeźwym alkoholikiem. Przecież to bzdura” (respondent 9, specjalista pracy socjalnej). Ponadto, za problematyczne uznano samą realizację postanowień kontraktu, a także czas przeznaczony na jego opracowanie: „Myślę, że najtrudniejszą częścią kontraktu jest ta, w której klient do czegoś się zobowiązuje, rzeczy, które ma zrobić. Te szczegółowe zadania, np. zgłaszanie się co tydzień do pracownika socjalnego, szukanie ofert w konkretnym miejscu, w konkretnym dniu, o takich rzeczy się boją” (respondent 12, specjalista pracy socjalnej). „Najtrudniej jest znaleźć czas dla klienta. Jeden kontrakt to minimum jedna godzina. Łatwiej jest zawrzeć kontrakt z osobą już znaną, wtedy mamy diagnozę. A klient otwiera się sukcesywnie. Czas, to jest bariera. Przede wszystkim” (respondent 2, kierownik działu). Pojawiały się także głosy na temat „nadmiernej papierologii” czy „biurokracji”. Dwie osoby podkreśliły, że cała praca nad kontraktem, od momentu rekrutacji po ewaluację, oznacza konieczność przygotowania dokładnej dokumentacji – w opinii respondentów zbędnej.

Znając już te etapy pracy nad kontraktem, które wydają się respondentom problematyczne, poproszono ich o wymienienie kolejnych trudności odnoszących się do: klienta, OPS, systemu pomocy społecznej oraz siebie. Jakie słabe strony umowy widzieli badani w kontakcie z klientem? Najczęściej wymieniane to brak motywacji oraz stosowanie wymówek – wytłumaczeń dla zaniedbywania postanowień kontraktu. Takie bolączki dostrzegły po cztery osoby. Mówiły one: „To ich brak motywacji, bezradność klienta, bo klient czasem czuje się bezradny, boi się, że gdy nie podpisze, to nic nie dostanie. Jednych to mobilizuje, innych w ogóle nie” (respondent 1, pracownik socjalny). „Po prostu nie zawsze realizują postanowienia zapisane w kontrakcie. Często po prostu znajdują sobie wymówki na to, że zapili albo że nie mieli dostępu do Internetu, żeby szukać pracy. Powiedziałabym, że to lekceważą i np. nie czują się w obowiązku do realizacji jakichś punktów albo realizują tylko część postanowień. Bywa też tak, że nie przychodzą na umówione spotkania” (respondent 4, pracownik socjalny).

Po trzy osoby dostrzegły także lęk przed zmianą, podpisaniem umowy, zaprzestaniem korzystania z pomocy społecznej, a także roszczeniową postawę klientów. Oto fragmenty wypowiedzi: „Na pewno się boją, dlatego że nie wiedzą, co w wyniku tego może nastąpić. Trzeba go [klienta] informować, że to nie jest tak, że musi się udać w 100%. Jeżeli coś nie wyjdzie, to będziemy nad tym pracować. On to musi wiedzieć. To bardzo ważne. W ogóle klient musi czuć, że mnie jego sprawy obchodzą, jeżeli on tego nie poczuje, że poczuje, że jestem urzędnikiem, to są ludzie myślący i oni czują to, czy mnie obchodzą ich sprawy. Jeżeli klient to poczuje, to współpraca padnie. Przecież o swoich problemach jest bardzo trudno mówić. Pracownik socjalny jest to bardzo trudna relacja” (respondent 6, starszy pracownik socjalny). „Większość klientów jest roszczeniowych. Nasza ustawa o pomocy społecznej zrobiła z naszych klientów – klientów roszczeniowych, którzy przychodzą i żądają. Bo im się należy! I to twoja długa droga, by go nakłonić” (respondent 8, specjalista pracy socjalnej). Pojawiały się również głosy o zdrowotnych ograniczeniach klientów, ich chorobach psychicznych, niepełnosprawności, braku wsparcia ze strony rodziny, niskich kwalifikacjach zawodowych czy większej chęci klienta do uzyskania świadczenia finansowego niż do faktycznej poprawy swojej sytuacji życiowej.

A jakie słabe strony kontraktów socjalnych widzieli badani po stronie OPS? Sześć osób podkreśliło, że zawarcie umowy z klientem jest czynnością wymagającą dużego nakładu czasu. Potrzebny on jest na rzetelne zdiagnozowanie sytuacji zgłaszającego się o pomoc, zachęcenie go do zawarcia kontraktu, przygotowanie zadań dla obu stron, monitorowanie wykonania umowy, a także, co już kilkakrotnie wspomniano, motywowanie klienta do realizacji ustalonych działań. Pełne zaangażowanie pracownika socjalnego w wymienione czynności utrudnia jednoczesna praca z kilkudziesięcioma (w skrajnych przypadkach jest ich nawet kilkaset) rodzinami, konieczność przeprowadzania wywiadów środowiskowych, przeciążenie obowiązkami. Tak mówiło dwóch badanych: „Czas. Kiedyś w ramach projektu była sytuacja, że jeden pracownik miał 20 rodzin. Wtedy mógł być kontakt z klientem, była motywacja i kontrola. Miało się czas dla klienta, można było modyfikować kontrakt” (respondent 2, kierownik działu). „Kiedyś na konferencji podniesiono temat, że w niektórych ośrodkach kontrakty są sukcesem, w innych się ich w ogóle nie podpisuje. Jak ja się wypowiedziałem, że często pracuję na kontrakcie, to podniosła się wrzawa, padły pytania: «A ile masz środowisk? No właśnie, a my mamy po 200». Tak, są takie ośrodki. Przy takiej ilości klientów na jednego pracownika kontrakty nie mają sensu” (respondent 12, specjalista pracy socjalnej).

Przytoczone uwagi można odnieść nie tylko do organizacji pracy w konkretnym ośrodku, lecz także do organizacji pomocy społecznej w ogóle. Cztery osoby za bolączkę uznały również zasoby lokalowe ośrodka. Narzekano na brak warunków do rozmowy z klientem. Należy jednak zaznaczyć, że jedna z badanych uznała, że przecież kontrakty można podpisywać „w środowisku”, a nie

w OPS. Zwykle jednak mówiono np.: „Tu trudności też są ogromne. Nie tylko my się skarżymy np. na brak pokoju. Jak to nazywamy «pokoju zwierzeń». Nie usiądziemy, nie pogadamy spokojnie, tylko przerywa nam tysiąc telefonów, za chwilę ktoś ci zagłąda, przeszkadza. Ty nie możesz się skupić, klient czuje się osaczony, a przychodzi tu jak do konfesjonału. Nieraz to są rzeczy bardzo intymne, prywatne, klient nie chce, by cztery dodatkowe osoby o tym słuchały. A nie ma takiej możliwości, by rozmawiać z nim sam na sam. I jak intymnie przeprowadzić rozmowę, poznać jego problemy?» (respondent 8, specjalista pracy socjalnej).

Najrzadziej wymienianą trudnością był brak konkretnych ofert pomocowych dla klientów. To także głos, który można odnieść do szeroko rozumianego systemu pomocy czy nawet polityki społecznej: „Widzę tu trudność polegającą na tym, że tak naprawdę bardzo często nie mamy zbyt wielu propozycji dla klienta. Najczęściej zawieramy je, gdy człowiek pozostaje bez pracy, i proponujemy rzeczy, które miałyby go przybliżyć do znalezienia pracy. Działania są typowe: poradnictwo, doszkalanie, diagnoza, a tak naprawdę nie ma możliwości na pracę w zakładach pracy chronionej dla osób niepełnosprawnych. Klienci są przygotowani do poszukiwania pracy, a nie do faktycznego podjęcia pracy” (respondent 3, starszy specjalista pracy socjalnej).

Podobne uwagi wymieniano właśnie w następnym punkcie wywiadu. Badani zapytani o ograniczenia leżące po stronie systemu pomocy społecznej utyskiwali na brak współpracy z różnymi instytucjami (głównie ośrodków pomocy społecznej z urzędami pracy), a także na niedostatek ofert adekwatnej pomocy. Oto dwie z czterech wypowiedzi na ten temat: „Instytucje nasze wspierające wydaje mi się, że nie bardzo kumają, co to jest kontrakt socjalny. To jest twoja tylko praca, żeby nakłonić takie instytucje pomocowe do współpracy. W praktyce bardzo rzadko się to zdarza, to jest tylko teoria, żeby tak pięknie współpracować z pracownikiem socjalnym. W rzeczywistości jesteśmy tak obciążeni robotą, że jeszcze szukanie osób wspierających jest bardzo pracochłonne. To jest ten paradoks, że gdybyś dobrze zawierała kontrakty socjalne, to miałabyś o 90% usamodzielniających się klientów mniej niż przy zwykłym klepaniu wywiadów, bo to najszybciej zrobić. Gdyby te kontrakty socjalne rzetelnie zawierać, to rękę głową, że byłoby mnóstwo usamodzielnionych klientów, bezrobotnych np. Nie mamy wsparcia ze strony polityki społecznej. Nie ma pola do działania np. urzędów pracy. Przepisy nie są kompatybilne ze sobą” (respondent 8, specjalista pracy socjalnej). „Ograniczeniem jest to, że tworzą narzędzie, którego nie można użyć do wszystkich grup – choćby do tych osób chorych psychicznie czy samotnych matek, bo ono ma największy sens głównie z tymi bezrobotnymi. Poza tym oferowane szkolenia nie są dostosowane do możliwości klientów. Klientka, która nie potrafi się wysłowić ani pisać, chce sprzątać, mieć papier, że jest osobą do sprzątania. I gdzie ją wysyłają? Na kurs manicure! Nie chciała tego, nie nauczyła się za bardzo, a jakby

miała ten papier na profesjonalną osobę sprząającą, to już by gdzieś się złapała do roboty. I to są nagminne przypadki. Po co doradca zawodowy, skoro i tak szkolenia nie są dostosowane do tego, co te osoby chciałyby robić? Gdybyśmy my mieli możliwość wydatkowania pieniędzy, że poza zwykłą pomocą mogliśmy finansować np. trzymiesięczne szkolenia, to o wiele więcej osób byśmy zmotywowały. I żeby dobrze wypełniać kontrakty, pracownik musiałby mieć mniej klientów, mniej pracy, bo to jednak czasochłonne jest” (respondent 9, specjalista pracy socjalnej).

Za trudną uznano też współpracę ze specjalistami, w tym – lekarzami. Dwie osoby skarżyły się, że ich klienci zbyt długo czekają na konsultacje psychiatryczne czy psychologiczne, które, oprócz zapisu w kontrakcie, faktycznie są im niezbędne. Także po dwie osoby widzą trudności w formularzu kontraktu. Jedna uznała, że „nie zawsze wszystkie punkty są w nim potrzebne”, druga zaś ma wątpliwości związane z wyborem właściwego wzoru: „Nie wiem czemu, ale są dwa wzory. Przy naszych klientach sytuacja jest złożona. To nie jest tak, że jest tylko bezrobocie, bo ono jest już sytuacją trudną. Ono z czegoś wynika. I co robić? Zawierać dwa kontrakty? Dla mnie powinien być jeden wzór. Ale dobre jest to, że w jednym kontrakcie mogę zawrzeć całą rodzinę. To jest fajne” (respondent 2, kierownik działu).

Jedna osoba zwróciła uwagę na przyzwyczajanie klienta do korzystania z pomocy społecznej oraz na kwestię odmowy przyznania świadczeń. Wątek ten był już poruszany. Tu ponownie uznano go za problematyczny: „Sama ustawa o pomocy społecznej. Gdy osoba nie wywiązuje się, a ma rodzinę i dzieci, ustawa nie pozwala na odcięcie od pomocy. W przypadku samego dorosłego ograniczyć pomoc można, ale w przypadku zasiłku stałego trudno odmówić. Oni wpadają w tryb pomocy społecznej, mają przekonanie, że pomoc finansowa będzie udzielana czasami permanentnie. To nie motywacja. Kontrakty trzeba podpisywać rozważnie, bo nie może być tak, że klient go podpisuje, nie realizuje, a i tak ma świadczenia. A część klientów podchodzi do kontraktów lekceważąco” (respondent 3, starszy specjalista pracy socjalnej).

