

# **CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO**

**CNS nr 2(36) 2017  
(kwiecień–czerwiec)**



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

#### RADA NAUKOWA

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

#### KOMITET REDAKCYJNY

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

#### REDAKTORZY TEMATYCZNI

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

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

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Kwartalnik posiada punktację MNiSW – 10 punktów na liście B

Instytucja finansująca: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

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

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

ISSN 1734-5537

Nakład 150 egz.

## SPIS TREŚCI

### CNS numer 2(36) 2017

#### Artykuły i rozprawy

Joanna Głodkowska, Justyna Maria Gasik – <i>Studies on disability – Polish experience of teaching in the education of leaders, specialists, and researchers</i> .....	5
Stanisława Byra, Monika Parchomiuk – <i>Courtesy stigma and self-concept in partners of individuals with a physical disability</i> .....	25
Marzena Pękowska – <i>Pamiętnik Warszawskiego Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych źródłem wiedzy o zagranicznych instytucjach kształcenia specjalnego</i> .....	43
Marta Rawińska, Artur Terpiłowski – <i>Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną w opinii nauczycieli i terapeutów</i> .....	59
Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało – <i>Relacje małżeńskie w opinii rodziców adopcyjnych i zastępczych wychowujących dziecko z niepełnosprawnością</i> .....	75
Beata Cytowska – <i>Ojcowie wobec opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich edukacji – studium etnograficzne</i> .....	89

#### Recenzje i polemiki

Anna Odrowąż-Coates (2015). <i>Fatamorgana saudyjskiej przestrzeni społeczno-kulturowej kobiet. Płynne horyzonty socjalizacji, edukacji i emancypacji</i> . Kraków–Warszawa: Oficyna Wydawnicza Impuls, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej (Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska) .....	113
Bernd Ahrbeck, Stephan Ellinger, Oliver Hechler, Katja Koch, Gerhard Schad (2016). <i>Evidenzbasierte Pädagogik. Sonderpädagogische Einwände</i> . Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer (Kasper Sipowicz, Tadeusz Pietras) .....	116

#### Sprawozdania, komunikaty, kronika

Zaproszenie Rektora i Senatu oraz Samorządu Studentów Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie na Święto Uczelni 26 maja 2017 .....	119
Muzeum Marii Grzegorzewskiej i Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie (Przemysław Radwański) .....	120

## TABLE OF CONTENTS

### CNS No. 2(36) 2017

#### Articles and Treaties

Joanna Głodkowska, Justyna Maria Gasik – <i>Studies on disability – Polish experience of teaching in the education of leaders, specialists, and researchers</i> . . . . .	5
Stanisława Byra, Monika Parchomiuk – <i>Courtesy stigma and self-concept in partners of individuals with physical disabilities</i> . . . . .	25
Marzena Pękowska – <i>Diary of the Warsaw Institute for the Deaf and the Blind as a source of knowledge about foreign special education institutions</i> . . . . .	43
Marta Rawińska, Artur Terpiłowski – <i>Sexuality of individuals with intellectual disabilities: Teachers' and therapists' perspective</i> . . . . .	59
Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało – <i>Marital relationship as viewed by adoptive and foster parents raising children with disabilities</i> . . . . .	75
Beata Cytowska – <i>Fathers in the face of care and education of their children with profound intellectual disabilities – An ethnographic study</i> . . . . .	89

#### Polemics and Reviews

Anna Odrowąż-Coates (2015). <i>Fatamorgana saudyjskiej przestrzeni społeczno-kulturowej kobiet. Płynne horyzonty socjalizacji, edukacji i emancypacji</i> [Mirage of women's sociocultural space in Saudi Arabia. Fluid horizons of socialization, education and emancipation]. Kraków–Warszawa: Oficyna Wydawnicza Impuls, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej (Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska) . . . . .	113
Bernd Ahrbeck, Stephan Ellinger, Oliver Hechler, Katja Koch, Gerhard Schad (2016). <i>Evidenzbasierte Pädagogik. Sonderpädagogische Einwände</i> . Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer (Kasper Sipowicz, Tadeusz Pietras) . . . . .	116

#### Reports, Announcements, Chronicle

Invitation of The Maria Grzegorzewska University's President, Senate and Student Government to the University's Festival on May 26, 2017 . . . . .	119
Maria Grzegorzewska and The Maria Grzegorzewska University Museum in Warsaw (Przemysław Radwański) . . . . .	120

## ARTYKUŁY I ROZPRAWY

JOANNA GŁODKOWSKA, JUSTYNA MARIA GASIK\*

### STUDIES ON DISABILITY – POLISH EXPERIENCE OF TEACHING IN THE EDUCATION OF LEADERS, SPECIALISTS, AND RESEARCHERS

#### Introduction

**Basic information about the country.** Poland is a country with over a thousand years of history. Poland (Republic of Poland – RP) is located in Central Europe. Polish administrative area is over 312 thousand km<sup>2</sup> (70th place in the world and 9th in Europe). Density of population in Poland is 123 people per 1 km<sup>2</sup> (as of 1 January 2015). The estimated population in 2015 was over 38.5 million. The population of Poland is 34th in the world and 6th in the European Union (as of 1 January 2015). It was in Poland that one of the oldest universities in Europe, the *Academy of Cracow*, was founded (1364). In 1773, the *Commission of National Education* was appointed as a central educational authority, the first ministry of education in the world, which carried out a profound reform of education. In the 2014/2015 academic year, there were 434 universities of different types in Poland. According to the data of the Central Statistical Office, 1,405,133 people studied in Poland in the 2014/2015 academic year.

**Current status of higher education.** In 2013, the *Report on the State of Higher Education* was developed by the *Ministry of Science and Higher Education*. Its details were based on the statistical sources of the *Central Statistical Office* (GUS) and the *Integrated Information System for Science and Higher*

---

\* 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

Justyna Maria Gasik; 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: jgasik@aps.edu.pl

*Education* (POL-on). The data indicate the changes that occurred in the higher education system over the years 1990–2011. One of the key changes in the *Polish System of Higher Education* is an exceptionally large increase in the number of students. While in the 1990/1991 academic year, there were 390,409 students (the net schooling rate in higher education was 9.8), in the 2011/2012 academic year, there were 1,764,060 students (the coefficient of schooling was 40.6). This situation was mainly the effect of the *Higher Education Act*, introduced in 1990, which allowed the existence of non-state universities and recognized them as an equal part of the *Polish System of Higher Education*. At the same time, the report calls attention to demographic factors – the most rapid increase in the number of students took place between 1990 and 2005, when the higher education schooling rate increased from 9.8 to 38.0. From 2005 to 2011, the increase is much less marked, and since 2009, a slight decrease (from 40.9 to 40.6) has been recorded. This situation is mainly due to demographic changes like the declining number of young people. The authors also hazarded a forecast for the total number of students for the 2035/2036 academic year. Taking into account demographic factors and the relatively constant net schooling rate of individual age groups, it was assumed that the total number of students in Poland would decline steadily until the 2025/2026 academic year, followed by a slight increase.

According to statistical data, the university with the largest number of students in 2011 was the University of Warsaw (52,101 people, representing 3% of the total number of students). Students preferred faculties related to social sciences, economy and law (37% of students), while the least popular were agricultural faculties (1.7% of students). At the same time, trends observed since 2007 indicate a gradual decline in interest in pedagogical, social, administrative, and legal faculties, and an increasing interest in science and technical ones.

An important trend – especially in the face of the *Bologna Treaty* signed by Poland – is an increasing number of foreign students. From 2004 to 2011, the number of people from abroad studying in Poland almost tripled. The authors note that at the same time, the number of foreign students of Polish origin changed very little, which indicates the increasing attractiveness of Poland as an academic center.

In 2015, the report *Diagnosis of Higher Education* was produced. It includes a program for the development of higher education by 2020. The document describes overall higher education in Poland, taking into account the international, legal and economic situation of schooling and higher education, also referring to demographic trends. Particular attention is devoted to the implementation of the *Bologna Process, Framework for Higher Education Qualifications* and analysis of the situation of Poland in the *European Higher Education Area*. On the basis of the report's findings, the *Strategy for the Development of Higher Education for the years 2010–2020* was developed.

**Strategy for the Development of Higher Education.** Work on the development of a strategy for higher education started after the publication of the OECD (*Organization for Economic Co-operation and Development*) 2007 report on higher education, which found lack of a development strategy for higher education. In Poland, the *Strategy for the Development of Higher Education for the years 2010–2020* was formulated and adopted by a consortium of rectors of Polish universities.

As the authors state, “The *Strategy* is a comprehensive document of a bold but realistic character” (p. 17), noticing not only the need for internal changes in the *Higher Education System*, but also taking into account changes of an external nature, concerning both the domestic situation and the place of Poland in the European Union. Proposals for action under the *Strategy* are based on a stable foundation which is an “academic tradition and appeal to the ethos of higher education and the university values” (p. 16).

The *Strategy for the Development of Higher Education* adopted for the years 2010–2020 indicates the following as priority directions of development:

1. Ensuring equal opportunities and universal access to higher education and the required quality of studies;
2. Achieving an international position adequate to the potential of Poland by higher education, confirmed in a measurable way;
3. Introducing new systemic and institutional solutions to higher education to achieve these objectives (p. 9).

The implementation of these measures concerns four separate areas: (1) educational activities of universities, (2) scientific and research and development activities of universities, (3) cooperation of universities with their environment, (4) higher education system. In each of these areas, strategic objectives have been designated defining areas of change as well as operational objectives defining the directions of actions. For each purpose, specific tasks have been developed to achieve implementation of strategic objectives.

In the area of *Educational Activities of Universities*, the strategic objectives are: adapting the *Educational System* to the changing needs of education and improving the quality of education in terms of its mass production. The activities planned in this area focus on finding and implementing solutions to better adapt universities to the changing reality. The main aim in the *Scientific and Research and Development Activities of Universities* area is to increase the effectiveness of scientists’ research. In the *Cooperation of Universities with Their Environment* area, the strategic objectives are: to expand universities’ service role to society, to increase the degree of internationalization of Polish higher education, and to improve the position of Polish universities on an international scale. Actions related to these objectives include universities’ activities in the surrounding reality at the local, national, and international level. There are actions of both a systemic (concerning the institution) and personal nature (concerning higher

education staff, students, and other people not connected with the area of higher education). The only goal formulated in the *Higher Education System* field is the need to improve systemic solutions for higher education. The actions specified in this area include a variety of issues concerning the internal functioning of higher education (i.e., from legal solutions to specific budgetary and economic issues). The systemic solutions proposed refer also to the place of autonomous universities in the broadly understood system of higher education.

### **Education and rehabilitation of people with disabilities**

**Historical Overview.** The beginnings of education for individuals with disabilities on Polish lands are associated with the education of deaf and deaf-mute children. Earlier efforts towards children with disabilities or “morally neglected” children were limited mostly to care-providing actions. Typically, these tasks were performed by institutions related to the Catholic Church – congregations and parishes (Grochowski, 1990). In the sixteenth century, there were three types of specialist institutions in Poland intended for taking care of children and youth. These were: orphanages for orphaned children, establishments for foundlings, and educational institutions for morally neglected youth, called *cuchthauzy* (Grochowski, 1990, p. 10). The role of shelters for abandoned and crippled children was often performed by hospitals, sometimes appointed especially for this purpose (Grochowski, 1990, p. 15).

The origins of special education are related to the education of deaf and deaf-mute children. In 1805, priest Anselm Zygmunt, after passing the examination entitling him to work with deaf children, began to teach a deaf-mute boy. He also developed the first Polish finger alphabet. He is credited with the formulation of guidelines for a school for deaf children in Vilnius. However, the project was not carried out. During that time, attempts were made to create a school for the deaf in Volyn (Grochowski, 1990; Kulbaka, 2012). Establishing the Institute for the Deaf in Szczuczyn in 1816 turned out to be the most important event in the education of deaf children (the Institute was transferred to Warsaw in 1817). Its founder and first rector was Rev. Jakub Falkowski, today considered to be the precursor of education for the deaf on Polish soil. An important event in the history of the *Institute* was the start of education for blind children. Initially, they were taught in classes with deaf students, and in 1942, a branch for blind boys was launched at the *Institute*. Then the *Institute* was officially renamed the *Institute for the Deaf and the Blind*.

The person inextricably linked to the care and education of blind children in Poland is Róża Czacka. In 1910, she founded the *Warsaw Asylum for Blind Women*. In the same year, she created the *Society for the Blind*. She organized shelters for children, hostels for blind old women, and summer camps. She had a significant impact on the spread of Braille in Poland. After World War I, she



founded the *Congregation of Franciscan Sisters Servants of the Cross*, whose main priority was serving blind children.

The first *Polish School for Children with Intellectual Disabilities* was established in 1897 in Poznań. It was attended by students with milder forms of mental retardation. Children with profound intellectual disabilities remained in special isolation wards at psychiatric hospitals. The first classroom for more profoundly mentally handicapped children in Poland was established in 1907 at a psychiatric institution in Owińska, near Poznań (Gasik, 1990b, p. 76–104). The formation of more schools and centers for children with disabilities in a way necessitated actions aimed at special training for teachers.

**Present day.** The legal basis for the education of students with disabilities is defined by the *Act on the System of Education* of September 7, 1991 (as amended) and relevant regulations issued by the *Ministry of Education*. This means that the education of this group of students – as well as non-disabled students – comes under the *Ministry of National Education*. Detailed rules define the scope and form of the implementation of support for students with disabilities. The education system provides, among others:

- realization of the right of every citizen of the Republic of Poland to education and the right of children and young people to education and care appropriate to the age and development;
- adjustment of the content, methods and organization of education to the psychophysical abilities of students as well as the possibility of using psychological, pedagogical and special teaching aids;
- the possibility of receiving education in all types of schools by children and youth with disabilities and socially maladjusted children and youth according to the individual developmental and educational needs and predispositions;
- care of students with disabilities by allowing the implementation of an individualized education process, forms, programs of education and rehabilitation activities (Dz. U. of 2004. No. 256, item 2572 as amended).

A child with disability may be subject to appropriate forms of assistance and support once disability has been detected till he or she starts school (in the framework of *early intervention*) and during schooling at all stages of education.

Under the regulation of July 24, 2015, education, upbringing or care cover: students with disabilities like students with impaired hearing, students who are hard-of-hearing, blind or visually impaired, students with physical disabilities, including aphasia, students with mild, moderate and severe intellectual disabilities, students with autism, including Asperger syndrome, students with multiple disabilities, and students who are socially maladjusted or at risk of social maladjustment (Regulation of the Minister of National Education of July 24, 2015). On the basis of this document, rules and forms of education for children with these disabilities are defined. According to the *Act on the System of Education*,

children and youth with disabilities have the right to study in any school, and the decision about school choice is to be made by the child's parents or guardians. Students with disabilities and students who are socially maladjusted or at risk of social maladjustment can receive compulsory education until the end of the school year in which they turn: 18 (primary school), 21 (middle school), and 24 (secondary school). School is responsible for developing an *Individualized Education and Therapy Program (IPET)* for students with statements of special educational needs, which should define, among others: the scope and method of adjustment of the educational program to the child's psychophysical abilities, recommended methods and forms of work, and actions supporting students' families (Regulation of the Minister of National Education of July 24, 2015). Children with disabilities who have not started school are provided with a range of early intervention service. They include comprehensive measures aimed at stimulating the child's psychomotor and social development (Regulation of the Minister of National Education of October 11, 2013). As part of early intervention, a team composed of a special educator, psychologist, speech therapist, and other specialists is responsible for developing and implementing an individual program of early intervention (including work with children and activities supporting their families) as well as cooperation with relevant entities to provide children with rehabilitation or therapy corresponding to their needs (Regulation of the Minister of National Education of October 11, 2013).

Separate rules govern the educational situation of children and adolescents with profound intellectual disabilities from 3 to 25 years of age. For them, remedial education activities are organized which are focused in particular on: communication, networking, independence, developing interest in the environment, shaping the skills of teamwork, and learning purposeful actions (Regulation of the Minister of National Education of April 23, 2013).

### **Academic training preparing for work with people with disabilities**

**The origins and some representatives.** The forerunner of the scientific approach to disability was Maria Grzegorzewska (1888–1967), who formulated the timeless maxim “There is no cripple, there is a person.” In 1922, she established the Institute of Special Education in Warsaw, which took up research activities in the field of special education and preparing teachers to work with students with disabilities. Maria Grzegorzewska was the first one in Poland who created the scientific basis of disability and undertook systematic research on all subdisciplines of special education, particularly on issues relating to people with visual impairments (i.e., education of people with visual impairments and psychology of people with visual impairments). Her achievements greatly fit into global special education and international research on disability. Between 1958 and 1960, she was a professor at Poland's first Department of Special Education

at the University of Warsaw. The academic status of special education in Poland dates back to that time.

At this point, we mention some already deceased researchers, meritorious for special education. Józefa Joteyko (1866–1928) was a psychologist, educator, and exercise physiologist, president of the *Belgian Neurological Society* and a multiple winner of the *Paris Academy of Sciences*. Janina Doroszevska (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, prevention and medical, psychological, and pedagogical treatment. Aleksander Hulek (1916–1993) was a strong supporter and promoter of social integration, a proponent of Polish rehabilitation in the international arena. Władysław Dykcik (1942–2013) was a special teacher; he published numerous titles in the field of special education, social education, and sociology of education. Jan Pańczyk (1937–2007) is the author of numerous scientific, theoretical, and research works. He helped to organize Polish terminology in special education. He was a significant figure in laying the foundation for the theory and practice of special education in Poland.

**Current professional training.** In the Polish education system, teachers are trained in the higher education sector (first- and second-cycle programs, long-cycle master's degree programs and postgraduate programs). According to the latest legislation, bachelor's degree programs prepare teachers for work in pre-schools and elementary schools, while master's degree programs – for work in all types of schools (including middle schools and upper secondary schools). Apart from general and content-area training, teacher education requires pedagogical preparation. Teachers need to improve their qualifications to have professional achievements and to participate in the professional advancement system, in which they need to present documents testifying to their professional development activities (postgraduate studies, training courses or seminars).

Students with special educational needs require essential teaching conditions to be able to successfully follow the core curriculum. One of these conditions is to prepare competent teaching staff to organize and coordinate special education. In Poland, teachers can acquire qualifications to work with students with different types of disabilities as part of: (1) specialties that prepare students for work with people with one type of disability (e.g.: a teacher of people with intellectual disabilities, a teacher of people with hearing impairments, a vision teacher or an educator-therapist), (2) specialties that prepare students for work in integrated and inclusive education programs (a special educator/teacher). Teacher education at the higher education level takes place in the higher education sector in first- and second-cycle programs and postgraduate programs.

Teachers who are involved in special education are the teachers of activities or subjects who have completed a master's/bachelor's degree programs and are prepared to work with a specific group of students with disabilities. Universities also prepare teachers for integrated and inclusive education. The special educa-

tor profession was included in the job classification list in 2015 (Regulation of the Minister of Labor and Social Policy on the classification of professions and professional specialties for the needs of the labor market and the scope of its use). A special educator is a specialist who has the knowledge and skills to work with students with various disabilities in mainstream and integrated preschools and schools (or classes). The special educator's tasks include: co-organizing integrated and inclusive education, coordinating the activities of the team of teachers and other specialists and conducting rehabilitation activities in accordance with his or her qualifications.

Teachers have various opportunities for training and professional development. Universities organize postgraduate programs, courses, and training sessions that enable them to gain suitable qualifications or develop their professional competence to work with students requiring special educational services. Various forms of training are addressed to teachers of special, integrated, and mainstream schools. Since 2012, the Maria Grzegorzewska University – as the first higher education institution in Poland – has been offering the Integrated and Inclusive Education specialty, which prepares mainstream and integrated education teachers for work with students with special educational needs. This specialty is offered in the second circle and in postgraduate programs (see no. 1 in netography).

**Faculties and specialties.** Students in the Faculty of Special Education more frequently choose education of people with intellectual disabilities (also known as the education and rehabilitation of people with intellectual disabilities or oligophrenopedagogy) and rehabilitation (rehabilitation pedagogy, resocialization pedagogy with social prevention, judicial resocialization, etc.). Increasingly, universities are opening specialties connected to work with people with autism, integrated and inclusive education, early intervention, vocational counseling, and work with the elderly (gerontopedagogy, or education of old people), all of which are the response of higher education to public demand and the changing reality. Also speech therapy and pedagogical therapy are popular, but it is worth mentioning that these two specialties are of interest to both education and special education, so it happens that they are provided as part of these two fields of study. Specialties rarely opened by universities are those connected with the therapy of a specific group of people with disabilities (education of people with hearing impairments, education of people with visual impairments, education of people with chronic illness). It is probably due to a very narrow specialization within the framework of these studies, making it difficult for graduates to later find their place in the labor market (despite the common practice to combine two specialties within a single course of study).

At The Maria Grzegorzewska University, all specialties related to supporting people with disabilities are provided at the faculty of Special Education. Currently (2016/2017 academic year), the following programs are provided at the undergraduate level: education and rehabilitation of people with intellectual

disabilities, resocialization pedagogy, education of people with hearing impairments, early intervention, pedagogical therapy, speech therapy, medical and therapeutic pedagogy, education of people with visual impairments, and social prevention with resocialization (see no. 2 in netography). Second-cycle programs include: education and rehabilitation of people with intellectual disabilities and autism, speech therapy, education of people with hearing impairments with pedagogical therapy, integrated and inclusive education, pedagogical therapy, vision rehabilitation in people with visual-impairments, rehabilitation of people with multiple disabilities, resocialization pedagogy with social prevention, socio-professional rehabilitation, medical and therapeutic pedagogy, and social prevention with judicial rehabilitation.

***Disability studies as a field of study or specialization.*** *Disability studies* as an interdisciplinary study of disability is a field of study provided at The Maria Grzegorzewska University in Warsaw. It is Poland's first such a course of study, which has been implemented since the 2016/2017 academic year.

### ***Disability Studies at The Maria Grzegorzewska University***

**The history of the university and the present day.** A breakthrough for educating Polish special educators in Poland was the establishment of the National Institute of Special Education (PIPS). The Institute was subject to the Ministry of Religion and Public Education. Among the PIPS lecturers, there were outstanding educators: Józefa Joteyko, Janusz Korczak, or Tytus Benni. The director of the PIPS was Maria Grzegorzewska, who served this function until her death (up to 1967, with a break during World War II). The PIPS trained special educators in four teacher specializations: mentally retarded, deaf-mute, blind, and morally neglected. Three groups were able to study at the Institute: elementary and secondary school teachers (several years of practice were required), special school teachers, and people with higher education (with no teaching practice). People without teaching practice or higher education were not admitted (Gasik, 1991, p. 83). Considering the fact that the students already had basic pedagogical training, the curriculum of the PIPS was dominated by methodical subjects, focused on working with students with specific disabilities (Gasik, 2010, p. 69). Special attention was paid while the practical classes. Until the outbreak of World War II, 660 teachers graduated from the PIPS (Kulbaka, 2012, p. 24) – about 75% of them were teachers of children with mental disabilities (Gasik, 1990a, p. 170).

During World War II, the PIPS' activities were initially suspended and then resumed in the form of several secret courses for inspectors of special education at the turn of 1943 and 1944. During the war, at least 64 people associated with the Institute, including Janusz Korczak, Halina Jankowska, Wiesław Sterling, and Jakub Segal died (Kulbaka, 2012, p. 25). After the war, at the end of 1945, the PIPS resumed its activities. A new specialty was introduced: the education

of chronically ill and disabled children. The creation of such a specialty was planned in the interwar period; however, it did not happen until after the end of World War II. We can guess that the creation of this specialization was related to the new realities of social life (i.e., a large number of crippled and sick children as a result of military actions).

In 1950, the PIPS was transformed into the National College of Special Education. Its primary intention was to train teachers, while the research activities were limited. An important event in the history of special education teachers in Poland was the publication of the course book *Special Education* by Maria Grzegorzewska (1957) as the first Polish comprehensive elaboration of special education issues.

In the post-war period, the PIPS ceased to be the only Polish educational special educators. In 1958, the institution for Special Education Department was opened at the Faculty of Education at the University of Warsaw (initially directed by Maria Grzegorzewska). Teacher training programs for teachers of schools and special centers were also launched at: Gdańsk University, the University of Silesia (Katowice), Jagiellonian University (Cracow), Maria Curie-Skłodowska University (Lublin), Wrocław University, Adam Mickiewicz University (Poznań) and in a number of higher education schools, e.g.: in Bydgoszcz, Częstochowa, Cracow, and Szczecin (Gasik, 1990a, p. 277).

In 1976, the National Institute of Special Education was transformed into Maria Grzegorzewska Higher School of Special Education (WSPS). Since then, the course of study at the WSPS lasted four years, and since 1981 – five years. In 1989, the WSPS earned the right to become an institute and to conduct PhDs and confer the title of Doctor of Humanities. Responding to the changing social needs, the offer of specialties taught in the WSPS was constantly widened. In 1989, they were: education of people with intellectual disabilities, education of people with hearing impairments, therapeutic pedagogy, correction education, education of people with visual impairments, speech therapy, resocialization pedagogy, educational psychology of creativity, school educator, and computer-aided learning process.

In 2000, Higher School of Special Education was transformed into Maria Grzegorzewska Academy of Special Education (now: The Maria Grzegorzewska University, APS). Currently, the APS is a two-faculty university (Faculty of Educational Sciences and the Faculty of Applied Social Sciences), which instructs, besides special educators, also psychologists, social workers, and sociologists.

Among the greatest strengths of the university can be mentioned: a highly qualified teaching staff, diversified curricula, and study conditions. Currently, the APS teaches about 7,000 students, both in full-time and part-time programs. At the same time, the University conducts a number of postgraduate courses, which may complement and extend the students' knowledge in the field of special education.

The programs of study offered at the APS focus on educating teachers and therapists to work with children, youth, and adults with intellectual problems, impaired hearing, speech or vision, motor disabilities, and emotional and behavior disorders. Studies are designed to prepare students for work in schools (special education teacher, teaching assistant), as well as in other special centers (therapist, teacher, guardian). An important area of education provided at the APS is also the activity in the field of social pedagogy like family support, cultural activities in the community, adult education, vocational counseling or psychopedagogy of creativity.

A separate field of study is Artistic Education in the field of visual arts. Students who take this course are trained in the field of fine arts to work in educational and therapeutic institutions.

The Faculty of Applied Social Sciences educates students in the field of Social Work, Sociology, and Psychology. The APS is the first university that introduced a full-time degree program in Social Work. The program of study is designed for the social needs of the growing population of elderly, disabled, and chronically ill people who need professional care and support.

In the 2007/2008 academic year, a five-year uniform degree in Psychology was opened at the Faculty of Applied Social Sciences. This faculty has two specializations: clinical psychology and applied psychology. The first prepares students for the role of a diagnostician, therapist, and clinical psychologist, while the second focuses on business consulting, training, and coaching.

Study programs available at the APS in the Polish language are: Psychology, Sociology, Pedagogy, Special Education, Social Work, Artistic Education, and *Interdisciplinary Disability Studies* (see no. 3 in netography).

**Characteristics of *Interdisciplinary Disability Studies*.** The *Interdisciplinary Disability Studies* program is run in accordance with the humanistic ideal of the University's patron, the creator of special education in Poland, Maria Grzegorzewska, which is expressed in the message: "There is no cripple, there is a person."

The major closely corresponds to the mission of the APS as a university which declares its academic character and conducts both scientific research and teaching and puts into practice the idea of supporting communities that need help. The program combines the University's research and teaching tradition, which is over ninety years old, with a modern approach to disability and social support system development.

The *Interdisciplinary Disability Studies* course is an innovative, autonomous second-cycle program – the first such in Poland. The program provides students with interdisciplinary knowledge, skills and social competence that are necessary to understand and explain disability, and to act for the welfare of people with disabilities and their families. The curriculum gives students the opportunity to design practical actions for people with disabilities and their communities. It also

prepares them to carry out research on disability issues from the interdisciplinary perspective of social sciences (including pedagogy, sociology, psychology, media studies, public policy studies, and cognitive studies and social communication) and the humanities (including philosophy and family studies). The curriculum introduces students to theoretical, methodological and implementation approaches to disability at an individual, interpersonal and cross-social level. The results of research studies will help to make recommendations for developing support systems for people with disabilities in society.

The master's degree *Interdisciplinary Disability Studies* program enables students to acquire knowledge of various dimensions of disability, including personal, social, cultural, legal, and economic ones. At the same time, it gives students the opportunity to start a critical discourse on the place of the Other in society and on the role of society in ensuring equal opportunities for all of its citizens.

The general academic profile of the *Interdisciplinary Disability Studies* program includes six modules (i.e., theoretical, methodological, research, language, teaching, and optional modules), which address the issues formulated based on current knowledge in the field of the humanities, social sciences, and medicine. The issues studied as part of the theoretical module include: (1) rudiments of disability studies, (2) sociological, ethical and legal aspects of the discourse on disability, (3) anthropological and historical approach to disability, (4) psychological and medical aspects of disability, and (5) pedagogical and strategic contexts of disability. The theoretical module ends up with classes that are conducted via tutoring and that orient and inspire students, developing their cognitive potential and motivating them to further investigate the subject matter on their own.

The curriculum was developed in connection with theoretical studies and scientific research on disability conducted in the APS. As part of the *Interdisciplinary Disability Studies* program, teachers and students jointly engage in the development of implementation projects on support systems for disabled people and their environments, and research projects on topics related to various issues concerning disability. In this way, majoring in *Interdisciplinary Disability Studies* creates the possibility of individual student development, and also strengthens the relationship between teaching and learning.

The *Interdisciplinary Disability Studies* program is addressed to the graduates of social, humanistic, medical, artistic, and technical faculties who want to link their career aspirations to comprehensive actions in support of people disabilities or who intend to embark on an academic career in the area of research on disability and want to proceed to a third-cycle program.

To complete the second-cycle *Interdisciplinary Disability Studies* program, students write and defend their master's theses. At the same time, they build their portfolio (in electronic and paper form) throughout the two years of the program, which is one of the conditions necessary to complete the course. The portfolio is



a collection of credit papers assembled during the study period. The portfolio is evidence of students' achievements, the source of their knowledge and reflection, and a tool to systematize, acquire and increase their professional skills and to gain expertise.

**General information about the program and the characteristics of the graduate profile.** The significant increase in social movements for the welfare of people with disabilities and the growing need to initiate, design and implement consolidated support systems require that professionals, leaders, specialists and researchers be prepared. The competence acquired in the *Interdisciplinary Disability Studies* program will enable graduates to effectively carry out multi-faceted actions oriented at people with disabilities and their communities, for example, to perform such roles as: an advocate defending the rights of people with disabilities, a leader who struggles for the place of people with disabilities in society and for the change of social attitudes and is involved in preparing the media to promote people with disabilities, or a specialist active in local communities. The *Interdisciplinary Disability Studies* program will also enable students to acquire the knowledge and skills necessary to undertake and carry out research on the personal, social, political, economic, and cultural situation of people with disabilities.

The Interdisciplinary Disability Studies program enables first-cycle graduates in social sciences, humanities, medicine, art, and technology who are interested in exploring disability issues to continue their education.

Detailed objectives include:

1. preparation for professional tasks in public service related to disability;
2. acquisition of broader and deeper knowledge, skills, and social competence in designing and conducting research on disability issues in connection with the humanities, social, and medical sciences;
3. preparation for further education in third-cycle programs;
4. developing the skill of improving knowledge and acquiring new competence with the use of modern methods and means of gathering, organizing, and analyzing data;
5. improvement of competence for lifelong learning;
6. deepening ethical sensitivity and improving a reflective and responsible attitude when undertaking and carrying out activities for the welfare of people with disabilities and research projects on disability.

Social demand gives *Interdisciplinary Disability Studies* graduates broad and attractive opportunities for the development of their careers. The program provides students with substantive and methodological tools to design and carry out complex and multi-range activities for people with disabilities. It provides students with the competencies needed to perform expert and opinion-forming activities in the field of disability issues as well as to act as a leader in managing the implementation of projects, to actively participate in social marketing in sup-

port of people with disabilities, and to research into sociocultural, political, and legal issues of disability.

*Interdisciplinary Disability Studies* graduates have a broader and deeper knowledge of disability in the context of interdisciplinary explanations of the humanities and social and medical sciences. The program enables students to get familiar with tradition and contemporary social movements in support of people with disabilities, the sociodemographic situation of disabled people in Poland and in the world, the historical conditions of research on disability, the most important currents in this research, its current trends, and leading representatives. The graduates have a rich and extensive knowledge of interpersonal and social communication processes, they know the properties of those processes and disorders that might occur, and ways to communicate with people with various disabilities. The key concepts of the human being and human development (including, among others, philosophical, psychological, sociological, educational and medical concepts) explored during the *Interdisciplinary Disability Studies* program provide students with theoretical constructs to design support systems for people with disabilities and their communities and to initiate research on specific issues concerning disability. The program introduces students to the issues relating to the creativity of people with disabilities, their quality of life, lifestyle and well-being and also to the application of normalization principles in view of social inclusion.

Graduates know traditional and modern trends in research on disability and present advanced knowledge and skills to conduct research on the issue. They can design their own path of development, are able to work in a team and perform different roles on the team, and have organizational skills that enable them to accomplish goals related to planning and carrying out professional activities, including managerial ones.

Graduates also have an established knowledge of ethical principles and standards, and are able to follow them in performing professional activities; they perceive and analyze ethical dilemmas associated with activities in support of people with disabilities and their community. They are aware of the ethical dimension of research and are able to apply ethical principles and standards in the research procedure.

The *Interdisciplinary Disability Studies* program educates students to be reflective, competent advocates of the disabled, professionals in the field of designing support systems, and scientists interested in studying the phenomenon of disability. Graduates have the necessary knowledge and abilities to work, study, speak, and write about disability in an individual and social dimension.

Apart from the competences and skills aforementioned, *Interdisciplinary Disability Studies* graduates have the competence to perform professional tasks in governmental and non-governmental organizations and the mass media. They are also prepared for an academic career. A graduate obtains a master's degree

and is prepared to act as a spokesman for the disabled, a specialist in the field of designing support systems, a scientist interested in the topic of research on disability, and is also prepared to undertake doctoral studies in the field of humanities and social sciences as far as the specific conditions of recruitment do not contain any limiting clauses.

**Previous academic experience and prognosis.** The department was created by the decision of the APS Senate on January 20<sup>th</sup>, 2016. In the 2016/2017 academic year, the first year of the two-year study program began in this department. What present activities of the University prove its involvement in the introduction of Interdisciplinary Disability Studies?

Here are a few justifications. The tradition of the APS and the continuity of the idea of Maria Grzegorzewska build the mission of the University in the scientific exploration of people with disabilities and in seeking opportunities to provide them with appropriate rights as the ones held by other members of society. The University undertakes more intensive cooperation with foreign research centers and universities whose focus is to recognize the phenomenon of disability and prepare professionals to work with people with disabilities. For many years, the *APS Institute of Special Education* has been taking the initiative of a personalistic and interdisciplinary recognition of disability. Since 2003, regular international “PERSON” conferences have been organized. The conferences are scientific meetings whose purpose is a multifaceted discussion and exchange of experiences in the field of studying the phenomenon of disability. In 2016, the participants discussed the issue of early intervention and early support for the development of children with various disorders. Researchers are focused on a personalistic recognition of the phenomenon of disability (Głodkowska, 2015). 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 (see no. 4 in netography). The university promotes the idea of the integration and social inclusion of people with disabilities by both extending the choice of education as well as carrying out numerous research projects under an interdisciplinary perspective. There are analyses of subjectivity, identity, normalization, integration, social support, family life, rights and dignity of people with disabilities as well as social exclusion.

We believe that the *Interdisciplinary Disability Studies* course in our university is an enterprise with potential for growth, giving ample opportunities of research and teaching. We think it is extremely important to conduct interdisciplinary and collaborative research on the phenomenon of disability with the involvement of researchers from other universities in Poland and abroad.

**University activities undertaken for the benefit of people with disabilities.** Implementing the mission of the university expressed in Maria Grzegorzewska’s

words: “There is no cripple, there is a person,” the APS conducts a number of activities aimed at promoting people with disabilities. These are continuous, cyclical, and incidental activities.

Continuous actions also constitute the expression of the implementation of the *Convention on the Rights of People with Disabilities*, and they center around three main tasks: providing students with disabilities to fully participate in didactical activities, taking action to adapt the architecture of the APS to the possibilities of people with disabilities, and developing appropriate attitudes towards people with disabilities (see no. 5 in netography). In order to allow students to fully participate in classes, academics were provided with documents which contain tips on working with students with visual, hearing and speech disabilities. At the same time, under the *Provisions of November 15, 2007, concerning alternative solutions used for APS students with disabilities*, there are opportunities for additional support for students with disabilities. These solutions are not content-related, but they only refer to adjustments to the environment and formal requirements to meet the needs of students. Depending on the needs of students, they may include consent to the recording of activities, providing a sign language interpreter, increasing the number of allowable absences in classes, or exemption from physical education classes. Separate solutions can be applied during examinations: the duration of the test can be extended, it is possible to use necessary technical equipment and to change the place of examination, and if necessary, a third party can be present during the test (sign language interpreter, assistant, see no. 7 in netography).

Cyclical activities are carried out in form of various events activating and encouraging the cooperation of children, youth, and adults with disabilities. Examples of such activities may be the *OSPAR Festival and Knowledge Competition for Students with Disabilities*. The *OSPAR*, which is the *National Stage of Artistic Performance Presentation* has been organized since the 1996 Festival of Creativity. It involves children and young people with various disabilities from all over Poland. The creators of the *OSPAR* do not impose the form of presentation on participants, so every year, they impress the jury and the audience with their creativity and capabilities. An event of a more scientific nature is organized every three years with the *National Knowledge Competition* for young people with disabilities, in which they can face each other in a positive competition in the field of science.

One time activities are organized as needed, often as a response to public demand.

## Conclusion

Scientific recognition of disability in Poland dates back to the twenties of the twentieth century. Since then, special education has been intensively developing, building an image of people with disabilities and preparing professional staff to

work in the area of education, rehabilitation, and therapy. Universities meet the needs of people with disabilities and labor market demand with their educational offers. Evidence of these changes is seen in universities' involvement in creating new courses and specializations, taking on new topics of research and the development of international cooperation. We believe that the new department of *Interdisciplinary Disability Studies*, established at The Maria Grzegorzewska University, referring to international mainstream *Disability Studies* programs, is an obvious example of the process. It clearly indicates the move away from the perception of disability from the angle of limitations, defects, and abnormalities, to the perception and appreciation of the value of each person, the search for each person's potential, and the recognition of differences as inherent human traits. We hope that *Interdisciplinary Disability Studies*, built on the foundations of teaching, will be an important basis for the broadening and deepening of comprehensive, holistic research on the phenomenon of disability.