Ostatnia grupa ograniczeń dotyczyła samych badanych. Zapytani o trudności w zawieraniu kontraktów leżące po ich stronie wskazywali na: bariery w komunikacji z klientem, odpowiednie przygotowanie merytoryczne do zawierania kontraktów (spośród 64 badanych, 35 uważa się za przygotowanych do korzystania z kontraktu socjalnego; Mikołajczyk, 2016a, s. 110), oraz zbyt duże zaangażowanie w sytuację klienta i skłonności do wyręczania go. Jedna z osób (respondent 13) powiedziała, że „kontrakt to też wymaganie od siebie”. Słowa te podkreślają, że umowa nie jest tylko zbiorem zadań do wykonania narzuconych klientowi. Jest interakcją, wspólnym działaniem; choć czasochłonnym i wymagającym wysiłku, to przynoszącym rezultaty.

Podsumowanie

Z przeprowadzonych badań wynika, że dużą zaletą kontraktu, podkreśloną przez połowę badanych, jest motywowanie klienta (najczęściej bezrobotnego, uzależnionego, niewydolnego wychowawczo, usamodzielniającego się, doświadczającego przemocy, z niepełnosprawnością czy bezdomnego; tamże, s. 106) do podejmowania działań zmierzających do poprawy jego trudnej sytuacji życiowej. Kontrakty socjalne odbierane są także jako „drogowskazy”. Dzięki rozpisanyemu zadaniu do wykonania, ujętym w konkretne ramy czasowe, beneficjent OPS dysponuje planem działania dostosowanym do jego potrzeb i możliwości. Według ponad połowy ankietowanych podpisanie z klientem umowy sprawia, że czuje się on zobowiązany do podjęcia wytyczonych zadań. Złożony podpis uważany jest za bardziej formalny i wiążący niż ustne deklaracje. Jednocześnie, także co drugi ankietowany sądzi, że klienci objęci kontraktem dość rzadko usamodzielniają się. Stosowanie narzędzia prowadzi zatem nie tyle do odejścia od pomocy społecznej, ile do wytworzenia drobnych zmian w codziennym funkcjonowaniu. Wziąwszy jednak pod uwagę, że zgłaszający się po wsparcie niejednokrotnie odznaczają się niezaradnością życiową, biernością, niechęcią do pracy nad sobą i oporem przed aktywizacją, wypracowanie tzw. małych kroków można uznać za sukces.

O ile kontrakt socjalny uznano za narzędzie sprzyjające motywowaniu klienta, o tyle najtrudniejsze w korzystaniu z niego okazało się dla badanych zachęcenie beneficjenta do współpracy. W dalszej kolejności, za problematyczne uznano także opracowanie diagnozy, rekrutację i merytoryczne przygotowanie umowy. Wśród wad kontraktu wymieniano „nadmierną papierologię” i „biurokrację”, a także czas, który trzeba przeznaczyć na jego spisanie (poprzedzony procesem przekonania klienta do jego zawarcia, rozpoznaniem sytuacji, wyznaczeniem celów i zadań do wykonania) oraz na monitoring i ewaluację. Badanym pracownikom socjalnym trudności w posługiwaniu się narzędziem sprawiały także: brak zaangażowania klienta przy jednoczesnej chęci otrzymania świadczeń, jego ograniczenia zdrowotne lub niskie kwalifikacje zawodowe, brak osobnego pomieszczenia w OPS do indywidualnego kontaktu z klientem oraz brak ofert pomocy i współpracy z innymi podmiotami związanymi z pomocą bądź polityką społeczną (np. z urzędami pracy).

Pomimo występujących ograniczeń i stosunkowo niskiej skuteczności kontraktu socjalnego, rozumianej nie jako wytworzenie drobnych zmian w funkcjonowaniu klienta zgłaszającego się do OPS, lecz jako jego pełne usamodzielnienie, omawiane narzędzie jest w pracy socjalnej niezwykle istotne. Klient otrzymuje dostosowany do swoich potrzeb plan działania, pracownik ma możliwość lepszego poznania klienta i monitorowania jego kroków. Trzeba jednak pamiętać, że pomyślny przebieg umowy zależy od obu stron. Bez ich zaangażowania opracowanie postanowień kontraktu socjalnego jest bezwartościowe i bezużyteczne.

Bibliografia

- Dubisz, S. (red). (2003). *Uniwersalny słownik języka polskiego*. Warszawa: WN PWN.
- Kantowicz, E. (2001). *Elementy teorii i praktyki pracy socjalnej*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Kaźmierczak, T., Łuczyńska, M. (1998). *Wprowadzenie do pomocy społecznej. Wybrane zagadnienia*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe Śląsk.
- Mikołajczyk, M. (2016a). Doświadczenia i opinie pracowników z warszawskich ośrodków pomocy społecznej na temat kontraktów socjalnych. *Praca Socjalna*, 3, 101–114.
- Mikołajczyk, M. (2016b). Zaangażowany czy bierny? Przydatny czy zbędny? Pracownicy z warszawskich ośrodków pomocy społecznej o kliencie i kontrakcie socjalnym. *Praca Socjalna*, 4, 88–104.
- Najwyższa Izba Kontroli, Departament Pracy, Spraw Społecznych i Rodziny. (2013). *Informacja o wynikach kontroli. Realizacja kontraktów socjalnych przez miejskie i gminne ośrodki pomocy społecznej*. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,5611,vp,7265.pdf> (dostęp: 15.01.2015).
- Podgórska-Jachnik, D. (2014). *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Robertis, C., de (1996). *Metodyka działania w pracy socjalnej*. Katowice: Wydawnictwo Śląsk.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 8 listopada 2010 w sprawie wzoru kontraktu socjalnego, Dz. U. nr 218, poz. 1439.
- Urbanek, A. (2012). *Realizacja zadań pracownika socjalnego w praktyce*. Legnica: PWSZ im. Witelona w Legnicy.
- Urbaniuk, J. (2006). Od cyrografu do umowy. Znaczenie nastawienia pracowników socjalnych w procesie zawierania kontraktów socjalnych. *Wspólne Tematy*, 7–8, 73–77.
- Ustawa z 12 marca 2004 o pomocy społecznej, Dz. U. z 2015, poz. 163.
- Weber, M. (2002). *Gospodarka i społeczeństwo. Zarys socjologii rozumiejącej*. Warszawa: WN PWN.
- Włoch, A., Domaradzki, P. (2005). Kontrakt socjalny. Przewodnik dla pracowników socjalnych ośrodków pomocy społecznej. *Praca Socjalna*, 3, 3–102.
- Wolski, P. (2013). *Niepełnosprawność ruchowa. Między diagnozą a działaniem*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.

SKUTECZNE NARZĘDZIE CZY UTRAPIENIE? PRACOWNICY Z WARSZAWSKICH OŚRODKÓW POMOCY SPOŁECZNEJ O ZALETACH I WADACH KONTRAKTU SOCJALNEGO

Abstrakt

Artykuł oparty jest na wynikach projektu badawczego finansowanego ze środków własnych „Skuteczne narzędzie czy utrapienie? Kontrakty socjalne w opinii pracowników z warszawskich ośrodków pomocy społecznej”, zrealizowanego w 2015 r. w 16 instytucjach. Przedstawia stanowiska 64 respondentów na temat zalet i wad narzędzia, w tym dostrzeganych efektów i ograniczeń. Zaprezentowane dane mają charakter ilościowy i jakościowy. Z ich analizy wynika, że choć pracownicy dostrzegają szereg mocnych stron kontraktów, uznają je za czasochłonne i wymagające specjalnego przygotowania, np. w zakresie sporządzania diagnozy czy motywowania.

Słowa kluczowe: kontrakt socjalny, pracownik socjalny, ośrodek pomocy społecznej, pomoc społeczna, praca socjalna

AN EFFECTIVE TOOL OR A TRIAL? EMPLOYEES OF WARSAW SOCIAL WELFARE CENTERS ON THE ADVANTAGES AND DISADVANTAGES OF SOCIAL CONTRACTS

Abstract

The article is based on the results of an investigator-sponsored research project “An Effective Tool or a Trial? Social Contracts as Viewed by the Staff of Warsaw Social Welfare Centers,” carried out in 2015 in 16 institutions. It presents 64 respondents’ opinions on the advantages and disadvantages of the tool, including its results and limitations. The data presented is of a quantitative and qualitative nature. The analysis proves that even though social workers notice the strengths of the contracts, they consider them to be time-consuming and requiring special preparation, for example in the area of assessing or motivating.

Key words: social contract, social worker, social welfare center, social welfare, social work

RECENZJE I POLEMIKI

IWONA KONIECZNA*

Wanda Hajnicz, Agnieszka Konieczna (red.). (2015). *Indywidualne wsparcie edukacyjne*. Warszawa: Wydawnictwo APS

Wsparcie edukacyjne stanowi podstawowy element edukacji, ponieważ dotyczy określonych działań, które są swego rodzaju odpowiedzią na trudności ujawniane przez ucznia. Warto podkreślić, że jest ono niezwykle złożonym procesem, szczególnie w klasach zróżnicowanych i integracyjnych. Aktualny model kształcenia odnosi się w swoich założeniach do indywidualizacji w pracy z uczniem, a także do dostosowywania wymagań edukacyjnych do jego możliwości i potrzeb. Samo zaś wsparcie edukacyjne obejmuje nie tylko dzieci ujawniające określone rodzaje trudności, lecz także uczniów zdolnych. Przy czym podkreśla się jego zróżnicowany charakter i branie odpowiedzialności za niwelowanie określonych trudności u uczniów zarówno przez nauczycieli, jak i innych specjalistów mających kontakt z dzieckiem. Wsparcie zawsze powinno być swoistą odpowiedzią na występujący problem w odniesieniu do zaplanowanych działań. Jednakże w praktyce edukacyjnej brakuje wypracowanych wzorców i sposobów udzielania pomocy uczniowi z trudnościami w uczeniu się.

Prezentowana publikacja porusza podstawowe zagadnienia z zakresu codziennej praktyki pedagogicznej. Prezentuje działania wspierające podejmowane w rzeczywistych sytuacjach edukacyjnych, wymagających interwencji pedagogicznych w związku z trudnościami ujawnianymi przez poszczególne dzieci. Zawiera także analizę możliwości wykorzystania opisanych strategii w różnych formach działań edukacyjnych i wspierania ucznia przez nauczyciela. Przykłady wsparcia udzielanego uczniom ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi obejmują analizy tych spośród nich, którzy mają sukcesy szkolne, jak i tych, którzy doświadczają niepowodzeń w wykonywaniu zadań szkolnych. Dodatkowo można na podstawie prezentowanych interpretacji prześledzić proces wspomagania

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

dziecka z trudnościami w opanowaniu techniki czytania i pisania, niewykazującego dostatecznego poziomu gotowości szkolnej, dziecka z zespołem Aspergera czy też dziecka obcojęzycznego uczącego się w polskiej szkole.

Praca prezentuje działania badawcze studentów. Przeprowadzone przez nich obserwacje zostały opatrzone komentarzem autorek publikacji.

Wanda Hajnicz i Agnieszka Konieczna odnoszą się do trudności doświadczanych przez uczniów podczas codziennych zajęć, do których można zaliczyć odrabianie pracy domowej. Omawiają dostosowany do poszczególnych osób specjalny rodzaj wsparcia obejmujący określone etapy. Analiza kolejnych faz pozwala czytelnikowi odkrywać procesy ujawniające się podczas typowych działań, a także poznać specyfikę i skutki tych ostatnich. Dodatkowo odniesienia do literatury fachowej ułatwiają zrozumienie istoty trudności ujawnianych przez poszczególne dzieci i dostosowanego do nich rodzaju wsparcia.

Publikacja składa się z trzech części. Rozdział wstępny prezentuje założenia teoretyczne udzielanego wsparcia, traktowanego jako proces i wymiana dialogowa.

Część I dotyczy wspierania dzieci odnoszących w szkole sukcesy. Składa się z dwóch rozdziałów. Pierwszy z nich odnosi się do współdziałania osób dorosłych w procesie wykonywania zadań szkolnych w domu. Obejmuje zapis obserwacji fragmentu zajęć jako przykład wspierania dziecka, a także analizę tych obserwacji, którą autorki opracowały w formie komentarzy. Rozdział drugi dotyczy wyzwania motywacji do pokonywania trudności związanych z zadaniami szkolnymi. Także i tutaj autorki zamieściły przykładowe obserwacje odnoszące się do wybranych zajęć dziecka, dołączając komentarze na temat trudności w płynnym opanowaniu techniki czytania i pisania jako czynnika zmniejszającego motywację do wykonywania zadań szkolnych.

Część II poświęcona jest wspomagananiu dzieci mających trudności w wykonywaniu zadań szkolnych. W jednym z rozdziałów autorki koncentrują się na opisie wspomaganiania dziecka funkcjonującego poniżej wymagań podstawy programowej w procesie nabywania umiejętności czytania oraz pisania i prezentują wybrane obserwacje dotyczące wsparcia indywidualnego. W rozdziale tym Wanda Hajnicz dokonuje analizy wspierania dziecka, które uczęszcza do klasy pierwszej bez osiągnięcia dostatecznego poziomu gotowości szkolnej. Kolejny rozdział poświęcony jest wspieraniu dziecka z trudnościami w wykonywaniu zewnątrzpochoodnych zadań edukacyjnych. Podobnie jak poprzednie, przedstawia zapis obserwacji wybranych działań podejmowanych przez dziecko, a następnie komentarz na temat wspierania dziecka ze zdiagnozowanym zespołem Aspergera.

Część III dotyczy wspomaganiania dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi uwarunkowanymi czynnikami środowiskowymi. Przedstawione tu rozdziały odnoszą się do działań wspierających ujmowanych w kategorii procesu. Stąd też obejmują analizę wybranego programu wspierania dziecka, czyli opis strategii kształtowania kompetencji komunikacyjnych dziecka obcojęzycznego w zakresie języka polskiego, wybranych form wspierania dziecka obcojęzycz-

nego uczącego się w szkole polskiej, teoretycznych podstaw programu wsparcia tego ucznia, szczegółowego przebiegu wsparcia indywidualnego, a także szczegółowy komentarz opracowany przez Wandę Hajnicz na temat procesu narastania kompetencji komunikacyjnych w obszarze języka polskiego u dziecka obcojęzycznego.

Warto podkreślić, że redaktorki monografii we wstępie przedstawiły zasady, w odniesieniu do których tworzone były określone części książki. Zaznaczają, że do analizy wybrały te obserwacje zajęć, które pokazują, jaką drogę przeszło dziecko (jak funkcjonowało w sytuacjach wykonywania zadań edukacyjnych na początku oraz na końcu cyklu spotkań). Wskazują, że ich wybór był podyktowany chęcią ukazania problemów, z którymi konfrontuje się osoba prowadząca zajęcia. Dodatkowo zaakcentowały, że analizy przebiegu procesu wsparcia edukacyjnego koncentrują się na interakcjach między nauczycielem a uczniem oraz na procesie zmian dokonywanych w wyniku konkretnych ciągów działań. Na szczególną uwagę zasługuje to, że prezentowana monografia przedstawia określone sposoby uzyskiwania informacji gromadzonych w wyniku prowadzenia systematycznej obserwacji uczestniczącej i korzystania z nich.

Odnosi się wrażenie, że opisanie ujawnianych przez poszczególne dzieci trudności, a także ukazanie określonych możliwości może stanowić pewien schemat postępowania dla nauczycieli w zakresie wsparcia indywidualnego. Sam opis rzeczywistych problemów u dzieci powoduje, że być może niektórzy pedagodzy, którzy na co dzień towarzyszą uczniom w pokonywaniu trudności edukacyjnych, będą je postrzegać jako problemy dające się rozwiązać, a nie dylematy, którym w żaden sposób nie da się sprostać.

Pojęcie wsparcia edukacyjnego pojawia się w wielu publikacjach, ale rzadko kiedy autorzy dokonują szczegółowej analizy określonych działań w jego obszarze. Brak też przykładów, które pomagałyby zrozumieć istotę wsparcia pedagogicznego, a także pokazujących jego proces (nawiązanie kontaktu z dzieckiem, diagnozę, projektowanie działań i ich wdrażanie, aż do zakończenia wsparcia).

Dzięki analizie przykładów przytoczonych w prezentowanej publikacji studenci kierunków pedagogicznych i psychologicznych, nauczyciele, specjaliści pracujący z dziećmi, a także rodzice będą mogli lepiej poznać i zrozumieć proces wspierania dziecka i dostrzec trud tego skomplikowanego działania. Prowadzenie rozważań nad określonymi sytuacjami pedagogicznymi oraz ich interpretacja są niezwykle trudnym wyzwaniem, któremu każdy nauczyciel czy też specjalista powinien sprostać. Dlatego też można uznać, że publikacja pod redakcją Wandy Hajnicz i Agnieszki Koniecznej stanowi doskonałą pomoc w tym zakresie.

MONIKA SKURA*

Wendy L. Moss, Susan A. Taddonio (2015). *The Survival Guide for Kids with Physical Disabilities and Challenges*. Minneapolis: Free Spirit Publishing

Książka *Kids with Physical Disabilities and Challenges* została opublikowana w serii *The Survival Guide*, której misją jest, jak można przeczytać na stronie amerykańskiego wydawnictwa, wyposażanie dzieci i młodzieży z różnymi trudnościami w funkcjonowaniu w bliższym i dalszym otoczeniu społecznym w odpowiednie kompetencje potrzebne w codziennym życiu. Prezentowana pozycja napisana przez doktora psychologii Wendy L. Moss i terapeutkę Susan A. Taddonio przeznaczona jest dla młodych ludzi z problemami w poruszaniu się, którzy będąc na różnych etapach przystosowania do własnej niepełnosprawności, często mają poczucie wyobcowania, niezrozumienia, porażki i braku nadziei.

Lektura *Kids with Physical Disabilities and Challenges*, zdaniem autorek, może ułatwić rozmowę z rodzicami, opiekunami i terapeutami o postrzeganiu siebie i swoich trudności, odczuwanych potrzebach oraz stosunku emocjonalnym do innych ludzi. Szczególnie pomocne w autorefleksji mogą być umieszczone w każdym z rozdziałów przykłady doświadczania własnej odmienności przez dzieci i młodzież. Dodatkowo, książka w przystępny, praktyczny i entuzjastyczny sposób podpowiada, jak zachować się w konkretnych sytuacjach, aby nie tylko nie ulec przeciwnościom, lecz także odnosić sukcesy w kształtowaniu własnego wizerunku i w realizacji zamierzeń w kontaktach z ludźmi.

Publikacja zawiera siedem rozdziałów oraz część skierowaną do rodziców. Pierwszy rozdział, zatytułowany: „Kim jesteś...naprawdę?”, ma skłonić czytelnika do rozważań na temat własnej osoby oraz uświadomienia sobie, że człowiek jest niepowtarzalną jednostką, niezależnie od medycznych lub fizycznych

* Monika Skura; Uniwersytet Warszawski, ul. Mokotowska 16/20, 00-561 Warszawa; tel. +48 22 5530800; e-mail: monika.skura@uw.edu.pl

problemów. Jak podkreślają autorki, namysł nad tym, kim się właściwie jest, co stanowi własne ja, pozwoli dostrzec w sobie pozytywne cechy, wyzwoli siłę woli i wiarę w siebie oraz wskaże możliwości działania. Odpowiednie nastawienie, pomimo odczuwanej przykrości i smutku, ułatwia bowiem skupienie się na rzeczach, które można zmienić.

W rozdziale „Pomóż innym osobom cię zrozumieć” autorki otwarcie piszą o tym, że niestety większość społeczeństwa ocenia ludzi, biorąc po uwagę przede wszystkim wygląd zewnętrzny. Co więcej, często można być postrzeganym przez pryzmat negatywnych stereotypów, a przez to zostać „uwięzionym” przez nadaną nazwę, która sprawia przykrość i jasno wskazuje, że druga strona nie chce żadnego kontaktu. Moss i Taddonio w bardzo prosty sposób wyjaśniają mechanizmy i konsekwencje uproszczonej percepcji społecznej, wskazując, że bezrefleksyjne wydawanie opinii najczęściej powoduje błędne myślenie na temat tego, kim jest i co czuje drugi człowiek, a to prowadzi do nieporozumień i frustracji.

Jedyną nadzieją na unikanie błędnych założeń i szansą na nawiązanie relacji jest poznanie, jaką się jest osobą. W rozdziale można więc znaleźć przydatne uwagi na temat świata społecznego i własnego wizerunku oraz konkretne porady, co zrobić, jeśli osoby, które są obok, sprawiają przykrość, i w jaki sposób mówić kolegom o swojej niepełnosprawności. Autorki podkreślają, że nawiązywanie przyjaźni i angażowanie ludzi we własne sprawy wymaga również otwartości na innych, w tym umiejętności zwracania uwagi na ich zainteresowania i potrzeby.

Rozdział „Współpraca z ludźmi, którzy udzielają pomocy” dostarcza cennych wskazówek, w jaki sposób szukać wsparcia albo rezygnować ze specjalistów i jak stać się aktywnym członkiem zespołu, który od czasu do czasu lub na co dzień udziela porady w podejmowaniu decyzji dotyczących zdrowia, nauki i planów na przyszłość. Zawarte tu treści nie tylko obejmują informacje odnoszące się do tego, czym zajmują się poszczególni specjaliści, tacy jak: rehabilitanci, doradcy zawodowi, logopedzi, psychologowie, psychiatrzy, pracownicy specjalni i lekarze, lecz także uświadamiają czytelnikowi, że jego grupą wsparcia są przede wszystkim osoby z najbliższego otoczenia, czyli, oprócz rodziców, rodzeństwa i przyjaciół, również rówieśnicy i nauczyciele.

Zadaniem grupy wsparcia jest pomoc osobie z niepełnosprawnością fizyczną w wyznaczaniu celów, podtrzymaniu motywacji i wiary we własne możliwości. Podpowiedzi, jak korzystać z rad i jakie umiejętności są niezbędne, aby odnosić sukcesy, zawarte są w rozdziale „Osiąganie i utrzymywanie motywacji”. W tej części książki można znaleźć różne wskazówki dotyczące podejmowania konkretnych kroków w wyznaczaniu sobie zadań do wykonania. Autorki zalecają też wzięcie pod uwagę kilku zaproponowanych sposobów budowania własnej siły, określanie realistycznych planów i poszerzanie zakresu kompetencji osobistych oraz społecznych.

Rozdział „Pozytywne nastawienie, nawet jeśli nie jest do śmiechu” ma na celu przekonanie czytelnika, że odczuwanie negatywnych emocji nie jest czymś złym, ale zabiera wiele energii i utrudnia dostrzeżenie przyjemnych chwil i ludzi, których warto poznać. To, co człowiek o sobie myśli, wpływa na to, jak się czuje. Dlatego ważne jest, albo akceptować rzeczy, których nie można zmienić. Autorki udzielają zatem rad, jak szukać w sobie siły w dostrzeganiu predyspozycji, mimo niesprawności i ograniczeń.

Umiejętność zauważania zdolności i obszarów do działania oraz komplementowanie siebie za każdy, nawet mały, sukces pomogą utrzymać pozytywne myślenie i ułatwią pracę nad przeprowadzaną zmianą. Każdemu nowemu zamierzeniu może towarzyszyć niepokój, ale, jak przekonują autorki, ważne jest, aby odróżnić ten, który chroni przed niebezpieczeństwem, od tego, który powstrzymuje przed pożytecznym wyzwaniem. Rozdział zawiera przykłady lęków, które zazwyczaj odczuwają dzieci z niepełnosprawnością. Autorki wskazują, jak mówić, czego się oczekuje, kiedy rodzice i opiekunowie bagatelizują odczuwane trudności, i jak się nie poddawać w poszukiwaniach dobrego doradcy.

Odwaga, aby podejmować nowe zamierzenia, oraz umiejętność dokonywania samodzielnych wyborów i zdobywania coraz większej kontroli nad własnym życiem to zagadnienia, które autorki poruszają w rozdziale „Stawanie się bardziej niezależnym”. Możemy znaleźć tu rozważania, czym jest niezależność i jak poszerzać jej zakres. Wiąże się ona, jak czytamy, z myśleniem o tym, co chcemy osiągać, oraz kiedy polegać na samym sobie, a kiedy prosić o pomoc. Umiejętność rozeznawania realistycznych zamierzeń jest nabywana poprzez dojrzałe działania, które pokazują rodzicom, opiekunom i terapeutom, że osoba jest gotowa na kolejne wyzwania.