## References

- Gasik, W. (1990a). Kształcenie nauczycieli szkół i zakładów specjalnych do 1939. In: S. Mauersberg (ed.), *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej*. Warszawa: PWN.
- Gasik, W. (1990b). Rozwój praktyki i teorii pedagogiki specjalnej w wieku XIX i początkach XX wieku. In: S. Mauersberg (ed.), *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej* (pp. 76–104). Warszawa: PWN.
- Gasik, W. (1991). *Kształcenie nauczycieli szkół specjalnych w Polsce do 1939 roku: ze szczególnym uwzględnieniem dziejów Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Głodkowska, J. (eds.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*. Warszawa. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Górniak, J. (ed.). (2015). *Diagnoza szkolnictwa wyższego. Program rozwoju szkolnictwa wyższego do roku 2020*. Warszawa: Fundacja Rektorów Polskich, Konferencja Rektorów Akademickich Szkół Polskich.
- Grochowski, L. (1990). Początki nauczania dzieci upośledzonych i zorganizowanej opieki nad moralnie zaniedbanymi. In: S. Mauersberg (ed.), *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej*. Warszawa: PWN.
- Kulbaka, J. (2012). Kalendarium najważniejszych wydarzeń w historii PIPS – WSPS – APS. In: H. Markiewiczowa, J. Kulbaka (eds.), *Sami tworzyliśmy tę historię. Księga pamiątkowa z okazji 90. rocznicy powstania Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie (1922–2012)* (pp. 23–30). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Kulbaka, J. (2012). Kalendarium z życia i działalności twórczyni Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej – Marii Grzegorzewskiej. In: H. Markiewiczowa, J. Kulbaka (eds.), *Sami tworzyliśmy tę historię. Księga pamiątkowa z okazji 90. rocznicy powstania Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie (1922–2012)* (pp. 16–22). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Matysiak, A. (ed.). (2009). *Strategia rozwoju szkolnictwa wyższego 2010–2020: projekt środowiskowy*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Projekt rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności na potrzeby rynku i zakresu jej stosowania [Regulation of the Minister of Labor and Social Policy on the classification of professions and professional specialties for the needs of the labor market and the scope of its use], <http://www.mpips.gov.pl/archiwum-projekty-ak>

tow-prawnych-/archiwum-projekty-ustaw/rynek-pracy/r2014/rozporzadzenie-ministra-pracy-i-polityki-spoecznej-w-sprawie-klasyfikacji-zawodow-i-specjalnosci-na-potrzeby-ryнку-i-zakresu-jej-stosowania-/#akapit5.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci [Regulation of the Minister of National Education of October 11, 2013, on organizing early intervention for children], <http://www.dziennikustaw.gov.pl/du/2013/1257>.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym [Regulation of the Minister of National Education of July 24, 2015 on conditions for organizing education, upbringing and care for children and adolescents with disabilities, children and adolescents who are socially maladjusted and children and adolescents who are at risk of social maladjustment], <http://dziennikustaw.gov.pl/du/2015/1113/1>.

### Netography

- 1) <http://www.aps.edu.pl/rekrutacja/pedagogika-specjalna/opisy-specjalno%C5%9Bci/studia-stacjonarne-ii-stopnia.aspx>.
- 2) <http://www.aps.edu.pl/rekrutacja/pedagogika-specjalna/opisy-specjalno%C5%9Bci/studia-stacjonarne-i-stopnia.aspx>.
- 3) <http://www.aps.edu.pl/university.aspx>.
- 4) <http://www.efps.pl/>.
- 5) <http://www.aps.edu.pl/studenci/pomoc-dla-os%C3%B3b-niepe%C5%82nosprawnych/zakres-pomocy.aspx>.
- 6) [http://www.aps.edu.pl/media/8340/rozwi%C4%85zania\\_alternatywne.pdf](http://www.aps.edu.pl/media/8340/rozwi%C4%85zania_alternatywne.pdf).
- 7) [http://www.aps.edu.pl/media/8340/rozwi%C4%85zania\\_alternatywne.pdf](http://www.aps.edu.pl/media/8340/rozwi%C4%85zania_alternatywne.pdf).

### Appendix

#### *Selected national legal acts*

Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2013/2014. Education in 2013/2014 school year. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny, 2014, <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/edukacja/edukacja/oswiata-i-wychowanie-w-roku-szkolnym-20132014,1,8.html>.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim [Regulation of the Minister of National Education of April 23, 2013, on conditions for and the manner of organizing rehabilitation and education activities for children and adolescents with profound intellectual disabilities], <http://dziennikustaw.gov.pl/du/2013/529/1>.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 kwietnia 2013 r. w sprawie zasad udzielania i organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach [Regulation of the Minister of National Education of April 30, 2013, on principles of providing and organizing psychological and educational assistance in public pre-schools, schools and institutions], <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20130000532>.

The system of education in Poland in brief 2015. Polish Eurydice Unit, [http://eurydice.org.pl/wp-content/uploads/2016/01/BRIEF\\_EN\\_FINAL2015.pdf](http://eurydice.org.pl/wp-content/uploads/2016/01/BRIEF_EN_FINAL2015.pdf).

*The list of selected national institutions working for people with disabilities*

Fundacja SYNAPSIS, <http://synapsis.org.pl/>.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, <http://www.pfron.org.pl/>.

Polski Związek Głuchych, <http://www.pzg.org.pl/>.

Polski Związek Niewidomych, <http://pzn.org.pl/>.  
Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU), <http://www.psouu.org.pl/>.  
Stowarzyszenie INTEGRACJA, <http://www.integracja.org/>.  
Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej kochani”, <http://www.bardziejkochani.pl/>.

## STUDIES ON DISABILITY – POLISH EXPERIENCE OF TEACHING IN THE EDUCATION OF LEADERS, SPECIALISTS, AND RESEARCHERS

### *Abstract*

The article presents the new course offered by the Maria Grzegorzewska University – Interdisciplinary Disability Studies – against the Polish higher education system with special emphasis on issues relating to the historical and modern organization of teacher training for special educators. The Interdisciplinary Disability Studies course is a unique program in Poland that is based on a new, positive and multifaceted approach to and understanding of disability. The authors analyze the legal foundations of the new program, explain the need to open the program, describe the graduate's profile and refer to the curriculum. They describe the history of Polish special education: from the beginning of systemic teacher training for special educators through Maria Grzegorzewska's activities to modern times. They show the place of Interdisciplinary Disability Studies in Polish special education and in worldwide *Disability Studies* in that context.

*Key words:* Disability Studies, Interdisciplinary Disability Studies, The Maria Grzegorzewska University, Maria Grzegorzewska, Strategy for the Development of Higher Education, Polish teacher training system for special educators

## STUDIA NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – POLSKIE DOŚWIADCZENIA DYDAKTYCZNE W KSZTAŁCENIU LIDERÓW, SPECJALISTÓW ORAZ BADACZY

### *Abstrakt*

Artykuł prezentuje nowy, prowadzony w Akademii Pedagogiki Specjalnej kierunek kształcenia – Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością, na tle polskiego systemu szkolnictwa wyższego, ze szczególnym uwzględnieniem zagadnień związanych z historyczną i współczesną organizacją procesu kształcenia pedagogów specjalnych. Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością są unikalnym w Polsce kierunkiem kształcenia, skonstruowanym wokół nowego, pozytywnego, wieloaspektowego ujmowania i rozumienia fenomenu niepełnosprawności. Autorki analizują podstawy prawne powołania nowego kierunku, wyjaśniają potrzebę jego stworzenia, przywołują sylwetkę absolwenta, odwołują się do programu kształcenia. Jednocześnie opisują historię polskiej pedagogiki specjalnej, od początków organizacji systemowego kształcenia pedagogów specjalnych, poprzez działalność Marii Grzegorzewskiej aż po czasy współczesne. Na tym tle wskazują na miejsce Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością w polskiej pedagogice specjalnej oraz ogólnoswiatowym nurcie *Disability Studies*.

*Słowa kluczowe:* Disability Studies, Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością, Akademia Pedagogiki Specjalnej, Maria Grzegorzewska, Strategia Rozwoju Szkolnictwa Wyższego, polski system kształcenia pedagogów specjalnych





STANISŁAWA BYRA, MONIKA PARCHOMIUK\*

## COURTESY STIGMA AND SELF-CONCEPT IN PARTNERS OF INDIVIDUALS WITH PHYSICAL DISABILITIES

### Introduction

#### *Disability and caregiving relationships*

Studies among spouses of people with acquired physical disabilities showed occurrence of certain changes in marital relationships, where bonds became more based on friendship and liking rather than on intimacy. The person who used to be a dominant decision-maker in the family becomes dependent on the caregiver (Chan, 2000). Caring for a disabled person involves giving up (or reduced use of) other important forms of life activity; however, the provision of care usually fails to successfully compensate for those shortcomings. Care is the source of physical and mental burden, especially in situations where insufficient support is given. In the process of fulfilling this role, feelings of guilt may appear due to subjectively perceived negligence, resulting in the disabled person's health complications (e.g. in urologic problems) (Chan, 2000; Post et al., 2005). The specificity of caregiving partner relationships may be manifested in the lack of preparation to the new role, indefiniteness in time, which results in limited coping resources (Dickson et al., 2010); also, in the nature of the (emotional) bond, the type of expectations and specific needs to be satisfied in the relationship (Chan, 2000; Post et al., 2005). Assuming the role of a caregiver of a person with disability after the onset of disability or establishing a relationship with a disabled person is an important life event which requires adjustment to new life conditions, modification of the previous lifestyle and consideration of traits directly related to the performance

---

\* 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

Monika Parchomiuk; Instytut Pedagogiki UMCS w Lublinie, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel. +48 81 5322149; e-mail: monika.parchomiuk@poczta.umcs.lublin.pl

of the caregiving function in one's self-concept. Consequently, we speak about the phenomenon of losing oneself in the adopted role of a caregiver as a result of being excessively burdened with the role (Post et al., 2005). Experiences of being a caregiver to a physically disabled person (with acquired disability) are diversified; however, as shown by empirical evidence, they are more often negative (O'Brien, 1993; Manigandan et al., 2000; Blanes et al., 2007; Ebrahimzadeh et al., 2013). Factors indicated here include in particular a higher level of stress and many sources thereof resulting from changes in one's life situation, overloading with care, a lower quality of life, and occurrence of health problems. Courtesy stigma may be one of the factors determining these experiences and having significance for the relationship with the disabled individual (Mak, Kwok, 2010).

The author's own research addresses the question of the link between courtesy stigma and the characteristics of self-concept in partners (spouses) of individuals with physical disabilities.

### *Courtesy stigma*

The idea of courtesy stigma was introduced by Erving Goffman, the author of the most renowned and innovative academic paper on stigmatization (2007). Goffman (quote from: McRae, 1999, p. 55) stated that stigma tends to extend from the person directly affected by it to people who are closely related to the stigmatized one: "when an individual is related to the stigmatized person in the social structure, he or she is likely to be treated by the community in the same manner as the stigmatized person."

The conceptualization of stigma, based on abundant empirical evidence obtained especially during studies on patients with mental illness, allows to recognize this phenomenon as an intricate combination of labeling, stereotyping, discrimination and rejection (Link, Phelan, 2001). One may speak about stigmatization when the following components converge: 1) distinguishing and labeling differences between individuals; 2) connecting, as a result of prevailing cultural beliefs, labeled individuals with unwanted traits – negative stereotyping; 3) labeled individuals are put into separate categories – separating "us" from "them" to a certain extent; 4) labeled individuals experience loss of status and discrimination.

In order to explain the essence of courtesy stigma, attention should be paid to the classifications introduced. The types distinguished include: enacted stigma, felt stigma; courtesy stigma and affiliate stigma, or public stigma and self-stigma. The terms "enacted stigma" and "felt stigma" are used most often in theoretical and empirical analyses devoted to direct stigma. Enacted stigma encompasses current stigmatization episodes in which the individual participates, which most often involves discrimination by other individuals, groups or institutions. Felt stigma is conceptualized as stigma-related shame and obsessive fear of stigmatizing reactions (Jacoby, 2002, p. 13). This term is intended to reflect the essence

of internalized stigma and as such, it may be used interchangeably with the term self-stigma. A similar division is made with regard to courtesy stigma, that is stigma perceived as attributed to oneself as a person related to the bearer of a specific stigma (or attributed to a specific group pertaining to it for this reason) and felt as a result of internalizing (working through) certain experiences related to affiliate stigma (Mak, Kwok, 2010). The essence of affiliate stigma is based on a complex process involving awareness of social stereotypes through which one is perceived (concerning the group to which one belongs due to a specific relation with the stigma bearer), acknowledging them as correct (adequate in relation to oneself), experiencing social discrimination and consequences of these stereotypes in the form of negative impressions. Empirical evidence shows that in this process, experiences related to perceiving stigma attributed to a person with illness/disability may also be significant (Green, 2003; Phelan et al., 2011).

Studies conducted to date have focused on various subjects, especially parents bringing up children with mental disabilities, children with autism, epilepsy and other health and physical fitness disorders (Gray, 2002; Jacoby, 2002; Green, 2003; 2004; Craig, Scambler, 2006; Mak, Kwok, 2010); informal caregivers to people with mental disabilities and mental illness (Angermeyer et al., 2003; Schulze, Angermeyer, 2003; Stengler-Wenzke et al., 2004; Corrigan et al., 2006; Chou et al., 2009), people with Alzheimer's disease (McRae, 1999; Andren, Elmstahl, 2008; Werner, Heinik, 2008; Tan et al., 2012); members of families (informal caregivers) of people with physical disabilities, including spinal cord injury and multiple sclerosis (Rivera et al., 2006; Arango-Lasprilla et al., 2010; Phelan et al., 2011), members of families of patients with AIDS/HIV (Wight et al., 2006; Surkan et al., 2010).

The results of available studies indicate that courtesy-stigma/affiliate stigma may cause unfavorable changes in self-concept, lower one's self-esteem, change identity in family caregivers of children and adults with disabilities (Leszkowicz-Baczyńska, 2001; Gray, 2002; Angermeyer et al., 2003; Phelan et al., 2011).

### *Stigma and self-concept*

Self-concept is a multidimensional structure of identify which includes self-esteem, group identify, self-knowledge and self-efficacy. It is an important component of the personality structure playing an integrative and stabilizing role, also in the process adaptation (Judge et al., 2002). Self-concept has been operationalized as the confluence of optimism and self-esteem. Optimism is the belief that one will generally experience positive, as opposed to negative, outcomes in life (Scheier, Carver, 1985); and self-esteem, the evaluative component of self-concept, reflects self-evaluation and attitudes about the self (Ben-Zur, 2002). These elements speak comprehensively to many aspects of the individual human experience. Self-concept is also construed as a construct that integrates an individual's life experience, supplying both continuity and meaning to life's constituent feelings and events (Diehl et al., 2001).

Based on empirical premises/evidence, it is suggested that self-concept may undergo changes as a result of suffering a sudden injury that disturbs the previous structure of self-knowledge (failures, chronic illness), or evolutionary changes emerging over a lifetime (Ferro, Boyle, 2013). The majority of studies among individuals stigmatized due to their disability, illness, race and other factors, found negative interactions between self-esteem and stigma or self-stigma (Abraham et al., 2002; Jacoby, 2002; Moses, 2009; den Heijer et al., 2011). According to researchers, one of the predictors of self-esteem is the conviction that one is respected and accepted by others (Smart Richman, Leary, 2009). Ridding oneself of such beliefs may lead to lowered self-esteem, especially in people particularly sensitive to signals of negative social responses, and individuals with low and unstable self-esteem theoretically belong to this group (den Heijer et al., 2011; Leary et al., as cited in Dwyer et al., 2013; Noyman-Veksler et al., 2013). The significance of other aspects of self-concept, including the transparency, consistency and stability of self-esteem was confirmed in other research among individuals with mental illness (Noyman-Veksler et al., 2013). Individuals with a clear, stable and consistent self-concept are more resistant to changes in self-concept emerging as a result of negative information coming from the outside; they use it less frequently and they handle negative experiences (such as stigmatization) in a more constructive way. These properties of self-concept, together with higher self-esteem and self-acceptance, as well as an expected stronger sense of social acceptance, comprise resources in the face of emerging stigmatizing experiences treated as specific stressors (Smart Richman, Leary, 2009). However, this should mean that the extent of such experiences, and additionally the nature of the individual's relationships with people affixing the stigma is highly important. In addition, other resources held by the individual such as social support, perceived control, empowerment and a sense of coherence should be taken into account (Lundberg et al., 2009; den Heijer et al., 2011). For it has been stressed that individuals are not passive in the face of stigma and they have personally determined abilities to launch their coping mechanisms (Miller, Major, 2008). The study by Nario-Redmond et al. (2013) has shown interactions between specific methods of coping with stigma and self-esteem. One method may involve rebuilding the knowledge of the self to make the stress-inducing meaning of stigmatization have less harmful implications for the self, e.g. by lowering the value of this stigmatizing aspect of functioning (Miller, Major, 2008).

The indicated characteristics of self-concept and other coping resources constitute one of many complex factors determining different degrees of internalization of stigmatization-related experiences and triggering a set of responses referred to as self-stigma (Dagnan, Waring, 2004). Patrick Corrigan and co-authors (2005) pointed to two processes underlying self-stigma and showing its relationship with the self (lowered self-esteem and self-acceptance): 1) avoiding contacts due to expected social rejection leading to social isolation, limitation of

one's abilities (e.g. professional ones) and a deteriorated life situation; 2) finding the devaluing opinions true. Researchers investigating the issue of adjustment to acquired disability argue that there is a conflict evoked by the need to align the held self-concept with others' internalized opinions being the essence of self-stigma (Martz, 2004). In some people, the stigmatizing characteristic becomes the foundation of their self-concept which prevails over other aspects, becoming the arranging factor that impinges on one's perception of one's possibilities and limitations. The significance of factors differentiating the emergence of these changes should be stressed, however. Empirical findings show a kind of paradox consisting in the maintenance or even improvement of self-esteem in stigmatized individuals (Nelson, 2003; Corrigan et al., 2005; Rüscher et al., 2005). Significance ascribed by the individual to the disturbed aspect of functioning may prove essential – just as the power of identification with the stigmatized group to which one belongs (e.g. people with mental illness), and consequently the knowledge of stereotypes associated with the group, their justification and the degree of their internalization (Crocker, Major, 1989; Crocker, Quinn, 2008; Rüscher et al., 2005).

Among many studies investigating the issue of self-concept (self-esteem) and stigma, few have attempted to verify the question in reference to courtesy stigma. In the emergence of affiliate stigma, which is a complex process involving awareness of stereotypes concerning oneself (or the group to which one belongs due to specific affiliation with the stigmatized), finding them legitimate and adequate with regard to oneself, experiencing social discrimination and emergence of outcomes in the form of negative impressions, significant mechanisms may include evoking guilt and a sense of responsibility for the situation of the stigmatized, stress due to inability to protect the stigmatized against the manifestations and outcomes of stigmatization (especially discrimination in different life areas), a sense of helplessness (Green, 2003; Phelan et al., 2011; Rüscher et al., 2005). The results of previous studies have shown that earlier trends pertaining to self-esteem (self-image) and stigma as well as self-stigma may occur in the case of courtesy stigma-related experiences. In explorations among family members of individuals with mental illness, of individuals with brain damage and of volunteers working for organizations helping people with AIDS, significant negative interactions between self-esteem and affiliate stigma, perceived discrimination and expected courtesy stigma were found (Angermeyer et al., 2003; Werner, Heinik, 2008; Phelan et al., 2011; Dwyer et al., 2013; Chang et al., 2015). The moderating role of this variable (self-esteem) in the relationship between the anticipated and actual manifestations of stigmatization was confirmed (Dwyer et al., 2013). In the study among family caregivers (mainly mothers) of children with various types of disabilities, self-esteem together with social support was found to play a significantly moderating role in the interaction between affiliate stigma and well-being (Werner, Shulman, 2013).

Considering researchers' previous findings, as well as the essence of mechanisms underlying courtesy stigma, negative interactions between courtesy stigma

and the characteristics of self-concept in partners of individuals with physical disabilities as regards the positive aspects of self-concept (among others: global self-esteem, partial evaluations, self-acceptance, coherence of self-image) and positive interactions with respect to negative aspects (self-criticism, lack of coherence) may be expected. We should bear in mind, however, that there are numerous differentiating factors referred to the above, to mention for instance the initial characteristics of self-concept or the degree of affiliate stigma comprising a specific equivalent of self-stigma. These include among others situational factors, that is variables describing the characteristics of the disability and the partner (marital) or caregiver relationship, and their aspects such as visibility of the disability or its cause (dimensions of stigma) (Feldman, Crandall, 2007), the functional status of the person with disability, satisfaction from the relationship and burdening with care. The study by Feldman and Candall (2007) showed ‘ambivalent’ stigma attached to individuals with physical disabilities and their caregivers. It is a combination of social discomfort and liking felt towards a person. Aspects of stigma, such as its discredited nature, lack of guilt linked to the cause of disability, predictability of symptoms, retained (intellectual) potential enabling one to take on socially acknowledged roles and tasks, may be of crucial importance for the ambivalence of social responses. Those individuals’ non-disabled partners may be widely perceived as sharing some negative attributes linked to the person with disability, but also as exceptionally tolerant or agreeable due to their willingness to maintain close relationships with such individuals (Neuberg et al., as cited in Goldstein, Johnson, 1997).

#### *Assumptions of the authors’ own research*

Researchers adopted many different indicators of courtesy/affiliate stigma, which has brought about difficulties in constructing more general theories, and to a certain mixing of the manifestations and results of stigmatization (if such a specification may be made at all). Particular doubts at the empirical level are raised by the possibility of performing analyses of perceived courtesy stigma and affiliate stigma. Any attempts at diagnosing the phenomenon from the point of view of an individual must be connected with his or her subjective image, with a kind of transformation of reality he or she perceives (e.g. behaviors and reactions of others) through his or her personal evaluations and expectations. Therefore, we are dealing here with a kind of internalization of reality resulting from the affixing of stigma. It appears that perceived stigma may be more accurately referred to only in relation to the perception of reactions and behaviors towards an external subject (spouse/partner with disability), stressing, however, that also in this process, we should expect subjective distortions in the person’s perception which are larger in the case of emotional relationship with the stigmatized. In the authors’ own research, it was found that courtesy stigma has two dimensions: perceived and affiliate stigma. The first dimension involves observation of manifestations of specific experiences evoked in the disabled spouse

by negative social responses. The second refers to experiences manifested by the non-disabled individual as a result of social responses observed towards oneself due to being in a relationship with a disabled individual.

Detailed courtesy stigma indicators were adopted:

- a) perceived stigma
  - a cognitive component: the spouse's beliefs concerning others' behaviors and reactions towards the disabled individual;
  - an affective component: emotions observed by the spouse in the disabled individual as an outcome of specific social experiences;
  - a behavioral component: specific behaviors of the disabled individual perceived by the spouse as the outcome of others' negative reactions and behaviors;
- b) affiliate stigma
  - a cognitive component: beliefs concerning others' behaviors and reactions towards the spouse of the disabled individual;
  - an affective component: emotions evoked during contacts with others due to being the spouse of a disabled individual;
  - a behavioral component: specific behaviors declared by the spouse of the disabled individual as the outcome of others' negative reactions and behaviors.

The main aim of the study is to analyze the relationship between courtesy stigma and self-concept in spouses of individuals with acquired physical disabilities. This shall bring us closer to the answer to the following question: To what extent does courtesy stigma account for the variance of specific dimensions of self-concept (self-criticism, identity, acceptance, behavior, physical self, moral self, personal self, family self and social self)?

## **Methods**

### *Materials and methods*

The sample consists of 85 spouses of individuals with mobility disabilities.

Sociodemographic characteristics of the sample are presented in Table 1.

Research material was collected using the following tools:

*Courtesy Stigma Questionnaire* (KSP) by Stanisława Byra and Monika Par-chomiuk, developed on the basis of the *Affiliate Stigma Scale* (Mak, Cheung, 2008). It is a 29-item scale addressing three components of stigmatization: cognitive, affective and behavioral. The questionnaire allows to determine the degree of affiliate stigma felt by the spouse of a disabled person and stigmatization of a person with a physical disability, manifested in the attitudes of others. Cronbach's alpha for perceived stigma is 0.93, and 0.98 for affiliate stigma.

*Tennessee Self-Concept Scale* (TSCS) by William H. Fitts, translated into Polish and adjusted by Janusz Kirenko. It is a 100-item scale developed to describe

**Table 1.** Sample characteristics

<b>Characteristics</b>	<b>Descriptor</b>
Sex <i>n</i> (%)	
Men	60 (70.59)
Women	25 (29.41)
Place of residence <i>n</i> (%)	
City (capital of region/province)	32 (37.65)
City (capital of district/county)	30 (35.29)
Town	16 (18.82)
Rural areas	7 (8.23)
Education <i>n</i> (%)	
Primary	4 (4.70)
Vocational	11 (12.94)
Vocational secondary	13 (15.29)
General secondary	22 (25.88)
College	3 (3.53)
Incomplete higher	2 (2.35)
Higher	30 (35.29)
Age <i>M SD</i>	47.82 8.58
Age of the spouse with disability <i>M SD</i>	45.37 8.17
Type of the spouse's disability <i>n</i> (%)	
Multiple sclerosis	31 (36.47)
Spinal cord injury	34 (40.00)
Stroke	17 (20.00)
Lower extremity amputation	3 (3.53)
Years of marriage <i>M SD</i>	22.67 6.82
Point of contracting marriage <i>n</i> (%)	
Before onset of disability	64 (75.29)
During first manifestations of disease being the cause of disability	12 (14.12)
After onset of disability	9 (10.59)

various components of self-concept. It allows to evaluate self-esteem according to the following aspects: self-criticism, identity, acceptance, behavior, physical self, moral self, personal self, family self and social self.

The questionnaire developed by the authors investigated the characteristics of the respondents (sociodemographic ones, subjective evaluation of one's health) and their spouses with physical disabilities (objective disability parameters).

The research was conducted thanks to the assistance of associations and organizations working for the disabled (among others: Foundation for Active Rehabilitation [FAR] and Family Welfare Centre [MOPR]) and the contribution of healthcare professionals (primarily visiting nurses). After being properly trained, individuals representing those institutions helped conduct the study. Collected data was stored in line with binding provisions for personal data protection. Participants were informed about the purpose of research and they provided verbal consent.



## Procedure

Data was analyzed using Statistica 7.0 software. Firstly, descriptive statistics for considered variables, i.e. (perceived and affiliate) courtesy stigma and self-concept were calculated. Next, correlation analysis was performed to investigate the relationship between self-esteem and the courtesy stigma dimensions. Finally, stepwise regression analysis was performed to determine the contribution of self-esteem in accounting for courtesy stigma in the sample.

## Results

### *Levels of (perceived and affiliate) courtesy stigma and self-concept*

Table 2 presents descriptive statistics for perceived and affiliate stigma (general score and specific components: cognitive, affective and behavioral) and self-concept. In order to compare the levels of the specific components of perceived and affiliate stigma, the total score obtained for each dimension was divided by the number of items. The respondents reported a significantly higher level of perceived stigma compared to affiliate stigma ( $T = 2.92, p < .004$ ). The level in the specific components: the cognitive, affective and behavioral ones is similar, with the affective dimension slightly prevailing.

### *Relationships between self-concept and courtesy stigma*

Table 3 presents correlation coefficients for self-concept scales and (perceived and affiliate) courtesy stigma. The results point to positive, although usually minor, correlations between the considered components of perceived stigma and the aspects of self-concept. Only in the case of acceptance and family self, no significant correlations were found with courtesy stigma.

The next stage of the analyses involved checking whether perceived and affiliate stigma plays a predictive role for specific aspects of self-concept. For this purpose, stepwise regression analysis was applied. The results are presented in Table 4.

The regression equation developed for *Self-criticism* including the behavioral component of affiliate stigma accounts for 19% of the variance of this aspect of self-concept. However, higher levels of this type of stigma are associated with lower self-criticism in the respondents. In the case of *Identity*, variables from the regressive model account for 23% of the variance. This aspect of self-concept is better accounted for by the affective component of affiliate stigma. Stronger identification with the self may be expected in the case of stronger emotional responses to the spouse's disability, and also in the case of observing stigmatizing social behaviors towards the spouse. The regressive model for *Acceptance* is made up of two components of affiliate stigma: the affective and behavioral ones, which jointly account for 19% of the variance. Their contribu-

**Table 2.** Descriptive statistics for the variables

<b>KSPP</b>				
	<i>M SD</i>		<i>M per item SD</i>	
Cognitive component	19.13	10.46	2.13	1.16
Affective component	26.18	14.42	2.18	1.20
Behavioral component	16.54	9.79	2.07	1.22
General score	60.91	33.48		
<b>KSPO</b>				
	<i>M SD</i>		<i>M per item SD</i>	
Cognitive component	17.83	10.62	1.98	1.18
Affective component	24.64	14.45	2.05	1.20
Behavioral component	15.21	9.85	1.90	1.23
General score	57.34	34.10		
<b>TSCS</b>				
	<i>M SD</i>			
Self-criticism	31.21	5.25		
Identity	91.99	9.79		
Acceptance	95.40	12.34		
Behavior	93.56	15.30		
Physical self	55.56	7.04		
Moral self	55.76	6.27		
Personal self	55.86	7.52		
Social self	56.34	8.07		
Family self	58.22	7.90		

KSPP – perceived stigma; KSPO – affiliate stigma; TSCS – self-concept

tion to accounting for this variable varies, however. Higher self-acceptance in the respondents is to some extent linked to stronger stigma experienced at the emotional level (sense of inferiority, shame, helplessness due to the spouse's disability) but at the same time to minor manifestations in the behavioral component (e.g. limiting social contacts due to being the spouse of a disabled person). In the case of *Physical self*, the behavioral component of perceived stigma accounts for 26% of the variance. This means that noticing stigmatizing social behaviors towards the disabled spouse in the environment is associated with paying greater attention to one's body, health and appearance. The variance of *Moral self* is accounted for through minor, 17%-contribution of the affective component of both perceived and affiliate stigma. And the significance of these components of courtesy stigma for moral self-concept varies. For this trend of

**Table 3.** Correlations between courtesy stigma and self-concept

	SC	T	A	Z	JF	JE-M	JO	JR	JS
SP-P	.36***	.31**	.14	.33**	.43***	.21*	.38***	.15	.27*
SP-A	.38***	.34**	.16	.34**	.41***	.26*	.44***	.18	.31**
SP-B	.32**	.41***	.14	.32**	.45***	.28*	.46***	.18	.26*
SP-WO	.37***	.36**	.15	.34**	.44***	.25*	.43***	.17	.29**
SO-P	.32**	.39***	.21	.36**	.46***	.30**	.46***	.20	.30**
SO-A	.31**	.35**	.15	.35**	.44***	.27*	.45***	.15	.26*
SO-B	.23*	.37***	.06	.32**	.40***	.24*	.47***	.10	.19
SO-WO	.30**	.38***	.15	.35**	.45***	.28*	.47***	.16	.26*

SC – self-criticism; T – identity; A – acceptance; Z – behavior; JF – physical self; JE-M – moral self; JO – personal self; JS – social self; JR – family self; SP-P: cognitive component of perceived stigma; SP-A: affective component of perceived stigma; SP-B: behavioral component of perceived stigma; SP-WO: perceived stigma general score; SO-P: cognitive component of affiliate stigma; SO-A: affective component of affiliate stigma; SO-B: behavioral component of affiliate stigma; SO-WO: affiliate stigma general score

\*  $p < .05$ ; \*\*  $p < .01$ ; \*\*\*  $p < .001$

regarding oneself as a person guided by moral values is linked to more frequent experiences of negative emotions in relation to the spouse’s disability. At the same time, this trend is linked to less frequent observations of others’ negative attitudes towards the spouse’s limitations. The variance of *Personal self* is accounted for in 27%, using the affective component of perceived stigma. This means that more frequent negative social responses to the disabled spouse observed by the respondents are linked to their lower self-esteem and a less positive attitude towards themselves. *Social self* is accounted for by courtesy stigma only to a minor extent. It was found that a higher level of this aspect is linked to stronger stigma experienced at the emotional level. The results of the regression analysis show that courtesy stigma fails to account for two aspects of self concept: *Behavior* and *Family self*.

**Discussion**

The aim of this study was to measure the contribution of (perceived and affiliate) courtesy stigma in accounting for the variability of self-concept in spouses of people with physical disabilities. The results confirmed the predictive role of courtesy stigma for this variable only partially. What is important, in accounting for the variance of specific aspects of self-concept, the affective component prevailed, both in the case of perceived and affiliate stigma. The affective component of courtesy stigma was found especially significant for the considered self-concept aspects (moral, personal or social self). Excessive emotional responses to situations

Table 4. Results of stepwise regression analysis

Predictors	Aspect of self-concept: <i>Self-criticism</i> $R = 0.43$ ; $R^2 = 0.19$ ; Adjusted $R^2 = 0.12$ $F(6.75) = 2.88$ $p < .014$				
	<i>B</i>	<i>SEB</i>	$\beta$	$t(75)$	<i>p</i>
SO-B	-0.38	0.20	-0.69	-1.90	0.050
Predictors	Aspect of self-concept: <i>Identity</i> $R = 0.48$ ; $R^2 = 0.23$ ; Adjusted $R^2 = 0.19$ $F(4.77) = 5.82$ $p < .001$				
	<i>B</i>	<i>SEB</i>	$\beta$	$t(75)$	<i>p</i>
SP-B	0.59	0.30	0.59	1.99	.050
SO-A	0.61	0.27	0.89	2.28	.025
Predictors	Aspect of self-concept: <i>Acceptance</i> $R = 0.43$ ; $R^2 = 0.19$ ; Adjusted $R^2 = 0.15$ $F(4.77) = 4.53$ $p < .002$				
	<i>B</i>	<i>SEB</i>	$\beta$	$t(77)$	<i>p</i>
SO-A	1.14	0.30	0.52	1.80	.001
SO-B	-1.31	0.37	-0.37	-1.53	.001
Predictors	Aspect of self-concept: <i>Behavior</i> $R = 0.37$ ; $R^2 = 0.13$ ; Adjusted $R^2 = 0.07$ $F(6.75) = 1.96$ $p < .082$				
	<i>B</i>	<i>SEB</i>	$\beta$	$t(75)$	<i>p</i>
SP-B	0.43	0.21	0.60	2.05	.044
Predictors	Aspect of self-concept: <i>Physical self</i> $R = 0.51$ ; $R^2 = 0.26$ ; Adjusted $R^2 = 0.20$ $F(6.75) = 4.42$ $p < .001$				
	<i>B</i>	<i>SEB</i>	$\beta$	$t(75)$	<i>p</i>
SP-B	0.43	0.21	0.60	2.05	.044
Predictors	Aspect of self-concept: <i>Moral self</i> $R = 0.41$ ; $R^2 = 0.17$ ; Adjusted $R^2 = 0.10$ $F(6.75) = 2.50$ $p < .029$				
	<i>B</i>	<i>SEB</i>	$\beta$	$t(75)$	<i>p</i>
SP-A	-0.38	0.17	-0.86	-2.25	.027
SO-A	0.40	0.18	0.90	2.21	.030
Predictors	Aspect of self-concept: <i>Personal self</i> $R = 0.52$ ; $R^2 = 0.27$ ; Adjusted $R^2 = 0.22$ $F(6.75) = 4.74$ $p < .001$				
	<i>B</i>	<i>SEB</i>	$\beta$	$t(75)$	<i>p</i>
SP-A	-0.38	0.19	-0.72	-2.02	.047
Predictors	Aspect of self-concept: <i>Family self</i> $R = 0.37$ ; $R^2 = 0.13$ ; Adjusted $R^2 = 0.07$ $F(6.75) = 1.95$ $p < .083$				
	<i>B</i>	<i>SEB</i>	$\beta$	$t(75)$	<i>p</i>
SO-A	0.45	0.23	0.79	1.93	.054

SO-A: affective component of affiliate stigma; SO-B: behavioral component of affiliate stigma; P-A: affective component of perceived stigma; SP-B: behavioral component of perceived stigma

linked to the spouse's disability may therefore impact the perception of oneself as a person acting contrary to certain established moral standards, low self-esteem and an absence of self-acceptance. The found contribution of the affective component of affiliate stigma in accounting for the moral self shows that experiencing negative emotions due to involvement in a relationship with a disabled spouse may strengthen the perception of the self as a moral person, who despite some life limitations is able to find his or her place in this specific marital relationship. This type of stigma may also contribute to building a positive image of the self in social interactions. To some extent, it may contribute to counteracting the social stigmatizing pressure. By presenting their social attractiveness, spouses of disabled individuals may put down stereotypical (negative) beliefs concerning them.

Apart from the emotional component, the behavioral component of courtesy stigma is highly significant for some aspects of self-concept. The relationship observed by the researchers between the spouse's disability and stigmatizing social behaviors appears to shift the attention of the non-disabled spouses to their own bodies and ability. The results partially confirm the theses of the courtesy stigma theory stipulating that stigma visibility evokes negative dispersed reactions and that it is also directed to the closest environment of the stigmatized person. The observed strong link between physical appearance and social approval may increase the non-disabled spouses' criticism of their appearance, fitness, physical abilities, etc. This corresponds to other results pointing to, among others, higher self-acceptance in the case of weaker affiliate stigma in the behavioral dimension.

The results obtained in the authors' own study pointing to positive correlations between courtesy stigma and the components of self-concept (e.g. referring to *Identity*) are not consistent with researchers' previous findings (Angermeyer et al., 2003; Werner, Heinik, 2008; Phelan et al., 2011; Dwyer et al., 2013; Chang et al., 2015). The findings suggest that perceived and affiliate stigma may reinforce some areas of self-esteem. As explained by the researchers investigating the issue, personal outcomes of stigma including changes in self-concept (especially lowered self-esteem) depend, to a considerable extent, not only on awareness of negative stereotypes about the stigmatized or a person affiliated to the stigmatized, but also on believing they are true (Corrigan et al., 2005; Rüsçh et al., 2005). If an individual does not accept stereotypical beliefs, we cannot talk about affiliate stigma as this fails to comply with the indicators set out in the definition (Green, 2003; Rüsçh et al., 2005; Phelan et al., 2011). On the other hand, the complexity of human psychosocial functioning and the resources such as higher, coherent and stable self-esteem determine the variability of personal outcomes as regards the consequences of courtesy stigma (cf. Lundberg et al., 2009; Smart Richman, Leary, 2009; den Heijer et al., 2011; Werner, Shulman, 2013).

The results obtained provide grounds to believe that stigmatizing behaviors observed toward the spouse with disability and experiencing negative emotions due to stigmatization-related experiences may give rise to favorable circumstanc-

es for stronger identification with one's self, determining higher expectations for oneself and building one's image based on one's dispositions. A non-disabled spouse may therefore strive to emphasize his or her own self, contrary to social trends of transferring certain qualities related to the spouse's disability. It may be suggested that we are dealing here with the paradox of self-stigma (Rüsch et al., 2005). The experiences are clearly related to positive qualities regarding self-concept, revealing an individual's specific self-development, possibly connected with his or her building coping resources during functioning with a disabled individual. The sample characteristics – a relatively long marriage and the fact of contracting marriage before the onset of disability – may play an indirect significant role. Although the paradox has been described in reference to disabled individuals, in a sense being an indicator of adjustment to disability, it cannot be excluded that a similar phenomenon occurs in their spouses going through the process of adjustment (Feigin, 1994; Isaksson et al., 2008). This argument needs to be further verified, however, due to inconsistent trends observed in the authors' own research – among other things, the observed higher self-acceptance in the case of weaker affiliate stigma in the behavioral aspect.

In reference to the inconsistencies found in the trends with the results obtained by other authors, it should be noted that the majority of explorations considered the global self-esteem indicator, which is not a simple sum of partial self-evaluations, but it reflects the aspect of self-concept which is of the highest significance for the individual. Different levels of specific aspects of self-concept and their varied importance for the individual in building global self-perception may result in different significance of stigma for his or her development.

The study revealed a number of interesting issues not revealed (or not clearly highlighted) in previous findings. Firstly, stronger courtesy stigma when compared to affiliate stigma in spouses of individuals with physical disabilities suggests certain typical characteristics of courtesy stigma. Secondly, the relationship between courtesy stigma and self-concept is a complex issue determined, among other things, by the stigma dimension (perceived, affiliate) and its components (cognitive, affective, behavioral). In this place, no contribution of the cognitive component of courtesy stigma in explaining self-concept in spouses of individuals with physical disabilities found in previous studies should be stressed. Thirdly, some aspects of self-concept in this group of individuals may be expected not to depend on courtesy stigma (e.g. *Behavior*, *Family self*). Also, some components of self-concept are accounted for by the considered aspects of stigma only to a minor extent (*Self-criticism*, *Moral self*, *Social self*). Fourthly, a heterogenic sample composed of spouses of individuals with disabilities of various degrees of visibility and severity may diversify both the power of courtesy stigma, the specific components of self-concept, and result in different relationships between these variables.