Ponieważ zdobywanie niezależności jest trudniejsze w sytuacji osoby, która często potrzebuje pomocy w codziennych sprawach, autorki podpowiadają, jak w asertywny sposób mówić ludziom o tym, czego się pragnie. Podają konkretne przykłady dojrzałych postaw, które mogą sprzyjać przychylnym reakcjom otoczenia. Szczególnie interesująca wydaje się ostatnia część rozdziału, która dotyczy sytuacji rozmowy z rodzicami, gdzie autorki prezentują potencjalne argumenty na rzecz samodzielności z perspektywy dwóch stron.

Rozdział „Zakończenie szkoły i myślenie o przyszłości” ma pomóc osobie z niepełnosprawnością w zaplanowaniu jej najbliższej przyszłości, nakreśleniu dalszych planów i wyznaczeniu celów, do których można dążyć przez całe życie. Autorki wskazują, jak ważne jest czynne uczestniczenie w podejmowaniu decyzji dotyczących nauki, braniu udziału w aktywnościach pozaszkolnych i świadome dokonywanie wyboru zawodu. Analizują też wymagania obecne na kolejnych etapach edukacji oraz poświęcają nieco więcej miejsca sytuacji związanej z koniecznością poddawania się różnego rodzaju testom i egzaminom. Wyjaśniają, na czym niektóre z nich polegają, jaki mają cel, oraz radzą, w jaki sposób przygotować się do nich emocjonalnie.

Zdaniem autorek, niektóre testy pomagają lepiej poznać własne preferencje i możliwości. Warto zatem uświadamiać młodym osobom, że poddawanie się ocenie dostarcza informacji związanych również z wyborem ich przyszłego zawodu. Rozdział zawiera też wskazówki dotyczące tego, kogo prosić o radę w sprawie rozeznania własnych możliwości, potrzeb i perspektyw oraz jakiego rodzaju pomocy mogą udzielić poszczególni specjaliści. Całość kończy się stwierdzeniem, że nauka pokonywania przeciwności łączy się z poznawaniem siebie i swoich pragnień. Wraz z kolejnymi doświadczeniami nabywa się też sprawności w dzieleniu się z innymi osobami swoimi przemyśleniami oraz uczuciami i wybieraniu z otoczenia ludzi, którzy wiedzą jak i chcą pomóc oraz mogą stać się prawdziwymi przyjaciółmi.

Ostatnie słowa książki są skierowane do rodziców. Autorki ze zrozumieniem piszą o powodach zatroskania i pytaniach o przyszłość, jakie zazwyczaj nurtują rodziców dziecka z niepełnosprawnością. Z powodu często przeżywanych lęków i frustracji, w relacjach rodzinnych mogą pojawić się nieporozumienia, a nawet problemy w komunikacji z dzieckiem. Chcąc podpowiedzieć rodzicom, jak uniknąć narastających trudności, autorki podają listę zagadnień, które mogą pomóc zacząć rozmowę o najważniejszych kwestiach dotyczących przeżywanych problemów.

Dodatkowo, w tej części książki szczególnie podkreślone zostało znaczenie, jakie ma odpowiednie wspieranie dziecka. Istotne jest, zdaniem autorek, aby miało ono poczucie, że rodzic docenia jego odwagę w walce z przeciwnościami i jest z niego dumny. Postawy nadopiekuńczości natomiast, które kształtują się naturalnie w sytuacji wciąż obecnych problemów zdrowotnych, mogą często powodować, że dziecko będzie miało przekonanie, iż nie jest w stanie dać sobie rady bez ciągłej pomocy.

W zakończeniu autorki umieszczają apel o to, aby rodzice nie zapomnieli o szukaniu wsparcia również dla siebie samych. Często poddawani są bowiem stresującym sytuacjom i niejednokrotnie czują się przeciążeni zmartwieniami związanymi z opieką oraz planowaniem działań edukacyjnych i terapeutycznych dla swojego dziecka. Powinni więc zatroszczyć się również o chwile, w których mogą przyjemnie spędzać czas z rodziną, ale też nieustannie poszukiwać możliwości podtrzymania relacji z przyjaciółmi i rozwijania własnych zainteresowań i pasji.

Największą zaletą książki *Kids with Physical Disabilities and Challenges* jest to, że może ona stanowić wsparcie dla każdego dziecka lub nastolatka z niepełnosprawnością ruchową w najtrudniejszym okresie życia – uświadczenia sobie własnej odmienności. Przywoływane w niej przykłady różnych problemów, konkretne rady do wypróbowania spisane w punktach oraz gotowe polecenia do sprawdzenia w trudnych sytuacjach powodują, że lektura ta może stać się dla nich praktycznym przewodnikiem w codziennych zmaganiach.

Rodzice i terapeuci natomiast mogą tu znaleźć podpowiedzi, jak pomóc podopiecznemu pogodzić się z trudnymi uczuciami. Często bowiem wychowaniu towarzyszą pytania, jak podpowiedzieć dziecku, gdzie ma szukać sojuszników, kiedy trudno mu zaakceptować przeżywane trudności, jak wybierać przyjaciół, gdy czuje osamotnienie oraz chce aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym. Wreszcie, książka może dostarczyć wielu cennych informacji na temat przeżywanych emocji i doświadczeń tym zainteresowanym, którzy chcą poznać sytuację psychologiczno-społeczną dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością ruchową.

SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA



**Zaproszenie
JM Rektora APS
prof. dr. hab. Stefana M. Kwiatkowskiego
do obchodów Jubileuszu
95-lecia
Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
w Warszawie**

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej kończy w 2017 roku 95 lat. Chcielibyśmy z tej okazji nie tylko przypomnieć drogę, jaką przebyliśmy od powołanego w 1922 roku Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej do dnia dzisiejszego, ale też zastanowić się nad przyszłością naszej Uczelni. Rok Jubileuszowy to dobry czas do refleksji nad przeszłością i do wskazania możliwych kierunków rozwoju.

prof. dr hab. Stefan M. Kwiatkowski
Rektor APS

**Komitet Honorowy
obchodów Jubileuszu
95-lecia
Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
w Warszawie**

Prof. Stefan M. Kwiatkowski
Rektor APS w latach 2016–2020

Prof. Jan Łaszczyk
Rektor APS w latach
2008–2016

Prof. Adam Frączek
Rektor APS w latach
1990–1993, 2002–2008

Prof. Karol Poznański
Rektor APS w latach
1984–1990, 1999–2002

Prof. Kazimierz Pospiszyl
Rektor APS w latach
1993–1999

Marek Michalak
Rzecznik Praw Dziecka

Prof. Czesław Kosakowski
Uniwersytet WUM

Prof. Jan Szmidt
Przewodniczący KRASP

Prof. Kazimierz Karolczak
Przewodniczący KRUPed

Prof. Jerzy Woźnicki
Przewodniczący
RGNiSZW

Prof. Bogusław Śliwerski
Przewodniczący Komitetu
Nauk Pedagogicznych
PAN

Prof. Ewa Łętowska
dhc. APS

Prof. Alicja Chybicka
dhc. APS

Anna Dymna
dhc. APS

Prof. Henryk Skarżyński
dhc. APS

Prof. Szewach Weiss
dhc. APS

**NIEKTÓRE WYDARZENIA
TOWARZYSZĄCE JUBILEUSZOWI
95-lecia
Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
w Warszawie**

- Konferencja: *Terapia uzależnień w izolacji penitencjarnej – ewolucja paradygmatu* (27 stycznia 2017)
- Sympozjum naukowe: *Terapia słowem* (1 marca 2017)
- Seminarium: *Spersonalizowana edukacja akademicka. Szanse i pułapki innowacji dydaktycznych* (3 marca 2017)
- Konferencja: *Pedagodzy i psychologzy wobec wyzwań edukacyjnych – „Warsztat Młodego Badacza”* (16–17 marca 2017)
- Konferencja: *Przeszłość – teraźniejszość – przyszłość edukacji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną* (21 kwietnia 2017)
- Konferencja: *Interdyscyplinarne konotacje szkoły lwowsko-warszawskiej* (19 maja 2017)
- Konferencja: *Innovation Laboratories in the Development of Competences of Special Pedagogy Teachers and People with Special Education Need* (19 maja 2017)
- Festiwal Inicjatyw i Innowacji Pedagogicznych na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością (20 maja 2017)
- IV Ogólnopolska Olimpiada Wiedzy (26 maja 2017)
- Festiwal Kapel Studenckich „WYSYPISKO” (26 maja 2017)
- Zjazd Absolwentów APS (26 maja 2017)
- Konferencja: *Odpowiedzialność globalna w teorii i praktyce* (2 czerwca 2017)
- Piknik Integracyjny „Życzliwość rodzi życzliwość, przyjaźń rodzi przyjaźń” (2 czerwca 2017)
- Konferencja: *Małe dziecko – poznanie w zabawie* (3 czerwca 2017)
- 11 Międzynarodowa Szkoła Letnia: *Międzynarodowe doświadczenia w zakresie adaptacji dzieci – uchodźców i migrantów – teoria, badania, praktyka* (7–16 września 2017)
- Konferencja z cyklu OSOBA: *Tradycja pedagogiki specjalnej inspiracją budowania społeczeństwa dla wszystkich* (20 października 2017)
- Konferencja: *Ile dobrego jest w człowieku? Egzystencja w perspektywie stygmatu* (27 października 2017)
- Ogólnopolska Scena Prezentacji Artystycznych Realizacji – OSPAR (23 listopada 2017)



JACEK KULBAKA, JOANNA GŁODKOWSKA,
JAROSŁAW MICHAŁSKI*

A PRZYSZŁOŚĆ STAJE SIĘ DZIŚ...

[...] aby działać coś wartościowego, trzeba być kimś wewnątrz, trzeba mieć swoje własne życie, swój własny świat, trzeba mieć mocny fundament przekonań – w coś gorąco wierzyć, czemuś gorąco służyć – trzeba być sobą! Bo przecież jeżeli się ma dawać, to trzeba mieć coś do dawania, a żeby dużo dać – trzeba dużo mieć. Wtedy jest tylko siła działania, siła budzenia wartości w innych i siła udzielania im pomocy w rozwoju.

Maria Grzegorzewska,
Listy do Młodego Nauczyciela, 2002, s. 49

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

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

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



HISTORIA UCZELNI – OD ZAŁOŻENIA DO ROKU 2017

Lata 1922–1939

12 VII 1922 (Dz. Urz. MWRiOP, nr 24/93, poz. 300) – założenie Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej: w wyniku połączenia Seminarium Pedagogiki Specjalnej i Instytutu Fonetycznego (kierowanego przez Tytusa Benniego) utworzono Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej (dalej PIPS). Organizacyjnie PIPS podlegał zwierzchnictwu MWRiOP (Dz. Urz. WRiOP, nr 26, poz. 291 z 1922 r.).

Zgodnie ze statutem podstawowym zadaniem PIPS było kształcenie i dokształcanie czynnych zawodowo nauczycieli-wychowawców szkół podstawowych i szkół średnich w specjalnościach obejmujących: „głuchych, niewidomych, upośledzonych umysłowo, upośledzonych moralnie i kalekich” oraz „prowadzenie badań naukowych”.

W pierwszym roku naukę w Instytucie rozpoczęło 26 słuchaczy. Kurs nauczania trwał rok, po czym absolwent otrzymywał tymczasowe zaświadczenie. Dopiero po napisaniu pracy dyplomowej w ciągu następnego roku (warunkowo przedłużano czas do 3 lat) i jej przyjęciu absolwenci otrzymywali dyplom nauczyciela szkoły specjalnej.

Wśród pierwszych wykładowców Instytutu znaleźli się wybitni naukowcy, lekarze, psychiatrzy, neurologowie: Józefa Joteyko, Tytus Benni, Janusz Korczak, Władysław Sterling, Michał Wawrzynowski, Witold Łuniewski, Jan Bogdanowicz, Halina Koneczna i Halina Jankowska.

Początkowo PIPS mieścił się w gmachu Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych przy placu Trzech Krzyży w Warszawie, następnie w Alejach Ujazdowskich 20, wreszcie – przy ul. 3 Maja 18 w Warszawie (do wybuchu II wojny światowej).

Instytut dysponował własną biblioteką, pracownią psychopedagogiczną, specjalistycznymi poradniami (Ortofoniczną oraz Pedagogiki Leczniczej) oraz Muzeum Szkolnictwa Specjalnego (w latach 1959–1970 znanym pod nazwą Muzeum Pedagogiki Specjalnej).

W końcu lat 20. w PIPS kształciło się 220 słuchaczy, w tym: 130 w dziale upośledzonych umysłowo, 40 w dziale głuchoniemych, 30 jako wychowawcy zakładów dla moralnie zaniedbanych i 20 w dziale niewidomych.

Do 1 IX 1939 r. Instytut wykształcił 660 nauczycieli i wychowawców szkół i zakładów specjalnych.

Wojna i okupacja (1939–1945)

Na skutek wojny PIPS wstrzymał działalność już we wrześniu 1939 r. Na przełomie 1943 i 1944 r. próbowano zorganizować pracę konspiracyjną.

Na skutek zbombardowania całkowitemu zniszczeniu uległ gmach, w którym mieścił się PIPS przy ul. 3 Maja 18 w Warszawie. Całkowitemu zniszczeniu uległ księgozbiór, pomoce naukowe, wyposażenie Muzeum Szkolnictwa Specjalnego, szkoły ćwiczeń, wyposażenie pracowni. W trakcie działań wojennych i okupacji poniosły śmierć co najmniej 64 osoby związane z Instytutem (wykładowcy, personel, wychowankowie PIPS), w tym: dr Halina Jankowska, dr Janusz Korczak, dr Witold Łuniewski, dr Stanisław Rychliński, dr Jakub Segal, dr Władysław Sterling, Michał Wawrzynowski, Stanisław Bytnar, Konrada Remiszewska, Maria Szubertowa, Jerzy Laskowski, Zygmunt Kurletto, Aleksander Manczarski.

Działalność Instytutu po II wojnie światowej

W dniu 15 V 1945 r. minister oświaty wznawia działalność PIPS (Dz. Urz. MI. Ośw., nr 4, poz. 193). Zajęcia zaczęły się z dniem 1 grudnia 1945 r. przy ul. Smulikowskiego 6/8 w Warszawie, w gmachu ZNP. W 1948 r. Instytut przeniósł się na ul. Spiską 16.

W Instytucie uruchomiono działalność poradni: Ortofonicznej, Pedagogiki Leczniczej, Laboratorium Psychologicznego. Przystąpiono do uruchomienia kształcenia w specjalnościach: przewlekle chorych i kalekich.

Z dniem 14 III 1950 r. – zarządzenie Ministra Oświaty (Dz. Urz. Min. Ośw., nr 5, poz. 75) – PIPS zostaje przekształcony w Państwowe Studium Pedagogiki Specjalnej. W nowym statucie Instytut sprowadzony został do rangi studium kształcenia i doksztalcania nauczycieli szkół i zakładów specjalnych, tracąc uprawnienia placówki naukowo-badawczej.

Od 1955 r. cykl kształcenia w Instytucie został wydłużony z roku do dwóch lat. Uruchomiono kształcenie na kursach/studiach niestacjonarnych.

W latach 1945–1955 Instytut skończyło 960 słuchaczy, w tym 189 otrzymało dyplom nauczyciela szkoły specjalnej w trybie eksternistycznym.

Lata 1956–1970

Na fali wydarzeń politycznych zachodzących w 1956 r. przywrócono Instytutowi – zgodnie z nowym statutem – wcześniejszy status placówki na-

ukowo-badawczej. Na mocy statutu z 1958 r. (Dz. Urz., Min. Ośw., nr 5, 1958) kształcenie i doksztalcanie nauczycieli odbywało się we współpracy ze Związkiem Nauczycielstwa Polskiego. Ponadto przygotowaniem nauczycieli – na podstawie programów opracowanych uprzednio w PIPS – zajęły się kuratoria okręgów szkolnych, sekcje okręgowe ZNP, ośrodki metodyczne. Dyplom nauczyciela szkoły specjalnej wydawano na podstawie egzaminu końcowego, przeprowadzonego w gmachu Instytutu. PIPS nadzorował ponadto kursy doksztalcające dla nauczycieli zawodu oraz kursy dla wychowawców zakładów specjalnych.

W programie dwuletnich studiów znalazły się: lektoraty z dwóch języków obcych, wiedza o człowieku w normie oraz z odchyleniami od normy, wybrane zagadnienia z filozofii, logiki, socjologii, kultury i sztuki, zajęcia z zakresu teorii i praktyki rewalidacji i resocjalizacji, a także praktyka pedagogiczna.

W sierpniu 1959 r. PIPS otrzymał, po raz pierwszy w swojej historii, nowy budynek – przy ul. Szczęśliwickiej 40 w Warszawie (dziś budynek „A”).

W latach 1955–1970 PIPS kończy 4649 absolwentów, w tym: 1153 w trybie dziennym, 2620 – zaocznym i 876 – eksternistycznym.

Lata 1970–1989

Na mocy rozporządzenia Rady Ministrów z 18 V 1970 r. PIPS rozpoczyna kształcenie na poziomie 3-letnich **wyższych studiów zawodowych** specjalnych. Na czele Instytutu stanął **Rektor** (Dz. U., nr 13, poz. 117). Zlikwidowano dotychczasowe specjalistyczne pracownie Instytutu, który stał się samodzielną placówką naukową.

W 1971 r. uruchomiono pierwsze studia podyplomowe (Dz. Urz., Min. Ośw.i Szk. Wyż. z 6 VII 1971).

1 X 1973 r. w Instytucie rozpoczęły się **studia magisterskie** (dla maturzystów i absolwentów wyższych szkół zawodowych).

Na mocy zarządzenia Rady Ministrów z 2 IV 1976 r. przekształcono PIPS w **Wyższą Szkołę Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej (WSPS)** (Dz. U., nr 15, poz. 93).

Powstają nowe specjalizacje, rośnie nabór studentów na studiach zaocznych i podyplomowych.

W latach 1970–1976 PIPS składał się z **dwóch Wydziałów: Rewalidacji** (Zakład Nauk Społecznych, Zakład Psychologii, Zakład Pedagogiki, Zakład Wychowania Artystyczno-Technicznego, Studium Wychowania Fizycznego i Sportu, Zakład Praktycznej Nauki Języków Obcych) i **Resocjalizacji** (Instytut Biopsychicznych i Pedagogicznych Podstaw Rozwoju i Wychowania).

W latach 1976/1977–1982/1983 WSPS był **placówką jednowydziałową**: Instytut Rewalidacji i Resocjalizacji. W skład Instytutu wchodziły pracownie: Oligofrenopedagogiki, Surdopedagogiki, Tyflop pedagogiki, Pedagogiki Rehabi-

litacyjnej i zakłady: Pedagogiki, Psychologii, Nauk Społecznych, Wychowania Artystycznego i Sportu oraz Studium Wychowania Obronnego.

W latach 1976–1981 studia w WSPS były czteroletnie.

Od 1981 r. wprowadzono 5-letni cykl kształcenia na studiach dziennych.

W roku akademickim 1982/1983 5-letni tok kształcenia wprowadzono na studiach zaocznych.

W końcu 1981 r. w WSPS studiowało 1532 studentów. Uczelnia zatrudniała 120 pracowników naukowych.

W roku akademickim 1983/1984 w organizacji WSPS wyróżniano **dwie Wydziały**: Resocjalizacji (Zakład Nauk Społecznych, Zakład Psychologii, Zakład Resocjalizacji) i Rewalidacji (Zakład Dydaktyki, Metodyki i Statystyki, Zakład Pedagogiki Ogólnej, Zakład Pedagogiki Specjalnej). Ponadto wyróżniono jednostki pozawydziałowe: Bibliotekę Główną, Studium Wojskowe, Studium Praktycznej Nauki Języków Obcych, Studium Wychowania Fizycznego i Sportu oraz Wydawnictwo WSPS).

W latach 1986–1989 Wydziały Rewalidacji i Resocjalizacji połączono w jeden **Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji**.

Na mocy zarządzenia Ministra Edukacji Narodowej z 5 IV 1989 r. WSPS otrzymał prawa nadawania stopnia naukowego **doktora nauk humanistycznych** w zakresie pedagogiki (Monitor Polski, nr 12 z 1989 r.)

Lata 1990–2000

W 1992 r. rozpoczęła działalność Fundacja im. Marii Grzegorzewskiej.

W 1996 r. WSPS obejmuje nowy obiekt biblioteczno-dydaktyczny (budynek „B”). Uczelnia wzbogaca się o nowe kierunki kształcenia: logopedię, pedagogikę korekcyjną, pedagog szkolny – komputerowe wspomaganie kształcenia, pracę socjalną.

Kształcenie studentów prowadzono w zamiejscowym ośrodku dydaktycznym w Dęblinie. W roku akademickim 1997/1998 studia podejmuje 4728 osób, w tym na studiach dziennych – 1458, zaocznych – 2672, eksternistycznych – 281 i podyplomowych – 366.

W roku akademickim 1997/1998 zatrudniano 190 pracowników naukowych. Kształcono w specjalnościach: oligofrenopedagogika, surdopedagogika, pedagogika terapeutyczna, tyflop pedagogika, logopedia, pedagogika resocjalizacyjna, pedagogika korekcyjna, psychopedagogika kreatywności, pedagog szkolny – komputerowe wspomaganie kształcenia, praca socjalna.

Z danych archiwalnych wynika, że od początku działalności Instytutu do 1998 r. PIPS-WSPS ukończyło 16 338 słuchaczy/studentów.

Od 6 do 9 V 1997 r. w WSPS świętowano 75. rocznicę funkcjonowania placówki z udziałem Prymasa Polski Józefa Glempa, przedstawicieli ministerstw: Edukacji Narodowej, Sprawiedliwości, Prezydenta m.st. Warszawy, Marszał-

ka Sejmu i innych gości. W ramach uroczystości rocznicowych swoją działalność zainicjowała I Ogólnopolska Scena Prezentacji Artystycznych Realizacji (OSPAR).

Lata 2000–2012

Na mocy ustawy Sejmu Rzeczypospolitej z 7 VI 2000 r. WSPS zostaje przekształcony w Akademię Pedagogiki Specjalnej (APS). Faktycznie nazwę wprowadzono od 1 września 2000 r.

Od roku akademickiego 2004/2005 wprowadzony został Europejski System Transferu Punktów (European Credit Transfer System), zwany w skrócie ECTS. System ten umożliwia międzyuczelnianą i międzynarodową wymianę studentów. Równocześnie, w roku akademickim 2005/2006, słuchacze APS otrzymali szansę uczestnictwa w międzynarodowej wymianie studentów, w ramach programu Socrates-Erasmus, obejmującego wyjazdy m.in. na studia do Niemiec, Norwegii, Szwecji i Belgii. W roku 2006/2007 organizuje się wyjazdy na staże naukowo-opiekuńcze do USA – w ramach National Louis University w Chicago.

W roku akademickim 2006/2007 r. zaszły istotne zmiany w dotychczasowej strukturze APS. Uczelnia wzbogaciła się o nowoczesny, wyposażony w obszerne aule, obiekt dydaktyczny (budynek „C”). Zaplecze dydaktyczne umożliwia kształcenie około 7 tys. studentów na studiach stacjonarnych i zaocznych.

Utworzono na **Wydziale Pedagogiki** Instytuty: Pedagogiki, Pedagogiki Specjalnej, Instytut Wspomagania Rozwoju Człowieka i Edukacji oraz Edukacji Artystycznej. Powołano drugi **Wydział – Stosowanych Nauk Społecznych**, a w nim Instytuty: Profilaktyki Społecznej i Pracy Socjalnej, Psychologii Stosowanej, Filozofii i Socjologii.

APS nadano uprawnienia do prowadzenia **przewodów habilitacyjnych** (Dz. U., nr 65, poz. 595 ze zm., Dz. U., 2005, nr 164, poz. 1365).

APS kształciła studentów na studiach dziennych (magisterskich i zawodowych), zaocznych (magisterskich, uzupełniających i zawodowych) oraz podyplomowych w zakresie pedagogiki i pedagogiki specjalnej.

Zgodnie ze standardami i wymogami Unii Europejskiej w APS prowadzono kształcenie na studiach licencjackich (3-letnie) i uzupełniających (2-letnie).

W APS zorganizowano Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych i Wolontariat, Biuro Karier Zawodowych Absolwentów i Promocji Uczelni.

W końcu 2006 r. w APS kształciło się 7415 studentów, w tym: 3436 na studiach stacjonarnych, 3148 na studiach niestacjonarnych, 831 na studiach podyplomowych. Zatrudnionych było 422 pracowników (w tym 269 naukowych).