The study constitutes only an initial exploration of issues that need to be investigated in further research. The results obtained, though interesting, are not

free from limitations. These include a relatively small, heterogenic sample and lack of verified significance of characteristics linked to disability for the relationships between courtesy stigma and self-concept. Low variance scores indicate the need to consider other variables likely to better account for the variability of self-concept in spouses of individuals with physical disabilities. Based on empirical findings, it is suggested that courtesy stigma may exert a smaller impact on the indicators of psychosocial functioning in families of disabled individuals, pointing to a significant, direct and indirect, role of the 'burdening with duties' variable (cf. Green, 2003; Tan et al., 2012).

## References

- Abraham, C., Gregory, N., Wolf, L., Pemberton, R. (2002). *Self-esteem, stigma and community participation amongst people with learning difficulties living in the community*. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 12, 430–443.
- Andren, S., Elmstahl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 790–799.
- Angermeyer, M.C., Schulze, B., Dietrich, S. (2003). Courtesy stigma. A focus group study of relatives of schizophrenia patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38, 593–602.
- Arango-Lasprilla, J.C., Plaza, S.L., Drew, A., Romero, J.L., Pizarro, J.A., Francis, K., Kreutzer, J. (2010). Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South Africa. *Neuro Rehabilitation*, 27, 83–93.
- Ben-Zur, H. (2002). Coping, affects, and aging: The roles of mastery and self-esteem. *Personality and Individual Differences*, 32, 357–372.
- Blanes, L., Carmagnani, M.I.S., Ferreira, L.M. (2007). Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord*, 45, 399–403.
- Chan, R.C.K. (2000). How does spinal cord injury affect marital relationship? A story from both sides of the couple. *Disability and Rehabilitation*, 22, 17, 764–775.
- Chang, C.C., Sud, J.A., Tsaid, C.S., Yeng, C.F, Liui, J.H., Lin, C.J. (2015). Rasch analysis suggested three unidimensional domains for Affiliate Stigma Scale: Additional psychometric evaluation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 68, 674–683.
- Chou, Y.C., Pu, C.Y., Lee, Y.C., Lin, L.C., Kroger, T. (2009). Effect of perceived stigmatization on the quality of life among aging female family carers: A comparison of carers of adults with intellectual disability and carers of adults with mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 654–664.
- Corrigan, P.W., Miller, F.E., Watson, A.C. (2006). Blame, shame, and contamination: The impact of mental illness and drug dependence stigma on family members. *Journal of Family Psychology*, 20(20), 239–246.
- Corrigan, P.W., Kerr, A., Knudsen, L. (2005). The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology*, 11, 179–190.
- Craig, G.M., Scambler, G. (2006). Negotiating mothering against the odds: Gastronomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. *Social Science and Medicine*, 62, 1115–1125.
- Crocker, J., Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological Review*, 96, 4, 608–630, ERIC Number: EJ403275.
- Crocker, J., Quinn, D.M. (2008). Piętno społeczne i Ja: znaczenia, sytuacje i samoocena. In: T.F. Heatheron, R.E. Kleck, M.R. Hebl, J.G. Hull (eds.), *Spoleczna psychologia piętna* (pp. 149–174). Warszawa: PWN.

- Dagnan, D., Waring, M. (2004). Linking stigma to psychological distress: Testing a social-cognitive model of the experience of people with intellectual disabilities. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 11, 247–254.
- Dickson, A., O'Brien, G., Ward, R., Allan, D., O'Carroll, R. (2010). The impact of assuming the primary caregiver role following traumatic spinal cord injury: An interpretative phenomenological analysis of the spouse's experience. *Psychology and Health*, 25, 9, 1101–1120.
- Diehl, M., Hastings, C.T., Stanton, J.M. (2001). Self-concept differentiation across the adult life span. *Psychology and Aging*, 16(4), 643–654.
- Dwyer, P.C., Snyder, M., Omoto, A.M. (2013). When stigma-by-association threatens, self-esteem helps: Self-esteem protects volunteers in stigmatizing contexts. *Basic and Applied Social Psychology*, 25, 88–97.
- Ebrahimzadeh, M.H., Shojaei, B-S., Golhasani-Keshtan, F., Soltani-Moghaddas, S.H., Fattahi, A.S., Mazloumi, S.M. (2013). Quality of life and the related factors in spouses of veterans with chronic spinal cord injury. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(48), 1–6.
- Feigin, R. (1994). Spousal adjustment to a postmarital disability in one partner. *Family Systems Medicine*, 12, 3, 235–247.
- Feldman, D.B., Crandall, C.S. (2007). Dimensions of mental illness stigma: What about mental illness causes social rejection? *Journal of Social and Clinical Psychology*, 26, 2, 137–154.
- Ferro, M.A., Boyle, M.H. (2013). Self-concept among youth with a chronic illness: A meta-analytic review. *Health Psychology*, 32(8), 839–848.
- Goffman, E. (2007). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Goldstein, S.B., Johnson, V.A. (1997). Stigma by association: Perceptions of the dating partners of college students with physical disabilities. *Basic and Applied Social Psychology*, 19, 4, 495–504.
- Gray, D.E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness*, 24(6), 734–749.
- Green, S.E. (2004). The impact of stigma on maternal attitudes toward placement of children with disabilities in residential facilities. *Social Science and Medicine*, 59, 799–812.
- Green, S.E. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?': Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57, 1361–1374.
- Heijer den, M., Seynaeve, C., Vanheusden, K., Duivenvoorden, H.J., Vos, J., Bartels, C.C.M., Menke-Pluymers, M.B.E., Tibben, A. (2011). The contribution of self-esteem and self-concept in psychological distress in women at risk of hereditary breast cancer. *Psychooncology*, 20, 1170–1175.
- Isaksson, G., Josephsson, S., Lexell, J., Skär, L. (2008). Men's experiences of giving and taking social support after their wife's spinal cord injury. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15, 236–246.
- Jacoby, A. (2002). Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy and Behavior*, 3, 10–20.
- Judge, T.A., Erez, A., Bono, J.E., Thoresen, C.J. (2002). Are measures of self-esteem, neuroticism, locus of control, and generalized self-efficacy indicators of a common core construct? *Journal of Personality and Social Psychology*, 83(3), 693–710.
- Leszkowicz-Baczyńska, Ż. (2001). Samostygmatyzacja rodzin z dzieckiem upośledzonym umysłowo i jej społeczne konsekwencje. In: Z. Kawczyńska-Butrym (ed.), *Problemy opieki i środowiska życia osób niepełnosprawnych* (pp. 81–95). Olsztyn: Olsztyńska Szkoła Wyższa im. Józefa Ruseckiego.
- Link, B.G., Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385.
- Lundberg, B., Hansson, L., Wentz, E., Björkman, T. (2009). Are stigma experiences among persons with mental illness, related to perceptions of self-esteem, empowerment and sense of coherence? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16, 6, 516–522.
- Mak, W.W.S., Cheung, R.Y.M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 532–545.



- Mak, W.W.S, Kwok, Y.T.Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 70, 2045–2051.
- Manigandan, C., Saravanan, B., Macaden, A., Gopalan, L., Tharion, G., Bhattacharji, S. (2000). Psychological wellbeing among carers of people with spinal cord injury: A preliminary investigation from South India. *Spinal Cord*, 38, 559–562.
- Martz, E. (2004). A philosophical perspective to confront disability stigmatization and promote adaptation to disability. *Journal of Loss and Trauma*, 9, 139–158.
- McRae, H. (1999). Managing courtesy stigma: The case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health and Illness*, 21(1), 54–70.
- Miller, C.T, Major, B. (2008). Radzenie sobie z piętnem i uprzedzeniem. In: T.F. Heatheron, R.E. Kleck, M.R. Hebl, J.G. Hull (eds.), *Spoleczna psychologia piętna* (pp. 225–250). Warszawa: WN PWN.
- Moses, T. (2009). Stigma and self-concept among adolescents receiving mental health treatment. *American Journal of Orthopsychiatry*, 79, 2, 261–274.
- Nario-Redmond, M.R, Noel, J.G., Fern, E. (2013). Redefining disability, re-imagining the self: Disability identification predicts self-esteem and strategic responses to stigma. *Self and Identity*, 12, 5, 468–488.
- Nelson, T.D. (2003). *Psychologia uprzedzeń*. Gdańsk: GWP.
- Noyman-Vekler, G., Weinberg, D., Fennig, S., Davidson, L., Shahar, G. (2013). Perceived stigma exposure in schizophrenia: The key role of self-concept clarity. *Self and Identity*, 12, 6, 663–674.
- O'Brien, M.T. (1993). Multiple sclerosis: Stressors and coping strategies in spousal caregivers. *Journal of Community Health Nursing*, 10(3), 123–135.
- Phelan, S.M, Griffin, J.M., Hellerstedt, W.L., Sayer, N.A., Jensen, A.C., Burgess, D.J., van Ryn, M. (2011). Perceived stigma, strain, and mental health among caregivers of veterans with traumatic brain injury. *Disability and Health Journal*, 4, 177–184.
- Post, M.W.M., Bloemen, J., de Witte, L.P. (2005). Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 43(2), 311–319.
- Rivera, P.A., Elliott, T.R., Berry, J.W., Shewehuk, R.M., Oswald, K.D., Grant, J. (2006). Family caregivers of women with physical disabilities. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13(4), 431–440.
- Rüsch, N., Angermeyer, M.C., Corrigan, P.W. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry*, 20, 529–539.
- Scheier, M.F., Carver, C.S. (1985). Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*, 4, 219–247.
- Schulze, B., Angermeyer, M.C. (2003). Subjective experiences of stigma. A focus group study of schizophrenic patients, their relatives and mental health professionals. *Social Science and Medicine*, 56, 299–312.
- Smart Richman, L., Leary, M.R. (2009). Reactions to discrimination, stigmatization, ostracism, and other forms of interpersonal rejection: A multimotive model. *Psychological Review*, 116, 2, 365–383.
- Stengler-Wenzke, K., Trosbach, J., Dietrich, S., Angermeyer, M.C. (2004). Experience of stigmatization by relatives of patients with obsessive compulsive disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 18(3), 88–96.
- Surkan, P.J., Mukherjee, J.S., Williams, D.R., Eustache, E., Louis, E., Jean-Paul, T., Lambert, W., Scanlan, F.C., Oswald, C.M., Smith Fawzi, M.C. (2010). Perceived discrimination and stigma toward children affected by HIV/AIDS and their HIV-positive caregivers in central Haiti. *AIDS Care*, 22(7), 803–815.
- Tan, S., Yeoh, A.L., Choo, I., Huang, A., Ong Hong, S., Ismail, H., Ang, P.P., Chan, Y.H. (2012). Burden and coping strategies experienced by caregivers of persons with schizophrenia in the community. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 2410–2418.

- Werner, P., Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health, 12, 1*, 92–99.
- Werner, S., Shulman, C. (2013). Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 4103–4114.
- Wight, R.G., Aneshensel, C.S., Murphy, D.A., Miller-Martinez, D., Beals, K.P. (2006). Perceived stigma in AIDS caregiving dyads. *Social Science and Medicine, 62*, 444–456.

## COURTESY STIGMA AND SELF-CONCEPT IN PARTNERS OF INDIVIDUALS WITH PHYSICAL DISABILITIES

### *Abstract*

The article analyzes the relationship between (perceived and affiliate) courtesy stigma and self-concept among spouses of individuals with physical disabilities. The sample consisted of 85 spouses of individuals with physical disabilities. The data was collected using the Courtesy Stigma Questionnaire by Stanisława Byra and Monika Parchomiuk and the Tennessee Self-Concept Scale by William H. Fitts. The respondents reported significantly higher results for perceived stigma compared to affiliate stigma. Courtesy stigma manifestations are similar in the cognitive, affective and behavioral aspects. The study found significant relationships between the dimensions of courtesy stigma and self-concept aspects. The highest contribution in accounting for the specific aspects of self-concept (e.g. moral self, personal self, social self) is presented by the affective component of courtesy stigma. Statistically significant, although minor, contribution is also presented by the behavioral component, especially for the physical self, self-criticism and identity scales. The cognitive component of courtesy stigma was found not to account for the self-concept of the spouses in any way.

*Key words:* courtesy stigma, spouses, physical disability, self-concept

## STYGMATYZACJA PRZENIESIONA A OBRAZ SIEBIE U MAŁŻONKÓW OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ

### *Abstrakt*

Artykuł zawiera analizę związku między stygmatyzacją przeniesioną (postrzeganą i odczuwaną) a obrazem siebie u małżonków osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Przebadało 85 współmałżonków osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Dane zebrano za pomocą Kwestionariusza Stygmatyzacji Przeniesionej (KSP) Stanisławy Byry i Moniki Parchomiuk oraz Skali Samooceny (TSCS) Williama H. Fittsa. Dokonana analiza ujawniła istotnie wyższe wyniki w stygmatyzacji postrzeganej niż odczuwanej. Przejawy stygmatyzacji przeniesionej są zbliżone na płaszczyźnie poznawczej, afektywnej i behawioralnej. Istnieją istotne związki między wymiarami stygmatyzacji przeniesionej a składnikami obrazu siebie. Największy udział w wyjaśnianiu nasilenia poszczególnych elementów obrazu siebie (m.in. ja etyczno-moralnego, ja osobistego, ja społecznego) badanych ma afektywny wymiar stygmatyzacji przeniesionej. Istotne, choć mniejsze, znaczenie ma również wymiar behawioralny, szczególnie dla poziomu ja fizycznego, samokrytycyzmu, tożsamości. Nie stwierdzono udziału wymiaru poznawczego stygmatyzacji przeniesionej w wyjaśnianiu obrazu siebie badanych małżonków.

*Słowa kluczowe:* stygmatyzacja przeniesiona, małżonkowie, niepełnosprawność ruchowa, obraz siebie

MARZENA PĘKOWSKA\*

## PAMIĘTNIK WARSZAWSKIEGO INSTYTUTU GŁUCHONIEMYCH I OCIEMNIAŁYCH ŹRÓDŁEM WIEDZY O ZAGRANICZNYCH INSTYTUCJACH KSZTAŁCENIA SPECJALNEGO

### Wprowadzenie

Wiek XIX to czas, w którym tworzono teoretyczne podstawy pedagogiki specjalnej. W Polsce początki opieki i kształcenia osób z niepełnosprawnościami wiążą się z założeniem w 1817 r. Warszawskiego Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych (dalej: Instytut, WIGO). Od początku powstania placówka ta była wiodącym ośrodkiem kształcenia i wychowania głuchoniemych i ociemniałych, a także instytucją kształcącą pedagogów specjalnych. Należy podkreślić, że w 2017 r. Instytut obchodzi jubileusz 200-lecia swojej działalności i z tego powodu warto przypomnieć o jego wkładzie w rozwój polskiej pedagogiki specjalnej. Jednym ze znaczących działań Instytutu i wkładem w budowanie teoretycznych podstaw polskiej pedagogiki specjalnej było wydawanie własnego czasopisma. To ważne przedsięwzięcie zbiegło się w czasie z bardzo trudną sytuacją polityczną Polski i jej bezwzględną rusyfikacją. Dążenia rusyfikacyjne ominęły Instytut bezpośrednio po upadku powstania styczniowego, ale dosięgły go z dużą siłą w okresie późniejszym. W 1864 r. Instytut przeszedł spod nadzoru Rady Głównej Opiekuńczej Szpitali i Instytutów Dobroczynnych pod opiekę Komisji Rządowej Wyznań Religijnych i Oświecenia Publicznego. W tym okresie placówką kierował Jan Papłoński, który swoją funkcję pełnił przez 20 lat, tj. od roku 1864 do 1885 (Nurowski, 1983). To właśnie z inicjatywy Papłońskiego zaczęto wydawać *Pamiętnik Warszawskiego Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych* (dalej: *Pamiętnik WIGO*). Publikację rocznika rozpoczęto

---

\* Marzena Pękowska; Uniwersytet Jana Kochanowskiego, ul. Krakowska 11, 25-029 Kielce; tel. +48 41 3496712; e-mail: marzena\_pekowska@poczta.onet.pl

w roku szkolnym 1869/1870. Zdołano opublikować jedynie 17 tomów tego cennego dla historii Instytutu i pedagogiki specjalnej wydawnictwa. Ciekawostką jest to, że *Pamiętnik WIGO* był drukowany przez uczniów Instytutu w drukarni stanowiącej miejsce kształcenia zawodowego wychowanków. *Pamiętniki WIGO* wspominają liczni współcześni autorzy i, dokonując szerszej czy to skromniejszej charakterystyki tego czasopisma, oceniają je jako periodyk znacząco przyczyniający się do rozwoju teorii, jak i praktyki tej dyscypliny naukowej w Polsce (Karpińska, 1967; Lipkowski, 1967; Manczarski, 1929; Nowicki, 1918).

*Pamiętnik WIGO* zbudowany był według określonego schematu. W pierwszej kolejności publikowano w nim opracowania o charakterze naukowym i dydaktycznym. Podnosiły one wiele ważnych kwestii dla teorii i praktyki pedagogiki specjalnej i zasadniczo miały charakter doskonalący. Kolejno, zamieszczano dział „Rozbiory i krytyki”, gdzie dokonywano oceny publikacji, w tym podręczników, z zakresu surdopedagogiki i tyflopedagogiki. We wspomnianym dziale ogłaszano również bibliografię najnowszych, polskich i zagranicznych, publikacji poświęconych kształceniu osób niepełnosprawnych i opiece nad nimi. Dalsza część czasopisma zawierała dział „Rozmaitości” oraz „Kronikę”, gdzie publikowano informacje o najważniejszych osiągnięciach na polu pedagogiki specjalnej, a także wydarzeniach z życia szkół i zakładów specjalnych, tak z terenu ziem polskich, jak i zagranicy. Całość zamykało roczne sprawozdanie z działalności Instytutu i sprawozdanie finansowe. Ta część czasopisma dla współczesnych badaczy stanowi bogate źródło wiedzy o najstarszej polskiej placówce kształcącej uczniów z niepełnosprawnościami. Należy podkreślić, że znaczenie tego czasopisma zwiększało to, że w XIX w. z zakresu pedagogiki specjalnej nie było wielu podręczników i szerszych opracowań, z których mogliby korzystać nauczyciele pracujący w szkołach specjalnych. W tej sytuacji prace publikowane w *Pamiętniku WIGO* były niezmiernie ważne dla tworzącego się w Polsce środowiska pedagogów specjalnych. Czasopismo sprzyjało również integracji środowiska nauczycielskiego. Swoje prace publikowali tam bowiem nie tylko pracownicy WIGO, lecz także nauczyciele z innych placówek kształcących uczniów głuchoniemych i niewidomych, np. ze Lwowa i Poznania.

### **Artykuły, opracowania i sprawozdania**

Wśród publikacji zamieszczanych na łamach *Pamiętnika WIGO* znajdowały się m.in. materiały poświęcone osiągnięciom placówek zagranicznych w zakresie teorii i praktyki pedagogiki specjalnej. W artykułach dotyczących szkolnictwa specjalnego w innych krajach odnoszono się do tak ważnych kwestii, jak ustawodawstwo oświatowe, obowiązek szkolny, organizacja systemu kształcenia specjalnego, metody nauczania, programy kształcenia, materiały dydaktyczne i kształcenie kadr na potrzeby tego szkolnictwa. Warto podkreślić, że

autorzy publikacji wizytowali opisywane zagraniczne placówki, uczestniczyli w zajęciach, mieli wgląd w prowadzoną dokumentację.

Już w pierwszym tomie *Pamiętnika WIGO* Papłoński opublikował „Sprawozdanie o zakładach dla głuchoniemych i ociemniałych w niektórych Państwach Europy Zachodniej” złożone ministrowi oświecenia publicznego hrabiemu Dmitrijowi Tołstojowi. Przedstawione w publikacji zakłady zwiedzał na polecenie ministra w styczniu i lutym 1869 r. Szczegółowo opisał zakłady dla głuchoniemych w Wiedniu, Linzu, Monachium, Nancy, Paryżu, Brukseli, Hildesheim, Berlinie, Lipsku oraz Dreźnie. Wśród zakładów dla ociemniałych poczynił obserwacje w placówkach w Wiedniu, Linzu, Monachium, Stuttgarcie, Paryżu, Brukseli, Hanowerze, Berlinie, Dreźnie, Lipsku i Wiessenfels. W wyniku jego doświadczeń zagranicznych na łamach *Pamiętnika WIGO* znalazło się obszernie sprawozdanie, w którym opisał wiodące europejskie zakłady dla głuchoniemych i ociemniałych. W swojej analizie koncentrował się głównie na ich organizacji oraz zasadach opieki i kształcenia podopiecznych. Dokonał też szczegółowej analizy i krytyki programów i metod nauczania oraz warsztatów kształcenia zawodowego. Oceniając organizację placówek, odnosił się do zakładów otwartych i zamkniętych oraz wspólnej nauki dziewcząt z chłopcami. Należy podkreślić, że oceniając zakłady zagraniczne, dokonywał porównania z Instytutem (Papłoński, 1870). W podsumowaniu napisał: „Celem podróży mojej za granicę było obejrzeć zakłady naukowe dla głuchoniemych i ociemniałych, ażeby po powrocie zaprowadzić w Instytucie warszawskim te ulepszenia, z jakich tak się chełpi cywilizacja zachodnia. W całym sprawozdaniu starałem się wykazać różnice pomiędzy Instytutem warszawskim i zakładami zagranicznymi i sądzę, że wniosek z tego porównania na naszą korzyść wypaść może” (tamże, s. 118).

W trzecim numerze czasopisma opublikowano kolejny materiał Papłońskiego, w którym przybliżył Szkołę Głuchoniemych i Instytut Ociemniałych w Petersburgu. Pierwsze kwestie, na które zwrócił uwagę, to organizacja placówki i zasady pracy nauczycieli. Oceniając instytucję rosyjską, pisał: „System nauczania przyjęto rotacyjny, to jest każda osoba nauczająca prowadzi klasę od chwili przyjęcia dzieci do szkoły aż do ich odejścia. Na każdej z tych osób spoczywa podwójny obowiązek nauczania i wychowania, toteż zatrudnieni są w zakładzie nie jako nauczyciele ale jako wychowawcy. Każdy wychowawca jest ciągle ze swoimi wychowankami i codziennie, nie wyłączając świąt i wakacji z nimi przebywa. Dyżury zorganizowano w taki sposób, że starsi wychowawcy spędzają czas z podopiecznymi od 8 do 3 a młodszy od trzeciej do rana. Wychowawcy nie mają więc wakacji, dopiero po zakończeniu przez podopiecznych ośmioletniego kursu mają trzy miesiące wolnego, do przybycia kolejnych dzieci. Wychowawcy odpowiadają za higienę dzieci, ich czas wolny a także za przygotowanie do lekcji” (Papłoński, 1872, s. 44). Porównując placówki polską i rosyjską, Papłoński ocenił, że tak warszawski, jak i petersburski system pracy nauczycieli mają swoje zalety, jednakże nasz system uznał za dogodniejszy. Natomiast porównując programy kształcenia,

uznał, że w szkole petersburskiej nie uczy się wymowy, na co w Warszawie kładzie się duży nacisk. Ponadto, jego zdaniem, szkoła warszawska miała bogatszy program kształcenia rzemiosł. W przypadku kształcenia niewidomych podkreślił to, że zakład rosyjski składał się z dwu form organizacyjnych: zakładu wychowawczego i przytułku. W przytułku przebywali dorośli ociemniaли, nazywani „kwartirantami”, którzy mieli całkowite utrzymanie w zakładzie i głównie zajmowali się rzemiosłem, najczęściej grą na instrumentach. Trzecią część swojego zarobku oddawali na potrzeby zakładu, jedną trzecią zostawiali dla siebie, a resztę wpłacali na własną książeczkę oszczędnościową. Zachowywano proporcje 15 lokatorów na 30 uczących się. Obowiązkiem dorosłych była pomoc nauczycielom w opiece nad dziećmi oraz udzielanie uczniom zakładu korepetycji z muzyki (tamże). Dokonując oceny programu nauczania tej placówki, Papłoński podkreślił, że w szkole petersburskiej zaniechano nauki rzemiosł z wyjątkiem muzyki. Zaprezentował więc wytwory pracy wychowanków Instytutu, które zyskały duże uznanie wśród grona pedagogicznego petersburskiej szkoły. Władze tej placówki postanowiły przemyśleć potrzebę poszerzenia programu kształcenia zawodowego. W kwestii nauki czytania i pisania Papłoński również dostrzegł różnice między szkołą polską i rosyjską, gdzie uczono wychowanków czytania, lecz pisania już nie. Zreferował więc sposób i rodzaje pisma stosowane w szkole warszawskiej i udostępnił szkole petersburskiej modele czcionek oraz wzory pisma. Osiągnięcia Instytutu w tym zakresie również znalazły uznanie u dyrekcji i nauczycieli wizytowanej placówki (tamże). Wyrazem docenienia przez stronę rosyjską osiągnięć polskich w zakresie pracy dydaktycznej z osobami niewidomymi było wysłanie do Warszawy Eudoksjii Bogolubowej, przyszłej nauczycielki niewidomych dziewcząt. W WIGO miała ona podnieść swoje kwalifikacje, aby podjąć pracę w nowo tworzonej instytucji dla ociemniałych panien przy szkole żeńskiej, tzw. Iwanowskiej. Bogolubowa przebywała w Instytucie dziewięć dni, zaznajamiając się z organizacją oddziału dla niewidomych, programem nauczania i metodami pracy (tamże).

Kolejną publikacją poświęconą kształceniu głuchoniemych i niewidomych za granicą była „Wycieczka do Lwowa w miesiącu lipcu 1877 roku” autorstwa ks. Teofila Jagodzińskiego. Lwów, znajdujący się w tym czasie na terenie zaboru austriackiego, został potraktowany jako miasto zagraniczne. Sam autor w swojej publikacji napisał: „Otrzymałszy nader uprzejme zaprosiny do Lwowa [...] z miłą chęcią udałem się do tego stołecznego grodu połączonych królestw Galicji i Lodomerii” (Jagodziński, 1877, s. 116).

Jagodziński w swojej publikacji opisał zakłady specjalne działające na terenie miasta Lwowa, tj. Zakład dla Głuchoniemych, Żydowski Zakład dla Głuchoniemych, Zakład dla Ciemnych oraz Stowarzyszenie Głuchoniemych „Nadzieja”. Przybliżył organizację wizytowanych placówek, stosowane tam metody nauczania i pomoce dydaktyczne oraz przygotowanie nauczycieli. Uczestniczył w popisach wychowanków Zakładu dla Ciemnych, bardzo pozytywnie oceniając efekty pracy nauczycieli. Podkreślił również dobrą organizację Stowarzyszenia

„Nadzieja” oraz zasady funkcjonowania i formy pomocy, jakie ta organizacja wniosła swoim podopiecznym. „Zapewniano mnie, że od czasu założenia Stowarzyszenia wielka pomiędzy głuchoniemymi we Lwowie zamieszkałymi zaszła zmiana [...].Należąc do Stowarzyszenia, czuje swoją godność osobistą i umie uszanować ją w każdym z współbliźnich. Wpływ jednych na drugich jest niezmiernie skutecznym. Uszlachetniają się wzajemnie i jednoczą w celach wspólnego dobrobytu. Cześć tym, którzy tak piękną temu dali inicjatywę. Oby i u nas znaleźli godnych siebie naśladowców” (tamże, s. 157). Wizyta Jagodzińskiego we Lwowie pokazała, że między polskimi placówkami kształcenia specjalnego istniała współpraca, mimo trudnych warunków politycznych.

Jednym z obszerniejszych opracowań, ukazujących działalność placówek zagranicznych, jest publikacja Marcellego Brzeskiego (1879) pt. „Dwanaście instytutów które zwiedził i opisał Marceli Brzeski, nauczyciel Instytutu Głuchoniemych w Poznaniu”, ogłoszona w 10. roczniku czasopisma. Już w pierwszych zdaniach autor artykułu określił powód wizytowania zagranicznych zakładów: „Od czasu, jak specjalnie nauką głuchoniemych się zajmuję, jednym z najgorętszych życzeń moich było zwiedzenie znamienitszych Instytutów głuchoniemych i poinformowanie się osobiście, jakiej procedury w takowych się trzymają, porównanie takowej z własnym zapatrywaniem a tem samem przyswojenie sobie najlepszej metody” (tamże, s. 52). W publikacji bardzo szczegółowo scharakteryzował funkcjonowanie takich zakładów, jak: Prywatny Instytut Głuchoniemych w Pradze, Instytut w Brnie, Żydowski Zakład Głuchoniemych w Wiedniu, Cesarsko-Królewski Instytut Głuchoniemych w Wiedniu, Prywatny Zakład Głuchoniemych w Linzu, Królewski Centralny Instytut Głuchoniemych w Monachium, Prywatny Instytut Głuchoniemych i Niewidomych w Zurichu, Prywatny Instytut Głuchoniemych w Riehen koło Bazylei, Prywatny Instytut „L'ecole de Pereire” w Paryżu, Narodowy Instytut Głuchoniemych w Paryżu, Cesarski Zakład Głuchoniemych w Metz oraz Prywatny Instytut Głuchoniemych we Frankfurcie. Omawiając poszczególne zakłady, koncentrował się na takich kwestiach, jak organizacja tych placówek, warunki lokalowe i baza dydaktyczna. Szczególną uwagę przykładał do programów kształcenia, stosowanych metod i pomocy dydaktycznych, jak i do przygotowania zawodowego wychowanków. Opisując programy kształcenia, odnosił się do każdego przedmiotu, przedstawiając zakres treści realizowanych w jego ramach, podręczników oraz metod stosowanych do poszczególnych zadań podejmowanych w ramach przedmiotu. W przypadku Instytutu w Brnie opisał bardzo szczegółowo program kształcenia rozpisany na każdą klasę. Odnosił się przy tym do pracy nauczycieli, analizując ich wykształcenie, doświadczenie w pracy z dziećmi głuchoniemymi, stosowane metody dydaktyczne i wychowawcze, a także ich cechy osobowości. Jako ciekawostkę można podać spostrzeżenie Brzeskiego dotyczące pracy kobiet jako nauczycielek osób głuchoniemych w Instytucie w Pradze: „Na pytanie moje, czemu dyrektor właśnie do tak ważnej a przytrodnej pracy tak słabą płeć obrał, odpowiedział mi tenże [...], że przy pracy

podobnej płęć żeńska daleko więcej objawiać może cierpliwości, pobłażliwości i wytrwałości, niż mężczyźni. Pomimo, że wywodów tych w całej swej zupełności akceptować bezwzględnie nie mogę, to przecież z wszelkim uznaniem wyrazić mi się wypada o poznanych w podróży kilku nauczycielkach, gdzie [...] mnie pod względem taktu swego pedagogicznego, zręczności dydaktycznej i rezultatów w szkole w podziw wprawiły” (tamże, s. 58). Kolejnymi kwestiami, które podniósł, analizując pracę nauczycieli, były warunki zatrudnienia, prawa emerytalne, tygodniowe obciążenia dydaktyczne oraz dodatkowe obowiązki zlecane im przez dyrektorów. Za ważne uznał organizowanie przez władze placówek tzw. konferencji, w trakcie których nauczyciele dyskutowali o aktualnych problemach dydaktycznych i wychowawczych, a także przygotowywali i referowali materiały o doskonalącym charakterze, a odnoszące się do kształcenia głuchoniemych. Warto zaznaczyć, że Brzeski, analizując elementy procesu kształcenia i wychowania oraz opisując pracę nauczycieli w placówkach zagranicznych, niejednokrotnie porównywał je z osiągnięciami polskimi. Jego zdaniem to porównanie wypadało na korzyść placówki warszawskiej, która w niczym nie ustępowała placówkom zagranicznym, a niejednokrotnie nawet je przewyższała.

Inną publikacją na łamach *Pamiętnika WIGO* poświęconą sprawom pedagogiki specjalnej za granicą była praca Papłońskiego (1881) pt. „Zakłady dla głuchoniemych, ociemniałych i idiotów w krajach skandynawskich”. Autor przedstawił w niej charakterystykę zakładów w Norwegii, Szwecji, Danii, Finlandii.

Pierwsza część publikacji poświęcona została danym statystycznym ukazującym stan głuchych, niewidomych i niepełnosprawnych intelektualnie w omawianych krajach oraz stan placówek przeznaczonych na potrzeby opieki i kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami. Autor już na wstępie zaznaczył, że podając tak dokładną statystykę zakładów oraz statystyki dotyczące osób głuchoniemych, niewidomych i niepełnosprawnych intelektualnie, pragnął podkreślić znaczenie pomocy państwa w organizowaniu kształcenia ludzi z niepełnosprawnościami, w tym w tworzeniu prawa oświatowego, niepomijającego dzieci niepełnosprawnych. „Kraje skandynawskie, Szwecja, Norwegia, Dania i Finlandia zyskały sobie w ostatnich czasach najchlubniejszą sławę, o jaką głównie wszystkie narody ubiegać się winny. Jest to sława z rozpowszechnienia oświaty między ludem przez zakładanie szkółek początkowych, przez wydawanie odpowiednich książek, przez naukę obowiązkową, której poddać się muszą dzieci już od 7 roku życia. Prawu temu podlegają zarówno głuchoniemi i ociemniali jak i pełnozmysłowi: nawet idioci z pod prawa tego nie są wyłączeni. Stąd pochodzi ta nadzwyczajna ilość zakładów naukowo-wychowawczych, jaką żaden inny kraj w Europie poszczycić się nie może?” (tamże, s. 16).

W dalszej części artykułu Papłoński przedstawił organizację zakładów skandynawskich, a zwłaszcza realizowanych w nich programów kształcenia. Prezentując osiągnięcia Szwecji w zakresie kształcenia specjalnego, naszkicował działalność Królewskiego Instytutu dla Głuchoniemych i Ociemniałych w Manilli



pod Sztokholmem. W zakładzie przebywało 200 głuchoniemych wychowanków i 60 niewidomych. Głuchoniemi uczniowie podzieleni byli na dwie grupy, które różniły się stosowaną metodą nauczania. W pierwszej grupie wykorzystywano metodę ustną, a w drugiej metodę migową. Przytoczony podział wynikał z tego, że do zakładu przyjmowano wszystkich chętnych, nie stosując kryterium wieku. Dlatego też u części wychowanków, zwłaszcza starszych, występowały problemy medyczne z narządem głosu, co utrudniało, a wręcz uniemożliwiało stosowanie metody głosowej. Czas nauki dla pierwszej grupy wychowanków obejmował sześć lat, zaś dla drugiej grupy – pięć lat. Wychowankowie byli podzieleni na klasy, które nie mogły liczyć więcej niż 12 uczniów. Program nauczania, jaki realizowano w szwedzkiej placówce, był bardzo zbliżony do warszawskiego programu nauczania, jednak, jak zauważył Papłoński (tamże, s. 32), był „skromniejszy o trzy przedmioty”. Podobnie, program kształcenia niewidomych był zbliżony do warszawskiego. Różnice występowały przy nauczaniu muzyki. Zakład w Manilli miał tylko dwa fortepiany i dwóch nauczycieli muzyki, podczas gdy w Warszawie, gdzie wszyscy uczniowie uczyli się gry na fortepianie, korzystano z ośmiu fortepianów, a uczniów przygotowywało ośmioro nauczycieli i czworo korepetytorów. Natomiast Papłoński docenił ilość pomocy naukowych, którymi dysponowano w zakładzie szwedzkim, jak również dobrze zorganizowane zajęcia gimnastyczne, których realizowano trzy godziny w tygodniu. Jeden z przyrzędów gimnastycznych – koło, wokół którego przebiegali niewidomi, aby nabrać pewności w samodzielnym poruszaniu się – uznał za tak pomocny, że po powrocie do Polski wprowadził go w Instytucie. W dalszej części swojej publikacji Papłoński przedstawił stan szkolnictwa w Danii, gdzie obowiązek nauczania wszystkich osób głuchoniemych wprowadzono królewskim rozporządzeniem już w 1817 r. Działała tam specjalnie powołana komisja, której zadaniem było klasyfikowanie ludzi głuchoniemych do siedmiu tzw. kategorii: „jedni z nich są istotnymi czyli właściwymi głuchoniemymi, którzy nie mówią dlatego że nie słyszą, drudzy słyszą, lecz nie mówią lub też mówią, ale nie słyszą wskutek chorób zapalnych, którym nie w wieku niemowlęcym ulegli; trzeci – głuchoniemi a prócz tego słabi na umyśle; te dwie kategorie nazwano głuchoniemymi niewłaściwymi; czwartą kategorię stanowili idioci zupełni, podlegli prócz tego epilepsji; piątą kategorię stanowili głuchoniemi z zamożniejszych rodzin, szóstą dzieci przed 8 rokiem życia; siódmą na koniec, dziewczęta, które po ukończeniu nauk w instytucie nie były jeszcze gotowe zapracować na swe utrzymanie” (tamże, s. 26). Na potrzeby kształcenia głuchoniemych zorganizowano w Danii pięć zakładów. Co ważne, we wszystkich realizowano ten sam program nauczania, a także organizowano oddziały dla uczniów głuchoniemych upośledzonych umysłowo. Za ważną inicjatywę Papłoński uznał utworzenie Zakładu pracy dla głuchoniemych kobiet. Placówkę powołano w 1869 r. i przebywało w niej 21 podopiecznych. Głównym zadaniem zakładu było przygotowanie miejsc pracy dla kobiet, co realizowano w różny sposób, zależnie od możliwości

podopiecznych. Dla części kobiet poszukiwano pracy u rzemieślników, innym organizowano pracę zleconą w domu, a dla części organizowano przyuczanie do zawodu lub pozwalano na zamieszkanie w zakładzie i pracę na rzecz jego utrzymania. Co istotne, w Danii funkcjonował również podobnie zorganizowany Dom Schronienia i Pracy dla ociemniałych kobiet. Duże zainteresowanie Papłońskiego wzbudził odwiedzany przez niego Zakład dla idiotów. Jednakże jego zdaniem działania wychowawcze i dydaktyczne podejmowane z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie nie przynosiły zamierzonych efektów. Choć podawał w wątpliwość efektywność kształcenia tej grupy ludzi niepełnosprawnych, przekazał o zwiedzanej placówce dość szczegółowe informacje z nadzieją, że podobny zakład powstanie także w Polsce. Natomiast prezentując osiągnięcia Norwegii w zakresie kształcenia głuchoniemych, podkreślił, że w tym kraju funkcjonowało aż sześć zakładów dla głuchoniemych. Opisując ich osiągnięcia, docenił głównie organizację kształcenia zawodowego, a zwłaszcza to, że wychowankowie opuszczali zakłady z tytułem czeladnika.