W nowym roku akademickim 2007/2008 na Wydziale Stosowanych Nauk Społecznych wprowadzono socjologię i politologię, zaś w roku akademickim 2008/2009 – kształcenie na kierunku psychologia.

Od roku akademickiego 2010/2011 na Wydziale Nauk Pedagogicznych wprowadzono **dwustopniowe studia** w zakresie: pedagogiki, pedagogiki specjalnej i edukacji artystycznej w zakresie sztuk plastycznych. Na Wydziale Stosowanych Nauk Społecznych przygotowano specjalności: praca socjalna, socjologia i psychologia.

W roku akademickim 2011/2012 w APS podjęło naukę 1300 studentów na Wydziale Stosowanych Nauk Społecznych i 6000 studentów na Wydziale Nauk Pedagogicznych. Zatrudniano 322 pracowników naukowych i naukowo-dydaktycznych oraz 221 pracowników administracji.

W ramach Uczelni prowadzą działalność Biuro ds. Osób Niepełnosprawnych i Wolontariatu, Biuro Karier Zawodowych Absolwentów i Promocji Uczelni, Samorząd Studencki, koła naukowe, chór uczelniany i AZS.

Rok akademicki 2016/2017

Na Wydziale Nauk Pedagogicznych prowadzą działalność cztery Instytuty: Pedagogiki, Pedagogiki Specjalnej, Rozwoju Człowieka i Edukacji oraz Edukacji Artystycznej w zakresie sztuk plastycznych. Na studiach stacjonarnych II stopnia pojawił się nowy, pierwszy taki w Polsce, kierunek kształcenia: Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością (dla absolwentów kierunków humanistycznych, społecznych lub medycznych).

Na drugim Wydziale: Stosowanych Nauk Społecznych odbywa się nauczanie w trybie stacjonarnym i niestacjonarnym na I i II stopniu kształcenia w zakresie: pracy socjalnej i socjologii (I stopnia), socjologii (II stopnia) oraz na psychologii (w formie jednolitych studiów magisterskich).

Uczelnia zatrudnia ponad 300 pracowników naukowych oraz ponad 200 pracowników administracji.

UCZELNIĄ KIEROWALI:

Dyrektorzy

Maria Grzegorzewska (1922–1967)

Otton Lipkowski (1967–1970)

Szczepan Larecki (1970–1973)

Rektorzy

Szczepan Larecki (1973–1981)

Włodzisław Sanocki (1981–1982)

Czesław Matuszewicz (1982–1984)

Karol Poznański (1984–1990)

Adam Frączek (1990–1993)

Kazimierz Pospiszyl (1993–1999)

Karol Poznański (1999–2002)
Adam Frączek (2002–2008)
Jan Łaszczczyk (2008–2016)
Stefan M. Kwiatkowski (od 2016)

Bibliografia

Archiwum Akt Nowych w Warszawie: Inwentarz Zbioru Akt z lat 1917–1939, t. I, Zespół nr 14, sygnatura 161.
Archiwum APS, sygnatury: 110/41J; 110/31; 110/41 L; 110/41 K; 110/41 N; 110/41 C; 110/41 B; 110/41 O; 110/41 P.

Opracowania (zwarłe, czasopiśmiennicze, materiały)

- APSolut*, 1(1) z 2001 r. i 2(4) z 2002 r.
- Doroszewska, J., Falski, M., Wroczyński, R. (red.). (1972). *Maria Grzegorzewska. Materiały z sesji naukowej 7 XI 1969 r.* Warszawa: Nasza Księgarnia.
- Eckert, U., Gawarecka, M. (wyb. i oprac.). (1989). *Wspomnienia o Marii Grzegorzewskiej.* Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Eckert, U., Poznański, K. (1992). *Pedagogika specjalna w Polsce. Wybrane zagadnienia z przeszłości i współczesności oraz tendencje rozwoju.* Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Gazeta Uczelniana. Wydanie Jubileuszowe 75 lat PIPS–WSPS 1922–1997.*
- Grzegorzewska, M. (1924). Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. *Szkoła Specjalna*, 1, 15–21.
- Grzegorzewska, M. (1928/1929). Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. *Szkoła Specjalna*, 3–4, 149–196.
- Grzegorzewska, M. (1946/1947). Losy wojenne i odbudowa Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej. *Szkoła Specjalna*, 1–4, 6–12.
- Lipkowski, O. (1983). *Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie 1922–1982.* Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Malinowski, L. (1998). *Album 75 lat istnienia Wyższej szkoły Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie.* Warszawa.
- Okoń, W. (1993). *Wizerunki sławnych pedagogów polskich.* Warszawa: WSiP.
- Pańczyk, J. (red.). (1998). *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku. Materiały z konferencji zorganizowanej z okazji Jubileuszu 75-lecia WSPS im. Marii Grzegorzewskiej w dniach 7–8 maja 1997.* Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Poznański, K. (2002). APS – przeszłość – dzień dzisiejszy – przyszłość. *Szkoła Specjalna*, 3, 132–136.
- Poznański, K., Markiewiczowa, H., Kulbaka, J. (2012). *Sami tworzyliśmy tę historię. Księga Pamiątkowa z okazji 90. rocznicy powstania Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie (1922–2012).* Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Tomasik, E. (red.). (1984). *Materiały z sesji naukowej poświęconej 60-leciu WSPS.* Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Tomasik, E. (1998). *Ocalić od zapomnienia. Maria Grzegorzewska w relacjach ze współczesnymi.* Warszawa: WSPS.
- Żabczyńska, E. (red.). (1995). *Maria Grzegorzewska. Pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych.* Warszawa: WSiP.

Jacek Kulbaka



ROK AKADEMICKI 2016/2017

W

AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ IM. MARII GRZEGORZEWSKIEJ

Akademia Pedagogiki Specjalnej jest najstarszą uczelnią o profilu pedagogicznym w Polsce. Na mocy ustawy Sejmu Rzeczypospolitej z 7 VI 2000 r. Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej została przekształcona w Akademię Pedagogiki Specjalnej (APS). Faktycznie nazwę wprowadzono 1 września 2000 r.

W Uczelni działają dwa wydziały: Wydział Nauk Pedagogicznych i Wydział Stosowanych Nauk Społecznych. Na Wydziale Nauk Pedagogicznych prowadzą działalność cztery instytuty: Instytut Pedagogiki, Instytut Pedagogiki Specjalnej, Instytut wspomaganie Rozwoju Człowieka i Instytut Edukacji Artystycznej w zakresie sztuk plastycznych. Na studiach stacjonarnych II stopnia w roku akademickim 2016/2017 utworzono nowy, pierwszy taki w Polsce, kierunek kształcenia, realizowany w Instytucie Pedagogiki Specjalnej: interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością (dla absolwentów kierunków humanistycznych, społecznych lub medycznych). Na Wydziale Stosowanych Nauk Społecznych prowadzą działalność instytuty: Instytut Profilaktyki Społecznej, Instytut Pracy Socjalnej, Instytut Psychologii Stosowanej, Instytut Filozofii i Instytut Socjologii. Wydział realizuje trzy kierunki kształcenia: praca socjalna, socjologii i psychologia.

Obecnie na dwóch Wydziałach APS w ramach sześciu kierunków studiuje ponad 7000 studentów na studiach stacjonarnych i niestacjonarnych. Uczelnia prowadzi także wiele studiów kwalifikacyjnych i podyplomowych.

W ramach programu Erasmus APS utrzymuje kontakty z 20 uczelniami zagranicznymi. Jednostki uczelni aktywnie uczestniczą w realizacji przedsięwzięć badawczych z obszarów pedagogiki, pedagogiki specjalnej, psychologii, socjologii, pracy socjalnej.

Uczelnia zatrudnia ponad 300 pracowników naukowych oraz ponad 200 osób pracowników administracji.

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

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



INICJATYWA ROKU AKADEMICKIEGO 2016/2017

w

Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

KIERUNEK KSZTAŁCENIA: INTERDYSCYPLINARNE STUDIA NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

W roku akademickim 2016/2017 w Akademii utworzono nowy, pierwszy taki w Polsce, kierunek kształcenia *interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością*, którego koncepcja nawiązuje do *Disability Studies* – intensywnie rozwijającej się dziedziny badań naukowych i oferty dydaktycznej uczelni większości krajów świata zachodniego.

Od lat 70. XX w. obszar naukowego poznania problematyki niepełnosprawności został wzbogacony o interdyscyplinarną dziedzinę badań: *Disability Studies*. Przedstawiciele tego nurtu wyrażają pogląd, że wszelkie ograniczenia (zarówno fizyczne, jak i psychiczne) są częścią ludzkiego życia w jego różnorodności. Jednocześnie akcentują, że **niepełnosprawność nie jest immanentną cechą osoby, lecz raczej wynikiem jej interakcji z otoczeniem. *Disability Studies* ujmują niepełnosprawność jako zjawisko społeczne, kulturowe i polityczne.** Istotnym celem działań w tym zakresie jest wzmocnienie pozycji społecznej, poprawa jakości życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin oraz stwarzanie im możliwości uczestniczenia we wszystkich przejawach życia społecznego.

Pierwszy program kształcenia *Disability Studies* powstał w Stanach Zjednoczonych w 1994 r. w Syracuse University, a w 2005 r. ustanowiono kierunek studiów o tej nazwie. Od roku 2005 systematycznie rośnie liczba uczelni realizujących ten kierunek kształcenia, zarówno w Stanach Zjednoczonych, Australii, Nowej Zelandii, Kanadzie, jak i w krajach europejskich, m.in. Wielkiej Brytanii, Irlandii i Francji oraz na Węgrzech.

Interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością to innowacyjny w Polsce, samodzielny kierunek kształcenia II stopnia. Studia zapewniają zdobycie interdyscyplinarnej wiedzy, umiejętności i kompetencji społecznych niezbędnych

do rozumienia i wyjaśniania niepełnosprawności oraz działania na rzecz osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Program studiów stwarza studentom praktyczną możliwość projektowania działań skierowanych do niepełnosprawnych i ich środowisk. Przygotowuje także do podejmowania i prowadzenia badań dotyczących problematyki niepełnosprawności z interdyscyplinarnej perspektywy nauk społecznych (w tym: pedagogiki, socjologii, psychologii, nauki o mediach, nauki o polityce publicznej, nauki o poznaniu i komunikacji społecznej) oraz humanistycznych (w tym: filozofii, nauki o rodzinie).

Kierunek kształcenia *interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością* adresowany jest do tych absolwentów kierunków społecznych, humanistycznych, medycznych, artystycznych i technicznych, którzy swoje aspiracje zawodowe łączą z szeroko rozumianymi działaniami na rzecz osób niepełnosprawnych lub też zamierzają podjąć karierę naukową w zakresie badań nad niepełnosprawnością i są zainteresowani kontynuowaniem studiów na III stopniu.

Joanna Głodkowska



INICJATYWA ROKU AKADEMICKIEGO 2016/2017

W

Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

UNIwersYTET TRZECIEGO WIEKU

Utworzenie w Akademii Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Trzeciego Wieku jest inicjatywą wyraźnie wpisującą się w ideę Marii Grzegorzewskiej kształcenia ustawicznego i konieczności stałej pracy nad sobą, o czym świadczą słowa:

Osobowość jest dziełem samokształcenia się w osiągnięciu pewnej spójnej, harmonijnej struktury duchowej i zachowaniem jej odmienności osobniczej, jej indywidualności. Osobowość w rozwoju swoim kształtuje się według pewnych wytycznych, zarysowanych na poznaniu i wartościowaniu zjawisk życia oraz na poznaniu i ocenie swoich możliwości. Toteż człowiek taki musi mieć pewien stosunek do samego siebie, do losu swego, do swego życia wewnętrznego, musi rzutować sobie pewną linię rozwojową i wybrać wobec tego jej kierunek. Różnie więc osobowość w zależności od wartości tych zadań, jakie sobie stawia na drodze życia, wytkniętej przez jej postawę wewnętrzną w stosunku do otoczenia, życia i świata w związku ze swoim „ja” i w najwłaściwszej sobie istocie cele ponadindywidualne ujmuje. Jednostka więc buduje wewnątrz siebie ciągle i wszędzie pod działaniem najrozmaitszych, nieuniknionych wpływów życia. (...) Przez znajomość i ocenę możliwości swoich i czynny stosunek do zjawisk otaczającego świata, wiąże życie swoje z nurtem życia powszechnego, rozumie wtedy sens życia swego, odnajduje siebie (Grzegorzewska, 1964, s. 17).

W takim też duchu sformułowana jest misja Uniwersytetu Trzeciego Wieku w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. Podkreślane jest dążenie do zapewnienia osobom starszym możliwości zaspokajania ich zainteresowań, zdobywania wiedzy. Misja wyraża się także w podejmowaniu działań w zakresie promocji zdrowia dla utrzymywania aktywności życiowej i społecznej. Uwydatnia także istotę pedagogiki specjalnej, która niosąc ideę wsparcia i pomocy, z troską postrzega los każdego człowieka w różnych fazach jego ży-

cia. W misji Uniwersytetu Trzeciego Wieku APS wyraźnie zaakcentowane jest wspólne uczestnictwo osób sprawnych i osób z niepełnosprawnością.

Uniwersytet Trzeciego Wieku będzie promował takie formy aktywności osób starszych, które nie tylko będą satysfakcjonujące, poprzez rozwijanie zainteresowań i potrzeb, lecz także będą wzmacniały poczucie współtworzenia kultury edukacyjnej i radości z ponownego odkrywania samych siebie i swoich możliwości.

Jarosław Michalski

PRZEGLĄD CZASOPISM

IWONA KONIECZNA*

INTERNATIONAL JOURNAL OF EARLY CHILDHOOD SPECIAL EDUCATION (INT-JECSE)

2015, t. 7(1)

International Journal of Early Childhood Special Education jest cenionym i uznawanym na całym świecie półrocznikiem. Tematyka poruszana w czasopiśmie obejmuje obszar pedagogiki specjalnej i jest bardzo zróżnicowana z uwagi na pewne istniejące podejścia wobec pojęcia niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami. Autorzy z wielu krajów na łamach tego czasopisma dzielą się swoją wiedzą praktyczną, wynikami prowadzonych badań odnoszących się do rozwiązań integracyjnych, właściwego wprowadzania i udoskonalania edukacji włączającej zarówno w krajach wysoko rozwiniętych, jak i krajach dopiero rozwijających się. Poruszają zagadnienia związane ze stosowaniem nowoczesnych praktyk w obszarze kształcenia pedagogów specjalnych, prezentują też najnowsze badania, raporty i nowatorskie programy edukacyjne w kraju i na świecie. Problematyka podejmowana w opisywanym czasopiśmie odnosi się przede wszystkim do kwestii związanych z metodami, technikami i strategiami wspierania uczniów czy też osób z zaburzeniami rozwoju w różnych obszarach ich funkcjonowania podejmowanymi przez badaczy z wielu krajów świata chcących podzielić się swoimi doświadczeniami.

International Journal of Early Childhood Special Education trafia zarówno do praktyków, jak i teoretyków na całym świecie. Redaktorem naczelnym jest prof. Ibrahim Diken, pracujący na co dzień na Uniwersytecie Anadolu w Instytucie Pedagogiki Specjalnej.

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

Artykuł: Face processing and eye tracking skills in children with autism spectrum disorders (Umiejętność odczytywania mimiki i śledzenia wzrokiem u dzieci z zaburzeniami ze spectrum autyzmu). **Autorzy:** Esmehan Ozer, Selda Ozdemir (s. 1–23)

Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) bardzo często przejawiają problemy w rozpoznawaniu emocji wyrażanych przez mimikę twarzy. Nawet w okresie dorosłym osoby te mają problem z prawidłowym odczytywaniem i przekazywaniem podstawowych emocji wyrażanych poprzez mimikę, utrzymaniem kontaktu wzrokowego.

Aktualnie istnieje silna tendencja do nauki odczytywania emocji przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu na podstawie nowych technologii. Technologie te pozwalają zrozumieć naturę zaburzeń ze spektrum autyzmu i skupić się na zrozumieniu problemów społecznych tej grupy osób. Opierając się na tych danych, i wykorzystując najnowsze technologie, autorzy podjęli próbę wyjaśnienia problemów z polem wspólnej uwagi, trudności związanych ze śledzeniem wzrokiem i odczytywaniem mimiki twarzy. W swoich badaniach podają, że strategie interpersonalnego rozwoju u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu różnią się od strategii ich prawidłowo rozwijających się rówieśników. Szczególną uwagę zwrócili na problem odczytywania emocji z twarzy. Skupienie uwagi jest jedną z najważniejszych umiejętności, pozwalającą na prawidłowe odczytanie mimiki twarzy. Dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mają problem ze skupieniem się na fizycznych właściwościach obserwowanej twarzy, rozróżnieniem twarzy kobiety i mężczyzny. Zdaniem autorów artykułu, trudno jednoznacznie stwierdzić, czy brak skupienia uwagi występuje już we wczesnej fazie zaburzeń ze spektrum autyzmu, czy rozwija się wraz z okresem dorastania dziecka i powstaje na skutek innych problemów, takich jak brak pola wspólnej uwagi.

W artykule podkreśla się, że nietypowe procesy rozwojowe obserwowane u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu charakteryzują się m.in. zaburzeniami w zakresie śledzenia wzrokiem i mimiki twarzy. Dlatego niezwykle ważne jest wczesne rozpoznanie tych symptomów u noworodków, co w efekcie pozwala na wczesną interwencję.

Autorzy zwracają uwagę, że u dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu również występuje problem z budowaniem pola wspólnej uwagi. Podkreślają, że kontakt wzrokowy i śledzenie wzrokiem są jednymi z pierwszych umiejętności nabywanych przez dziecko, natomiast zaburzenia w prawidłowym funkcjonowaniu tych mechanizmów mają znaczący wpływ na obszar społeczny i kompetencje komunikacyjne dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Jako ciekawą alternatywę wskazuje się badania nad wirtualną rzeczywistością dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Chodzi tutaj o nowe i obiecujące rozwiązania pomagające rozwinąć sferę społeczną i możliwości adaptacyjne tychże dzieci. Rozszerzenie tego typu badań oraz ich wyniki mogą przyczynić się do podniesienia jakości życia wspomnianej grupy osób.

Artykuł: Classroom sound field amplification systems for language development during early school years in contexts of socio-economic exclusion: The neglected role of classroom contextual dimensions (Systemy wzmacniające dźwięk w klasach młodszych w celu rozwoju językowego uczniów w kontekście wykluczenia socjo-ekonomicznego). **Autorzy:** Sylwia Kazmierczak-Murray, Paul Downes (s. 24–50)

W artykule zostały przedstawione badania dotyczące użycia systemów wzmacniających dźwięk w celu rozwoju językowego dzieci w wieku 4–7 lat. Badania te były przeprowadzone w przedszkolach specjalnych na terenie Dublina w Irlandii. Rozwój językowy był oceniany u 65 dzieci z 14 różnych klas pochodzących z siedmiu różnych przedszkoli. Badania językowe były prowadzone z wykorzystaniem testów językowych zarówno przed zainstalowaniem systemów wzmacniających, jak też i po ich zainstalowaniu. Okres prowadzonych badań to dziewięć miesięcy. Ich celem było oszacowanie tego, czy dana metoda przyniesie pozytywne efekty w zakresie rozumienia języka, co ma szczególne znaczenie w klasach początkowych. W badaniach próbowano również sprawdzić, czy system wzmocnienia dźwięku w klasach nie tylko poprawia słyszalność nauczyciela przez dziecko, lecz także pozytywnie wpływa na poziom koncentracji uwagi.

Systemy wzmacniające dźwięk polegają na wprowadzeniu modyfikacji akustycznych w celu poprawienia słyszalności w klasach szkolnych. Nauczyciel, mówiąc do mikrofonu, jest słyszany z głośników umiejscowionych w taki sposób, aby poziom głosu był taki sam w każdym miejscu w klasie. Dodatkowo lekcje były rejestrowane za pomocą kamery.

Autorzy zgodnie podkreślają, że wyniki badań jednoznacznie wskazały, iż systemy wzmacniające dźwięk w klasie są pomocne w nauczaniu języka w przedszkolach specjalnych. Co istotne, stosowanie takich systemów spełnia swoją funkcję tylko wtedy, gdy inne elementy systemu nie zakłócają pracy z dzieckiem. Ponadto, efekt wywołany używaniem systemów nagłaśniających nie jest natychmiastowy, lecz przychodzi z czasem i w dużej mierze zależy od predyspozycji dzieci. Równie istotne jest to, że sam system wzmacniania głosu nie przyniesie pozytywnych efektów bez „zdrowej” socjalizacji, a także wysokiej jakości nauczania. Na zachowanie zarówno dzieci, jak i nauczyciela z pewnością miała wpływ osoba filmująca zajęcia (tzw. efekt Hawthorna). Ważne wydaje się także to, że historie medyczne dzieci biorących udział w badaniach nie były znane i finalnie nie dokonano pomiarów akustycznych w klasach, w których prowadzono badania (efekt pogłosu i poziom szumów).

Autorzy zwracają uwagę, że istnieje potrzeba kontynuowania badań w tym zakresie. Należałoby skupić się na wadach i zaletach tego systemu, a także na zależnościach pomiędzy skutecznością tej metody nauczania i określonym językiem. Warto również wydłużyć czas prowadzenia badań oraz dokonywać ich w szerszym kontekście kulturowym (wśród uczniów pochodzących z uboższych rodzin i doświadczających wykluczenia socjoekonomicznego).

Artykuł: Relating neurodevelopment to early intervention special education: Implications for developing best practices (Związki neurorozwoju z wczesną interwencją edukacji specjalnej: wskazówki do dobrych praktyk).

Autorzy: Kourtland R. Koch, Brittney M. Moore (s. 51–68)

Autorzy artykułu zwracają uwagę, że połączenie wiedzy z obszaru neurologii i edukacji ma duże znaczenie szczególnie w przypadku wczesnej interwencji za pomocą działań usprawniających pracę mózgu. Edukacja wczesnoszkolna w latach 80. XX w. opierała się na nowych technikach obrazowania mózgu, co w efekcie doprowadziło do pojawienia się psychologii poznawczej. Podkreśla się, że z historycznego punktu widzenia badacze uważali, iż mózg i jaźń powinny być badane w połączeniu w celu oszacowania, w jaki sposób na siebie wpływają. W artykule zostały zaprezentowane przeciwstawne opinie neurologów, którzy sądzą, że są to dwa oddzielne obszary. Badacze przyjmują jednak wspólne stanowisko, że dzięki integracji badań o charakterze teoretycznym i działań praktycznych można mieć nadzieję, iż prewencja i wczesna interwencja zostaną usprawnione, co ma szczególne znaczenie dla dzieci z problemami rozwojowymi.

Autorzy opisują historię prawa edukacyjnego w Stanach Zjednoczonych. Początki sięgają roku 1965, kiedy to po raz pierwszy prawnie ustanowiono, że dzieci z niepełnosprawnościami mają doskonalić swoją edukację w szkołach podstawowych i gimnazjalnych. Poprawka ta została doprecyzowana w 1974 r. Wspomniane jest również stworzenie w roku 1968 *Ustawy wspierającej wczesną edukację dzieci z niepełnosprawnością* (*The Handicapped Children's Early Education Assistance Act*), która pozwalała na opracowanie pierwszych modeli wczesnej interwencji. W 1975 r. stwierdzono, że w Stanach znajduje się ponad 8 milionów dzieci z niepełnosprawnościami, a ponad milion z nich nie ma w ogóle dostępu do edukacji. Te wszystkie czynniki doprowadziły do powstania w 2001 r. ustawy *Nie zostawić żadnego dziecka w tyle* (*No Child Left Behind*), co w efekcie pozwala zapewnić każdemu uczniowi z niepełnosprawnością dostęp do nauki zgodnie z jego możliwościami.

Na podkreślenie zasługuje istota wczesnej interwencji. W jej skład wchodzi czynniki edukacyjne, odżywcze, opieki nad dzieckiem i jego rodziną. Mają one zminimalizować skutki niepełnosprawności dziecka. Autorzy zwracają uwagę, że wczesna interwencja powinna odbywać się do 3. roku życia. W tym okresie dzieci wykazują największe postępy w rozwoju fizycznym, poznawczym, językowym i społecznym oraz jest to dobry czas na dokonywanie diagnozy potencjalnych czynników ryzyka, jak również do projektowania i wprowadzania programu wczesnej interwencji, który jest zgodny z indywidualnymi potrzebami dziecka.