Na zakończenie swojej publikacji dokonał porównania sytuacji niepełnosprawnych w Polsce i krajach skandynawskich. Za braki polskiego kształcenia niepełnosprawnych uznał przede wszystkim zbyt małą, niezaspokajającą potrzeb, liczbę miejsc dla wszystkich chętnych głuchoniemych. Oceniał także, że zbyt małą pomocą obejmuje się opuszczających zakład. Problem ten dotyczył zwłaszcza kobiet. Podkreślił również brak opieki i kształcenia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

### **Konferencje, zjazdy i sympozja naukowe**

Dużą wartość dla czytelników *Pamiętnika WIGO* miały obszernie sprawozdania z zagranicznych zjazdów, konferencji i sympozjów naukowych. Prezentowały bowiem ich przebieg i podjęte na nich ustalenia. O znaczeniu tych nowych w omawianym okresie form współpracy środowiska pedagogów specjalnych napisał Papłoński. W opublikowanym na łamach *Pamiętnika WIGO* obszernym sprawozdaniu pt. „O kongresie odbytym dnia 3–8 sierpnia 1873 roku w Wiedniu w sprawie wychowania ociemniałych” pisał: „Kongresami nazywają się dziś zjazdy jedno lub różnoplemiennych specjalistów w celu podniesienia, przez wzajemną myśli i spostrzeżenia, jakiegokolwiek gałęzi wiedzy ludzkiej” (Papłoński, 1874, s. 225). Jednakże sam, dostrzegając pewne braki w efektach takich kongresów, pozostał zwolennikiem osobistego zapoznawania się w działalności instytucji dla osób głuchych i ociemniałych. „Jest sposób lepszy niż kongresy, mianowicie osobiste zwiedzanie różnych zakładów w tym celu aby przyswajać sobie od nich to, co pożyteczne i zgodne warunkami miejscowymi” (tamże, s. 227). W omawianym przez Papłońskiego kongresie uczestniczyli dyrektorzy wiodących zakładów z Europy i Stanów Zjednoczonych. Głównym tematem obrad były refleksje nad naukowymi i metodycznymi osiągnięciami w sprawie

nauczania i wychowania ludzi ociemniałych. Dyskusje toczyły się wokół takich zagadnień, jak: przyczyny ślepoty, statystyki dotyczące ludzi niewidomych w krajach europejskich, systemy wychowania osób ociemniałych (petersburski, wiedeński, praski, drezdeński, edynburski, amerykańskie zakłady dla ociemniałych). Uwagę poświęcono także kwestiom kształcenia. Oceniano programy nauczania, szczególną wagę przykładając do dwóch zagadnień: kształcenia i przygotowania muzycznego osób niewidomych oraz przygotowania w zakresie pisania i czytania. W kwestii nauki czytania i pisania na kongresie uznano, że obie umiejętności są dla ludzi niewidomych konieczne. Nie znaleziono konsensusu dla określenia najlepszej metody osiągnięcia tego celu. Z prezentacji uczestników kongresu wynikało, że placówki zagraniczne używały różnych metod nauki czytania i pisania, nie zawsze uznając za wartościowe pismo Braille'a. Przy wyborze metod często kierowano się zasadą, według której osoby z otoczenia powinny umieć odczytać bez specjalnego przygotowania to, co przekazywały im osoby niewidome (tamże). Analizie poddawano metody wychowawcze stosowane wobec ludzi niewidomych, życie codzienne w zakładzie i internacie, a nawet kwestie dotyczące małżeństw ociemniałych – byłych wychowanków zakładów. Podniesiono także kwestię wydawania czasopisma poświęconego sprawom osób niewidomych, które byłoby dostępne we wszystkich zainteresowanych krajach. Jak zauważył Papłoński, zagraniczne instytucje kształcące ludzi niewidomych miały różne podejście do kwestii edukacji muzycznej. W jednych nie kształcono w tym zakresie wcale, w innych – uczono muzyki wszystkich, niezależnie od zdolności. Zdaniem Papłońskiego należało brać pod uwagę głównie zdolności dzieci oraz uwarunkowania lokalne, od których zależało znalezienie przez byłych wychowanków pracy w zawodzie muzyka. Uważał, że ważne było kształcenie osób niewidomych również w innych rzemiosłach, które dawałyby możliwość ich zatrudnienia. Za wzór tej idei stawiał Instytut.

Cechą szczególną sprawozdania Papłońskiego jest krytyczne podejście do poszczególnych prezentacji oraz porównywanie innych zakładów, ich organizacji i metod pracy z Instytutem. Warto podkreślić, że w kongresie brało udział siedmiu przedstawicieli polskich zakładów specjalnych. Warszawski Instytut Głuchoniemych i Ociemniałych reprezentowali: Jan Papłoński, Filip Szymański, Kazimierz Michalski i Władysław Nowicki, a Lwowski Zakład dla Ciemnych: ks. Jerzy Czartoryski, Marek Makowski oraz Józef Topolnicki. W trakcie obrad podjęto decyzję, że ponowne spotkanie odbędzie się za trzy lata w Dreźnie, co Papłoński (tamże, s. 278) podsumował dość optymistycznie: „Przyszłość mędrsza od przeszłości, doświadczenie przyprowadzi być może do bardziej stanowczych rezultatów”.

W „Sprawozdaniu z IV kongresu odbytego we Frankfurcie nad Menem w dniach 24–28 lipca 1882 roku w sprawie polepszenia losu ociemniałych” podkreślono udział w spotkaniu przedstawicieli innych dyscyplin naukowych. Wśród wygłoszonych referatów znalazły się wystąpienia psychologa, odnoszące się do

psychologicznych podstaw nauczania i wychowania ociemniałych, a także lekarza, mówiące o przyczynach ślepoty oraz znaczeniu profilaktyki i prewencji w jej zapobieganiu. Większość pozostałych wystąpień koncentrowała się na zagadnieniach związanych z doskonaleniem metod pracy, np. poprzez wprowadzenie metod froeblovskich w zakładach dla osób niewidomych oraz o nauczaniu muzyki. Uwagę poświęcono również sprawom opieki i wsparcia dla tych ludzi niewidomych, którzy opuścili mury zakładów. Przy okazji wspomnianych rozważań zwrócono uwagę na problem przygotowywania osób ociemniałych do zawodu nauczyciela w szkole specjalnej. Kwestia ta wywołała żywą dyskusję, a zgromadzeni prezentowali różne poglądy na to zagadnienie. Ostatecznie przyjęto wniosek, że „kształcenie do stanu nauczycielskiego ociemniałych, w takim tylko razie nastąpić może, jeżeli są pewne widoki do pomieszczenia ich w swoim zakładzie” (Szymański, 1882, s. 279). Tak więc ustalono, że osoba niewidoma może być nauczycielem, ale tylko w swoim zakładzie, którego jest absolwentem. W trakcie zjazdu miało miejsce zdarzenie niezbyt przyjemne dla Polski. Podczas referatu na temat sytuacji niewidomych w Rosji, głoszonego przez Aleksandra Skrebickiego, przedstawiciela szkoły w Petersburgu, padło określenie, że Instytut „nie może dotąd samodzielnie się rozwinąć”. Na te słowa zareagował Filip Szymański, przedstawiciel WIGO, który zaprotestował przeciw tak krzywdzącej niesprawiedliwości oraz nieznamości Instytutu i wygłosił w krótkich zarysach jego stan i cele (tamże).

Na łamach 16. numeru *Pamiętnika WIGO* zamieszczono obszernie sprawozdanie ukazujące „Piąty międzynarodowy kongres w sprawach ociemniałych w Amsterdamie”. Uczestniczyli w nim reprezentanci niemal wszystkich krajów europejskich oraz Brazylii i Stanów Zjednoczonych. Wśród uczestników obrad byli przedstawiciele władz oświatowych, jak również 10 osób niewidomych, reprezentujących środowisko ludzi z niepełnosprawnością wzrokową. Zgromadzeni na zjeździe jednogłośnie uznali, że najtrudniejsze i najważniejsze kwestie w sprawie pedagogiki ociemniałych powinny być rozwiązywane tylko za pomocą osobistej wymiany zdań i myśli. Także wykorzystywanie pomocy naukowych, zwłaszcza książek, map geograficznych, materiałów piśmiennych powinno być konsultowane na wspólnym forum. Materiały te powinny być zbądane, udoskonalone, a wyniki ich stosowania powinny być porównywane przy współdziałaniu zakładów dla ociemniałych. Uznano, że pomyślność rozwoju pedagogiki specjalnej zależy od stosowania się nauczycieli do zasad pedagogicznych, a najznamienitsi z nich i najbardziej doświadczeni powinni publikować rezultaty swej działalności jako pomoc dla innych. Jednakże obrady koncentrowały się głównie wokół zagadnień związanych z kształceniem i wychowaniem osób niewidomych. Zwrócono uwagę na naukowy aspekt tych kwestii, a więc rozwój teorii kształcenia niewidomych z większym zaangażowaniem osiągnięć z dziedziny psychologii, higieny i statystyki. Uznano, że rozwój teorii wpłynie znacząco na program nauki, metody dydaktyczne, pomoce naukowe oraz na kształcenie zawodowe. Inną kwestią podjętą w trakcie zjazdu były starania

o poprawę losu ludzi ociemniałych przez lepszą organizację zakładów kształcących i internatów, prowadzenie szkół przygotowawczych i kursów dodatkowych dla ociemniałych, propagowanie wychowania dzieci niewidomych w rodzinie i szkołach powszechnych, a także opieka nad ludźmi ociemniałymi, którzy opuścili zakłady. Konferencji towarzyszyły liczne wystawy pomocy naukowych i prac wychowanków (Aderkas, 1885).

Także w 17. numerze *Pamiętnika WIGO*, przypadającym na rok szkolny 1885/1886, zamieszczono sprawozdanie: „Sprawy głuchoniemych poruszone na ostatnich konferencjach i kongresach nauczycielskich w Niemczech, Szwajcarii i Francji”. Władysław Nowicki (1886) przedstawił w nim najważniejsze tezy, jakie podjęto na konferencji we Frankfurcie nad Menem w 1884 r., kongresie w Berlinie w 1884 r., konferencji w Arau w 1885 r., kongresie w Paryżu w 1885 r. oraz na konferencjach w Gmund i w Halberstadt, które miały miejsce w 1886 r. O tych międzynarodowych spotkaniach pisał: „doniosłego są znaczenia i nie bez korzyści dla nauki konferencje, zjazdy, kongresy, różnych grup specjalistów, są one jakby igrzyskami, turniejami nowożytnymi. Są one czymś więcej nawet, albowiem są ostatnim wyrazem wiedzy, przez próbę biegłych stwierdzonej, są wiedzą zbiorową, prawdy najbliższą” (tamże, s. 128). Konferencja we Frankfurcie zdominowana była przez analizowanie i ocenianie niemieckiej metody nauczania osób głuchoniemych, uznanej za najlepszą i stosowaną przez większość zakładów europejskich. Natomiast na kongresie w Berlinie zgromadzonym udało się wypracować postulaty, których realizację uznano za priorytetowe w obszarze kształcenia ludzi głuchoniemych. Wśród nich znalazły się:

- zaprowadzenie obowiązku szkolnego od 7. roku życia,
- wprowadzenie obowiązkowych ośmiu lat nauki,
- unormowanie liczby wychowanków przypadających na nauczyciela w stosunku 1 do 10,
- zwiększenie sił nauczycielskich w klasie,
- oddzielenie uczniów słabych od zdolniejszych,
- dostosowanie programu nauki do możliwości ucznia,
- gruntowne przygotowanie nauczycieli.

Dyskutowano także takie kwestie, jak znaczenie i zadania książki jako obowiązkowej lektury w szkole dla osób głuchoniemych oraz znaczenie metody pogłądowej we wspomnianej szkole. Podobnie, konferencja w Arau poświęcona była dyskusji nad metodami nauczania ludzi głuchoniemych, zwłaszcza nauce mówienia. Dyskutowano m.in. nad sposobami zwiększenia motywacji wychowanków i rozbudzaniem chęci do mówienia, co niejednokrotnie wpływało na sukces pracy dydaktycznej i większą samodzielność wychowanków.

Konferencje w Paryżu, Gmund i Halberstadt również były zdominowane przez kwestie dotyczące metod nauczania. W Paryżu np. dyskutowano o ujednoczeniu metod nauczania głuchoniemych, rezygnacji z migów na rzecz mowy ustnej, postulowano stosowanie takich samych programów nauczania oraz tych

samych podręczników, a także wykorzystywanie czasopism dla osób niewidomych w procesie kształcenia. Rozmawiano m.in. o potrzebie dokładniejszego diagnozowania podopiecznych i oddzielania dzieci zdolniejszych od mniej zdolnych. W Gmund obok dyskusji nad metodami nauczania skoncentrowano się na zagadnieniu potrzeby kształtowania mowy potocznej u osób głuchoniemych jako narzędzia niezbędnego do komunikowania się z innymi ludźmi, przypisując w tym zakresie duże znaczenie stosowaniu w szkołach mowy głosowej. Natomiast na kongresie w Halberstad zgromadzenie pedagogów specjalnych oceniało przyrządy i pomoce naukowe, a także analizowało sposoby wparcia i opieki nad dorosłymi osobami głuchoniemymi. Odniesiono się również do kwestii gimnastyki w programach kształcenia głuchoniemych i uznano ją za konieczną dla właściwego rozwoju wychowanków. Wskazano też na potrzebę specjalnego przygotowania nauczycieli do prowadzenia takich zajęć (tamże).

### **Komunikaty i ogłoszenia**

Należy podkreślić, że w *Pamiętniku WIGO* wiele wiadomości o najważniejszych wydarzeniach w obszarze pedagogiki specjalnej z kraju i zagranicy prezentowano w dziale „Rozmaitości”. Były to najczęściej krótkie informacje i znajdowały się w każdym numerze pisma. Dla przykładu, w roczniku 10. z 1879 r. podano dane statystyczne dotyczące ludzi głuchoniemych w Królestwie Polskim, dane statystyczne na temat liczby osób głuchoniemych i niewidomych oraz zakładów dla nich przeznaczonych w Wielkiej Brytanii i Irlandii, Austro-Węgrzech, Hiszpanii, Niemczech, Stanach Zjednoczonych, Kanadzie. W dziale tym informowano też o różnych wydarzeniach z życia zakładów, o nowych towarzystwach wspierających ludzi z niepełnosprawnościami, a także o nowościach technicznych wspierających ich („Rozmaitości”, 1879). Jeszcze więcej informacji dotyczących teorii praktyki pedagogiki specjalnej za granicą podano w „Rozmaitościach” w roczniku 12. Obok krótkiego opracowania Henryka Trojanowskiego „Prawa cywilne dla głuchoniemych za czasów Justyniana” znalazły się tu informacje podające statystyki głuchoniemych i zakładów dla nich przeznaczonych we Włoszech i Cesarstwie Austriackim (wśród których wymieniono zakład dla Głuchoniemych we Lwowie) oraz statystyki osób niewidomych i zakładów dla nich przeznaczonych w Niemczech. Podkreślono jednocześnie wprowadzenie obowiązku nauki szkolnej dla ludzi głuchoniemych we Włoszech. Podano również informacje o kongresie w Mediolanie (1880) i kongresie geograficznym w Wenecji (1880), na którym zaprezentowano mapy przydatne w nauczaniu osób niewidomych. Wśród innych informacji znalazły się krótkie noty na temat nowego prywatnego zakładu dla głuchoniemych w Hutteldorfie pod Wiedniem, opinia psychologa o mowie za pomocą gestów, a także przedstawiony został audyfon (wzmacniający odbiór dźwięku) jako osiągnięcie medycyny i techniki. Na końcu opublikowano recenzje zagranicznych

prac naukowych i popularnonaukowych o kształceniu ludzi niewidomych i głuchoniemych, a nawet dzieł literackich przeznaczonych dla osób niewidomych. Omówiono czasopisma specjalistyczne dotyczące nauczania ludzi z niepełnosprawnością intelektualną oraz czasopisma przeznaczone dla osób niewidomych („Rozmaitości”, 1881). Podobnie, w „Rozmaitościach” w 15. numerze czasopisma podano szereg informacji o najważniejszych wydarzeniach w obszarze pedagogiki specjalnej. Zamieszczono tu krótkie sprawozdanie z trzeciego międzynarodowego kongresu nauczycieli instytutów dla głuchoniemych w Brukseli oraz informację o planowanym piątym międzynarodowym kongresie nauczycieli instytutów dla ociemniałych. Opublikowano statystyki odnoszące się do stanu głuchoniemych w Belgii oraz dane na temat organizacji i funkcjonowania Instytutu Ociemniałych w Kairze. Podano także informacje na temat toczących się dyskusji dotyczących samodzielności osób ociemniałych po opuszczeniu zakładów, sposobów zarobkowania przez ludzi ociemniałych czy przyczyn głuchoty. Informowano o planowanych jubileuszach, koncertach i nagrodach dla zasłużonych na polu surdopedagogiki i tyflopädagogiki („Rozmaitości”, 1884). Natomiast materiał opracowany przez Władysława Nowickiego, zamieszczony w „Rozmaitościach” pt. „Sprawy głuchoniemych i ociemniałych” w *Pamiętniku WIGO* z roku szkolnego 1884/1885, przedstawia sytuację szkolnictwa dla głuchoniemych w Niemczech. W tym kraju prowadzono dyskusję na temat ujednoczenia szkolnictwa specjalnego oraz szkół średnich. Jednolitość ta miałaby się odnosić nie tylko do organizacji szkolnictwa, lecz także do stosowanych metod nauczania i wychowania, za czym gorąco optowali nauczyciele. Apelowano m.in. o wprowadzenie przymusu szkolnego dla dzieci głuchoniemych oraz określenie obowiązkowego czasu ich nauki. Podkreślano możliwość nauczania dzieci głuchoniemych w szkołach powszechnych: „Dla czegoż by (dlaczegoż by) takiego dziecka nie miał przyjąć nauczyciel najbliższej szkółki, w której takich rzeczy jak pisanie, rysunków, arytmetyki itp. uczyć się mogło razem z innymi, pozostałych zaś nauk na lekcjach pozaplanowych w miarę czasu i uzdolnień nauczyciela” (Rozmaitości, 1885, s. 32). Natomiast, zdaniem ówczesnych niemieckich dydaktyków i teoretyków, dobrze zorganizowany internat powinien być gwarancją większej skuteczności edukacji. Podobnie jak odpowiednia liczba uczniów w klasie, określana na 10–12 osób, prowadzonych przez jednego nauczyciela w klasach młodszych, a w starszych przez nauczycieli specjalistów, w ramach układu przedmiotowego. Kształcenie nauczycieli było również bardzo ważną kwestią. Postulowano, aby przygotowanie nauczycieli odbywało się w zakładach i było połączone z praktyką, nawet dwuletnią, i kończyło się egzaminem specjalizacyjnym. Warto dodać, że w podejmowanej dyskusji nad szkolnictwem dla osób głuchoniemych pochyłano się także nad problemem wychowanków opuszczających zakłady. Podkreślano, że byli podopieczni opuszczający placówkę mają prawo do łączności moralnej z zakładem i jego pracownikami. Dlatego też problem utrzymywania związku dorosłych ludzi głuchoniemych ze szkołą,

w której otrzymywali edukację, uważano za jeden z pilniejszych do rozwiązania. W omawianym materiale Nowicki odniósł się również do sytuacji ociemniałych. Przedstawił statystykę zakładów kształcących ludzi niewidomych na świecie. Opisał także w sposób węzłowy najważniejsze kwestie dotyczące nauczania i wychowania osób niewidomych na zorganizowanych dotychczas międzynarodowych konferencjach i sympozjach poświęconych sprawom ludzi ociemniałych („Rozmaitości”, 1885).

W *Pamiętniku WIGO* zamieszczono także dział pod tytułem „Bibliografia”. W dziale tym prezentowano najnowsze publikacje naukowe i dydaktyczne poświęcone kształceniu i wychowaniu osób z niepełnosprawnościami. Dla przykładu, w *Pamiętniku WIGO* z roku szkolnego 1886/1887 Nowicki opracował zestawienie 50 pozycji bibliograficznych, które zostały opublikowane w okresie dwóch lat wraz z ich krótką charakterystyką. Wśród wymienionych pozycji znajdują się prace naukowe, dydaktyczne oraz historie placówek i życiorysy zasłużonych dla rozwoju pedagogiki specjalnej („Bibliografia”, 1887, s. 155–170).

## Zakończenie

Przedstawiona analiza opublikowanych na łamach *Pamiętnika WIGO* artykułów ukazujących stan szkolnictwa specjalnego w innych krajach pozwala na przyjęcie pewnych wniosków i uogólnień. Z pewnością fakt publikowania informacji o sytuacji szkolnictwa specjalnego za granicą świadczy o zainteresowaniu tą tematyką środowiska polskich pedagogów specjalnych. Dzięki tym publikacjom upowszechniano ideę oraz osiągnięcia w zakresie kształcenia osób z niepełnosprawnościami. Pokazując wagę przykładaną przez inne kraje do opieki i kształcenia ludzi z niepełnosprawnościami, wzmacniano starania polskich pedagogów specjalnych o rozwój tej dyscypliny w Polsce.

Ponadto, w omawianym czasie zdobywanie wiedzy i wykorzystywanie doświadczeń innych ośrodków w zakresie kształcenia osób z niepełnosprawnościami i opieki nad nimi było jedną z form doksztalcania nauczycieli oraz doskonalenia pracy dydaktyczno-wychowawczej w polskich placówkach. Szereg treści przedstawionych w tych publikacjach pozwala na szczegółowe prześledzenie rozwoju praktyki specjalnopedagogicznej, a więc stosowanych metod pracy, planów i programów kształcenia, podręczników czy pomocy naukowych. Dlatego można stwierdzić, że zdobywanie wiedzy o osiągnięciach placówek zagranicznych kształcenia specjalnego miało duże znaczenie w sytuacji, kiedy tworzone teoretyczne i praktyczne postawy polskiej pedagogiki specjalnej.

Warto podkreślić, że przyjęta w *Pamiętniku WIGO* praktyka upowszechniania wiedzy o zagranicznych placówkach była kontynuowana w okresie dwudziestolecia międzywojennego, głównie na łamach czasopisma *Szkola Specjalna*. Świadczy to o nieustannym poszukiwaniu dobrych praktyk w obszarze pedagogiki specjalnej.



## Bibliografia

- Aderkas, O.K. (1885). Piąty międzynarodowy kongres w Amsterdamie. *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1884/1885*, 38–91.
- Bibliografia*. (1887). *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1886/1887*.
- Brzeski, M. (1879). Dwanaście instytutów które zwiedził i opisał Marceli Brzeski, nauczyciel głuchoniemych w Poznaniu, *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1878/1879*, 52–127.
- Jagodziński, T. (1877). Wycieczka do Lwowa w miesiącu lipcu 1877 roku. *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1876/77*, 116–157.
- Karpińska, L. (1967). Zarys dziejów Warszawskiego Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych w latach 1817–1917. W: O. Lipkowski (red.), *O wychowaniu dzieci głuchych* (s. 11–56). Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych.
- Lipkowski, O. (1967). *150 lat szkolnictwa dla głuchych w Polsce (w 150 rocznicę założenia Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych w Warszawie)*. Warszawa: Instytut Głuchoniemych i Ociemniałych.
- Manczarski, A. (1929). *Rys historyczny Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych w Warszawie od roku 1817 do 1917*. Warszawa: Ostoja.
- Nowicki, W. (1886). Sprawy głuchoniemych poruszone na ostatnich konferencjach i kongresach nauczycielskich w Niemczech, Szwajcarii i Francji. *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1885/86*, 128–143.
- Nowicki, W. (1918). *Dzieje Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych w Warszawie 1817–1917*. Warszawa: Księgarnia Polska.
- Nurowski, E. (1983). *Surdopedagogika polska. Zarys historyczny*. Warszawa: PWN.
- Papłoński, J. (1870). Sprawozdanie o zakładach dla głuchoniemych i ociemniałych w niektórych państwach Europy zachodniej. *Pamiętnik Warszawskiego Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych z roku szkolnego 1869/1870*, 1–119.
- Papłoński, J. (1872). Szkoła Głuchoniemych i Instytut Ociemniałych w Petersburgu. *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1871/1872*, 40–56.
- Papłoński, J. (1874). O kongresie odbytym dnia 3–8 sierpnia 1873 roku w Wiedniu w sprawie wychowania głuchoniemych. *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1873/1874*, 225–278.
- Papłoński, J. (1881). Zakłady dla głuchoniemych, ociemniałych i idiotów w krajach skandynawskich. *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1880/1881*, 16–51.
- Rozmaitości*. (1879). *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1878/1879*.
- Rozmaitości*. (1881). *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1880/1881*.
- Rozmaitości*. (1884). *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1883/1884*.
- Rozmaitości*. (1885). *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1884/1885*.
- Szymański, F. (1882). Sprawozdanie z IV kongresu odbytego w Frankfurcie nad Menem w dniach 24–28 lipca 1882 roku, w sprawie polepszenia losu ociemniałych. *Pamiętnik WIGO z roku szkolnego 1881/1881*, 269–294.

## PAMIĘTNIK WARSZAWSKIEGO INSTYTUTU GŁUCHONIEMYCH I OCIEMNIAŁYCH ŹRÓDŁEM WIEDZY O ZAGRANICZNYCH INSTYTUCJACH KSZTAŁCENIA SPECJALNEGO

### Abstrakt

Wraz z organizacją w XIX w. instytucjonalnych form opieki i kształcenia osób z niepełnosprawnościami pojawiła się potrzeba tworzenia teorii w tym zakresie. Konsekwencją tworzenia się praktycznych i teoretycznych podstaw pedagogiki specjalnej stała się konieczność ich popularyzacji. W Polsce tego zadania podjęto się na łamach *Pamiętnika Warszawskiego Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych*. W prezentowanym materiale przedstawiono zagadnienie upowszechniania osią-

gnięć placówek zagranicznych w zakresie teorii i praktyki pedagogiki specjalnej. Podstawę stanowią artykuły zamieszczone na łamach wszystkich, tj. 17, numerów tego czasopisma. W artykułach dotyczących szkolnictwa specjalnego w innych krajach odnoszono się do takich ważnych kwestii, jak ustawodawstwo oświatowe, obowiązek szkolny, organizacja systemu kształcenia specjalnego, metody nauczania, programy kształcenia, materiały dydaktyczne i kształcenie kadr na potrzeby tego szkolnictwa. Publikacje te były wynikiem własnych doświadczeń autorów, którzy wizytowali opisywane zagraniczne placówki, i były niezmiernie ważne dla tworzącego się w Polsce środowiska pedagogów specjalnych. Nie tylko bowiem miały charakter informacyjny, lecz także stanowiły formę doskonalenia nauczycieli szkół i zakładów specjalnych.

*Słowa kluczowe:* kształcenie głuchoniemych i niewidomych, historia pedagogiki specjalnej

#### *DIARY OF THE WARSAW INSTITUTE FOR THE DEAF AND THE BLIND AS A SOURCE OF KNOWLEDGE ABOUT FOREIGN SPECIAL EDUCATION INSTITUTIONS*

##### *Abstract*

In the nineteenth century, along with the organization of institutional care and education for people with disabilities, there emerged a need to create theories in this field. Following the formation of practical and theoretical foundations of special education, it became necessary to popularize them. In Poland, this task was taken on in the *Diary of the Warsaw Institute for the Deaf and the Blind*. The material presented shows the problem of the dissemination of foreign institutions' achievements in the area of special education theory and practice. The basis are articles published on the pages of all the seventeen issues of this magazine. Articles concerning special education in other countries referred to such important issues as educational legislation, compulsory education, organization of the special education system, teaching methods, curricula, teaching materials and teacher training for special education. These publications were the result of the authors' own experiences, who visited foreign institutions, and were extremely important for the creation of special educators' community in Poland. They were not only informative but also constituted a form of teacher development for teachers in schools and special centers.

*Key words:* education of the deaf and the blind, history of special education

MARTA RAWIŃSKA, ARTUR TERPIŁOWSKI\*

## SEKSUALNOŚĆ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W OPINII NAUCZYCIELI I TERAPEUTÓW

### Wprowadzenie

Problematyka seksualności jest zazwyczaj podejmowana w odniesieniu do populacji zdrowej, osób sprawnych. Tymczasem znaczący odsetek społeczeństwa stanowią osoby z różnymi niepełnosprawnościami – w Polsce to ponad 12% ludności (*Dane demograficzne...*), toteż trudności, jakie przeżywają te osoby, powinny częściej być przedmiotem refleksji naukowej.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są szczególnie narażone na niemożność prowadzenia satysfakcjonującego życia seksualnego. Stereotypowe postrzeganie takich ludzi, nazywanych często „dużymi dziećmi”, sprawia, że w niepisany sposób odmawia im się prawa do odczuwania i wyrażania potrzeb seksualnych, nawiązywania relacji intymnych, wchodzenia w bliskie związki, posiadania dzieci. W literaturze przedmiotu są opisywane postawy wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną – są one najczęściej negatywne. Polegają na zaprzeczaniu, ignorowaniu, rzadko zaś akceptowaniu faktu, że niepełnosprawność intelektualna nie oznacza upośledzenia seksualnego, a potrzeba kontaktów seksualnych, czułości, miłości i intymności nie jest zależna od poziomu inteligencji.

---

\* Marta Rawińska; Wydział Psychologii, Katedra Psychoterapii i Terapii Seksualnej Wyższej Szkoły Finansów i Zarządzania w Warszawie; ul. Pawia 55, 01-030 Warszawa; tel. +48 22 5365411; e-mail: marta.rawinska@vizja.pl

Artur Terpiłowski; Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy w Stoku Lackim, ul. Pałacowa 1, 08-110 Siedlce; tel. +48 25 6330884

## Znaczenie seksualności w życiu człowieka

Seksualność stanowi jedną z podstawowych sfer ludzkiej natury. Według Światowej Organizacji Zdrowia seksualność stanowi centralny aspekt funkcjonowania człowieka. Obejmuje płęć biologiczną, identyfikację z rolami płciowymi, orientację seksualną, erotyzm, poczucie intymności w związku z drugą osobą, zadowolenie z życia seksualnego oraz reprodukcję (Parchomiuk, 2013a). Jak podkreśla Alicja Długołęcka (2006), seksualność jest zjawiskiem wielowymiarowym, powiązanim z innymi sferami funkcjonowania człowieka, zarówno wpływającym na ich kształt, jak i zależnym od nich. Ma wymiar:

- behawioralny – obejmujący zachowania i czynności seksualne;
- psychoseksualny – odnoszący się do tożsamości płciowej, postrzegania siebie, uczuć wyższych (miłości, intymności i in.);
- społeczno-seksualny – obejmujący związki z innymi osobami, przystosowanie społeczne i seksualne, kompetencje pozwalające na nawiązywanie i utrzymywanie związków interpersonalnych.

Zbigniew Lew-Starowicz (2002) podkreśla związek seksualności z jakością życia człowieka, zauważając, że pełny rozwój tej pierwszej jest niezbędny do osiągnięcia dobrostanu psychicznego, fizycznego i społecznego. Udana życie seksualne jest jednym z najważniejszych czynników dobrej jakości życia. Funkcje pełnione przez seksualność są bardzo zróżnicowane. Wyznacza ona gatunkową odmienność płci i związane z nią role społeczne, wpływa na cechy wyglądu, różnice w fizjologii i anatomii. Stanowi źródło energii witalnej, sprawiając, że człowiek dąży do bliskiego, intymnego kontaktu z drugą osobą, aby zaspokoić potrzebę miłości, bezpieczeństwa, czułości, ekspresji uczuć. Stanowi także naturalne podłoże instynktu opiekowania się potomstwem. Jak zauważa Małgorzata Kościelska (2004), seksualność wyznacza przeogromny obszar ludzkich działań, dążeń, myśli i uczuć, a bez jej zrozumienia nie da się w ogóle mówić o człowieku.

W *Deklaracji Praw Seksualnych* z 2002 r. opracowanych przez Światową Organizację Zdrowia podkreślono, że seksualność stanowi niezbywalną część osobowości każdego człowieka, a prawa seksualne należą do uniwersalnych praw człowieka i są wyprowadzane z idei wolności, godności i równości wszystkich ludzi. Wśród 11 praw seksualnych znajdują się m.in.: prawo do wyrażania pełni potencjału seksualnego (wolności seksualnej), podejmowania swobodnych decyzji co do życia seksualnego, odczuwania satysfakcji seksualnej, dostępu do edukacji seksualnej i opieki zdrowotnej, decydowania o posiadaniu potomstwa. Prawa te powinny być uznawane, promowane i szanowane przez społeczeństwa w odniesieniu do wszystkich jego członków. Niestety nie zawsze są one przestrzegane. Całym grupom ludzi ogranicza się prawo do wyrażania i realizowania własnej seksualności lub wręcz im się go odmawia (Izdebski, 2005). Do takiej kategorii można zaliczyć m.in. osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

## Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną

Definicja niepełnosprawności przez lata podlegała wielu modyfikacjom. Również aktualnie brak jednolitej, powszechnie obowiązującej wykładni tego pojęcia. Przez wiele lat niepełnosprawność kojarzona była z pewnego rodzaju „wadą” ciała lub umysłu, a osoby, które jej doświadczały, nazywano inwalidami czy upośledzonymi. Dziś używa się terminów „osoba niepełnosprawna” lub „osoba z niepełnosprawnością”, przy czym to drugie określenie jest uważane za mniej stygmatyzujące i podkreślające godność osoby jako takiej.

Niepełnosprawność jest zjawiskiem wielowymiarowym, w którym można wyróżnić nie tylko aspekt medyczny, lecz także psychologiczny i społeczny, wpływa ona bowiem na całokształt funkcjonowania człowieka. Światowa Organizacja Zdrowia, określając, czym jest niepełnosprawność, wskazuje na podstawowe pojęcie, jakim jest uszkodzenie (*impairment*), będące wynikiem utraty czynności lub powstania wady anatomicznej, fizjologicznej lub psychicznej. Następstwem uszkodzenia jest niepełnosprawność (*disability*), oznaczająca ograniczenie, osłabienie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób uznawany za normalny. Z kolei wynikiem niepełnosprawności jest upośledzenie (*handicap*) jako ograniczenie lub uniemożliwienie realizacji ról społecznych. Takie rozumienie niepełnosprawności kładzie nacisk na sytuację psychologiczną i społeczną osoby oraz ograniczenia jej relacji społecznych (Stelter, 2009).

Jedną z najpełniejszych, a zarazem przydatnych w pedagogice specjalnej, stworzyła Maria Grzegorzewska (za: Tylewska-Nowak, Buschnat, 2012). Opisuje ona nie tylko właściwości rozwoju osoby z niepełnosprawnością, lecz także ustanawia upośledzenie umysłowe kategorią nadrzędną dla oligofrenii i otępienia. Po raz pierwszy także proponuje dynamiczne ujęcie niepełnosprawności intelektualnej jako cechy, która choć determinuje w określony sposób możliwości umysłowe człowieka, to jednak nie uniemożliwia jego rozwoju w żadnej sferze życia. W tak ujętym rozumieniu niepełnosprawności można zatem dostrzec potencjał rozwojowy, który może zostać wyzwolony na drodze rewalidacji i pozwolić osiągnąć maksimum możliwości.

Wyróżnia się wiele rodzajów niepełnosprawności, przy czym, jak zauważa Żaneta Stelter (tamże), spośród osób niepełnosprawnych najmniej znane wydają się nam osoby niepełnosprawne intelektualnie. To w stosunku do nich najczęściej odczuwamy niezrozumienie. W powszechnym odczuciu faktycznie łatwiej zaakceptować niepełnosprawność wynikającą np. z dysfunkcji narządu wzroku czy ruchu, trudniej zaś zrozumieć ograniczenie umysłowe i związane z nim trudności.

### *Problemy seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*

Działem pedagogiki specjalnej, który w szczególności zajmuje się funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest oligofrenopedagogika. Jednakże nawet w podręcznikach tej dyscypliny naukowej problemowi

seksualności osób z upośledzeniem poświęca się mało miejsca, w skrajnych przypadkach – w ogóle nie jest on podejmowany (Wyczesany, 2007). Dobrze oddaje to ogólne nastawienie społeczne do wspomnianego problemu – osoby z niepełnosprawnością intelektualną są postrzegane jako jednostki aseksualne, a ich potrzeby w tej sferze są ignorowane i deprecjonowane. Tymczasem rozwój seksualności u osób z niepełnosprawnością intelektualną przebiega podobnie jak u osób sprawnych, choć stadia rozwojowe (seksualność dziecięca, młodzieńcza, dojrzała, starcza) mogą pojawiać się z opóźnieniem w stosunku do wieku biologicznego, zatrzymać się na pewnym etapie bez przechodzenia w kolejne stadium, być źle ukierunkowane czy przeżywane w sposób nadmiernie zaznaczony lub niepełny. U dzieci z niepełnosprawnością kształtuje się tożsamość płciowa, która obejmuje obraz siebie jako dziewczynki/chłopca, wiedzę o własnej płciowości i jej akceptację (lub brak akceptacji), stosunek wobec płci odmiennej, wyobrażenie o rolach społecznych związanych z płcią. Seksualność dziecięca to głównie potrzeba więzi z osobą dorosłą, odnajdowanie w miłości do innych własnej wartości i akceptacji swojej cielesności. Okazywanie dziecku miłości i zapewnianie mu poczucia bezpieczeństwa jest niezbędne do dalszego prawidłowego kształtowania się jego seksualności. Jak zauważa Stelter (2009), takie przejawy „kłopotliwej” seksualności u dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, jak dążenie do stałej, fizycznej bliskości z osobą dorosłą, labilność emocjonalna, przyleganie fizyczne, obłapianie, tulenie się, obnażanie, ograniczona świadomość różnicowania sfer własnego ciała dostępnych dla osób obcych i bliskich (w tym sfer erogennych), mogą być świadectwem spóźnionej dziecięcej seksualności i deprivacji potrzeb. Wnioski z badań Moniki Parchoimiuk (2013b) pokazują bardzo duże różnice w stopniu tolerancji wobec potrzeb seksualnych osób z niepełnosprawnościami. Najwyższe wyniki, informujące o najsilniejszym poziomie akceptacji, odnotowano w zakresie przekonań, które określono mianem normalizacji seksualności oraz dostrzegania wielości jej uwarunkowań. Z kolei najniższy poziom akceptacji badanych uzyskały te przekonania, w świetle których osoby z niepełnosprawnościami nie mają potrzeb seksualnych, bądź też ich seksualność jest pozbawiona wartości.

Z badań Izabeli Fornalik (2002), przeprowadzonych wśród 100 niepełnosprawnych chłopców i dziewczynek w wieku 11–21 lat, wynika, że 73% z nich wykazywało zainteresowanie tematyką seksualną (np. wyglądem nagiej osoby płci przeciwnej, zmianami związanymi z dojrzewaniem, poczęciem, ciążą, współżyciem seksualnym). Ponad połowa chłopców (52%) i 32% dziewczynek przejawiało zachowania seksualne, takie jak masturbacja, petting, a 13% doświadczyło pełnego współżycia seksualnego. Dane te jasno wskazują, że młode osoby z niepełnosprawnością intelektualną, podobnie jak ich pełnosprawni rówieśnicy, często wbrew oczekiwaniom otoczenia społecznego, odczuwają potrzeby seksualne i podejmują zachowania typowe dla seksualności w tym okresie rozwoju.

Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną przejawiają chęć zdobycia partnera seksualnego, pragną mieć potomstwo. Z zasady mają jednak ograniczone możliwości wchodzenia w bliski związek (np. nie pozwalają na to rodzice, obawiający się, że to na nich spadnie utrzymywanie partnera ich dziecka i wychowywania wnuków). Niepełnosprawności intelektualnej towarzyszy także często obniżony poziom świadomego zaspokajania potrzeb seksualnych i odpowiedzialności za jej skutki.

W publikacjach poświęconych seksualności osób z niepełnosprawnościami wymienia się specyficzne dla tej grupy zjawiska dotyczące sfery seksu. Zbigniew Lew-Starowicz (2005) zalicza do nich:

- 1) stany frustracji wynikające z niepełnosprawności, zmiany obrazu własnego „ja”, obniżone poczucie własnej wartości;
- 2) niezrozumienie dla potrzeb seksualnych i ekspresji seksualności ze strony rodziców, opiekunów, otoczenia; bagatelizowanie, ignorowanie sfery seksualnej;
- 3) wyższy niż u osób pełnosprawnych poziom potrzeby bezpieczeństwa, afiliacji, czułości, doznawania opieki przy jednoczesnym osamotnieniu;
- 4) zaburzenia seksualne wynikające z niepełnosprawności oraz z reakcji na nią;
- 5) ryzyko związane z wykorzystaniem seksualnym;
- 6) stereotypowe postrzeganie osób niepełnosprawnych przez społeczeństwo, nieuzasadnione obawy, brak wiedzy.

Według Małgorzaty Kościelskiej (2004) zjawiskami typowymi dla tej populacji jest brak harmonii (zrównoważenia) między tempem rozwoju biologicznego, umysłowego, uczuciowego, duchowego i behawioralnego. Autorka zauważa, że u osób z niepełnosprawnością intelektualną występuje szereg zachowań seksualnych, które są przez otoczenie nieakceptowane, ignorowane lub zakazywane, budzą niechęć, a w skrajnych przypadkach wręcz obrzydzenie. Należy do nich nasilona masturbacja, która w normalnych warunkach jest sposobem redukcji popędu seksualnego, jednak w tej specyficznej populacji bywa jedyną dostępną formą rozładowania napięcia i może być uprawiana w sposób nasilony, przesadny, w obecności innych osób. Może być formą prowokacyjnego zwracania na siebie uwagi, redukcji lęku, dostarczania sobie wrażeń w ubogim poznawczo i percepcyjnie środowisku. Inną formą psychopatologicznego zachowania jest rozerotyzowanie, określane jako „seks w miejscu pustki”, czyli taka forma psychicznej i fizycznej aktywności seksualnej, która przybiera nadmiernie nasilone formy kosztem realizacji innych form aktywności. Może się łączyć z rozhamowaniem, czyli trudnością w kontroli impulsów, przejawiającą się np. w prezentowaniu wobec opiekunów zachowań seksualnych (prób całowania, dotykania miejsc intymnych, obnażania się), a w skrajnych przypadkach – wymuszaniu seksu na osobach słabszych w warunkach zamieszkiwania w internacie czy specjalnym ośrodku. Kościelska (tamże) podkreśla jednak, że tzw. kłopotliwe zachowania polegające na obłapianiu, całowaniu, dotykanu miejsc intymnych,

przesadnym tuleniu się do opiekunów nie muszą świadczyć ani o nasilonej seksualności, ani o uszkodzeniu mechanizmów kontroli zachowań, lecz wskazywać na istnienie wrodzonej potrzeby kontaktu z drugim człowiekiem, nieuformowanej przez odpowiedni trening społeczny i oddziaływania edukacyjne.

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną szczególnie dotkliwe są konsekwencje braku edukacji seksualnej. Mogą one przybrać postać (Stelter, 2009):

- reagowania lękiem, stresem, agresją na przejawy własnej seksualności,
- manifestowania zachowań seksualnych w miejscach publicznych w sposób nieakceptowany społecznie,
- nadmiernego angażowania się w relacje seksualne,
- zwiększonego ryzyka niechcianej ciąży, chorób przenoszonych drogą płciową,
- nieświadomego narażania się na wykorzystanie seksualne.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ze względu na ograniczone możliwości poznawcze, mają mniejsze szanse samodzielnego pozyskania wiedzy na temat różnych aspektów seksualności. Dlatego szczególnie wymagają one edukacji seksualnej, dostosowanej do ich możliwości. Powinna być ona podejmowana w jak najmłodszym wieku, w jak najszerszym zakresie potencjalnych relacji społecznych, w naturalnych okolicznościach. Początek edukacji seksualnej to bliski kontakt cielesno-dotykowy z rodzicem; stąd wypływa potrzeba uświadamiania rodzicom odpowiednich zachowań związanych z pielęgnacją dziecka, reakcją na przejawy jego seksualności. Zadaniem wczesnej edukacji seksualnej to kształtowanie świadomości własnego ciała, uczenie szacunku do własnej i cudzej intymności, dostarczanie wiedzy i kształtowanie nawyków zgodnych z normami społecznymi i chroniących przed niepożądanymi zachowaniami seksualnymi ze strony innych osób.

### **Rola i postawa pedagoga wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną**

Maria Grzegorzewska określiła źródło powodzenia pracy z dzieckiem w osobie nauczyciela (1996). Jej zdaniem to nauczyciel w dużym stopniu formuje osobowość dziecka, dlatego też musi posiadać wysokie morale i wyzwalającą postawę. Zarówno rola pedagoga specjalnego, jak i terapeuty stanowią powołanie do służby społecznej o niezwykle wysokiej godności (Olszak, 2001). Specyfika pracy z dziećmi z niepełnosprawnościami wymaga posiadania przez pedagoga specjalnego postawy wspierającej, dużej odporności psychicznej, w głównej mierze odporności na stres, szczególnie gdy oddziaływanie wychowawcze skierowane jest na dziecko z utrudnionym kontaktem psychicznym.

W ujęciu Czesława Kosakowskiego (2002) najważniejszymi wyznacznikami efektywności pracy pedagoga specjalnego są: odpowiednie rozwiązania legislacyj-



ne; dobre warunki materialne; obecność innych specjalistów, którzy wspomagają proces kształcenia dzieci niepełnosprawnych; odpowiednie warunki dydaktyczno-wychowawcze, ale także właściwe przygotowanie nauczycieli (merytoryczne, metodyczne i osobowościowe). A co za tym idzie wiedza na temat potrzeb osób z niepełnosprawnościami i praca w środowisku na rzecz zmiany odbioru społecznego tych osób. Uzasadnionym zatem jest badanie postaw samych pedagogów i ich stopnia akceptacji potrzeb seksualnych (tak naturalnych dla każdego człowieka!) osób z niepełnosprawnością zarówno intelektualną, jak i fizyczną.

Postawa to pojęcie wywodzące się z psychologii społecznej. Oznacza względnie trwałą tendencję do pozytywnego lub negatywnego wartościowania jakiegoś obiektu (osoby, przedmiotu, zjawiska). Wartościowanie to może mieć charakter zarówno emocjonalny, jak i oceniający, ma przy tym określony znak (pozytywny lub negatywny) i natężenie (większe bądź mniejsze). Psychologiczne koncepcje postaw uwzględniają także wymiar behawioralny, tzn. tendencję do określonych zachowań wobec obiektu postawy (Wojciszke, Doliński, 2015). Znaczenie postaw polega na tym, że wpływają one na percepcję, myślenie i zachowania człowieka, określają stosunek do innych osób i zjawisk, mogą prowadzić do nawiązywania przyjaznych relacji z innymi, lub przeciwnie – dyskryminacji, uprzedzeń, agresji. Według Kościelskiej (2004) postawy wobec seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie są na ogół negatywne, przy czym wyróżnia kilka ich rodzajów:

1. **Seksualność ignorowana** – polega na „niedostrzeganiu” różnych aspektów seksualności. W przypadku dzieci, u których ujawnia się ciężka choroba, wada genetyczna czy niepełnosprawność rozwojowa, ich rodzice całą uwagę poświęcają problemom diagnozy, leczenia, rehabilitacji. Dziecko przestaje być postrzegane jako osoba dysponująca atrybutem płci. Wizja jego rozwoju staje się nieokreślona – nie wyrośnie z niego ani „prawdziwa” kobieta, ani „prawdziwy” mężczyzna, toteż rodzice świadomie i nieświadomie hamują swoje działania ukierunkowane na wzmacnianie tożsamości seksualnej niepełnosprawnych dziewczynek i chłopców. Rodzice nie mają wizji roli seksualnej swego dziecka i obawiają się rozbudzenia w nim erotyzmu, ciekawości związanej z płcią przeciwną (lub tą samą). Przejawia się to m.in. w stylu ubierania niepełnosprawnych dzieci, który jest nieatrakcyjny (to zwykle dresy), odmawianie dziecku pewnych zabaw nacechowanych stereotypowo pojmowaną rolą płciową; świadczy o tym np. wypowiedź matki dziewczynki z niepełnosprawnością intelektualną: „Ja się nawet boję pokazywać jej na lalce, jak matka karmi dzidziusia, bo przecież ona nigdy matką nie będzie”. Wobec niepełnosprawnych dorosłych ich rodzice często stosują zabieg infantylizacji, podkreślając, że są „jak dzieci”, i negując ich potrzeby seksualne. Również u opiekunów, nauczycieli, terapeutów osób niepełnosprawnych można zaobserwować postawę ignorowania seksualności podopiecznych. Takie podejście może wynikać, po pierwsze, z mechanizmów obronnych – łatwiej jest mieć

pod opieką (przynajmniej teoretycznie) osoby określane jako „duże dzieci” niż młodych dorosłych pragnących realizować swą seksualność. Po drugie zaś – z niedostatku edukacji, braku wiedzy dotyczącej prawidłowości rozwoju seksualności osób z niepełnosprawnością.

2. **Seksualność udaremniana** – to postawa totalnej nieakceptacji seksualności osób niepełnosprawnych i aktywnego przeciwdziałania. Przejawia się w niezgodzie na wszelkie bliższe kontakty między osobami płci przeciwnej, a w skrajnych wypadkach (jak np. w Wielkiej Brytanii do lat 70. XX w.) – w sterylizacji osób z upośledzeniem. Zapobieganie prokreacji osób niepełnosprawnych może wynikać zarówno z nieuzasadnionego często przekonania o genetycznym podłożu niepełnosprawności, jak i z wyobrażenia o niewydolności wychowawczej takich osób, niemożności podjęcia przez nich roli rodziców.
3. **Seksualność tolerowana** – polega na świadomości potrzeb i przejawów seksualności u niepełnosprawnych dzieci czy też podopiecznych, ale bez należytej troski o wspomaganie ich rozwoju seksualnego i starań, by nadać mu optymalny charakter. Przykładem takiej postawy jest akceptacja tego, że podopieczni całymi godzinami onanizują się – przyzwalanie na to przy jednoczesnym braku wspierającej edukacji. To pozorna tolerancja połączona z brakiem adekwatnej opieki i nauki.
4. **Seksualność akceptowana** – to postawa polegająca na uznaniu seksualności osób niepełnosprawnych nie tylko za normalny atrybut bycia człowiekiem, lecz także za przejaw czegoś dobrego, pożądanego. Rodzice lub opiekunowie prezentujący taką postawę cieszą się z atrakcyjnego wyglądu wychowanków, interesują się ich zdrowiem, kondycją fizyczną, przemianami związanymi z dojrzewaniem płciowym. Potrzeby seksualne są traktowane jako normalne i oczywiste, a rodzice wyrażają życzenie, by dorosłe niepełnosprawne dzieci weszły w bliski związek i mogły w nim realizować swój popęd płciowy, doznawać bliskości i miłości.

Postawy nauczycieli i opiekunów wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną mają szczególne znaczenie w kontekście organizowania środowiska funkcjonowania osób z upośledzeniem. Rozumna akceptacja i adekwatne wsparcie ze strony specjalistów pozwoliłyby osobom niepełnosprawnym w większym zakresie korzystać z przysługujących im, jak wszystkim ludziom, praw seksualnych i w pełniejszy sposób przeżywać własne człowieczeństwo.

### Metodologia badań własnych

Badania były prowadzone w 2016 r. w szkołach specjalnych i specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych w województwie mazowieckim. Zwracano się z prośbą do pedagogów zatrudnionych w tych placówkach o wyrażenie zgody na udział w badaniu dotyczącym seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zapewniano przy tym, że badanie ma charakter dobrowolny

i całkowicie anonimowy, a jego wyniki zostaną wykorzystane wyłącznie w celach naukowych. Po wyrażeniu zgody osoba badana otrzymywała kwestionariusz wraz z metryczką. Wypełniała go samodzielnie, w odosobnionym miejscu. Wypełnianie kwestionariusza trwało przeciętnie ok. 10 minut. Każdy badany otrzymał podziękowanie oraz zapewnienie o możliwości otrzymania informacji zwrotnej po zakończeniu badań o ogólnych wynikach badania.

### *Cel badań i hipotezy badawcze*

Badanie zostało przeprowadzone wśród pedagogów zatrudnionych w szkołach specjalnych i specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych i miało na celu określenie postaw pedagogów wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i głębszym. Nauczyciele, terapeuci i opiekunowie zatrudnieni w szkołach specjalnych i specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych mają kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej, na co dzień pracują z osobami niepełnosprawnymi, znają ich potrzeby. Postawy pedagogów w dużym stopniu wpływają na to, w jaki sposób osoby niepełnosprawne postrzegają swą seksualność, ale także – jaki stosunek ma do tej kwestii reszta społeczeństwa. Pedagodzy specjaliści, jak żadna inna grupa społeczna, mają możliwości kształtowania społecznego odbioru seksualności osób niepełnosprawnych, swoistej demitologizacji tej kwestii i wypracowania praktycznych sposobów realizowania przez osoby niepełnosprawne przysługujących im praw seksualnych. W badaniu poszukiwano odpowiedzi na następujące pytania:

1. Jakie postawy wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną prezentują pedagodzy pracujący z takimi osobami?
2. Czy istnieje różnica pod względem postaw wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i głębszym?
3. Czy istnieje związek między postawami wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną a wiekiem i stażem pracy pedagodów?

Jako wstępne koncepcje odpowiedzi na przytoczone pytania sformułowano następujące hipotezy:

1. Pedagodzy wykazują akceptację i zrozumienie wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną i uznają przysługujące im w tym zakresie prawa.
2. Postawy wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim są bardziej pozytywne niż wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.
3. Wraz z wiekiem i wydłużaniem stażu pracy zwiększa się akceptacja i zrozumienie dla seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

### *Narzędzia badawcze*

Do pomiaru postaw wobec seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie zastosowano *Skalę Istoty Seksualności Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną*

(Parchomiuk, 2013a). Zgodę na użycie narzędzia uzyskano bezpośrednio od autorki. Skala składa się z dwóch części (według stopnia upośledzenia: lekkie i głębsze), obejmujących po 24 twierdzenia. Zadaniem osoby badanej jest ustosunkowanie się do każdego twierdzenia poprzez zaznaczenie jednej z odpowiedzi: od 0 – „zupełnie się nie zgadzam”, do 5 – „całkowicie się zgadzam”. Przewidziano również odpowiedź „nie potrafię odpowiedzieć, nie mam dostatecznej wiedzy w tym zakresie”. Wynik w kwestionariuszu oblicza się zgodnie z kluczem, uśredniając odpowiedzi z twierdzeń wchodzących w poszczególne podskale. Wyróżnia się cztery podskale w przypadku niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim:

- seksualność dewaluowana – polegająca na negatywnym postrzeganiu różnych aspektów seksualności,
- seksualność racjonalizowana i normalizowana – uznająca prawa osób niepełnosprawnych do wyrażania i realizowania potrzeb seksualnych, podobnie jak w przypadku osób pełnosprawnych,
- seksualność nadmierna – polegająca na wyolbrzymianiu seksualnych zachowań osób niepełnosprawnych, braku kontroli,
- deseksualizacja – postrzeganie osób niepełnosprawnych jako pozbawionych seksualności.

W przypadku niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębszym wyróżnia się dodatkowo podskale:

- seksualność negatywnie determinowana przez niepełnosprawność intelektualną – odnoszącą się do postrzegania tej sfery przez pryzmat deficytów intelektualnych.

Badani wypełniali ponadto metryczkę, w której podawali informację o wieku, płci, wykształceniu, stanowisku i stażu pracy.

### *Osoby badane*

W badaniu wzięło udział 56 osób, w tym 47 kobiet i 9 mężczyzn. Badani byli w wieku od 25 do 63 lat. Średnia wieku wyniosła 42 lata ( $x = 42,61$ ,  $sd = 9,43$ ). Staż pracy wynosił od 2 do 35 lat ( $x = 17,8$ ,  $sd = 9,6$ ). Siedemnaście osób miało staż pra-

**Tabela 1.** Stanowisko pracy osób badanych

Stanowisko pracy	Liczba osób	Procent
Nauczyciel przedmiotu	34	60,7%
Nauczyciel wspierający	6	10,7%
Pedagog/psycholog szkolny	3	5,4%
Terapeuta zajęciowy	2	3,6%
Wychowawca w internacie	6	10,7%

Dane w tabeli nie sumują się do 100%, ponieważ pięć osób nie udzieliło odpowiedzi na pytanie o stanowisko pracy.

Źródło: opracowanie własne.

cy do 10 lat, również 17 osób – od 11 do 20 lat, zaś 21 osób pracowało dłużej niż 20 lat. W tabeli 2 przedstawiono dane dotyczące stanowiska pracy respondentów.

Z danych przedstawionych w tabeli 2 wynika, że wśród osób badanych najwięcej było nauczycieli przedmiotu, po niecałe 11% stanowili nauczyciele wspierający i wychowawcy w internatach, najmniej było pedagogów/psychologów szkolnych oraz terapeutów zajęciowych.

## Wyniki

### *Opis statystyczny badanych zmiennych*

Pierwszy etap analizy danych stanowiło dokonanie opisu statystycznego postaw wobec seksualności osób niepełnosprawnych. Zostały wyznaczone podstawowe miary statystyczne, takie jak: minimum, maksimum, średnia i odchylenie standardowe. W tabeli 3 przedstawiono wyniki tej analizy dla postaw wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim.

**Tabela 2.** Statystyki opisowe dla postaw wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim

Postawa wobec seksualności	Minimum	Maksimum	Średnia	Odchylenie standardowe
Seksualność dewaluowana	0,60	4,60	2,06	0,85
Seksualność racjonalizowana i normalizowana	1,86	5,29	3,72	0,82
Seksualność nadmierna	0,75	5,25	3,02	1,14
Deseksualizacja	0,00	3,67	1,81	0,82

Źródło: opracowanie własne.

W każdej podskali można było osiągnąć wynik w granicach od 0 do 6 punktów. W tym kontekście można stwierdzić raczej pozytywne nastawienie pedagogów do seksualności osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim. Najwyższy średni wynik został osiągnięty w podskali: seksualność racjonalizowana i normalizowana, która odnosi się do akceptacji i zrozumienia potrzeb i zachowań seksualnych i traktowania ich na równi z potrzebami osób w normie intelektualnej. Można jednak zauważyć tendencję do postrzegania seksualności osób niepełnosprawnych jako nadmiernej, silniejszej niż u osób pełnosprawnych. Niski wynik badani osiągnęli w podskali odnoszącej się do dewaluacji seksualności, najniższy zaś w podskali odnoszącej się do deseksualizacji, postrzegania osób niepełnosprawnych jako aseksualnych.

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym najwyższe wyniki pedagodzy osiągnęli w podskali odnoszącej się do seksualności negatywnie determinowanej przez niepełnosprawność intelektualną,

**Tabela 3.** Statystyki opisowe dla postaw wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym

Postawa wobec seksualności	Minimum	Maksimum	Średnia	Odchylenie standardowe
Seksualność nadmierna i wymagająca kontroli	0,50	5,33	2,45	1,01
Seksualność racjonalizowana i normalizowana	1,83	5,17	3,36	0,82
Seksualność negatywnie determinowana przez niepełnosprawność intelektualną	1,50	5,33	3,55	0,82
Deseksualizacja	0,00	3,67	1,76	0,96
Seksualność dewaluowana	0,00	6,00	2,52	1,38

Źródło: opracowanie własne.

oznaczającej, że ta sfera życia jest postrzegana przez pryzmat deficytów intelektualnych. Stosunkowo wysoki wynik badani osiągnęli w podskali odnoszącej się do seksualności racjonalizowanej i normalizowanej, wyrażającej postawę akceptacji i zrozumienia. Najniższy wynik dotyczy podskali deseksualizacji, co oznacza, że pedagodzy nie wykazują tendencji do postrzegania osób niepełnosprawnych jako aseksualnych, pozbawionych potrzeb seksualnych.

#### Weryfikacja hipotez

Za pomocą testu t-Studenta dla prób zależnych porównano nasilenie postaw pedagogów wobec seksualności osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim i głębszym. Otrzymano następujące wyniki:

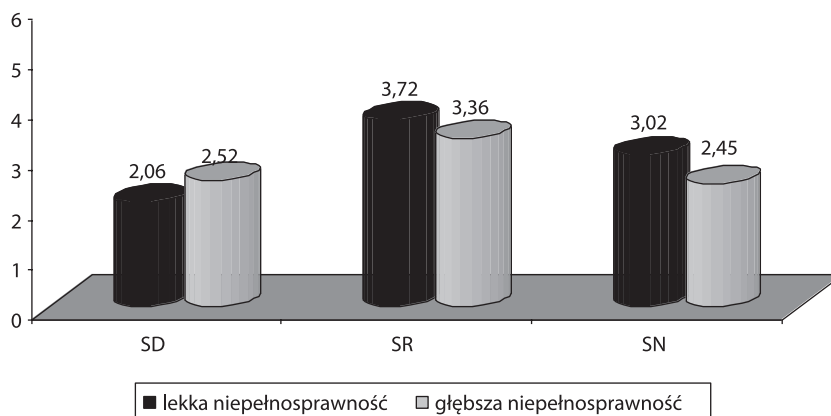
- seksualność dewaluowana:  $t(55) = 3,43$ ;  $p < 0,01$ ;
- seksualność racjonalizowana i normalizowana:  $t(55) = 4,46$ ;  $p < 0,001$ ;
- seksualność nadmierna:  $t(55) = 4,06$ ;  $p < 0,001$ ;
- deseksualizacja:  $t(55) = 0,43$ ;  $p > 0,05$ .

Istotne różnice ujawniły się w zakresie seksualności dewaluowanej, racjonalizowanej i normalizowanej oraz nadmiernej. Przedstawiono je na rysunku 1.

Postawa pedagogów wobec osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim jest bardziej akceptująca niż w przypadku osób z niepełnosprawnością w stopniu głębszym i w mniejszym stopniu polega na dewaluacji. Natomiast seksualność osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim jest postrzegana jako silniejsza niż w przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością i trudno poddaje się kontroli.

W celu zbadania zależności między postawami wobec seksualności a wiekiem i stażem pracy pedagogów wyznaczono współczynniki korelacji r-Pearsona. Przedstawiono je w tabelach 4 i 5.

Istotną korelację stwierdzono jedynie między wiekiem pedagogów a postawą deseksualizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Im



SD – Seksualność dewaluowana; SR – Seksualność racjonalizowana i normalizowana;  
SN – Seksualność nadmierna

**Rysunek 1.** Średnie nasilenie postaw wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i głębszym

Źródło: opracowanie własne.

**Tabela 4.** Korelacje między postawami wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim a wiekiem i stażem pracy pedagogów

Postawy wobec seksualności	Wiek	Staż pracy
Seksualność dewaluowana	0,11	-0,03
Seksualność racjonalizowana i normalizowana	-0,24	-0,10
Seksualność nadmierna	0,01	-0,04
Deseksualizacja	<b>0,27*</b>	0,17

\*  $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

**Tabela 5.** Korelacje między postawami wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym a wiekiem i stażem pracy pedagogów

Postawy wobec seksualności	Wiek	Staż pracy
Seksualność nadmierna i wymagająca kontroli	0,02	-0,09
Seksualność racjonalizowana i normalizowana	-0,11	-0,05
Seksualność negatywnie determinowana przez niepełnosprawność intelektualną	-0,05	-0,14
Deseksualizacja	<b>0,31*</b>	0,11
Seksualność dewaluowana	0,22	0,06

\*  $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

starsi są pedagodzy, tym silniejszą przejawiają tendencję do postrzegania osób niepełnosprawnych jako aseksualnych, pozbawionych potrzeb seksualnych.

Podobnie jak w przypadku osób z lekką niepełnosprawnością, istotną korelację stwierdzono jedynie między wiekiem pedagogów a postawą deseksualizacji osób z niepełnosprawnością głębszą. Wraz z wiekiem wzmacnia się u pedagogów tendencja do postrzegania osób niepełnosprawnych jako pozbawionych potrzeb seksualnych.

## Podsumowanie

Analiza literatury przedmiotu oraz wyników badań własnych pozwoliła na osiągnięcie zasadniczego celu pracy, jakim było określenie postaw pedagogów wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i głębszym.

Potwierdzona została hipoteza, że pedagodzy wykazują akceptację i zrozumienie wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną i uznają przysługujące im w tym zakresie prawa. Taka postawa pedagogów jest bardzo cenna, nie jest bowiem powszechne uznawanie osób z niepełnosprawnością intelektualną za istoty seksualne, co więcej, nieraz odmawia im się prawa do miłości, wchodzenia w związki intymne czy posiadania potomstwa. Pedagodzy uznają sferę seksualną osób niepełnosprawnych, podobnie jak w przypadku osób z normą intelektualną, za „normalną”, a potrzeby i zachowania seksualne swoich podopiecznych – za poddające się racjonalizacji.

Zgodnie z drugą hipotezą stwierdzono, że postawy wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim są bardziej pozytywne niż wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębszym towarzyszy często szereg deficytów w zakresie rozwoju emocjonalnego, społecznego i fizycznego, co prawdopodobnie sprawia, że seksualność tych osób jest w większym stopniu deprecjonowana. W tym zakresie wskazane byłoby podjęcie działań edukacyjnych i rozwiązań praktycznych, zmierzających do nadania tej sferze ludzkiego życia właściwego miejsca i wartości.

Nie została natomiast potwierdzona hipoteza, że wraz z wiekiem i wydłużaniem stażu pracy pedagogów zwiększa się akceptacja i zrozumienie dla seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przeciwnie, stwierdzono, że starsi nauczyciele i terapeuci wykazują większą tendencję do postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną w kategoriach aseksualnych, traktowania ich jako pozbawionych potrzeb i praw seksualnych. Być może wiąże się to z niedostateczną wiedzą dotyczącą tego aspektu funkcjonowania osób niepełnosprawnych. Może to być również przejaw braku odpowiednich programów edukacyjnych, szkoleń tematycznych, które mogłyby być pomocne dla pedagogów i terapeutów. Ustalenia te są w pewnym stopniu zbieżne z wynikami badań



Moniki Parchomiuk (2013a), która stwierdziła, że najmniej korzystne postawy prezentują pedagodzy specjaliści z najdłuższym stażem, co autorka wiąże z wypaleniem zawodowym, rezultatem swoistego zderzenia wiedzy teoretycznej na temat niepełnosprawności z wynikami jej realnego zastosowania.

Podsumowując, obraz postaw pedagogów wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną jest generalnie pozytywny, cechuje się akceptacją i zrozumieniem dla potrzeb i zachowań seksualnych, właściwych wszystkim ludziom, bez względu na to, czy reprezentują normę intelektualną. Byłoby bardzo pożądane, aby tego typu postawy były rozpowszechnione społecznie i przyczyniały się do traktowania osób niepełnosprawnych jako mających prawo do wyrażania potrzeb właściwych wszystkim ludziom – godności, miłości, czułości, zawierania intymnych związków i posiadania potomstwa. Prawa seksualne przysługują wszystkim ludziom, zarówno tym, którzy pozostają w normie intelektualnej, jak i prezentującym deficyty w tym zakresie.

## Bibliografia

- Dane demograficzne*, <http://www.niepełnosprawni.gov.pl/p,78,dane-demograficzne> (dostęp: 25.11.2016).
- Długołęcka, A. (2006). Wyznaczniki rozwoju psychoseksualnego człowieka. W: Z. Lew-Starowicz, A. Długołęcka (red.), *Edukacja seksualna* (s. 24–30). Warszawa: Świat Książki.
- Fornalik, I. (2002). *Rozwój psychoseksualny młodzieży z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w zależności od środowiska życia*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Grzegorzewska, M. (1996). *Listy do młodego nauczyciela*. Cykl I–III. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Izdebski, Z. (2005). Postawy Polaków wobec seksualności osób niepełnosprawnych ruchowo i intelektualnie. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 28–34). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Kosakowski, Cz. (2002). Pedagog specjalny – między tradycją a dniem dzisiejszym. W: J. Michalski (red.), *Nauczyciel szkoły specjalnej – szanse i bariery działalności zawodowej* (s. 27–56). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność*. Warszawa: Wydawnictwo Jacek Santorski & Co.
- Lew-Starowicz, Z. (2005). Seksualność niepełnosprawnej młodzieży. W: J. Głodkowska, A. Giryński (red.), *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 28–34). Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Lew-Starowicz, Z. (2006). Seksualność a jakość życia człowieka. *Przegląd Seksuologiczny*, 5, 21–26.
- Olszak A. (2001). *Psychopedagogiczne kompetencje nauczycieli szkół specjalnych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Parchomiuk, M. (2013a). *Postawy pedagogów specjalnych wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Parchomiuk, M. (2013b). Przekonania studentów kierunków medycznych na temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 19(2), 123–129.
- Stelter, Ż. (2009). *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Tylewska-Nowak, B., Buschnat, M. (2012). *Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w systemie oświaty*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.

- Wojciszke, B., Doliński, D. (2015). Psychologia społeczna. W: *Psychologia akademicka. Podręcznik*. T. 2 (s. 293–447). Sopot: GWP.
- Wyczesany, J. (2006). *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Wyczesany, J. (2007). *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

## SEKSUALNOŚĆ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W OPINII NAUCZYCIELI I TERAPEUTÓW

### *Abstrakt*

Celem pracy było poznanie opinii nauczycieli i opiekunów na temat seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pedagodzy pracujący z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie w szkołach specjalnych i ośrodkach szkolno-wychowawczych, działając w ramach instytucjonalnych, realizują określony model wsparcia osób niepełnosprawnych, wynikający zarówno z oficjalnych uregulowań, jak i osobistych norm i wartości. Od ich wiedzy i przekonań w dużym stopniu zależy, czy środowisko, w jakim funkcjonują osoby niepełnosprawne, będzie miało właściwości ograniczające i represyjne czy wspomagające i kompensujące rozwój i wyrażanie seksualności osób niepełnosprawnych.

Wyniki badania wskazują, że pedagodzy wykazują akceptację i zrozumienie wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną i uznają przysługujące im w tym zakresie prawa. Wykazano, że postawy wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim są bardziej pozytywne niż wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Ponadto stwierdzono, że starsi nauczyciele i terapeuci wykazują większą skłonność do postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną w kategoriach aseksualnych i traktowania ich jako pozbawionych potrzeb i praw seksualnych.

*Słowa kluczowe:* niepełnosprawność intelektualna, seksualność, nauczyciele, terapeuci

## SEXUALITY OF INDIVIDUALS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES: TEACHERS' AND THERAPISTS' PERSPECTIVE

### *Abstract*

The aim of the study was to investigate teachers' and therapists' attitudes towards the sexuality of people with intellectual disabilities. Teachers working with people with intellectual disabilities in special schools and residential special needs schools act within the institutional framework – according to a specific model of support based on official regulations as well as their personal standards and values. Their knowledge and beliefs determine to a large extent whether the environment of people with disabilities will have a supportive or repressive and restraining influence on the development and expression of sexuality in people with disabilities.

The results of the study indicate that teachers and therapists show acceptance and understanding towards the sexuality of people with intellectual disabilities. They respect their rights in this area. The attitudes towards the sexuality of people with mild intellectual disabilities are more positive than towards the sexuality of people with severe intellectual disabilities. Moreover, older teachers and therapists are more likely to perceive people with intellectual disabilities in more asexual terms and treat them as people without sexual needs or rights.

*Key words:* intellectual disability, sexuality, teachers, therapists

URSZULA BARTNIKOWSKA, KATARZYNA ĆWIRYNKAŁO\*

## RELACJE MAŁŻEŃSKIE W OPINII RODZICÓW ADOPCYJNYCH I ZASTĘPCZYCH WYCHOWUJĄCYCH DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

### Wprowadzenie

Systemowa teoria rodziny nakazuje spojrzeć na rodzinę jako na złożony i dynamiczny układ wzajemnie oddziałujących na siebie elementów. W takim ujęciu nie można osobno analizować poszczególnych jej członków. Należy widzieć ich w kontekście całego systemu rodzinnego. W systemie tym z kolei tworzone są podsystemy, np. małżonków, rodziców, rodzeństwa. Podsystem małżonków (a później także rodziców) jest podstawą całego systemu rodzinnego. Relacje w diadzie mąż–żona stanowią fundament budowania całej rodziny. Zaburzenie w tej relacji powoduje zachwianie w całym systemie rodzinnym (Goldenberg, Goldenberg, 2006; Namysłowska, 2000). Jednakże nie należy pomijać wpływów innych elementów systemu na podsystem rodziców – one również go kształtują.

Podjęte badania dotyczą relacji między rodzicami adopcyjnymi/zastępczymi, którzy wychowują dziecko z niepełnosprawnością. Badany typ rodzicielstwa jest specyficzny z dwóch powodów: nie występują w nim naturalne więzi biologiczne oraz jest ono sprawowane wobec dziecka z niepełnosprawnością. Oba aspekty należy uwzględnić, analizując relację rodziców zastępczych/adopcyjnych dziecka z niepełnosprawnością.

---

\* Urszula Bartnikowska; Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, ul. Żołnierska 14, 10-561 Olsztyn; tel. +48 89 5246207; e-mail: u.bartnikowska@uwm.edu.pl

Katarzyna Ćwirynkało; Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, ul. Żołnierska 14, 10-561 Olsztyn; tel. +48 89 5246207; e-mail: k.cwirynkalo@uwm.edu.pl

## Relacje między rodzicami adopcyjnymi/zastępczymi

W porównaniu do zagadnienia relacji pomiędzy rodzicami adopcyjnymi/zastępczymi a dziećmi, kwestia relacji pomiędzy samymi rodzicami adopcyjnymi/zastępczymi rzadziej bywa przedmiotem analiz badawczych. Nawet jeśli podmiotem badań są całe rodziny, to często najważniejszym elementem analiz jest relacja rodzice–dzieci lub w ogóle sytuacja dziecka w rodzinie (np. Winogrodzka, 2007; Bartnikowska, Ćwirynkało, 2014a, 2014b, 2015a, 2015b, 2016; Ćwirynkało, 2013; Bartnikowska, 2013; Ćwirynkało, Bartnikowska, 2012). Tymczasem pojawienie się dziecka w rodzinie, niezależnie od tego, czy jest to dziecko biologiczne czy też przyjęte do rodziny adopcyjnej/zastępczej, stwarza nie tylko konieczność przyjęcia (nowej) roli rodzica (kolejnego) dziecka, lecz także powoduje pewne zmiany w rozkładzie rodzicielskich obowiązków i modyfikację panujących między partnerami stosunków. Antonina Gutowska (2008, s. 45–47) na podstawie literatury przedstawia wszechstronność wpływu przyjętego dziecka na rodzinę (m.in. wytworzenie poczucia wzajemnej przynależności, oddziaływanie na strukturę rodziny, wchodzenie w nowe role, kształtowanie tożsamości członków rodziny). Zmiany w aktywności małżonków po adopcji dziecka (przerwanie/kontynuowanie pracy zawodowej, korzystanie z urlopu, zmiana trybu życia rodziny, uczestnictwo w kulturze) ukazują badania Iwony Kuźlan (1992, s. 189–209).

Co więcej, relacja między rodzicami adopcyjnymi/zastępczymi może przechodzić zawirowania jeszcze przed pojawieniem się dziecka w rodzinie. Jeżeli para doświadcza niepłodności, jest to pierwszy kryzys, który wystawia relację na dużą próbę. „Pogodzenie się z własną niepłodnością jest pierwszym i niezwykle ważnym aspektem akceptacji siebie. [...] Ważną jakościową zmianą w podejściu małżonków do problemu niezamierzonyj niepłodności jest skupienie się już nie na sobie, ale na dziecku” (Wąsiński, 2006, s. 55–59). Pokazuje to, jak długą drogę muszą przebyć rodzice zmagający się z niepłodnością. Drugą próbą jest sama procedura adopcyjna, która zawiera dużo biurokracji i jednocześnie jest bardzo ingerująca w życie rodzinne małżonków. Kolejna sprawa dotyczy obaw i niepewności związanych z „dopasowaniem” dziecka do konkretnych rodziców przez ludzi za to odpowiedzialnych. Ostatnim trudnym elementem rodzicielstwa adopcyjnego/zastępczego jest poradzenie sobie z informacjami dotyczącymi przeszłości dziecka, zrozumienia jego specjalnych potrzeb i przyczyn negatywnych zachowań, oraz wyzwanie, jakie staje przed rodzicami, którzy muszą pomóc dziecku zmagającemu się z traumą związaną z odrzuceniem (Santona, Zavattini, 2005, s. 309–322; Bartnikowska, Ćwirynkało, 2013, s. 169–173; Bartnikowska, 2013, s. 3–8).

Jak pisze Maria de Barbaro (1999, s. 45–44), przyjście na świat dziecka (a później zmiany związane z jego rozwojem, dorastaniem, odchodzeniem od rodziny) powoduje, że przemianom ulega w strukturze rodziny także podsystem rodziców. Takie zmiany zachodzą również w przypadku przyjęcia dziecka do rodziny adopcyjnej/zastępczej. Podejmowanie nowych zadań (związanych np.

z opieką nad dzieckiem, jego rehabilitacją) nie powinno przesłaniać potrzeby wzajemnego wsparcia małżonków (partnerów). Należy wytyczyć nowe granice, które, z jednej strony, dopuszczają będą dziecko do każdego z rodziców, a z drugiej – pozwalają zachować integralność podsystemowi małżeńskiemu. Rola rodziców zmienia się w zależności od wieku i potrzeb dzieci (od ochrony i opieki do „przewodzenia” i kontroli), a konieczność przystosowania do nowej sytuacji związana jest z potrzebą dostosowania funkcjonowania podsystemu małżeńskiego (tamże). Sytuacja rodziców adopcyjnych/zastępczych może być specyficzna z uwagi na wiek przyjmowanego do rodziny dziecka, jak również często pojawiające się u takich dzieci zaburzenia, charakterystyczne dla osób, które doznały wcześniej zaniedbania lub przemocy.

Badania (Goldberg, Smith, Cashy, 2010, s. 221–232) wskazują, że wszystkie pary w pierwszym roku po adopcji odczuwają spadek jakości życia małżeńskiego. Z kolei Józef Szopiński (1982, s. 18–22) w swoich badaniach, którymi objął pary małżeńskie przed adopcją i po niej, dowiódł, że więź małżeńska u par badanych po adopcji jest niższa niż u par przed adopcją. Potwierdza to, że ważna jest potrzeba uwzględnienia tego faktu w procesie wspierania rodziców przed i po przyjęciu dziecka. Na dodatek wielu rodziców odczuwa brak w tym okresie fachowej pomocy z zewnątrz, np. z ośrodków zajmujących się procedurą adopcyjną. Brakuje wsparcia, które pomogłoby poradzić sobie ze stresem (Daniluk, Hurtig-Mitchell, 2003, s. 389–399), choć temat wpływu stresu i potrzeba wspierania rodzin są znane i podejmowane (Stelmaszuk 1999, s. 163–184). Jak zauważają badacze (McKay, Ross, Goldberg, 2010, s. 125–144), relacja między rodzicami adopcyjnymi/zastępczymi po przyjęciu dziecka do rodziny nie została na tyle wystarczająco zbadana i opisana, jak to jest w przypadku stania się rodzicem biologicznym. Inne badania, przeprowadzone przez Ewę Milewską, obejmują zagadnienia takie, jak funkcjonowanie małżeństw adopcyjnych, uwzględniają jednak tylko rodziny będące na etapie starania o adopcję (Milewska, 2003) bądź teoretyczne refleksje dotyczące etapu po adopcji (Milewska, 2000). Natomiast badania Beaty Skwarek (2005, s. 35–39, 2006, 2010, s. 105–109) dotyczą małżeństw po adopcji. Autorka badała jakość małżeństw, które przysposobiły dziecko, i wykazała, że w wyniku adopcji odczucie wyższej jakości i satysfakcji ze związku wzrosło u kobiet (badane pary miały wysokie poczucie jakości małżeństwa przed adopcją i po niej).