Autorzy wskazują, że określone działania należy podjąć jak najszybciej. Rozwój dobrych praktyk i wspólna wymiana doświadczeń wielu specjalistów w tym obszarze pomoże poprawić jakość pomocy udzielanej dzieciom z zaburzeniami rozwojowymi.

Artykuł: Effect of self-regulating behaviour on young children's academic success (Efekt samoregulacji zachowania małego dziecka w połączeniu z sukcesami w nauce). **Autorzy:** Susan de la Riva, Thomas G. Ryan (s. 69–96)

Autorzy artykułu przytaczając badania sugerują, że samoregulacja zachowań ma duży wpływ na późniejsze wyniki w nauce. Szczególnie dotyczy to dzieci, które przechodzą z przedszkola na wyższy etap edukacyjny. Te spośród nich, które mają dobre samoregulatory, osiągają lepsze wyniki w nauce niż te, które ich nie posiadają. Wnioski takie mogą być szczególnie przydatne dla nauczycieli realizujących program wczesnego nauczania, w którym zakłada się, że uczniowie muszą ze sobą współpracować w trakcie podejmowania różnych rodzajów aktywności proponowanych przez nauczycieli, w tym także podczas wspólnych zabaw. Możliwość samoregulacji swojego zachowania pozwala na efektywną współpracę z innymi uczniami i na rozwiązywanie istniejących problemów bez ingerencji nauczyciela.

Przytoczone przez autorów poglądy Lwa Wygotskiego pokazują, że samoregulacja nie jest tylko czynnikiem „istniejącym” u dziecka, lecz także ma potencjalny wpływ na jego dorastanie i rozwój. Proces dorastania zachodzi, kiedy dzieci doświadczają różnych sytuacji społecznych, podejmują decyzje i odczuwają ich skutki. Małe dzieci, które mają wcześniejsze doświadczenia edukacyjne z przedszkola, lepiej dają sobie radę z obowiązkami szkolnymi niż ich rówieśnicy, którzy nie uczęszczali do przedszkola przed rozpoczęciem edukacji wczesnoszkolnej. Wydaje się to wynikać z tego, że wspomniane dzieci doświadczyły sytuacji, w których musiały podejmować decyzje w obrębie grupy społecznej i reagować na polecenia nauczyciela, co wpływa na ich samoregulację zachowania.

Artykuł: Determining the views and needs of mothers having a baby with a developmental disability over the process they experience after diagnosis (Określanie potrzeb matek dzieci z problemami rozwojowymi oraz poznanie ich doświadczeń po uzyskaniu diagnozy dziecka). **Autorzy:** Ozlem Gozun Kahraman, Asya Cetin (s. 97–128)

Okres rozwoju dziecka i dynamika zmian we wczesnym dzieciństwie mają wielkie znaczenie dla prawidłowego rozwoju emocjonalnego, poznawczego, językowego oraz społecznego. Autorzy artykułu przytaczają badania nad rozwojem mózgu człowieka, które pokazują, że środowisko dziecka ma wielki wpływ na modelowanie jego zachowania i rozwój poszczególnych kompetencji. Brak stymulacji pracy mózgu w trakcie pierwszych trzech lat życia dziecka może prowadzić do ujawniania się różnic rozwojowych wśród dzieci będących w tym samym wieku rozwojowym. Rehabilitacja dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest w dużej mierze zależna od czynników fizycznych i społecznych. Dla małych dzieci rodzina jest najbliższym i najsilniejszym czynnikiem, co stanowi kluczowy punkt dla ich rozwoju. W tym okresie wczesna interwencja dostar-

czona dziecka jest najbardziej efektywna i stanowi podstawę do korygowania zaburzonych funkcji.

Celem przeprowadzonych badań było określenie potrzeb matek z dziećmi z problemami rozwojowymi oraz poznanie doświadczeń tych pierwszych po uzyskaniu diagnozy. Grupa badawcza obejmowała osiem matek dzieci z zaburzeniami rozwojowymi w wieku 0–2 lata. Dane były zbierane poprzez ustrukturyzowane ankiety oraz pytania otwarte zadawane w formie wywiadu. Odpowiedzi na pytania były nagrywane, a cały proces badania zajmował ok. 30–45 minut. Otrzymane wyniki analizowano na podstawie określonej wcześniej procedury. Transkrypcje nagrań prowadzonych rozmów zostały zachowane w ich oryginalnym formacie i odpowiednio zakodowane do celów badawczych, a następnie poddane analizie jakościowej.

Autorzy artykułu zwracają uwagę, iż pierwszym uczuciem, którego doznały matki, kiedy dowiedziały się, że ich dziecko będzie miało wady rozwojowe, był szok. Następnie uczucie to ewoluowało od depresji po frustrację. Wiele matek próbowało znaleźć lekarstwo na wady rozwojowe dziecka, wskazywało również na negatywne zmiany w ich relacjach z najbliższym otoczeniem. Dodatkowe problemy, jakie napotykały, odnosiły się do procesu leczenia dzieci, jego organizacji oraz czynników ekonomicznych.

Autorzy podkreślają, że bardzo ważne jest udzielenie rodzinie dokładnej informacji zaraz po otrzymaniu diagnozy wskazującej na problemy rozwojowe dziecka. Istotne jest również podejście ekspertów, a także asystentów wspierających rodzinę w ich indywidualnych problemach, w różnych obszarach życia. Równie istotne są informacje dotyczące wsparcia ekonomicznego i psychologicznego, wskazywanie ich obszarów i możliwość otrzymania realnej pomocy wynikającej z przepisów prawa.

Artykuł: Investigation of relationship between basic concept and mean length of utterances in children with autism (Badanie związków pomiędzy podstawową metodą komunikacyjną a zamierzoną długością wypowiedzi u dzieci z autyzmem). **Autor:** Ayfer Yildirim (s. 129–150)

Autyzm jest zaburzeniem rozwojowym, które można rozpoznać już w pierwszych latach życia. Doświadczenia komunikacyjne dziecka wpływają na obszary jego rozwoju poznawczego, społecznego, emocjonalnego i językowego. Autyzm jest postrzegany jako czynnik prowadzący do zaburzeń komunikacyjnych w relacji z innymi osobami w wielu przestrzeniach społecznych.

Autor artykułu swoje rozważania koncentruje na zamierzonej długości wypowiedzi dzieci z autyzmem w różnych sytuacjach społecznych, wartości morfologicznej przekazów i ich ocenie w kontekście rozwoju językowego dziecka. Zamierzona długość wypowiedzi pobrana z próbki językowej i podzielona na morfemy może dać generalny pogląd na syntaktyczno-morfologiczny stan językowy dziecka.

Prezentowane badania zostały przeprowadzone w grupie liczącej 30 dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, mieszkających w Ankarze. Podstawowy pomiar został wykonany za pomocą narzędzia Boehm-3. Próbkę do badania zamierzonej długości wypowiedzi zostały pobrane naturalnie z wypowiedzi dzieci. Prowadzone badania miały charakter pilotażowy. Zdaniem autora artykułu, wymagają one kontynuacji i przeprowadzenia na większą skalę.

Artykuł: A mother-child interaction intervention for mothers of toddlers with visual impairments (Interakcje pomiędzy matką a dzieckiem z problemami wzrokowymi). **Autorzy:** Ayse Dolunay Sarıca, Ayse Gonul Akcamete, Hasan Gurgur (s. 151–169).

Autorzy zakładają, że kontakt wzrokowy jest jedną z najważniejszych ścieżek zmysłowych w diadzie matka–niemowlę. Niemowlę za pomocą wzroku może komunikować swoje potrzeby poprzez wskazywanie nim na dany przedmiot.

Prezentowane badania mają charakter ilościowy, a zarazem jakościowy z uwagi na sposób gromadzenia danych. Do badań wybrano rodziny siedmiorga dzieci urodzonych w latach 2001–2006. Prace badawcze były prowadzone w ramach spotkań grupowych i spotkań indywidualnych w domach respondentów. Do zbierania danych wykorzystano technikę ankiety i wywiadu. Główne problemy badawcze dotyczyły tego, jakie procedury i strategie wspierania dla noworodków z zaburzeniami wzroku i ich opiekunów powinny zostać wdrożone. Inne ważne pytania odnosiły się do kwestii skonkretyzowania procedur pomocy dla matek dzieci z zaburzeniami wzrokowymi oraz poznania tego, czy wprowadzenie takich zmian da pozytywne efekty.

Badania wykazały, że nauka i nowoczesne metody mogą przynieść znaczącą poprawę w zakresie wzajemnego kontaktu pomiędzy matką a dzieckiem z problemami wzrokowymi. Zdaniem autorów na podkreślenie zasługuje fakt, że tego typu badań w krajach arabskich jest bardzo mało, a w związku z tym brakuje danych pozwalających na porównanie wyników i sformułowanie jednoznacznych wniosków. Przeprowadzenie badań w innych krajach europejskich (wraz z przeniesieniem głównych założeń) nie przyniesie obiektywnych wyników, które dałoby się przełożyć na realia krajów arabskich, w tym także Turcji, z uwagi na pewne uwarunkowania funkcjonującego na co dzień specyficznego modelu rodziny ukształtowanego przez określone tradycje, religię i kulturę.

Artykuł: Response to Intervention: Early identification of students with learning disabilities (Reakcja na interwencję: wczesna identyfikacja uczniów z problemami edukacyjnymi). **Autor:** Orhan Cakiroglu (s. 170–182)

W ostatnich dekadach liczba uczniów z trudnościami edukacyjnymi systematycznie wzrasta. Problem wczesnego diagnozowania uczniów ujawniających trudności edukacyjne był szeroko dyskutowany w obszarze pedagogiki specjalnej. Wyniki badań w tym zakresie pokazują, że niezidentyfikowanie ucznia ze

specjalnymi potrzebami edukacyjnymi przynosi negatywne efekty zarówno dla niego samego, jak i dla całego systemu edukacyjnego. Autor powołuje się na szereg wcześniejszych badań, które dowodzą, że uczeń bez wczesnej diagnozy jego trudności, który nie otrzyma w porę specjalistycznej pomocy i nie uczestniczy w dodatkowych zajęciach wyrównujących, narażony jest w konsekwencji na doświadczanie niepowodzeń edukacyjnych.

Interwencja jest definiowana jako systematyczne podejście mające za zadanie monitorowanie postępów uczniów i podejmowanie decyzji dotyczących ich przyszłego nauczania. Głównym zadaniem szkoły jest zidentyfikowanie potencjalnych problemów edukacyjnych uczniów tak wcześnie, jak to tylko możliwe. Taka forma interwencji nazywana jest wielowarstwową, z uwagi na to, że uczniowie poruszają się po różnych obszarach interwencyjnych. Autor artykułu zwraca uwagę, że program ten opiera się na kilku podstawowych zasadach: identyfikacji problemów edukacyjnych, wprowadzeniu określonych modyfikacji w zakresie nauczania, monitorowaniu postępów ucznia.

W artykule wskazano również, że kilka największych czasopism zajmujących się tematyką pedagogiki specjalnej wydało specjalne dodatki mające na celu przybliżenie problemu i wprowadzenie narzędzi pozwalających na precyzyjną i wczesną interwencję. Zdaniem autora, wczesne wykrywanie problemów edukacyjnych może służyć również uczniom niemającym trudności w tym zakresie poprzez diagnozę ich problemów emocjonalnych.

Pomimo tego, że wprowadzenie procedury wczesnego wykrywania trudności edukacyjnych u uczniów na pierwszym etapie edukacyjnym ma wiele zalet, istnieje dużo obszarów, które wymagają bardziej szczegółowych badań w tym zakresie. Powinno się przeprowadzić dodatkowe prace badawcze, mające na celu sprawdzenie efektywności tej metody u uczniów klas starszych. Szczególnie tych, którzy przechodzą na wyższy etap edukacyjny. Zbadany powinien również zostać długofalowy skutek stosowanej metody, to, czy można zidentyfikować potencjalne problemy edukacyjne ze wskazanych przedmiotów z obszaru nauk ścisłych i humanistycznych, określić ich determinanty i zapewnić profesjonalną pomoc w odniesieniu do indywidualnych potrzeb. Jednakże to, zdaniem autora, stanowi zadanie na przyszłość.

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 w zakładce *Informacje dla autorów*.

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

Rzetelność naukowa

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

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

Recenzowanie

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

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

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

Materiały należy nadsyłać na adres:

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