Podejmowanie badań adaptacji rodziców do nowych ról jest ważne, ponieważ prowadzi do stworzenia odpowiedniego systemu wsparcia umożliwiającego efektywne wypełnianie ról rodzicielskich.

### **Relacje między rodzicami dziecka z niepełnosprawnością**

Sytuacja rodziców zastępczych/adopcyjnych dziecka z niepełnosprawnością pod pewnymi względami różni się od sytuacji rodziców biologicznych dzieci z niepełnosprawnością, ale też pod wieloma względami jest bardzo podobna.

Wśród różnic można odnotować np. konieczność poradzenia sobie z szokiem po uzyskaniu diagnozy (Zalewska, 1998; Twardowski, 1999), co omija rodziców adopcyjnych/zastępczych, jeżeli do rodziny świadomie zostało przyjęte dziecko z niepełnosprawnością. Jednakże część doświadczeń i przeżyć rodziców biologicznych dzieci z niepełnosprawnościami staje się udziałem również rodziców adopcyjnych/zastępczych dziecka z niepełnosprawnością. Do nich należą np. konieczność poświęcenia czasu na rehabilitację dziecka w domu czy dojazdy na spotkania ze specjalistami, intensywniejsze leczenie dziecka, pogorszenie sytuacji materialnej rodziny, doświadczanie izolacji i osamotnienia, a czasem też naznaczania ze względu na niepełnosprawność dziecka, doświadczanie sytuacji stresowych związanych np. z rodzajem zaburzeń występujących u dziecka i ich natężeniem, nietypowymi zachowaniami, temperamentem dziecka, problemami powiązаныmi z danym wiekiem i płcią dziecka (Pisula, 1998; Borowicz, 2012; Muszyńska, 1999).

### Założenia badań własnych

Przedmiotem badań podjętych w ramach szerszego projektu (Bartnikowska, Ćwirynkało, 2013) była relacja małżeńska rodziców adopcyjnych/zastępczych dziecka z niepełnosprawnością. Celem badań było określenie subiektywnej oceny wpływu na związek małżeński adopcyjnego/zastępczego rodzicielstwa. (Pewne różnice dotyczą także rodzin adopcyjnych w porównaniu do rodzin zastępczych, co wynika z umocowania prawnego obu tych form. Główne różnice polegają na dodatkowych zobowiązaniach rodzin zastępczych – kontakt z rodziną biologiczną dziecka, poddawanie się kontroli urzędników, różnych form dodatkowego wsparcia tych rodzin – finansowe, szkoleniowe. Odmienne są również perspektywy dotyczące przyszłości – rodziny adopcyjne tworzone są jako trwałe formy pomocy dziecku, rodziny zastępcze mogą być rozwiązywane, a relacja rodzicielska z prawnego punktu widzenia ustaje w chwili osiągnięcia przez dziecko pełnoletniości. Jednak w podjętych badaniach jako czynnik najważniejszy potraktowano wychowywanie dziecka nie-biologicznego obciążonego niepełnosprawnością – rodzaj niepełnosprawności został potraktowany bez różniczenia na rodzaj czy głębokość.) Badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywnym, w którym uznaje się, że „nie ma jednej «właściwej» wersji opowieści o wydarzeniu. Każda opowieść, jak światło oświetlające kryształ, odzwierciedla inną perspektywę zdarzenia” (Denzin, Lincoln, 2009, s. 19–62). Badania zrealizowano w procedurze jakościowej. Problemy badawcze zostały sformułowane następująco:

- Jak badane osoby postrzegają relację małżeńską?
- Jak oceniają wpływ utworzenia rodziny adopcyjnej/zastępczej na jakość tworzonego związku małżeńskiego?

Prezentowane doniesienie stanowi wynik analizy wywiadów pogłębionych przeprowadzonych z 20 rodzinami (brali w nich udział oboje bądź jedno z ro-

dziców), w których przysposobiono lub przyjęto do rodziny zastępczej dziecko z niepełnosprawnością. W niektórych przypadkach przeanalizowano również dokumentację udostępnioną przez rodziców (dotyczyła ona głównie niepełnosprawności dziecka oraz jego doświadczeń przed przyjęciem do rodziny, np. doznawanej przemocy i zaniedbania ze strony rodziny biologicznej). Rodzin adopcyjnych biorących udział w badaniu było 11, natomiast zastępczych – 9. Dzieci były w wieku od 2 do 27 lat. Niepełnosprawności, których doświadczały dzieci w badanych rodzinach, to m.in. uszkodzenie słuchu, niepełnosprawność intelektualna, poważna choroba przewlekła, Płodowy Zespół Alkoholowy, mózgowie porażenie dziecięce, autyzm. Metoda doboru osób badanych oparta była na zasadzie maksymalnego zróżnicowania przypadków (Flick, 2012, s. 59–60), które to zróżnicowanie obejmowało: staż małżeński rodziców, ich staż rodzicielski, niepełnosprawność dziecka, jego wiek w chwili przyjęcia do rodziny i obecny, pokrewieństwo lub nie z dzieckiem. Jedynym kryterium było tworzenie rodziny zastępczej/adopcyjnej dla dziecka z niepełnosprawnością.

Przeprowadzone badania i ich analiza stanowią część szerszej zakrojonego projektu badawczego dotyczącego sytuacji rodzin adopcyjnych i zastępczych wychowujących dziecko z niepełnosprawnością.

### **Wyniki badań własnych**

Analiza wypowiedzi badanych rodziców pozwala na stworzenie czterech scenariuszy dotyczących historii formalnych związków badanych osób ze swoimi partnerami:

- 1) para będąca w związku małżeńskim, która tworzy dla dziecka rodzinę adopcyjną/zastępczą i nadal pozostaje w tym samym związku;
- 2) osoba będąca w związku małżeńskim, która podejmuje wspólnie ze współmałżonkiem decyzję o stworzeniu dla dziecka rodziny adopcyjnej/zastępczej, w przypadku której dochodzi do rozpadu małżeństwa, dziecko pozostaje z jednym rodzicem;
- 3) osoba będąca w związku małżeńskim, podejmująca wspólnie ze współmałżonkiem decyzję o stworzeniu dla dzieci rodziny zastępczej, w której następuje śmierć współmałżonka i przyjęte do rodziny dzieci wychowywane są przez osobę samotną;
- 4) osoba samotna (niebędąca w związku małżeńskim), podejmująca decyzję o założeniu rodziny zastępczej i wychowująca dziecko. Sytuacja ta dotyczy dwóch respondentek i nie będzie uwzględniana.

Najliczniejszą grupę tworzą respondenci, którzy wpisują się w pierwszą z wyróżnionych grup. Jest to oczywiste ze względu na wymagania ośrodków adopcyjnych bądź centrów pomocy rodzinie – preferowane są związki małżeńskie, szczególnie z dłuższym stażem. Jednakże ta pierwsza grupa w przypadku badanych osób nie jest jednorodna pod względem oceny relacji (w tym też ich

zmieniającego się w czasie charakteru) między małżonkami. Można tu wyróżnić następujące grupy osób:

- 1a – respondenci dobrze oceniający swoje relacje małżeńskie przed założeniem rodziny adopcyjnej/zastępczej, ale również dostrzegający ich poprawę po stworzeniu rodziny adopcyjnej/zastępczej i wykazujący z nich obecnie (w momencie badania) zadowolenie;
- 1b – respondenci nie w pełni zadowoleni ze swoich relacji ze współmałżonkiem przed założeniem rodziny adopcyjnej/zastępczej, ale odczuwający poprawę w tych relacjach po założeniu rodziny adopcyjnej/zastępczej;
- 1c – respondenci dość dobrze oceniający swoje relacje małżeńskie przed założeniem rodziny adopcyjnej/zastępczej i później, ale wskazujący na różne sytuacje, które te relacje zaburzą;
- 1d – respondenci (dość) dobrze oceniający swoje relacje małżeńskie przed założeniem rodziny adopcyjnej/zastępczej i dostrzegający pewne osłabienie więzi małżeńskich (przez jakiś czas – np. w momencie trudnym, którym mogło być ujawnienie się niepełnosprawności dziecka) po stworzeniu rodziny adopcyjnej/zastępczej.

Z narracji zdecydowanej większości z nich wyłania się obraz, w którym przyjęcie nowego dziecka / nowych dzieci i opieka stają się elementem scalającym małżeńskie więzi (grupy 1a i 1b). Małżonkowie ci uważają przyjęcie dziecka, opiekę nad nim i jego wychowanie za element wzmacniający również ich więzi w podsystemie małżeńskim: „Nasze małżeństwo dzięki temu scalało. Zrobiło się stabilne” (Anna, matka adopcyjna dziewczynki z FAS). Niektórzy po stworzeniu rodziny adopcyjnej/zastępczej zauważyli u współmałżonka zmiany w zachowaniu, które odbierają bardzo pozytywnie: „Jak kiedyś, kiedyś, zanim Kamil jeszcze się pojawił, to mąż mój czasem w kieliszek zaglądał za dużo. Ale odkąd Kamil się urodził, tak mąż się od tamtej pory zmienił i w ogóle nie pije, nie pali, pracuje. Wszystko na plus. Naprawdę” (Krystyna, spokrewniona matka zastępcza chłopca autystycznego).

W większości rodzin z grup 1a i 1b charakterystyczną cechą jest to, że otrzymaną przed założeniem rodziny adopcyjnej/zastępczej informację o przyjmowanym dziecku/dzieciach rodzice uważali za dość pełną i świadomie oraz wspólnie podejmowali się nowej, trudniejszej (bo związanej z wychowaniem dziecka z zaburzeniami) roli. Zdanie sobie sprawy z głębokości zaburzeń u dzieci dopiero w późniejszym okresie (już po założeniu rodziny zastępczej) miało miejsce tylko w jednej rodzinie z grupy 1a (Reginy i Ryszarda). W każdym jednak przypadku bardzo ważnym elementem świadczącym o wzajemnej bliskości między partnerami było poczucie bycia wspieranym przez małżonka. Ilustruje to wypowiedź Moniki (niespokrewniona matka zastępcza): „Ona długo nie mówiła, ale Mariusz mnie pocieszał: nie zrobisz więcej niż można, nie wyduśisz z niej tego, czego być może w niej nie ma. On mnie tak uspokojał, żebym nie była taka rozczarowana, że tyle tracę, że dużo robię i nie widać



efektów. Ona nie mówiła, ale szybko rozumiała niewerbalną mowę, jak jej się coś chciało powiedzieć”.

Wyrazem poczucia bycia wspieranym był równy, w oczach respondentów, podział obowiązków związanych z pełnieniem roli rodzica (podejście I). Dość często jednak poczucie to występowało także wówczas, gdy większość obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem i jego rehabilitacją spoczywało na jednym tylko rodzicu (w badanych rodzinach były to najczęściej matki). W takiej sytuacji rola partnera w innych zakresach (np. zapewnienie odpowiedniego bytu materialnego rodzinie) była przez respondentów doceniana, stwarzając pewne poczucie równowagi w podejmowanych obowiązkach (podejście I). Oto przykłady ilustrujące podejście I: „Najczęściej to ja [zajmuję się dzieckiem – przyp. aut.], tylko ja. Antek musi pracować po godzinach, zarabia. Dzięki niemu dobrze się nam żyje” (Anna, matka adopcyjna).

Z kolei podejście II dotyczy sytuacji, w której oboje rodziców w partnerski sposób dzieli się obowiązkami związanymi z wychowaniem dzieci. Obrazuje to podejście wypowiedź Ireny (matka adopcyjna): „Razem z mężem jesteśmy już na emeryturze, więc razem opiekujemy się dziećmi. Teraz została nam już tylko Iwonka i Irek. Często dzielimy się obowiązkami, raz ja prowadzę Irka do szkoły, innym razem mąż. Cały czas teraz możemy poświęcić naszym dzieciom. Chodzimy razem z nimi na zajęcia z końmi, na basen, odprowadzamy i odbieramy syna ze szkoły”. W dotychczas cytowanych wypowiedziach przebiega wspólne podejmowanie wysiłków przez oboje małżonków. W swoich badaniach z użyciem procedury jakościowej John Mooradian i współautorki (2011) pokazują, że ok. 25% par w sytuacji przyjęcia dziecka do rodziny adopcyjnej/zastępczej dzięki wspólnemu wysiłkowi przystosowuje się do nowych wyzwań. Badacze podkreślają wsparcie mężów dla inicjujących działań żon, które podejmują próby sprostania wyzwaniom związanym z potrzebami dziecka. Badania Judith Daniluk i Joss Hurtig-Mitchell (2003) z kolei pokazują, że wiele rodziców adopcyjnych odbiera ostatecznie swoje rodzicielstwo jako satysfakcjonujące również z racji tego, że jest ono większym wyzwaniem. Dzięki niemu czują się bardziej dojrzałymi i świadomymi swoich rodzicielskich powinności.

Nie w każdej rodzinie, pomimo tego, że formalnie partnerzy tworzą związek małżeński od dłuższego czasu, respondenci oceniają panujące w podsystemie małżeńskim napięcie (1c). Ostre lub przewlekłe napięcie nie musi jednak prowadzić do poważnego zachwiania stabilności rodziny. Badani rodzice uruchamiają w tych okresach różne mechanizmy, które decydują o panujących między nimi relacjach: mobilizują wspólnie siły, szukają kompromisów (modyfikując swoje zachowania w sposób odpowiadający partnerowi), oddalają się od siebie lub wchodzą w bardziej otwarty konflikt.

Lidia (matka adopcyjna) tak opisuje swoje małżeństwo przed stworzeniem rodziny adopcyjnej: „Chyba nie mogłabym sobie wyobrazić życia bez mojego męża. Ale nie powiem, że zawsze było idealnie. Jestem pewna, że Ludwik mnie

też kochał, nadal zresztą też, ale to nie znaczy, że nie dosięgają nas kryzysy. Wynikały z różnych przyczyn – ja na przykład chciałam, żeby Ludwik więcej domem się zajmował, on chciał więcej wolności...”. Założenie rodziny adopcyjnej dla Laury nie okazało się lekarstwem na problemy. Wręcz przeciwnie, pewne negatywne w oczach respondentki cechy męża stały się jeszcze bardziej widoczne: „Mąż oczywiście kocha Laurkę ponad życie, ale te pierwsze momenty po adopcji to były takie, że ja przychodziłam z pracy, a pracowałam na dwóch etatach w tym czasie, przychodziłam z pracy np. o godzinie 5 albo 6 i to nie był czas, kiedy mogłam sobie odpocząć, posiedzieć, tylko zmęczony mąż mówił mi, że już nie może wytrzymać i wychodzi, i wracał po trzech godzinach. Ja byłam w tym czasie sama z dzieckiem. Właściwie każdą wolną chwilę, każdy wolny dzień to był czas, który spędzałam razem z dzieckiem. O to chyba mam jakiś żal do męża – bo dalej podstawowe obowiązki należą do mnie. Kocham go, ale mam poczucie jakiejś niesprawiedliwości. Mimo wszystko nie wyobrażam sobie życia bez męża. On na pewno też – może już taka moja rola Matki Polki?” (Lidia). W przypadku małżeństwa Lidii i Ludwika stosowane mechanizmy radzenia sobie z napięciem pozwalają na utrzymanie więzi łączących partnerów. Przypuszczać można, że różne napięcia (i stosowane mechanizmy radzenia sobie z nimi) pojawiają się także u innych par, nie każdy jednak wykazuje się wystarczającą otwartością w rozmowie na temat swojego związku.

Ostatnią z wyróżnionych w tej kategorii grupie (1d) stanowią badani, którzy (dość) dobrze oceniają swoje relacje małżeńskie przed założeniem rodziny adopcyjnej/zastępczej, jednak dostrzegają pewne osłabienie więzi z partnerem po stworzeniu rodziny adopcyjnej/zastępczej. Momentem facylitującym owo osłabienie więzi stawać mogło się napięcie związane z diagnozą niepełnosprawności u dziecka. Za przykład posłużyć może małżeństwo Oliwii i Olafa. Partnerzy przed utworzeniem rodziny adopcyjnej oczekiwali, że ich przyszłe dziecko będzie sprawne („Długo szukaliśmy wymarzonego dziecka. [...] Po Olku nie widać było żadnych zaburzeń w rozwoju i zachowaniu, był normalnym, zdrowym chłopcem” – powiedziała w czasie wywiadu Oliwia). Pojawiające się mniej więcej rok po przysposobieniu pierwsze problemy w funkcjonowaniu dziecka, a wreszcie diagnoza autyzmu, spowodowały wystąpienie poważnych napięć w rodzinie: „Na początku byliśmy bardzo szczęśliwi z adopcji Olka, jednak gdy pojawiły się pierwsze objawy autyzmu, załamaliśmy się, w końcu tak bardzo pragnęliśmy i wyczekiwaliśmy synka, a on przestawał się z nami w jakikolwiek sposób komunikować. Nie wiedzieliśmy, jak możemy mu pomóc [...] Byliśmy przerażeni, moment ostatecznej diagnozy, że to autyzm, do dziś budzi nieprzyjemne emocje” (Oliwia). Wzajemne wsparcie, jak również wsparcie pochodzące z zewnątrz, od dalszej rodziny, pozwoliło na zachowanie stabilności rodziny i panujących w podsystemie małżeńskim więzi.

W innej rodzinie, czynnikami, które, zdaniem respondentki, negatywnie wpływały na panujące między małżonkami relacje, były: poważna niepełno-

sprawność dziecka oraz koncentracja badanej na przyjętych dzieciach kosztem relacji z małżonkiem i dziećmi biologicznymi. „Powiem szczerze, że to pogotowie to wykończyło i mnie, i ten najmłodszy syn też na tym ucierpiał, bo był niedopilnowany. Bo chcąc, żeby tu wszystko jakoś unormować, żeby jakoś to wszystko funkcjonowało, po to człowiek bierze tamte dzieci, żeby im pomóc, żeby one się wdroszyły, ale przy tym traci cała rodzina. Nie było mi łatwo podjąć tę decyzję [o stworzeniu rodziny zastępczej dla Zuzi z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Nawet jak przesłam to szkolenie]” (Zofia, matka zastępcza). Zofia odczuwała brak wsparcia męża, który nie angażował się wcześniej w opiekę nad dziećmi z pogotowia opiekuńczego, ale rozumiał jej konieczność (jako źródła dochodu rodziny) i nie akceptował samodzielnej decyzji Zofii o założeniu rodziny zastępczej dla jednego tylko dziecka. W związku z zaistniałą sytuacją Zofia do tej pory odczuwa dyskomfort, nie lokalizuje tu jednak winy wyłącznie po stronie męża, ale też po swojej – wciąż nie jest pewna, czy postąpiła słusznie, poświęcając się dziecku „kosztem” swojej rodziny. Przypadek tej rodziny pokazuje, jak ważne jest wsparcie płynące od partnera oraz jak trudnym i wymagającym (czasu, nakładu sił) zadaniem może okazać się wychowanie dziecka z niepełnosprawnością bez takiej pomocy.

W jednej z badanych rodzin historia formalnych związków z partnerem przybrała drugi z wyróżnionych na wstępie scenariuszy (para małżeńska podejmuje wspólnie decyzję o stworzeniu dla dziecka rodziny adopcyjnej, zakłada ją, a następnie dochodzi do rozpadu małżeństwa po adopcji i dziecko pozostaje z jednym rodzicem). Małżeństwo F. (Felicja i Franciszek) wspólnie podjęło decyzję dotyczącą adopcji dziecka, choć, jak mówi Felicja, był to jej pomysł, a mąż „zareagował bez entuzjazmu. Ciągle tylko powtarzał, że to nie będzie jego dziecko, a on chce własne, jak mógłby pokochać jakieś obce dziecko, czy jest w stanie pokochać je jak własne itp. Dość długo to rozważaliśmy, namawiałam męża bardzo mocno i bardzo długo. Ten temat pojawiał się codziennie. Ostatecznie podjęliśmy decyzję, że chcemy i jesteśmy gotowi na adopcję dziecka, mąż w trochę mniejszym stopniu niż ja. Zapewniał, że będzie się starał i to mi wystarczyło”. Zarówno Felicja, jak i jej mąż nie zakładali możliwości przyjęcia do swojej rodziny dziecka z niepełnosprawnością. Zaadoptowali dziewczynkę, a z jej „dokumentacji medycznej wynikało, że przebieg ciąży i poród był prawidłowy. Stan dziecka po urodzeniu był dobry – 10 punktów w skali Apgar. Dowiedzieliśmy się, że od pierwszych dni życia [...] nic nie budziło niepokoju co do [...] rozwoju”. Pierwsze momenty i lata spędzone wspólnie z mężem i dzieckiem Felicja wspomina bardzo dobrze: „Z tamtego okresu [po poznaniu dziecka – przyp. aut.] pamiętam, że wszystko układało się bardzo dobrze. Było to dość dawno temu, ale dokładnie pamiętam, że był to bardzo, bardzo szczęśliwy czas dla mnie i męża. Na początku przez pierwszych pięć lat razem z mężem zajmowaliśmy się dzieckiem [...]. Jak Frania była mała, wspólnie z mężem chodziliśmy na spacer, place zabaw, odwiedzaliśmy znajomych, którzy też mieli małe dzieci.

Urządzaliśmy małe wycieczki. Kiedy trochę podrosła, miała ok. pięciu lat, mąż zabierał ją na ryby” (Felicja). Momentem, który Felicja uznaje za przełomowy w funkcjonowaniu swojej rodziny i jej oraz dziecka relacji z Franciszkiem, było pojawienie się (lub bardziej – dostrzeżenie) u Frani zaburzeń rozwojowych. Jak mówi, wszystko było dobrze, „do kiedy nie okazało się niepełnosprawne, potem rozstaliśmy się i od tamtej pory ja zajmuję się Franią”. Reakcja męża na problemy dziecka wpłynęła na jakość kontaktów ojca z dzieckiem i ostatecznie spowodowała decyzję Felicji dotyczącą rozwodu: „Od kiedy zaczęły się te problemy w zerówce kontakt męża i dziecka bardzo się pogorszył z jego strony. Zwłaszcza gdy Frania nie poradziła sobie w klasie pierwszej i musiała ją powtarzać. Na nas też się to odbiło. Teraz sama wychowuję Franię i staram się wynagrodzić jej te przykre chwile. Pomimo problemów, nie żałuję tej decyzji. Mogę teraz tak powiedzieć, bo minęło już parę lat i jest nam dobrze” (Felicja). Rozstanie nie było dla Felicji łatwą decyzją. Tak wspomina okres mu towarzyszący: „Rozstanie z mężem naprawdę było najgorszym okresem w moim życiu i to dlatego, że nasze dziecko okazało się niepełnosprawne. Zdecydowałam się na rozstanie dla dobra Frani, stwierdziłam, że po co jej ojciec, który odrzucił ją z takiego powodu, ona nie jest przecież temu winna [...] Adopcja otworzyła mi oczy i pokazała, że związałam się z nieodpowiednim mężczyzną, który mimo zapewnień nie był gotowy na bycie ojcem, czasami zastanawiam się, czy gdybym urodziła niepełnosprawne dziecko, też by tego nie zaakceptował jak w przypadku Frani” (Felicja). W tym przypadku stosowane zapewne przez małżonków mechanizmy redukcji napięcia doprowadziły do rozpadu związku. Z perspektywy czasu Felicja ocenia swój związek jako satysfakcjonujący do pewnego momentu, dostrzega jednak pewne cechy męża, które powinny ją zaniepokoić już wcześniej (przed diagnozą niepełnosprawności intelektualnej u dziecka) – była to przede wszystkim niedojrzałość do roli ojca.

Kolejny (trzeci) z wyróżnionych scenariuszy odnosi się do osoby, która będąc w związku małżeńskim, podjęła wspólnie ze współmałżonkiem decyzję o stworzeniu dla dzieci rodziny zastępczej, lecz śmierć małżonka spowodowała, że przyjęte do rodziny dzieci wychowywane są przez badaną samotną. Z sytuacją tego typu musiała zmierzyć się Ewa, która wspólnie z biologiczną matką dzieci (swoją synową, której ograniczono prawa rodzicielskie z uwagi na niepełnosprawność) wychowuje (tworząc rodzinę zastępczą spokrewnioną) dla dziewięciorga dzieci swojego zmarłego syna. Ewa nie planowała zakładania rodziny zastępczej, jednak nie widziała z mężem innej możliwości. Opisuując swoje relacje z mężem, Ewa kilkakrotnie podkreślała jego „przydatność” jako mężczyzny – ojca w wychowaniu dzieci i prowadzeniu gospodarstwa: „Brak jest mocnej ręki mężczyzny, ciężko jest wychowywać siedmioro chłopaków, dwie dziewczynki. Trzeba mieć oczy dookoła głowy [...] ciągle jest ciężko, brakuje mężczyzny w domu, który pomógłby nam, chłopaki wykonują różne prace w domu, które pewnie robiłby mój mąż lub syn, pomagali przy

remoncie domu, dojeniu krów” (Ewa). Braku męża badana nie opisuje w kategoriach uczuć (miłości czy tęsknoty), ale przedstawiając reorganizację różnych ról, która musiała nastąpić w wyniku śmierci męża (teraz Ewa i dzieci wykonują pewne prace, których wykonanie było wcześniej obowiązkiem męża).

## **Podsumowanie**

Radzenie sobie z rolami rodzicielskimi może być istotnym czynnikiem zadowolenia z małżeństwa i wysokiej oceny jego funkcjonowania. Ponadto dobra relacja małżeńska jest jednym z ważniejszych elementów działania całego systemu rodzinnego, a tym samym dobrego (na miarę indywidualnych możliwości) funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością. Z kolei samo rodzicielstwo zastępcze/adopcyjne sprawowane wobec dziecka z niepełnosprawnością jest zadaniem skomplikowanym i wymagającym. Dobre relacje z małżonkiem stanowią też czynnik ochraniający przed wypaleniem, depresją, ułatwiają radzenie sobie ze stresem. Tego typu rodzicielstwo jest ogromnym wyzwaniem, ale nie można liczyć na to, że wszyscy podejmujący się go spontanicznie sobie poradzą ze wszelkimi pojawiającymi się problemami. Badacze w swoich dociekaniach pokazują, że rodziny te wymagają wsparcia i wzmocnienia. Momentem szczególnie zagrażającym więzi małżeńskiej jest późniejsze zdiagnozowanie niepełnosprawności u dziecka. Diagnoza jest elementem zagrażającym rozpadem więzi w przypadku rodzin biologicznych dziecka z niepełnosprawnością, ale tam czynnikiem ochronnym może być odczuwanie biologicznej więzi. Tutaj takiej nie ma, więc wspomniane rodziny wymagają szczególnej ochrony i wsparcia, żeby nie dopuścić do ich rozpadu i kolejnych negatywnych doświadczeń dziecka, dla którego rodzina adopcyjna/zastępcza jest szansą na optymalny rozwój mimo niepełnosprawności.

Podobnie jak w przypadku rodziców biologicznych posiadających dziecko z niepełnosprawnością (Ćwirynkało, Żyta, 2014), spora część badanych rodzin dobrze radzi sobie ze stresami i pojawiającymi się kryzysami, aktywizując własne zasoby (szczególnie związane z relacjami małżeńskimi i rodzinnymi) oraz zasoby środowiskowe. Zgadza się to z przywołaną przez Ilonę Kołbik (1999, s. 31–44) koncepcją Murraya Bowena, według którego w przypadku napięcia w małżeństwie małżonkowie mogą zareagować na cztery sposoby:

- mogą oddalić się od siebie – zastosowany dystans (fizyczny lub psychiczny) służy zredukowaniu lęku lub dyskomfortu, a potrzeby „bycia razem” są kierowane na zewnątrz;
- mogą wejść w konflikt – partnerzy w małżeństwie konfliktowym są w ciągłej presji i ataku, w okresach oddalenia typowe jest przekonanie, że współmałżonek zachowuje się wobec nich niewłaściwie, z kolei w okresach „bycia razem” występuje intensywna bliskość, ale i pragnienia, by partner wyjaśnił swoje zachowanie;

- jeden z małżonków może zrezygnować ze swojego sposobu funkcjonowania dla ratowania harmonii związku – dochodzi do ustępowania partnera lub pójścia na kompromis z partnerem;
- małżonkowie mogą zespolic się wokół wspólnej troski, np. o dziecko.

Jednakże badane osoby otwarcie mówiły o tym, jak wielkie to było wyzwanie i jak ważne było otrzymane wsparcie, szczególnie w relacji małżeńskiej, w związku z czym postulat tworzenia adekwatnego systemu wsparcia, pozwalającego zwycięsko przechodzić przez sytuacje trudne, nadal pozostaje aktualny.

## Bibliografia

- Barbaro, M., de (1999). Struktura rodziny. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 45–55). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Bartnikowska, U. (2013). Dziecko z uszkodzonym słuchem w rodzinie zastępczej – studium przypadku. *Wychowanie na co Dzień*, 1–2, 3–8.
- Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2013). *Rodziny adopcyjne i zastępcze dziecka z niepełnosprawnością*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2014a). Edukacja i rehabilitacja dzieci z niepełnosprawnością wychowywanych w rodzinach adopcyjnych i zastępczych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 14(2), 31–46.
- Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2014b). Tworzenie rodziny wpięrającej osieroczone dziecko z niepełnosprawnością. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, 3(153), 36–46.
- Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2015a). Przyszłość niepełnosprawnego dziecka i własnej rodziny w opiniach rodziców adopcyjnych i zastępczych. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 20, 31–45.
- Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2015b). Zmierzenie się z przeszłością niepełnosprawnego dziecka przez rodziców adopcyjnych i zastępczych – studium fenomenograficzne. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 29(3), 87–106.
- Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2016). Funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie adopcyjnej i zastępczej w kontekście wcześniejszego doświadczenia krzywdzenia dziecka w opiniach rodziców. W: U. Bartnikowska, A. Żyta, S. Przybyliński (red.), *Inkluzja – marginalizacja – wykluczenie a jakość życia osób z niepełnosprawnością. Wyzwania współczesności* (s. 85–100). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Borowicz, A. (2012). Stres rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością słuchową. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 2, 55–80.
- Ćwirynkało, K. (2013). Rodzina zastępcza z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną. Studium przypadku. *Wychowanie na co Dzień*, 1–2, 9–16.
- Ćwirynkało, K., Bartnikowska, U. (2012). Relacje z rodzeństwem dzieci niepełnosprawnych w rodzinach adopcyjnych i zastępczych. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 3, 163–178.
- Ćwirynkało, K., Żyta, A. (2014). „On przyszedł do nas ze specjalną misją – żeby scalić mnie i męża” – relacje między rodzicami dzieci z zespołem Downa w doświadczeniach matek. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej: Niepełnosprawność w przestrzeni współczesnej rodziny*, 13, 80–96.
- Daniluk, J.C., Hurtig-Mitchell, J. (2003). Themes of hope and healing: Infertile couples’ experiences of adoption. *Journal of Counseling and Development*, 81, 389–399.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (2009). Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych. W: N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*. T. 1 (s. 19–62). Warszawa: WN PWN.

- Flick, U. (2012). *Projektowanie badania jakościowego*. Warszawa: WN PWN.
- Goldenberg, H., Goldenberg, I. (2006). *Terapia rodzin*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Goldberg, A.E., Smith, J.Z., Kashy, D.A. (2010). Preadoptive factors predicting lesbian, gay, and heterosexual couples' relationship quality across the transition to adoptive parenthood. *Journal of Family Psychology*, 24(3), 221–232.
- Gutowska, A. (2009). *Rodzicielstwo adopcyjne. Wybrane aspekty funkcjonowania rodzin adopcyjnych*. Lublin: Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Kołbik, I. (1999). Procesy emocjonalne w rodzinie. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 31–44). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Kuzlan, I. (1992). Wybrane aspekty funkcjonowania wielkomiejskich małżeństw z zaadoptowanym dzieckiem. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 4, 189–209.
- McKay, K., Ross, L.E., Goldberg, A.E. (2010). Adaptation to parenthood during the post-adoption period: A review of the literature. *Adoption Quarterly*, 13(2), 125–144.
- Milewska, E. (2003). *Kim są rodzice adopcyjni. Studium psychologiczne*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej.
- Milewska, E. (2000). Rodzina adopcyjna – problemy psychologiczne przed i po adopcji dziecka. W: E. Milewska, A. Szymanowska (red.), *Rodzice i dzieci – psychologiczny obraz sytuacji problemowych* (s. 115–135). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej.
- Mooradian, J.K., Timm, T.M., Hock, R.M., Jackson, R. (2011). „It's about us”: Marital adjustment and marital adaptation in couples who adopt children from the child welfare system. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 262–280.
- Muszyńska, E. (1999). Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 101–164). Warszawa: WSiP.
- Namysłowska, I. (2000). *Terapia rodzin*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Santona, A., Zavattini, G.C. (2005). Partnering and parenting expectations in adoptive couples. *Sexual and Relationship Therapy*, 20(3), 309–322.
- Skwarek, B. (2005). Jakie cechy przejawiają rodzice adopcyjni? *Małżeństwo i Rodzina*, 4, 35–39.
- Skwarek, B. (2006). *Wpływ adopcji dziecka na jakość związku małżeńskiego*. Opole: Wydawnictwo UO.
- Skwarek, B. (2010). Dziecko przysposobione jako stymulator jakości związku małżeńskiego w rodzinie adopcyjnej. W: I. Janicka (red.), *Rodzice i dzieci w różnych systemach rodzinnych* (s. 105–109). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Stelmaszuk, Z.W. (1999). Współczesne problemy adopcji. W: Z. Stelmaszuk (red.), *Współczesne kierunki w opiece nad dzieckiem. Wybór tekstów*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Szopiński, J. (1982). Wiąż małżonków po adopcji dziecka. *Problemy Rodziny*, 5–6, 18–22.
- Twardowski, A. (1999). Rodzina a dziecko niepełnosprawne. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Wąsiński, D. (2006). *Dziecko, rodzice, adopcja. Ontologiczne i psychospołeczne aspekty rodzinnych form opieki zastępczej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Winogrodzka, L. (2007). *Rodziny zastępcze i ich dzieci*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Zalewska, M. (1998). *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą*. Warszawa: Wydawnictwo Jacek Santorski & CO.

## RELACJE MAŁŻEŃSKIE W OPINII RODZICÓW ADOPCYJNYCH I ZASTĘPCZYCH WYCHOWUJĄCYCH DZIECKO Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

### *Abstrakt*

Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością jest wyzwaniem dla wielu rodziców. Podobnie – wychowywanie dziecka w rodzinie zastępczej/adopcyjnej. W obu przypadkach rodzice muszą radzić sobie z nietypowymi sytuacjami, które mogą osłabiać lub wzmacniać ich wzajemną relację. Radzenie sobie z wypełnianiem roli rodzica zastępczego/adopcyjnego dziecka z niepełnosprawnością stanowić może wyzwanie, które wpływa na relację między małżonkami. Dostępna literatura nie dostarcza jednak wielu pogłębionych informacji na temat rodzin zastępczych wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. W artykule przedstawione zostały rezultaty jakościowych badań, których celem było ukazanie relacji między rodzicami adopcyjnymi/zastępczymi wychowującymi dziecko z niepełnosprawnością. Badaniom poddano rodziców z 20 rodzin adopcyjnych i zastępczych.

*Słowa kluczowe:* rodziny adopcyjne, rodziny zastępcze, relacje małżeńskie

## MARITAL RELATIONSHIP AS VIEWED BY ADOPTIVE AND FOSTER PARENTS RAISING CHILDREN WITH DISABILITIES

### *Abstract*

Raising a child with a disability is a challenge for many parents. So is raising a child in a foster/adoptive family. In both cases, parents have to deal with unusual situations that may weaken or strengthen their relationship with each other. Dealing with fulfilling the role of a foster/adoptive parent of a child with a disability can be a challenge which may affect the relationship between the spouses. Available literature does not provide, however, much in-depth information on foster families raising children with disabilities. The article presents the results of qualitative research whose aim was to show the relationship between adoptive/foster parents raising children with disabilities. The study involved parents from 20 adoptive and foster families.

*Key words:* adoptive families, foster families, marital relationship



BEATA CYTOWSKA\*

## OJCOWIE WOBEC OPIEKI NAD DZIEĆMI Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I ICH EDUKACJI – STUDIUM ETNOGRAFICZNE

### Wprowadzenie

W Polsce, tak jak w innych krajach świata, od lat prowadzone są badania nad sytuacją rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami (np. Obuchowska, 1999; Dobson, Middleton, Beardsworth, 2001; Seligman, Darling, 2007; Wojciechowski, 2007; Sekułowicz, 2013). Różnicuje się tę problematykę ze względu na rodzaj niepełnosprawności dziecka i tu główne miejsce zajmują badania dotyczące rodzin/rodziców wychowujących dzieci z autyzmem (np. Dumas i in., 1991; Sharpley, Bitsika, Efremidis, 1997; Błeszyński, 2005; Pisula, 2007, 2012), z zespołem Downa (Fidalgo, Pimental, 2004; Żyta, 2011), z mózgowym porażeniem dziecięcym (Button, Piata, Marvin, 2001; Parchomiuk, 2007), z niepełnosprawnością intelektualną (Brown, Schalock, Brown, 2009; Bakiera, Stelter, 2010; Stelter, 2013). Natomiast z perspektywy członków rodzin obarczonych trudem opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością najwięcej uwagi poświęcono dotąd matkom (Kościelska, 1998; Sekułowicz, 2000; Karwowska, 2007; Ryan, Runswick-Cole, 2008), coraz częściej wspomina się o rodzeństwie (McHugh, 2002; Żyta, 2004), natomiast ojcowie dopiero od niedawna stanowią sedno dyskursu naukowo-badawczego we wspomnianym obszarze. Być może stało się tak z powodu rozpatrywania kryzysu ojcostwa w generalnym wymiarze, zaś trudności zdrowotne i rozwojowe przeżywane przez dziecko są z pewnością tylko jednym z czynników, który wyzwała i potęguje załamanie roli ojca w rodzinie.

W dotychczasowych opracowaniach zwrócono uwagę na potrzeby ojców wychowujących dzieci z różnymi niepełnosprawnościami (Carpenter, Towers, 2008),

---

\* Beata Cytowska; Uniwersytet Wrocławski, Instytut Pedagogiki, ul. Dawida 1, 50-527 Wrocław; tel. +48 71 3672316; e-mail: beata.cytowska@uwr.edu.pl

ich problemy psychologiczne i emocjonalne (Twardowski, 2009; Boström, Broberg, 2014), wskazywano na znaczenie udzielania im pomocy i wsparcia (West, 2000).

W prezentowanym artykule podjęto problematykę słabo jeszcze zbadaną i opisaną w rozprawach naukowych, a mianowicie dotyczącą ojców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (ang. *profound intellectual and multiple disability, pimd*). Jedną z przyczyn wskazanej luki w badaniach jest z pewnością niska liczebność tej populacji. Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne podaje, że niepełnosprawność intelektualna dotyka 1% populacji, z tego 85% to przypadki lekkiej postaci. Spośród pozostałych 15%, pimd stanowią mniej niż 1% ([www.psychiatry.org/patients-families/intellectual-disability/what-is-intellectual-disability](http://www.psychiatry.org/patients-families/intellectual-disability/what-is-intellectual-disability), dostęp: 15.07.2017).

W Polsce tę grupę formalnie określa się zgodnie z nomenklaturą zalecaną przez ICD-10, czyli dzieci otrzymują diagnozę niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim lub w uproszczeniu – w związku z koniecznością skracania długiej nazwy – głębokiej niepełnosprawności intelektualnej. Wśród badaczy i praktyków popularne jest też określenie „głęboka wieloraka niepełnosprawność” wprowadzone na grunt polski za pośrednictwem książki Andreasa Fröhlicha (1998) pt. *Stymulacja od podstaw*. Według tego autora (tamże, s. 11) głęboka wieloraka niepełnosprawność oznacza „skrajne trudności we wszystkich aspektach życia, niezależnie od dziedziny. Osoby nią dotknięte żyją na pograniczu tego, co w naszych stosunkach międzyludzkich uważane jest jeszcze za normalne [...] ograniczenia odnoszą się do wszystkich możliwości [...]. Jej [osoby – przyp. aut.] rozwój emocjonalny, poznawczy i fizyczny jest wyraźnie ograniczony lub zniekształcony. To samo dotyczy zachowań społecznych i umiejętności porozumiewania się”.

Trudności związane z opieką nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i wychowaniem ich wiążą się z podłożem tej niepełnosprawności oraz funkcjonowaniem codziennym osób nią dotkniętych. Najczęstszą przyczyną doświadczanych problemów wspomnianej populacji są zmiany neurologiczne powstałe na skutek organicznych uszkodzeń centralnego układu nerwowego, do których może dojść pod wpływem traumatycznych czynników prenatalnych, perinatalnych i postnatalnych. Owe uszkodzenia prowadzą do dysfunkcji całego układu nerwowego, także narządów zmysłów, dlatego w omawianej grupie przeważają osoby z zaburzeniami sprzężonymi, np. niepełnosprawność intelektualna w najcięższej postaci współwystępuje z niepełnosprawnością ruchową, wzrokową lub słuchową. Stąd używanie określenia „głęboka wieloraka niepełnosprawność” (*profound intellectual and multiple disability*) jest ze wszech miar uzasadnione (Pawlyn, Carnaby, 2008).

Typowym zespołem objawów o podłożu organicznym łączącym ze sobą wspomniane zaburzenia jest mózgowie porażenie dziecięce (mpdz) w cięższych postaciach; zdecydowana większość osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną doznała mpdz. Druga grupa przyczyn ma zgoła inny charakter, gdyż

wiąże się z czynnikami genetycznymi, a wśród nich wyróżnić można całą gamę wrodzonych wad rozwojowych dotyczących centralnego układu nerwowego, których przyczyną mogą być nieprawidłowości w przekazie materiału genetycznego od rodziców lub różnego typu aberracje chromosomowe pojawiające się w trakcie zapłodnienia i/lub pierwszych podziałów komórkowych. (Cytowska, Drzazga, 2013, s. 340; Jankiewicz, Skrypnik, Skrypnik, 2014, s. 223).

Funkcjonowanie psychomotoryczne osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – pomimo upływu czasu – zwykle nie wykracza poza wczesny okres rozwoju, według określenia Jeana Piageta: sensoryczno-motoryczny. Poważne ograniczenia ruchowe i problemy z percepcją skutkują ciągłą zależnością od pomocy i opieki drugiej osoby, dlatego też osoby te mają kłopoty z wyodrębnieniem siebie z otoczenia, co nie sprzyja rozwojowi tożsamości. Człowiek, który nie odróżnia „ja” od „nie-ja”, słabo rozumie siebie i swoje potrzeby, dlatego potrzebuje bliskości fizycznej, aby dostrzec innych, aby doświadczyć bodźców z otoczenia, by nawiązać kontakt ze swoim środowiskiem i czuć się zrozumianym bez słów (Fröhlich, 1998; Pawlyn, Carnaby, 2008).

Przytoczona krótka charakterystyka podłoża głębokiej niepełnosprawności intelektualnej oraz funkcjonowania osób nią dotkniętych uzasadnia dramaturgię ich życia, złożoność problemów, z którymi codziennie mierzą się rodziny wychowujące dzieci z pimd, a także doświadczanie kryzysów przez poszczególnych członków wspólnoty rodzinnej.

## **Cel i problematyka badań**

Głównym celem tego opracowania, jak i podjętych badań, jest ukazanie wybranych postaci ojców w kontekście opieki nad dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz jego edukacji w jednym z ośrodków ku temu powołanym. Należy dodać, że w Polsce dzieci i młodzież z głęboką niepełnosprawnością intelektualną objęte są obowiązkiem szkolnym realizowanym w ramach zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (zasady organizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną określa rozporządzenie MEN z dnia 23 kwietnia 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz.U. z 2013 r., poz. 529). We wspomnianym ośrodku na zajęcia w roku szkolnym 2015/2016 uczęszczało 68 osób (w wieku od 3 do 25 lat) przydzielonych do 17 zespołów, od 2 do 4 uczniów (w zbliżonym wieku) w grupie, którą edukuje i opiekuje się nauczyciel wraz ze wspierającym go opiekunem.

Przystępując do badań, mając na uwadze założony cel, postawiłam szereg pytań, które pozwoliły mi szczegółowo analizować zebrany materiał. W odniesieniu do głównego problemu badawczego – jakie podejście do opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich edukacją w ośrodku, w któ-

rym realizują obowiązek szkolny w zespołach rewalidacyjno-wychowawczych prezentują badani ojcowie? – postawiłam następujące problemy szczegółowe:

- Jak zachowują się badani ojcowie wobec swoich dzieci i kadry nimi opiekującej się?
- Jak ojcowie reagują na zachowanie swoich dzieci i kadry ośrodka w sytuacjach typowych dla życia placówki?
- Jakie interakcje zachodzą pomiędzy ojcami i ich dziećmi (na terenie ośrodka)?
- Jak ojcowie się komunikują ze swoimi dziećmi?
- Jak ojcowie się wyrażają o swoich dzieciach w rozmowach o nich?
- Jak opisują lub opowiadają o swojej roli w opiece nad dzieckiem i w jego edukacji?
- Jakie interakcje zachodzą pomiędzy ojcami a kadrą nauczycielską i opiekującą w ośrodku?

Jako wieloletni pracownik tej placówki miałam możliwość prowadzenia swobodnej (naturalnej, a także uczestniczącej) obserwacji, rozmów (codziennych, ale również związanych z sytuacjami problemowymi i doradztwem) oraz analizy dokumentów (wytworzonych i zastanych). Podjęłam zatem próbę opisanego zachowań ojców podopiecznych uczęszczających do zespołów rewalidacyjno-wychowawczych zorganizowanych we wspomnianej placówce, ich reakcji na napotymane problemy oraz sposobów komunikacji z dzieckiem i o dziecku.

## Metoda

Zbieranie i analiza danych, które pozwolą odpowiedzieć na postawione problemy badawcze, odniosłam do etnograficznego rejestrowania życia toczącego się w określonym środowisku, dotyczącego danej grupy. Na podstawie zachodzących wydarzeń, podejmowanych działań i wyrażonych intencji badacz zaangażowany i uczestniczący w życiu środowiska może zarejestrować zachodzące tam procesy oraz wnikać w ich kontekst. Badany świat może być na tyle interesujący, że badacz dostrzega wszystko. Pojawiają się pytania i wtedy poszukiwania mogą się zogniskować na wybranych elementach (Angrosino, 2015).

W przedstawionym tekście skupiłam się na ojcach, chociażby ze względu na obiegu twierdzenia, że nie radzą sobie oni z doświadczanym kryzysem i odchodzą od rodziny, że nie włączają się w opiekę nad dziećmi i ich wychowanie, ale też z powodu, o którym już wspomniałam, czyli braku badań dotyczących ojców dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Prowadzone studium etnograficzne polegało na opisie „ludzkich czynności, jak i fizycznych scenarii, w których te czynności odbywają się” (Angrosino, 2015, s. 129). Nie były to zachowania, interakcje czy działania wywołane czy prowokowane przez obserwatora (co mogłoby zostać poddane ocenie etycznej), miały charakter naturalny, wynikający z codziennych bądź powtarzających się okresowo praktyk życia

społecznego placówki. Badacze w strategii etnograficznej zauważają pewną nieoczywistość znaczenia doświadczenia i obserwacji w badaniach, gdyż zależy ona od starcia pomiędzy interpretacją i definicją owego doświadczenia, zaś to, co nazywamy informacją, zawsze nosi w sobie element ludzkiego osądu zawarty w akcie interpretacyjnym (Kincheloe, McLaren, 2002).

Gromadząc dane w latach 2013–2015 (notki terenowe, dziennik osobisty), postępowałam zgodnie z założeniami etnografii – jednocześnie je analizowałam i stawiałam nowe, bardziej szczegółowe pytania. Opisywałam swoje myśli i uczucia, które pojawiały się podczas obserwacji i rozmów, nasuwające się pomysły interpretacyjne, wątpliwości, a także podjęte decyzje. „Postępowanie badawcze w etnografii jest więc otwarte, elastyczne i zasadza się na ciągłym redefiniowaniu problemów na podstawie zebranych faktów” (Konarzewski, 2000, s. 84).

Etnografia jako opis zdarzeń, analiza działań i interpretacja procesów łączy się z metodologią teorii ugruntowanej. Taki związek ułatwia badaczowi przyznanie priorytetu badanemu zjawisku, nie zaś opisowi badanego miejsca, oraz tworzenie konceptualnych interpretacji dostrzeganych działań. Według strategii teorii ugruntowanej należy odszukać dane, opisać obserwowane wydarzenia, odpowiedzieć na podstawowe pytania na temat tego co się dzieje, następnie stworzyć kategorie teoretyczne w celu zrozumienia danego zdarzenia (Charmaz, 2009, s. 38). Bezpośrednie uczestnictwo w świecie badanych aktorów (tu ojców) oraz dzielenie z nimi pewnych doświadczeń pozwoliło dogłębniej zrozumieć ich sytuację, działanie, zachowanie, a zarazem uzyskać perspektywę do wnikliwej analizy i interpretacji otrzymanego materiału. Zebrane informacje i spostrzeżenia zostały wykorzystane do opisu portretów ojców, którym nadano kategorie wyłonione z danych zawartych w notkach terenowych i dzienniku osobistym. Kolejnym etapem było „teoretyzowanie interpretacyjne”, które wykracza poza indywidualne sytuacje i bezpośrednie interakcje, a polega na abstrakcyjnym ujęciu tego co wewnątrz i na zewnątrz (kontekst) badanego świata (tamże, s. 166–167).

Aby zachować maksimum anonimowości, nie podano miejsca prowadzonych badań, a imiona przywoływanych osób zostały zmienione. Obserwowani ojcowie nie zostali powiadomieni o badaniach, aby nie doszło do zakłóceń w spon-taniczności reakcji i zachowań. Ze wspomnianych powodów opisywane studium etnograficzne pomija fakty i zdarzenia, które mogą zostać przypisane konkretnym osobom.

### **Etnograficzne studium obrazu ojców w kontekście opieki nad dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i jego edukacji**

Funkcjonowanie ośrodka oraz zatrudnionej w nim kadry stanowi tło obserwowanych sytuacji, zdarzeń, odnotowanych faktów, toczących się rozmów, interakcji itp. Tak jak każda placówka edukacyjna, ośrodek ma pewną strukturę przestrzeni, czasu i osób w nim przebywających. Ze względu na specyfikę pod-

opiecznych przestrzega się tu rytuałów i schematów, które zapewniają dzieciom i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną poczucie bezpieczeństwa i przewidywalność toczących się zajęć. Każdy dzień ma swoją strukturę, każda lekcja/zajęcie ma swój schemat. Podopieczni uczęszczają przez cały rok szkolny do tej samej, małej (2–4 osobowej) grupy, którą zajmuje się stały nauczyciel i opiekun. Zajęcia pedagogiczne trwają 4 godziny dziennie, a pozostały czas pobytu ucznia w placówce zagospodarowany jest przez dodatkowe zajęcia świetlicowe. W trakcie obecności w ośrodku jego wychowankowie otrzymują wsparcie psychologa, fizjoterapeuty, logopedy, muzykoterapeuty, kynoterapeuty, tyflop pedagoga, mogą korzystać z sali doświadczenia świata oraz ogrodu sensorycznego. Wszyscy uczniowie mają przygotowane indywidualne programy zajęć, w których – na podstawie diagnozy funkcjonalnej i zaleceń poradni psychologiczno-pedagogicznej – stawiane są cele do osiągnięcia w trakcie roku szkolnego. Rodzice mogą włączać się w przygotowywanie programów (są do tego zachęcani), natomiast zobowiązani są do ich zaakceptowania.

Kadra pedagogiczna i specjalistyczna ma uprawnienia i wysokie kompetencje do pracy z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dla wszystkich zatrudnionych w placówce najważniejsze jest dobro uczniów, które stanowi wartość podstawową, sami zaś uczestnicy zespołów rewalidacyjno-wychowawczych nigdy nie podlegają wartościowaniu i ocenie negatywnej.

Większość podopiecznych jest dowożonych i odwożonych do/z placówki transportem gminnym. Ośrodek, co prawda jest placówką niepubliczną prowadzoną przez organizację pozarządową, jednak rodzice nie muszą uiszczać żadnych opłat.

Ta krótka charakterystyka miejsca prowadzonych badań oraz osób towarzyszących tam dzieciom i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pozwoli, jak sądzę, na lepsze zrozumienie opisywanych sytuacji i zdarzeń.

Rozpoczynając analizę zebranego materiału, podjęłam próbę zmierzenia się z potocznymi (choć częściowo też udowodnionymi) twierdzeniami dotyczącymi ojców dzieci z niepełnosprawnościami. Pierwsze dotyczy odejścia od rodziny i odrzucenia dziecka niespełniającego oczekiwań. Dane liczbowe w przypadku rodzin wychowujących dzieci i młodzież uczęszczające do ośrodka nie potwierdzają tych często powielanych sformułowań. Wśród 66 rodzin podopiecznych, tylko 16 było niepełnych, w tym cztery są już szczęśliwie zrekonstruowane (choć nie wszystkie zostały sformalizowane), w dwóch przypadkach ojcowie zmarli, jeden przypadek dotyczy rodziny zastępczej, w kolejnym odeszła matka, zaś tylko 8 rodzin jest niepełnych ze względu na rozwód i odejście ojca – to zaledwie 12%, przy wskaźniku ogólnopolskim sięgającym niemal 40% (Chrzanowska, 2015). Być może wyjątkowo trudna sytuacja (w każdej sferze rozwoju) dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną obliguje ich ojców do większej odpowiedzialności.

Druga teza dotyczy postrzegania ojca jako rodzica trzymającego się na uboczu rodziny, nieangażującego się w opiekę i wychowanie dziecka z niepełnospraw-

nością. Zanim dokonam pogłębionej analizy stanowiącej sedno konstruowanej teorii, odwołam się do danych liczbowych. Spośród 51 pełnych rodzin i jednej niepełnej z powodu odejścia matki (rolę opiekuna pełni ojciec) 21 ojców nie pojawiło się w placówce ani razu. Oczywiście to nie świadczy o braku ich zaangażowania w wychowanie dziecka, jednak nie mogłam zaobserwować ich zachowań i sposobu komunikowania się z synami i córkami, o niektórych ich działaniach świadczą dokumenty oraz wypowiedzi matek (czyli ich partnerek) i psychologa odwiedzającego rodziny. Należy dodać, że większość tych ojców pracuje, a ich żony nie, stąd w naturalny sposób to one są oddelegowane do kontaktu z ośrodkiem – taką tendencję obserwuje się generalnie w relacjach szkoła–dom.

Pozostałych 30 ojców odwiedza placówkę z różną częstotliwością: od codziennego kontaktu wynikającego z przywożenia i/lub odwożenia dziecka na zajęcia, do sporadycznych wizyt związanych z uroczystościami szkolnymi lub wywiadówkami. Należy jednak dodać, że większość podopiecznych jest dowożona transportem gminnym, więc dzieci, które są przywożone/odwożone przez ojców lub matki, należą do mniejszości; pozostają dłużej w placówce lub są w niej szybciej od innych uczniów, a ponadto dotyczy to sytuacji, gdy oboje rodzice pracują.

W badaniach uwzględniłam tylko tych ojców, którzy „dali się zauważyć”, czyli w znaczący sposób zaistnieli w placówce (opis dotyczy 19 najbardziej charakterystycznych postaci). Na podstawie analizy różnic i podobieństw w zachowaniu, działaniu, interakcjach, komunikacji wśród badanych mężczyzn wyłoniłam poszczególne portrety ojców.

### *Ojciec wie najlepiej...*

Ojcowie Asi i Basi cierpliwie uczyli opiekunów i nauczycieli, jak karmić ich córki, które miały ogromny problem z przyjmowaniem posiłków. Kontrolowały pilnie ilość spożywanych pokarmów. Obaj (choć w innych okolicznościach) uznali, że „bardziej pojętne” są nauczycielki niż osoby pracujące w charakterze pomocy nauczyciela. Oponują przed zmianą grupy, a więc również nauczyciela. Ich małżonki nie są tak restrykcyjne w swoich opiniach i dążeniach.

Ojciec Asi obawia się, że jej niedowaga doprowadzi do konieczności założenia PEG-a (przezskórna gastrostomia endoskopowa), a to przecież zabieg inwazyjny. Ponadto wizja karmienia endoskopowego sprawia, że obraz dziecka staje się trudniejszy, gdyż wydaje się, iż utraci ono swoją podstawową umiejętność. Nie tylko ojciec Joanny ma lęk i opór przed takim rozwiązaniem niedoborów wagowych wynikających z trudności z przyjmowaniem posiłków przez dziecko. Właściwie dotyczy to wszystkich rodziców, którym przychodzi zmierzyć się z takim problemem.

Bardzo ciekawa jest relacja dziewczynek z ojcami. Choć obie mają problemy z widzeniem, to bardzo szybko rozpoznają zbliżających się ojców i z radością ich witają. U starszej Basi pojawia się uroczy uśmiech, młodsza zaś Asia, sprawniej-

sza fizycznie, reaguje ożywieniem ruchowym i wydaje radosne dźwięki. Nawet sytuacje, w których ojciec (pierwszej lub drugiej dziewczynki) podniesie głos do stanowczego tonu, gdy dziecko grymasi przy przełykaniu lub wypluwa posiłek, to efekt jest zaskakujący – córka podporządkowuje się woli ojca. Ważna jest też druga strona interakcji: obaj mężczyźni, choć każdy na swój sposób, przychodząc do sali zajęciowej po swoje dzieci, są uśmiechnięci, żartują, dotykają ich czule, jednak mają zdecydowane ruchy przy ubieraniu, wydają komendy i instruują, co teraz będzie zakładane i jak one mają pomagać w kolejnych czynnościach. Nauczyciele i opiekunowie o ojcu Joanny wyrażają ostrożne sądy, np.: „jest wymagający”, „trudno go przekonać, bo wie najlepiej”, „denerwuje się, że nie potrafimy nakarmić córki”, ale z drugiej strony przyznają, że „Asia świata poza nim nie widzi”, „dziecko jest dla nich [rodziców – przyp. aut.] bardzo ważne”, „podejmują tyle działań, żeby znaleźć lek na jej padaczkę”.

Niestety obaj ojcowie skupiają się przede wszystkim na opiekuńczych zadaniach placówki, edukacja ich córek ma charakter stymulacji bazalnej, dlatego uważana jest za dodatek i uzupełnienie opieki. Pewnym uzasadnieniem takiej postawy może być ciągły lęk o zdrowie, a czasami wręcz życie dzieci. Ponieważ w domu potrzeby dziewczynek są rozpoznawane, mniejsze znaczenie dla rodziców ma ich możliwość porozumiewania się z innymi ludźmi. Mniej istotne wydaje się też poszerzanie wiedzy o otaczającym świecie, stwarzanie doświadczeń, które mogłyby rozwijać umiejętności dzieci.

Inny przykład ojca, również dziewczynki – obecnie 14-letniej, dotyczy trudniejszej sytuacji opiekuńczo-pielęgniacyjnej, a mianowicie cewnikowania. Uczennica ma rozszczep kręgosłupa i połowiczny niedowład, który wiąże się z problemami z układem moczowym, pęcherz nie jest w stanie oczyścić się z moczu – mięśnie się nie kurczą, nie pracują, sam zaś organ jest mały i wymaga częstego opróżniania. Dziewczynka nie mogła przebywać zbyt długo w placówce, gdyż trzeba było opróżniać regularnie pęcherz. W końcu została podjęta decyzja (wzajemna: rodziców i kadry – pielęgniarki, pedagoga, opiekuna) o przejściu czynności cewnikowania w ośrodku, aby uczennica mogła dłużej korzystać z zajęć. To właśnie ojciec nauczył wspomnianą grupę pracowników, jak wykonać tę czynność. Także w domu dzieli z matką podobne prace pielęgnacyjne. Oboje pracują, ale jego obowiązki zawodowe są bardziej elastyczne i więcej czasu poświęca opiece nad córką. To z nim mają codzienny kontakt pedagodzy i opiekunowie pracujący z Emilką. Zauważają, że rodzic jest w ciągłym pośpiechu, ale od czasu, kiedy cewnikowaniem córki zajęła się pielęgniarka, czeka na koniec zajęć, aby uczennica mogła ze wszystkimi koleżankami i kolegami uczestniczyć w ostatnim wspólnym momencie pobytu w grupie, czyli rytuale pożegnania i podsumowania dnia. Emilka jest jedną z nielicznych podopiecznych, którzy używają pojedynczych słów i prostych zdań. Na widok ojca woła go: „tato, jesteś” lub „tato, idziemy”, a potem wtula się w jego ramiona i razem wędrują do samochodu.



Przedstawię jeszcze jeden obraz ojca (niestety już nieżyjącego), który przejął całkowitą opiekę nad córką. Matka odrzuciła dziecko tuż po porodzie, nie poradziła sobie emocjonalnie z trudem wychowawczym, z opieką i pielęgnacją, szczególnie obciążającymi, gdyż dziewczynka doznała czterokończynowego mózgowego porażenia dziecięcego, któremu, co z czasem okazało się, towarzyszy głęboka niepełnosprawność intelektualna. Kobieta nie opuściła rodziny, jednak nie nawiązała więzi z córką, nigdy też nie pojawiła się w placówce. Do kontaktów z kadrą ośrodka oddelegowany został ojciec. Gdy dziewczynka była młodsza, miał on duże wymagania wobec procesu rehabilitacji – instruował opiekunów i nauczycieli, jak układać dziecko w różnych pozycjach, kontrolował, czy córka wszystko zjadła, wymuszał na personelu prowadzenie treningu czystości (nocnikowanie). Z czasem stał się mniej restrykcyjny, tracił siły i zaangażowanie, komunikował, że nie radzi sobie z pewnymi czynnościami u dorosłej już kobiety, dlatego aby go wspomóc, niektóre zabiegi higieniczne wykonywane były w placówce. Wzajemna interakcja ojca i córki była ciepła, pełna troski z jego strony, ona z kolei zawsze uśmiechała się na widok ojca. Między nauczycielką i opiekunką a ojcem zrodziło się zaufanie, ale też zrozumienie jego obciążeń i trudności w opiece nad dorosłą dziewczyną. Mężczyznę niewiele interesowały starania włożone w edukację córki, co nauczycielka ze zrezygnowaniem podsumowała: „On już taki jest, ale kocha Ewelinę, a to najważniejsze. My jej obetniemy paznokcie, umyjemy twarz po porannym śnie, zmienimy pieluchę, bo ważny jest jej komfort, nie będziemy go (ojca) kłopotać zarzutami o braki w pielęgnacji, i tak ma ciężko. Edukacja Eweliny nie jest dla niego ważna”.

#### *Ojciec do zadań specjalnych*

Nazwałam tak grupę ojców, którzy aktywizują się pod wpływem impulsu ze strony matki, jakby w odpowiedzi na jej nieradzenie sobie z problemem albo potrzebę wsparcia w kontakcie z placówką. Zwykle chodzi o sprawę do szybkiego rozwiązania.

Ojciec Karola w trosce o wygodę syna w trakcie podróży do placówki i z powrotem zwrócił uwagę na dyskomfort chłopca wynikający z miejsca usytuowania jego wózka w busie (z tyłu za siedzeniami, podobnie jak w innych przypadkach). Przyszedł na rozmowę wraz z matką, nastawienie miał wojownicze, gdyż uważał, że w ten sposób wymusi zmianę dotychczasowego rozwiązania. Rozmowa potoczyła się inaczej, miało na to wpływ wiele czynników (m.in. nikiel możliwości ingerencji ośrodka w rozwiązania proponowane przez przewoźnika, szczególnie gdy nie stanowią zagrożenia dla dobrostanu podopiecznych, co dotyczyło również opisywanej sytuacji), jednak najistotniejsze w jej przebiegu było ukierunkowanie na inne kwestie. Zatroškany ojciec, a właściwie oboje rodzice, wskazali nieświadomie, że ich zdenerwowanie i napięcie ma inne źródło, dotyczące najmłodszego dziecka, niemowlęcia, u którego wykryto poważną wadę wymagającą interwencji chirurgicznej. Konwersacja z rodzicami

(z dominującą rolą ojca) przeciągnęła się i trwała ponad dwie godziny, można było odczuć potrzebę rodziców, aby zrozumieć ich trudną, obciążającą psychoemocjonalnie sytuację.

Jednakże po pewnym czasie problem powrócił. Ojciec ponowił próbę zmiany sposobu przewożenia syna – nie na wózku, lecz na siedzeniu. Wyjaśnienia, że chłopak jest duży, jego ciężar utrudnia przekładanie go z wózka na siedzenie samochodu i stanowi spore obciążenie fizyczne dla opiekunów pracujących w świetlicy oraz opiekunki towarzyszącej uczniom w trakcie podróży, nie odnosiły skutku. W końcu przewoźnik wziął na siebie pełną odpowiedzialność za umieszczenie Karola w busie (na siedzeniu) oraz za opiekę w trakcie przewozu. Można by rzec, że determinizm ojca przyniósł efekt, jednak szereg przykrych sytuacji ukazał też inne jego oblicze. Nieprzyjemny sposób komunikacji z dotychczasową opiekunką podróżującą wspólnie z podopiecznymi dla zapewnienia im bezpieczeństwa, groźby wobec przewoźnika i zatrudnionego przez niego kierowcy – trudno określić podłoże emocjonalne kierujące postępowaniem ojca – czy wynikało z troski o syna, czy jednak było związane z bardziej skomplikowaną wiązką dychotomicznych uczuć?

Drugi ojciec, dziewczynki, pojawia się również jakby na życzenie matki, aby wesprzeć ją wtedy, gdy ma roszczenia wobec opieki nad córką w placówce. Dziewczynka (obecnie 10-letnia) jest poważnie obciążona zdrowotnie, dlatego włączona została do grona podopiecznych domowego hospicjum dla dzieci. Karmiona jest przez PEG-a, wymaga też szczególnych zabiegów w zakresie oczyszczania górnych dróg oddechowych (m.in. oklepywanie, odsysanie w sytuacji krztuszenia się wydzieliną). Matka miała swoją wizję wykonywania czynności pielęgnacyjnych i karmienia dziecka, długo trwało zanim zaufała pielęgniarce i nauczycielowi oraz opiekunce pracującym z dzieckiem bezpośrednio w grupie. Rola ojca sprowadzała się do rozjemcy lub adwokata, który próbował łagodzić napięcie żony, a zarazem tłumaczyć, że mają trochę inny obraz dziecka w domu, co potwierdziła psycholog zatrudniona w placówce, która realizuje program wsparcia rodzin oraz ułatwia współpracę między rodziną a ośrodkiem. Ojciec co jakiś czas dzwoni do placówki, wyjaśniając spokojnie stanowisko żony oraz przyczyny jej zdenerwowania.

W podobnych okolicznościach zapoznałam się z ojcem kolejnego podopiecznego (obecnie 13-letniego chłopca). Na początku kontakty miały charakter rozmów telefonicznych sygnalizujących dyskomfort chłopca podczas podróży powrotnej z ośrodka do domu. W końcu doszło do konfrontacji z obojgiem rodziców i wyjaśnienia podłoża problemów. Obie strony – osoby odpowiedzialne za ucznia w placówce i rodzice – zapewniły, że będą współpracować dla zapewnienia dobrostanu Janka w trakcie transportu do placówki i z powrotem. Zarzuty dotyczące jakości opieki, braku uważności kadry przygotowującej chłopca do długiej (niemal półtoragodzinnej) podróży powrotnej do domu, a z drugiej strony słabe zainteresowanie postępami w rozwoju i w edukacji nadwyrężyły

wcześniej poprawne relacje pomiędzy dwoma środowiskami. Ojciec chłopca wskazywał swoją dobrą wolę współpracy oraz porozumienia się z nauczycielami i opiekunami. Niestety styl czynionych uwag wzbudzał niechęć kadry. W odczuciu pracowników uczynili oni wszystko, co mogli, aby Jaś nie cierpiał w trakcie dojazdu do domu. Należy dodać, że chłopiec ma stwierdzone mpdz, jego stopy są zdeformowane (nie używa ich do poruszania się), staw biodrowy zaś uległ zwicnięciu i wymagał korekty chirurgicznej, która pomogła czasowo. Wydaje się, że chłopiec znów odczuwa ból, płacze i krzyczy w chwilach przyjmowania niewygodnej pozycji lub gdy zbyt długo przebywa w jednej z przybranych lub wspomaganych przez fizjoterapeutów. Stan biodra wymaga specjalnego ustawienia, aby dziecku ulżyć w niewygodzie i zniwelować bolesność, dokonując tego zwykle nauczyciele. W obliczu podejmowanych starań pracownicy placówki mają poczucie niesprawiedliwej oceny przez rodziców.

Trzej opisani ojcowie w sytuacji trudnej pojawiali się u boku małżonek, aby je wspierać, łagodzić ich zdenerwowanie, próbować negocjować wspólne stanowisko. Znani są nie tylko z opisanych sytuacji. Dwaj z nich przychodzą też na uroczystości szkolne, chętnie biorą udział w corocznym pikniku rodzinnym, na który przyprowadzają też swoje pozostałe dzieci. W tych nieformalnych sytuacjach włączają się w opiekę nad dziećmi, naturalnie reagują na ich potrzeby, bez podziału obowiązków zgodnie z częstym oddelegowaniem: matka do dzieci chorych i z niepełnosprawnością, ojciec do pozostałych. Jednakże mniej interesują ich postępy w edukacji dzieci, można odnieść wrażenie, że najważniejsze są dla nich opieka, pielęgnacja i bezpieczeństwo syna czy córki.

Zwykła powinność złożenia podania i innych dokumentów wymaganych przy przyjęciu ucznia do szkoły realizowana jest najczęściej przez matki. Opisani ojcowie podejmują tę aktywność w sytuacji, w której nie mogła tego zrobić matka albo (w ich odczuciu) to jej się nie powiodło.

Ojciec Michała pojawił się w placówce po rozpoczęciu roku szkolnego, nie było już wolnych miejsc, o czym został powiadomiony w trakcie rozmowy telefonicznej poprzedzającej wizytę. Zdeterminowany mężczyzna przybył, aby uzyskać więcej informacji. Sytuacja rodziny była dość skomplikowana. Michał, trzecie dziecko, urodził się w czasie, gdy matka była leczona na nowotwór, co mogło stanowić przyczynę jego problemów rozwojowych, a z czasem niepełnosprawności. Matka musiała szczególnie uważać na swoje zdrowie, nie mogła przeciążać się, nie tylko fizycznie. Chłopca przyjęliśmy dopiero w drugim półroczu, gdy zwolniło się miejsce, proponując w tym czasie inne, ambulatoryjne rozwiązanie terapii i wsparcia.

Ten ojciec pojawia się sporadycznie w placówce, jednak pierwszy kontakt z nim wskazał, że ma zadaniowe podejście do swojej roli. Poczucie odpowiedzialności wobec rodziny nakazało mu – z jego perspektywy – walczyć o jak najlepsze rozwiązanie trudnej sytuacji, choć bez jego interwencji chłopiec i jego rodzina uzyskaliby takie samo wsparcie.

Także ojciec Agatki dał się poznać w sytuacji poszukiwania miejsca edukacji dla swojej córki. „Moje dziecko musi być przyjęte, bo oboje z żoną pracujemy i mamy jeszcze dwoje dzieci [oprócz Agaty – przyp. aut.]” – stwierdził mężczyzna, nie przyjmując do wiadomości, że jest już październik (placówka pracuje w systemie szkolnym) i nie ma wolnych miejsc w ośrodku. W drugim półroczu szkolnym zwolniło się miejsce w zespole rewalidacyjno-wychowawczym, i dziewczynka została włączona do grona wychowanków ośrodka. Od tego czasu opiekun dał się poznać jako „ojciec do zadań specjalnych”. To on kontaktuje się zwykle z pedagogiem w sprawie edukacji i opieki nad dziewczynką. Kiedy jest blisko córki, widać jego opiekuńczość i troskę. Cieszy się, gdy na spotkaniu z nauczycielem słyszy o swoim dziecku pozytywne opinie. Pedagogowie i opiekunowie uskarżają się jednak na pewną „niefrasobliwość” rodziców w podejściu do leczenia dziewczynki, u której stwierdzono epilepsję i wodogłowie. Ojca drażnią sugestie opiekunów (podyktowane obserwowanymi zmianami w zachowaniu dziecka) o konieczności kontroli medycznej. Także kilkakrotne wezwanie pogotowia w związku z przedłużającym się napadem padaczkowym doprowadziło do nerwowych reakcji mężczyzny, z pewnością uwarunkowanych lękiem o zdrowie Agatki, ale także kłopotliwością całej sytuacji (zwolnienie się z pracy, konieczność towarzyszenia córce w drodze do szpitala), którą można spuentować jego słowami: „A nie dało się inaczej?”.

Ojciec Pawła to postać wyjątkowa. Poznałam go, gdy wkroczył do gabinetu z poczuciem dezorientacji. Przyszedł po poradę, jak rozwiązać ich problem (swoj i małżonki) „zaniedbania” realizacji obowiązku szkolnego przez syna. Nie wiedzieli, że „takie dzieci” mają obowiązek uczęszczania do szkoły. Zaabsorbowani leczeniem i terapią chłopca, zostali zaskoczeni wezwaniem do wyjaśnienia zaistniałej sytuacji. Nie czuli się jednak gotowi, żeby uwolnić go spod opiekuńczych skrzydeł i przywozić na codzienną edukację w zespole rewalidacyjno-wychowawczym. Przez pewien czas Paweł był nauczany indywidualnie w domu, a kiedy trafił do ośrodka w charakterze podopiecznego zespołu rewalidacyjno-wychowawczego, można było lepiej zauważyć, jak bardzo ojciec jest z nim zżyty. Mężczyzna ma dużo starszego syna z pierwszego związku, z którym utrzymuje dobre kontakty. O zdrowie i dobrostan drugiego potomka musi wciąż zabiegać. Syn prawie nie widzi, nie mówi, jeszcze wciąż samodzielnie się nie porusza. Jednakże powoli rozwija się, robi drobne postępy, które cieszą rodziców. Chcieliby zrobić dla niego jak najwięcej. Ojciec wydaje się poświęcać dziecku dużo czasu, jest z nim w bliskim kontakcie. Po chłopcu widać, że czuje się na rękach opiekuna bezpiecznie, wtulony w niego wsłuchuje się w otoczenie. Matka pobłażliwie określa tę relację „nieodciągniętą pępowiną”.

### *Tyle samo ojca, co i matki*

Otwierając charakterystykę tej grupy ojców posłużyłam się sformułowaniem użytym przez Violetkę Będkowską-Haine (2007, s. 69), która w ten sposób okre-

śliła jeden z wzorców opiekunów przystosowanych do swej roli związanej z wychowaniem dziecka przewlekle chorego. Wśród ojców równie aktywnie biorących udział w życiu córki czy syna z głęboką wieloraką niepełnosprawnością jak ich matki jest kilku, o których warto opowiedzieć.

Ojciec Kuby i Radka, braci obciążonych wodogłowieciem wrodzonym (uwarunkowanym genetycznie), jest zawsze uśmiechnięty, aktywny, często obecny w placówce – na zebraniach rodziców, uroczystościach szkolnych, czasami, żeby odebrać synów ze szkoły (zwykle przywożeni i odwożeni są transportem zorganizowanym przez gminę). Choć ciężko pracuje, żeby utrzymać pięcioosobową rodzinę, stanowi dla swojej żony olbrzymie wsparcie w trudach wychowywania dwóch synów z niepełnosprawnością. Oboje rodzice są bardzo aktywni w organizowaniu chłopcom rehabilitacji, terapii i wypoczynku. Razem wyjeżdżają na turnusy rehabilitacyjne. Ojca Kuby i Radka znam od 16 lat, wtedy trzyletni Jakub został przyjęty do ośrodka. Kiedy chłopiec przeżywał trudniejszy okres (związany z dojrzewaniem), nie mógł spać, krzyczał i płakał przez całe noce, a matka traciła cierpliwość, sięgała po leczenie psychiatryczne dla syna, wtedy ojciec częściej towarzyszył swojej żonie w ośrodku. Szczególnie bardziej żywiołowy Radek nawoływał ojca „tata” i jest to jedno z niewielu pojedynczych słów wypowiedzianych przez dziecko. Oboje rodzice są z radością witani przez synów, jednak ojciec wyzwała więcej pozytywnych emocji, nawet bardziej zamknięty w sobie Jakub wzdycha i uśmiecha się. Rodzice i dzieci tworzą pozytywny wizerunek, są ze sobą życzliwi, co należy do rzadkości wśród rodzin obciążonych dwojką dzieci z niepełnosprawnością w najgłębszym stopniu.

Ojciec Maćka, już dorosłego mężczyzny z zespołem Downa, jest usytuowany w tle relacji rodzinnych, choć to on od paru lat opiekuje się synem, gdy matka wyjeżdża za granicę do pracy. Najczęściej przybywają do placówki razem, uśmiechnięta para ludzi w średnim wieku. Matka dominuje w komunikacji z nauczycielem i opiekunami, ojciec słucha, potakuje. Kilka epizodów, w których obserwowałam ojca, ukazało obraz człowieka bardzo wrażliwego, skupionego na synu, na tym, co z nim się właśnie działo. Oto jeden z nich. Jasełka: Maciek – przebrany za Józefa – stoi za wózkiem, na którym siedzi koleżanka grająca rolę Marii. Chłopiec jest niewidomy, dotykiem odszukuje głowę dziewczyny i zaczyna ją delikatnie gładzić, jakby rozumiał, że gra rolę opiekuna Marii i dzieciątka. Ojciec był wzruszony, pokazywał matce to, co zaobserwował, razem śmiali się niemal do łez, robili zdjęcia.

Ojciec Marka jest postacią zdominowaną przez aktywną i żywiołową żonę. Stanowi niejako przeciwagę dla jej temperamentu. Marek go uwielbia. Jest ich jedynym dzieckiem, robi powolne, ale systematyczne postępy. Choć nie widzi (retinopatia wcześniacza), to zaczyna się poruszać z asystą dorosłego. Mężczyzna przychodzi z żoną na zebrania dla rodziców, stara się włączać w działania na rzecz placówki. Należy do rady rodziców. Syn jest dla niego ważny, potrafi z nim i z niego żartować – wydaje się, że Marek śmieje się z usłyszanych dowcipów.

Kiedy ojciec bierze dziecko na ręce, zaczyna między nimi panować porozumienie: chłopiec przestaje płakać, uśmiecha się i gładzi ojca po twarzy. Nauczycielka od lat zajmująca się Markiem ma dobre relacje z obojgiem jego rodziców, jednak zawsze podkreśla, że z ojcem podopiecznego „można się łatwiej dogadać”, choć mężczyzna unika konfrontacji w kwestiach spornych z ekspansywną żoną.

### *Ojciec samotnie wychowujący dziecko*

Do tej pory w placówce były dwa przypadki samotnego ojcostwa (które dotyczyły wychowywania chłopców – synów). Jeden – na skutek śmierci matki, drugi – w związku z odejściem kobiety. Jak to zwykle bywa w takich sytuacjach, ojcowie zostali zmuszeni przez okoliczności do większej aktywności w opiece nad potomkiem i wychowywaniu go.

Ojciec Łukasza pojawił się po raz pierwszy w placówce, żeby zapisać chłopca, gdy ten miał 15 lat. To późno, jednak wcześniej syn był umieszczony w domu pomocy społecznej (DPS), ponieważ matka, która go samotnie wychowywała, zmarła. Ojciec w związku z leczeniem psychiatrycznym miał ograniczone prawa rodzicielskie. Długo trwały jego starania o przywrócenie mu pełnych praw, dopiero gdy wykazał, że zapewni chłopcu właściwe warunki do codziennego funkcjonowania oraz realizację obowiązku szkolnego w odpowiedniej placówce, mógł zabrać syna z DPS. Ojciec był bardzo przejęty swoją rolą, tym bardziej że syn wykazywał wiele dodatkowych trudności zakłócających jego zachowanie. Niewidomy chłopiec poruszający się samodzielnie jedynie w znanym mu środowisku, miał problemy ze snem i wiele sensoryzmów. Jadł tylko wybrane i rozdrobnione pokarmy, uderzał się w głowę, szczypał w kark, gryzł ręce. Ojciec współpracował z terapeutami, pedagogami, opiekunami i wspólnie udało się wyeliminować najtrudniejsze zakłócenia. Potrafił jednak uparcie trwać przy niektórych swoich metodach postępowania z synem, np. pokarm, za ojcem nazwany „jadłem”, i sposób jego przygotowania pozostały niezmienione. Mężczyzna nie wyraził zgody na uczestnictwo w warsztatach dla rodziców dotyczących seksualności osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, twierdząc, że jego syn nie wykazuje w tym obszarze żadnych problemów, więc „szkoda czasu”. Natomiast, ku zaskoczeniu kadry placówki, zgodził się na udział Łukasza w zielonej szkole. Był jednym z nielicznych rodziców podejmujących walkę o systemowe rozwiązania w opiece nad dorosłymi osobami z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Jak każdy rodzic, szczególnie samotnie wychowujący dziecko z tego rodzaju obciążeniem, przeżywał lęk przed przyszłością swoją i syna. Kiedy przychodził do placówki, lubił porozmawiać z każdym, kto prowadził zajęcia z udziałem Łukasza, nie śpieszył się, pouczał jak postępować z synem, ale też zadawał pytania. Obecnie chłopak, skończywszy 25 lat, jako absolwent zespołu rewalidacyjno-wychowawczego uczęszcza do środowiskowego domu samopomocy (ŚDS).

Ojciec Mateusza musiał się nauczyć radzenia sobie z synem niewidomym i z mpdz. Chłopiec, obecnie 17-letni, porusza się podtrzymywany za rękę, wy-

kazuje – podobnie jak Łukasz – wiele zachowań zakłócających, jednak podążających raczej w kierunku agresji wobec innych (często wyzwalanej przez zaniepokojenie, lęk i złość). Dużo piszczy i krzyczy, gryzie rękę, potrafi zaatakować stojącą obok osobę. Ojciec twierdzi, że w domu radzi sobie lepiej z otoczeniem, które nie jest tak zmienne jak w ośrodku i bardziej przewidywalne. Postępowanie z chłopcem wymaga pamiętania przez wszystkich zajmujących się nim o zapowiadaniu podejmowanej aktywności, o określaniu miejsca i osoby, z którą będzie miał do czynienia.

Ojciec Mateusza wykazuje dużą cierpliwość, ale także konsekwencję w wychowaniu. Zgodnie ze wspólnie podjętymi ustaleniami postępuje z synem tak, aby komunikaty skierowane do niego były krótkie i rzeczowe. Kiedy następuje eskalacja złego nastroju u chłopca, mężczyzna stanowczo określa granice. Co ważne, zapewnia synowi dużo ruchu, twierdzi, że „chłopak musi być aktywny, musi się wyżyć, żeby nie miał siły do brojenia”. Podobne postępowanie z Mateuszem w domu i w placówce przynosi coraz lepsze rezultaty. Ojciec angażuje się w życie ośrodka, np. zorganizował pokaz motocykli, na których nasi podopieczni mogli usiąść, założyć kask, odczuć wibrację silnika i usłyszeć dźwięk klaksonu, sami go nacisnąć. To dało im olbrzymią frajdę. Mężczyzna przygotował materiały popularyzujące działalność placówki, jak sam twierdzi to jest jego sposób na odwdzięczenie się za opiekę nad synem.

#### *Ojciec sterujący matką*

Taki ojciec, co prawda nieobecny w placówce, jednak ciągle pojawiający się w wypowiedziach matki, jako jej partner decyduje o strategii opiekuńczej i terapeutycznej wobec dziecka, nakreśla styl rehabilitacji, rodzaj terapii i leczenia, a przede wszystkim zakres obowiązków matki. Kobieta niepracująca zawodowo uzależnia się w każdej sferze swojego życia od partnera, który zarabia, wymusza na niej pewne zachowania, wytwarza lęk o ciągłość związku, o dobro rodziny.

Ojciec Ewy nigdy nie pojawił się w placówce, jednak każdy pracownik, który sprawował nad dziewczynką opiekę, rehabilitację, terapię czy zajmował się jej nauczaniem, dzięki matce dziecka, doskonale zna zasady obowiązujące w ich domu. Matka działa zgodnie z zaleceniami ojca. Do niedawna w domu prowadzona była intensywna codzienna rehabilitacja dziewczyny (metodą Domana) po jej powrocie z ośrodka. Od pewnego czasu uczennica ma szczególnie trudną sytuację zdrowotną, liczne zabiegi chirurgiczne, którym została poddana, nie przyniosły oczekiwanych rezultatów. Jest cierpiąca i obecnie często opuszcza zajęcia. Sytuacja zdrowotna dziewczyny wpłynęła na złagodzenie tempa i częstotliwości jej terapii.

Ojciec Kasi poświęca swojemu jednemu dziecku wiele uwagi. Dziewczynka obciążona jest wadą genetyczną o podłożu metabolicznym, która ma postępujący charakter. Dziecko słabnie z każdym rokiem. Rodzice zgłosili je do programu leczenia, które nieco spowolniło destrukcyjny charakter choroby. Ojciec działa

aktywnie na rzecz dzieci i rodzin doświadczających podobnego problemu. Kasią głównie zajmuje się matka, gdyż nie pracuje. Ojciec włącza się w opiekę po powrocie do domu. Z wypowiedzi matki wynika, że to on wykazuje więcej cierpliwości i konsekwencji w postępowaniu z dzieckiem. Stawia też wymagania matce. Z obrazu opiekuna zarysowanego przez żonę oraz z rozmów telefonicznych wynika, że to mężczyzna decyduje o wielu aspektach opieki, terapii i leczenia dziecka. Ostatnio wyznacza też nauczycielce i opiekunowi zakres postępowania z dziewczynką w związku z jej słabnącą aktywnością fizyczną (notatki w zeszytach do korespondencji). Stan córki uruchomił u niego, a co za tym idzie, również u matki, postawę roszczeniową, wiąże się ona ze stawianiem zarzutów kadrze za słabe zaangażowanie, niedopilnowanie dziecka, przypisywaniem złych intencji. Świadomość zbliżania się do kresu śmiertelnej choroby z pewnością wyzwała lęk, złość, a wręcz nienawiść do świata, stąd zwiększona liczba roszczeń i ataków wobec placówki. To trudna sytuacja, właściwie dla wszystkich pracowników, wymagająca zrozumienia emocji rodziców, a z drugiej strony radzenia sobie z ich agresją, głównie ojca „śmiertelnie chorej córki” (słowa z ostatniej, tym razem osobistej wizyty w ośrodku, brzmiały: „Ktoś skrzywdził moją śmiertelnie chorą córkę”). Należy jednak dodać, że tego ojca interesuje wszystko, co dzieje się z jego córką. Rodzice cieszą się, słysząc, że Kasia coś wykonała samodzielnie, gdy wykazuje jakąkolwiek inicjatywę w działaniu, gdy ma przebłytki zainteresowania zadaniem, czynnością. Namiastka jej dawnej kondycji psychomotorycznej dodaje otuchy, wzbudza nadzieję, że jeszcze nie wszystko stracone.

#### *Ojciec odsunięty od dziecka przez matkę*

Matka Krystiana sama przyznaje, że zawładnęła życiem swojego jedyne go syna, gdyż wydawało jej się, że potrafi najlepiej się nim opiekować. Nie poznaliśmy ojca naszego podopiecznego, chociaż rodzina stanowi spójną całość. Z opowiadań matki wiem, że tonuje jej emocje, że późno wraca do domu po pracy, że pracuje przy komputerze, wtedy czasami syn mu towarzyszy. Z relacji psychologa wynika, że pomiędzy chłopcem i ojcem istnieje pozytywna więź. Ojciec jest łagodną osobą, ciepło zwraca się do syna, co stanowi przeciwagę do ciągle rozdrażnionej, smutnej i rozżalanej matki. Wygląda to tak, jakby zrezygnował z ingerowania w ten obszar ich wspólnego życia, w którym matka realizuje swój plan terapeutyczny i opiekuńczy wobec syna. Psycholog określiła jego sytuację jako „odsunięcie na margines rodziny”, matki zaś – jako „zawłaszczenie pola opieki nad dzieckiem”. Badacze z kolei nazywają ten stan „niewyrównaniem”. Następuje on, gdy rodzic wykazuje nadmierną koncentrację na dziecku lub w rodzinie istnieje nierówny podział obowiązków związanych z dzieckiem. Niewyrównanie pojawiać się może też w diadzie małżeńskiej, gdy jedno z rodziców całkowicie poświęca się opiece nad dzieckiem, rezygnując z ważnych dla siebie potrzeb i aspiracji, a tym samym wywołując stan niewyrównania w relacji z partnerem (Jagiela, Jagiela, 2003).



Podobnie podporządkował się woli żony ojciec Karolinki. To ona ma plany wobec dziewczynki, organizuje jej dodatkową terapię i rehabilitację, przemęczając dziecko nadmiarem aktywności. Sugestie ojca nie są brane pod uwagę, matka ma wiele argumentów na usprawiedliwienie swojej racji. Ponieważ dziewczynka jest młodsza od obecnie 22-letniego Krystiana, ojciec próbuje od czasu do czasu interweniować. Jednakże nie odnosząc efektów, chyba – jak to stwierdziła nauczycielka – „odpuszcza”, czyli poddaje się dla spokoju i harmonii w rodzinie, żeby nie komplikować życia domowego. Czy to rezygnacja, czy wygoda nim kieruje, trudno stwierdzić.

### **Ojcowie w obliczu opieki i edukacji swoich dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną – dyskusja i interpretacja**

Przytoczone portrety ojców ukazują ich zachowania, podejmowane działania, reakcje, interakcje z własnymi dziećmi, nauczycielami oraz opiekunami dostrzegane w procesie opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz ich edukacji w zespołach rewalidacyjno-wychowawczych.

U wielu ujętych w opisach ojców zauważa się **poczucie kompetencji** w codziennych czynnościach pielęgnacyjno-opiekuńczych. Większość przytaczanych wyników badań ukazuje ojców jako rodziców oddających matkom pole działania w tym obszarze (generalnie), a szczególnie, gdy potomek wymaga specjalistycznego podejścia, nawet jeśli matka pracuje (MacDonald, Hastings, Fitzsimons, 2010). Z badań Elaine MacDonald i współautorów (2010) wynika, że ojcowie, którzy podejmowali działania opiekuńcze (codzienne, pielęgnacyjne) wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (także z autyzmem), mieli większy wpływ na proces ich socjalizacji, czuli się bardziej zaangażowani w swoją rolę, a zarazem następowała u nich poprawa zadowolenia z ojcostwa oraz zmniejszenie cierpienia rodzicielskiego z powodu bezradności wobec niepełnosprawności doświadczanej przez dziecko. Wydaje się, że część ukazanych postaci ojców koresponduje z przytoczonymi wnioskami.

Zaprezentowane relacje zachowań ojców i ich reakcji na sytuację trudną, na bezradność żony (bardziej sugerowaną niż realną), można próbować usytuować w kontekście **doświadczania stresu**. W ostatnich dekadach podejmowane badania nad stresem rodzicielskim wynikającym z wychowywania dzieci z niepełnosprawnościami coraz częściej uwzględniają specyfikę sytuacji ojców. Na przykład dostrzeżono zależność pomiędzy napięciem emocjonalnym doświadczanym przez ojców a jakością opieki zapewnianą dziecku z niepełnosprawnością. Ojcowie odczuwają presję otoczenia, gdy występują braki w opiece, a oni nie są w stanie znaleźć dodatkowego (płatnego) wsparcia (Warfield, 2005).

Podobnie, w badaniach przeprowadzonych nad profilem stresu u ojców dzieci z zespołem Downa, okazało się, że odczuwają oni duże obciążenie, szczególnie w związku z negatywnymi postawami otoczenia wobec dziecka, a także czu-

ją się przeciążeni odpowiedzialnością, również finansową, za status materialny rodziny, podejmują dodatkowe prace, przez co spędzają w domu mało czasu, nierzadko muszą rezygnować ze swoich osobistych planów i dążeń (Żyta, 2011). Wpływa to na ich relacje z dziećmi i prowadzi do doświadczania poczucia winy. W rezultacie ojcowie mają poważne trudności z określeniem swoich emocji wobec dziecka. Szczególnym stresorem jest dla nich niepewna przyszłość potomka. Ojcowie reagują także większym niż matki stresem na tzw. trudne zachowania dziecka, problemy zdrowotne oraz kłopoty ze snem (McConachie, 1994). Ponieważ zgodnie ze społecznymi oczekiwaniami to oni odpowiadają za „dyscyplinowanie” dziecka, problemy w zachowaniu mogą być dla nich szczególnie obciążające. Dostrzeżono również fakt, że stres ojców ma większy niż u matek związek ze stygmatyzacją (Pisula, 2007).

Z kolei z rozważań Lucyny Bakiery i Żanety Stelter (2010) wynika, że specyficznym doświadczeniem rodzicielstwa ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest poczucie utraty części siebie, co z pewnością potęguje wiele uczuć negatywnych i niezgodę na przypisywanie przez otoczenie społeczne roli ojca niepełnego, innego oraz tożsamości rodzica dziecka nie w pełni wartościowego. Wysoki poziom odczuwanego stresu koresponduje też z niską satysfakcją z życia, zarówno ojców, jak i matek (Basińska, Wędzińska, 2014).

Opieka nad dziećmi i młodzieżą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną przysparza rodzicom zdecydowanie więcej stresu niż w przypadku, gdy ich potomstwo doświadcza innych niepełnosprawności. Opisane w artykule czynniki i argumenty należy zwielokrotnić i nadać im moc obciążającą psychofizycznie obojga rodziców. Nakładające się na siebie problemy związane z niepełnosprawnością i ze zdrowiem dziecka (o których pisałam we *Wprowadzeniu*) potęgują u opiekunów stres i nadają mu charakter permanentny. Szybko doprowadzają do sytuacji wypalenia sił fizycznych i psychicznych, co wiąże się z obciążeniami zdrowotnymi i depresją (Sekulowicz, 2013).

Radzenie sobie z trudnościami wynikającymi z opieki nad dziećmi z niepełnosprawnościami i ich wychowania zależy od wielu czynników, m.in. od interpretacji sytuacji, jej poznawczej oceny i własnych doświadczeń (Suwalska-Barancewicz, Malina, 2013). Biorąc pod uwagę kontekst (społeczny, kulturowy, polityczny, gospodarczy) funkcjonowania polskich rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami, można lepiej zrozumieć ich doświadczenia w zderzeniu z polityką społeczną państwa, opieką zdrowotną, postawami społecznymi. Choć wiele się zmienia na korzyść takich rodzin, to wciąż jeszcze trudno mówić o zadawalającej sytuacji rodziny obciążonej opieką nad dziećmi ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi.

Jednym ze stylów radzenia sobie z trudnościami jest **podejście zadaniowe**, które zauważa się także u przedstawionych ojców. Monika Parchomiuk (2007), badając rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, stwierdziła, że postawa zadaniowa sprzyja budowaniu relacji z dzieckiem. Ojcowie uskarżają

się na słabą komunikację ze specjalistami, dla których zdecydowanie ważniejsze są kontakty z matkami. Kiedy brakuje im przypisania zadań w rehabilitacji potomka, czują się niepotrzebni i marginalizowani jako nieobecni, zapracowani. W końcu oddalają się od dziecka, od rodziny, od żony. Określani są mianem ojców nieobecnych, satelitów, niezaangażowanych, słabych (Braun-Gałkowska, 2001). Jeśli opiekunowie wiedzą, co powinni robić i mają okazję do działania, wówczas ich udział w wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością wzrasta. Zmieniają swe wcześniejsze, często nierealistyczne oczekiwania wobec syna bądź córki, zaczynają lepiej rozumieć ich trudności i dostrzegać możliwości, przede wszystkim zaś zaczyna się kształtować więź emocjonalna między ojcem a dzieckiem (Towers, Swift, 2006; Twardowski, 2009; Żyta, 2011).

Niektórzy obserwowani ojcowie wykazują **zainteresowanie postępami w rozwoju swoich dzieci**, potrafią współpracować z nauczycielami w osiągnięciu celów rehabilitacyjnych czy szeroko rozumianej edukacji. Dotyczy to tych opiekunów, których dzieci funkcjonują na nieco wyższym poziomie, a ich niepełnosprawność nie wykazuje znamion zaburzeń szczególnie skomplikowanych, łączących się z problemami zdrowotnymi. Trudno takie spostrzeżenia odnieść do wyników innych badań, gdyż takie nie były dotąd prowadzone. Natomiast stosunek ojców do edukacji ich córek i synów, abstrahując od ich sprawności intelektualnej, wiąże się z oczekiwaniem na osiągnięcia potomków, które przyniosą zadowolenie, dumę z dziecka. Niektórzy ojcowie dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną dostrzegają praktyczny wymiar ich edukacji, jednak dla większości respondentów to jedynie podnoszenie jakości pobytu dziecka w placówce, sprawianie synowi/córce przyjemności, łagodzenie jego/jej dolegliwości płynących z ciała. Dlatego dostrzega się, że rodzice większe znaczenie przypisują fizjoterapii niż pozostałym zajęciom.

Z opisu **ojców zaangażowanych** w proces wychowania dzieci wyłania się troskliwość, adekwatność, aktywność oraz przejawy uczuć pozytywnych wobec swoich córek i synów. Taka postawa sprzyja rozwijaniu więzi bliskości i miłości, co dało się zaobserwować we wzajemnych interakcjach pomiędzy ojcami i ich dziećmi. Co prawda opisywani mężczyźni nie wartościowali swojego ojcostwa, jednak tę grupę można określić dobrymi ojcami. Badania longitudinalne prowadzone przez Petrę Boström i Malin Broberg (2014) ukazują doświadczenia ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną na kontinuum pomiędzy otwartością a unikaniem. Reakcje ojców i strategie podejmowane przez nich zostały ujęte w trzech tematach: przerwana ścieżka – niepewność, radzenie sobie z nieoczekiwanym oraz bycie dobrym ojcem. Większość badanych ojców (wywiady przeprowadzane były z nimi kilkakrotnie w odstępach czasu) przechodziła przez wspomniane ścieżki, ich ojcostwo ewoluowało w kierunku bycia dobrym ojcem, niemal wszyscy uważali, że są coraz bardziej otwarci na potrzeby swoich dzieci i coraz lepiej je rozumieją. Tylko jeden tata określił swoją postawę jako unikanie problemów. Badani przyznają, że proces

dojrzewania do wymagającego ojcostwa nie był liniowy i nawet gdy już uznali, że są przystosowani, to – jak sami twierdzili – nieoczekiwany zwrot sytuacji dziecka, a co za tym idzie rodziny, wyzwał panikę oraz chęć ucieczki i unikania konfrontacji z problemem.

Należy zwrócić uwagę na kwestię podejmowaną przez niemal wszystkich badaczy problematyki ojcostwa: mężczyźni unikają sytuacji konfrontacji, oceny, eksponowania doświadczeń trudności, dlatego zwykle w badaniach uczestniczą ojcowie, którzy poradzili sobie z sytuacją kryzysową i uzyskali pewną równowagę w systemie rodzinnym, w związku z tym nie obawiają się negatywnej oceny społecznej, mogą bez zażenowania „patrzeć w oczy” prowadzącemu wywiad (takich słów użył jeden z badanych mężczyzn). O podobnych spostrzeżeniach pisała Agnieszka Żyta (2011), prowadząc wywiady z ojcami dzieci i dorosłych osób z zespołem Downa.

Na koniec podjętej dyskusji chciałabym odnieść się do **zrównoważonej adekwatności w opiece nad dzieckiem** z głęboką niepełnosprawnością intelektualną obojga rodziców. Portrety ojców określone jako „tyle samo ojca, co matki” ukazały sytuację tylko kilku wybranych opiekunów, których mogłam częściej obserwować w placówce, porozmawiać z nimi w trakcie ich wizyt (zebrania rodziców, uroczystości szkolne, przypadkowe spotkania). Takich ojców jest więcej, najczęściej w rodzinach, w których matki pracują, pozostałe dzieci (jeśli są) uczęszczają do żłobków, przedszkoli, szkół. Czasami do opieki nad dziećmi zatrudniane są opiekunki. Dziecko z niepełnosprawnością jest dowożone do ośrodka i z powrotem do domu transportem gminnym. To coraz powszechniejszy obraz współczesnych rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami.

Christine Towers i Paul Swift (2006), prowadząc wywiady z ojcami dzieci z niepełnosprawnościami, wskazali na ich dążenie do dzielenia z matką opieki nad potomkiem, ale także na rozumienie konieczności włączania się w prace domowe, gdy partnerka (żona) pracuje na pełny etat. Trzeba przyznać, że przemiany społeczno-kulturowe oraz gospodarczo-polityczne (jedne wyznaczają drugie na zasadzie sprzężenia zwrotnego), których doświadczyło środowisko rodzinne, sprzyjają (a może wręcz je wymuszają) partnerstwu w opiece nad dzieckiem (każdym) oraz równowadze w systemie małżeńskim i rodzinnym. Tomasz Sosnowski (2011, s. 208–209) opracował cztery modele ojcostwa w odniesieniu do tradycji kulturowej; jeden z nich dotyczy ojca o cechach, które tradycja kulturowa przypisuje kobietom. Ten model ukazuje opiekunów zainteresowanych tworzeniem – dla dzieci – korzystnych warunków opiekuńczych, wychowawczych oraz kulturalnych. Nie wstydzą się zachowań opiekuńczych w stosunku do własnych potomków, gdyż dają im poczucie spełnienia (Lamb, 2004, za: Carpenter, 2007), choć nie ukrywają, że ich zaangażowanie w proces wychowawczy odbywa się kosztem realizowanej przez nich funkcji materialnej rodziny. Dziś nie budzi wątpliwości fakt, że ta funkcja jest wypełniana wspólnie przez ojca i matkę.

Obserwując rodziny podopiecznych uczęszczających do ośrodka od momentu powołania placówki do chwili powstania tego artykułu (18 lat), można również zauważyć ogromną zmianę ich obrazu. Większość matek pracuje, ojcowie włączają się w życie rodziny, w opiekę nad dziećmi, a ponieważ obserwują postawy innych opiekunów/ojców, dostrzegają, że dzielą z nimi doświadczenia, więc zaczynają uznawać swoje ojcostwo za być może inne, ale nie nienormalne czy wstydlive. Uroczystości organizowane w placówce gromadzą obecnie całe rodziny, które tworzą swoistą wspólnotę. Ojcowie potrafią wziąć urlop w pracy, aby przybyć do placówki i wspólnie świętować. Niegdyś pojawiało się kilka matek, tych niepracujących.

Podobne spostrzeżenia mają inni polscy badacze (Pisula, 2007; Parchomiuk, 2007; Plutecka, 2013; Stelter, 2013). Zaczęto doceniać znaczenie ojców w rozwijaniu osobowości i tożsamości dziecka z niepełnosprawnością, kształtowaniu jego dobrostanu i samopoczucia, wspieraniu rozwoju fizycznego, emocjonalnego i poznawczego oraz zwiększaniu kompetencji społecznych.

Zaprezentowana interpretacja uzyskanych danych o niewielkim zasięgu stanowi próbę przedstawienia badanego doświadczenia zakorzenionego w szerszych i często ukrytych postawach, sieciach i relacjach (Charmaz, 2009). Ukazana konstruktywistyczna teoria ugruntowana wpisuje się w tradycję interpretacyjną. Dostrzeżone zachowania, reakcje, interakcje ojców z dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich nauczycielami oraz opiekunami poddano analizie, ukazując kontekst opieki i edukacji nad tą populacją, czyli czas, miejsce, sytuacje, wartości oraz kulturowo-społeczne odniesienie (tamże).

## Bibliografia

- Angrosino, M. (2015). *Badania etnograficzne i obserwacyjne*. Warszawa: WN PWN.
- Bakiera, L., Stelter, Ż. (2010). Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 20, 131–151.
- Basińska, M.A., Wędzińska, M. (2014). Zmęczenie życiem codziennym a satysfakcja z życia rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. W: A. Wudarski (red.), *W poszukiwaniu Jakości Życia. Studium interdyscyplinarne* (s. 245–258). Częstochowa: Wydawnictwo Akademii Jana Długosza.
- Będkowska-Heine, V. (2007). Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.) *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 53–78). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Błęszyński, J. (2005). *Rodzina jako środowisko osób z autyzmem. Aspekt wychowawczo-terapeutyczny*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Boström, P.K., Broberg, M. (2014). Openness and avoidance – a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 810–821.
- Braun-Gałkowska, M. (2001). Być ojcem. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (201–210). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Brown, R.I., Schalock, R.L., Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 2–6.

- Button, S., Piata, R.C., Marvin, R.S. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13(1), 61–81.
- Carpenter, B. (2007). Fairer to Fathers. The role of schools in nurturing positive fatherhood – A United Kingdom perspective. *KAIRARANGA*, 8(1), 13–16.
- Carpenter, B., Towers, Ch. (2008). Recognising fathers: The needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*, 23(3), 118–125.
- Charmaz, K. (2009). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: WN PWN.
- Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Cytowska, B., Drzazga, A. (2013). Znaczenie i wykorzystanie komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) w porozumiewaniu się z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Winczura (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza – edukacja – terapia* (s. 337–353). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Dobson, B., Middleton, S., Beardsworth, A. (2001). *The Impact of Childhood Disability on Family Life*. New York: Joseph Rowntree Foundation.
- Dumas, J.E., Wolf, L.C., Fisman, S.N., Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 2(2), 97–110.
- Fidalgo, Z., Pimental, J.S. (2004). Mother, child and father-child interactions with Down syndrome children: A comparative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(4–5), 326–338.
- Fröhlich, A. (1998). *Stymulacja od podstaw. Jak stymulować rozwój osób głęboko wielorako niepełnosprawnych*. Warszawa: WSiP.
- Jagiela, U., Jagiela, J. (2003). System rodzinny dziecka z zaburzeniami rozwoju intelektualnego. W: A. Siedlaczek-Szwed, (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki specjalnej* (s. 75–87). Częstochowa: Wydawnictwo WSP.
- Jankiewicz, A., Skrypnik, D., Skrypnik, K. (2014). Głęboka niepełnosprawność intelektualna a rozwój emocjonalno-społeczny i motoryczny. *Psychiatria*, 11(4), 222–227.
- Karwowska, M. (2007). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo UKW.
- Kincheloe, J.L., McLaren, P. (2002). Rethinking critical theory and qualitative research. W: Y. Zou, E.T. Trueba (red.), *Ethnography and Schools: Qualitative Approaches to the Study of Education* (s. 87–138). Boston: Rowman & Littlefield Publishers Inc.
- Konarzewski, K. (2000). *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*. Warszawa: WSiP.
- Kościelska, M. (1998). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: WN PWN.
- MacDonald, E.E., Hastings, R.P., Fitzsimons, E. (2010). Psychological acceptance mediates the impact of the behaviour problems of children with intellectual disability on fathers: Psychological adjustment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1), 27–37.
- McConachie, H. (1994). Implications of a model of stress and coping for services to families of young disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 20, 37–46.
- McHugh, M. (2002). *Special Siblings: Growing Up with Someone with a Disability*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Obuchowska, I. (red.). (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Parchomiuk, M. (2007). *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Pawlyn, J., Carnaby, S. (red.). (2008). *Profound Intellectual and Multiple Disability: Nursing Complex Needs*. New York: Wiley-Blackwell.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Pisula, E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: WN PWN.

- Ryan, S., Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability and Society*, 23(3), 199–210.
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo UWr.
- Sekułowicz, M. (2013). *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. Wrocław: Wydawnictwo DSW.
- Seligman, N., Darling, R. (2007). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*. New York: Guilford Press.
- Sharpley, Ch.F., Bitsika, V.I., Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 22(1), 19–28.
- Sosnowski, T. (2011). *Ojciec we współczesnej rodzinie. Kontekst pedagogiczny*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Suwalska-Barancewicz, D., Malina, A. (2013). Stres i postawy rodzicielskie matek i ojców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Psychologia Rozwojowa*, 18(2), 79–90.
- Towers, Ch., Swift, P. (2006). *Recognising fathers: Understanding the issues faced by fathers of children with a learning disability*. Mental Health Foundation. [http://www.fpld.org.uk/content/assets/pdf/publications/recognising\\_fathers\\_report.pdf?view=Standard](http://www.fpld.org.uk/content/assets/pdf/publications/recognising_fathers_report.pdf?view=Standard) (dostęp: 02.08.2016).
- Twardowski, A. (2009). Psychologiczne problemy ojców dzieci z niepełnosprawnościami. *Szkola Specjalna*, 1(248), 4–16.
- Warfield, M.E. (2005). Family and work predictors of parenting role stress among two-earner families of children with disabilities. *Infant and Child Development*, 14, 155–176.
- West, S. (2000). *Just a Shadow: A Review of Support for the Fathers of Children with Disabilities*. Birmingham: The Handsel Trust.
- Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

## OJCOWIE WOBEC OPIEKI NAD DZIEĆMI Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I ICH EDUKACJI – STUDIUM ETNOGRAFICZNE

### Abstrakt

Ojcostwo stanowi tematykę podejmowaną coraz częściej przez współczesnych badaczy i teoretyków. Podkreśla się znaczenie ojca we wszystkich obszarach rozwoju dziecka, także obarczonego niepełnosprawnością. W niniejszym tekście przedmiotem dociekań naukowo-badawczych uczyniono szczególnie rodzaj ojcostwa, realizowanego wobec dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

W artykule zostało przedstawione studium etnograficzne ukazujące zachowania, działania, reakcje, interakcje ojców ukierunkowane na proces opieki i edukacji dzieci i młodzieży uczęszczających do zespołów rewalidacyjno-wychowawczych w placówce ku temu powołanej.

Efektom analizy zebranego materiału usytuowanego w kontekście społecznym oraz zestawionego w dyskusji z wynikami uzyskanymi przez innych badaczy jest teoria średniego zasięgu odnosząca się do kompetencji opiekuńczych, zaangażowania w proces wychowania, zadaniowego stylu radzenia sobie z trudnościami przez opisywanych ojców, pomimo doświadczanego stresu oraz negatywnych emocji towarzyszących ich rodzicielstwu.

*Słowa kluczowe:* ojciec, ojcostwo, kryzys, dzieci, głęboka niepełnosprawność intelektualna, zespoły rewalidacyjno-wychowawcze, stres, studium etnograficzne, opieka, edukacja, kompetencje opiekuńcze, zaangażowanie w wychowanie, styl zadaniowy

#### FATHERS IN THE FACE OF CARE AND EDUCATION OF THEIR CHILDREN WITH PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITIES AND THEIR EDUCATION – AN ETHNOGRAPHIC STUDY

##### *Abstract*

Fatherhood is a subject discussed more and more often by contemporary researchers and theorists. The importance of the father in all areas of child development, including the development of children with disabilities, is emphasized. The research presented in this article is devoted to a special kind of fatherhood – that is being the father of a child with profound intellectual disability.

The article presents an ethnographic study showing fathers' behaviors, actions, reactions, and interactions focused on the process of care and education for children and youth in rehabilitation and education groups in special settings.

The collected material placed in a social context was analyzed, discussed and compared with other researchers' findings. The result was middle-range theory relating to the fathers' care-providing skills, involvement in upbringing, and task-oriented coping despite the stress and negative emotions they experience in their parenthood.

*Key words:* father, fatherhood, crisis, children, profound intellectual disability, rehabilitation and education groups, stress, ethnographic study, care, education, care-providing skills, involvement in upbringing, task-oriented coping



## **RECENZJE I POLEMIKI**

AGNIESZKA WOŁOWICZ-RUSZKOWSKA\*

Anna Odrowąż-Coates (2015). *Fatamorgana saudyjskiej przestrzeni społeczno-kulturowej kobiet. Płynne horyzonty socjalizacji, edukacji i emancypacji*. Kraków – Warszawa: Oficyna Wydawnicza Impuls, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej

Anna Odrowąż-Coates przez dwa lata przebywała w Arabii Saudyjskiej, prowadząc badania dotyczące nierówności społecznych, a w szczególności sytuacji saudyjskich kobiet. Efektem tych badań jest opublikowana nakładem Oficyny Wydawniczej Impuls i Wydawnictwa Akademii Pedagogiki Specjalnej praca *Fatamorgana saudyjskiej przestrzeni społeczno-kulturowej kobiet. Płynne horyzonty socjalizacji, edukacji i emancypacji*. To pionierskie studium etnograficzne jest fascynującą poznawczo pozycją o złożonej, wielopłaszczyznowej sytuacji kobiet mieszkających w Arabii Saudyjskiej. Wyróżniona w konkursie Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego na wybitną monografię naukową z zakresu nauk pedagogicznych lub nauk pokrewnych, książka Odrowąż-Coates wypełnia luki istniejące w dyskursie nauk społecznych i humanistycznych.

Pierwszą lukę stanowi niewiedza na temat sytuacji kobiet w krajach arabskich. Istnieje wprawdzie wiele opracowań na temat walk o prawa kobiet, toczone od połowy XVIII w. Ich główne postulaty obejmowały m.in. dostęp kobiet do oświaty, ich prawo do wykształcenia, równouprawnienia ekonomicznego czy obywatelskiego. Są jednak miejsca, gdzie zmiany społeczno-polityczne nie dokonały się, a idea równouprawnienia nie znajduje miejsca ani w systemie wierzeń, ani w tradycji kulturowej. Arabia Saudyjska podawana jest w dyskusjach o prawach kobiet jako przykład państwa ekstremalnie ograniczającego ich swobody polityczne, społeczne i ekonomiczne. Przekonanie o konieczności segregacji płci jest w społeczeństwie saudyjskim zjawiskiem powszechnym, a swobo-

---

\* Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska; Zakład Edukacji Integracyjnej i Rehabilitacji Społecznej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: awolowicz@aps.edu.pl

da kobiet jest ograniczana bardziej przez specyficzne normy moralne niż przez ograniczenia o charakterze prawnym. W swojej książce autorka przedstawia czynniki wpływające na postrzeganie ról społecznych. Jest to zatem pozycja obowiązkowa dla osób chcących zrozumieć, w jaki sposób oczekiwania kulturowe wpływają na pozycję grup marginalizowanych, w tym kobiet.

Druga luka dotyczy braku głosu samych zainteresowanych w dyskusji o prawach kobiet. Praca Odrowąż-Coates wypełnia również ją. Jest to bardzo ważny przykład badań partycypacyjnych. Autorka podjęła udaną próbę uzyskania wiedzy odzwierciedlającej subiektywną percepcję rzeczywistości, nadawanie jej znaczenia, ocenianie jej z perspektywy potrzeb, możliwości i ograniczeń wynikających z samego faktu bycia kobietą – mieszkanką Arabii Saudyjskiej. Badacze często promują idee włączania i obywatelskości, jednak w swoich dociekaniach zwykle traktują rozmówców jako przedmioty (nie podmioty) oddziaływań. Prowadzi to do sytuacji, w której podejmowana w pracach badawczych problematyka nie zawsze jest ważna dla samych zainteresowanych, zwłaszcza w określonym kontekście społeczno-kulturowym czy sytuacyjnym, a przez to prowadzone empiryczne obserwacje niekoniecznie przynoszą wymierne korzyści podmiotom, których dotyczą. Prezentowany przez autorkę typ podejścia badawczego jest egzemplifikacją podmiotowego myślenia o osobach badanych i zapewnia dotarcie do podmiotowej wiedzy.

Na uwagę zasługuje praktyczne zastosowanie analizy intersekcjonalnej, umożliwiającej zbadanie wzajemnych oddziaływań płci i pochodzenia etnicznego. Autorka koncentruje się na grupie kobiet mających wspólne markery tożsamości (płeć i miejsce zamieszkania). Metoda intersekcjonalna pozwala zaobserwować sposób, w jaki różne markery tożsamości przenikają się wzajemnie w ramach pojedynczej podmiotowości; niektóre mogą zatem nie być udziałem wszystkich badanych podmiotów. Przeciwnie, intersekcjonalne badania grup mogą wykazać zróżnicowanie w obrębie badanej grupy. Jedne z markerów tożsamości będą wspólne, podczas gdy inne – nie. Kobietom badanym przez Odrowąż-Coates została przekazana (za pośrednictwem systemu szkolnego oraz demonizowania wizerunku obcych wartości) fundamentalistyczna interpretacja islamu. To wpłynęło na postrzeganie wyznaczonej saudyjskim kobietom drogi życiowej jako jedynie słusznej. Niektóre z tych kobiet czasami przyjmują stawiane im oczekiwania, inne – konfrontują się z nimi. Przykładem mogą być kobiety doświadczające kultury zachodniej, które prezentują bardziej niejednoznaczne podejście do swoich praw, inne traktują narzucone im normy jako rodzaj gry, w której muszą uczestniczyć.

Prezentowana książka jest również ważna z perspektywy problemów występujących współcześnie w Europie. Po pierwsze, autorka opisała czynniki wpływające na postawy rasistowskie, wrogie wobec innych nacji i religii, przedstawiła także relację między skrajnym etnocentryzmem oraz indoktrynacją religijną a dyskryminacją osób postrzeganych jako inne, obce. Po drugie, pokazała, że

---

zachowania kreowane przez reprezentantów saudyjskiego społeczeństwa, fragmentaryczne postrzeganie problemów występujących w innych kulturach, pogarda dla państw mniej rozwiniętych oraz ich mieszkańców – są niepokojąco zbieżne z obrazami ludzi postrzeganych jako innych w europejskich społeczeństwach. Tym samym dowiodła, że rasizm, ksenofobia, nietolerancja religijna są problemami ogólnoludzkimi.

KASPER SIPOWICZ, TADEUSZ PIETRAS\*

Bernd Ahrbeck, Stephan Ellinger, Oliver Hechler, Katja Koch, Gerhard Schad (2016). *Evidenzbasierte Pädagogik. Sonderpädagogische Einwände*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer

Coraz więcej uwagi w międzynarodowym dyskursie naukowym poświęca się *evidence-based science*, czyli nauce opartej na dowodach. Ów trend wywodzi się z medycyny, w której od lat podstawą działań lekarzy są dowody naukowe uzyskane na drodze wiarygodnych, reprezentatywnych badań. Badania te przeprowadzane są na odpowiednio dużych próbach (badania randomizowane) za pomocą metody tzw. podwójnej ślepej próby (zarówno pacjent, jak i lekarz nie mają informacji, czy w badaniu wykorzystywany jest aktualnie lek, czy też placebo). Jeśli zastosowanie tej metody nie jest możliwe, wówczas stosuje się metaanalizę większej liczby badań przeprowadzonych na mniejszych próbach. Od wielu już lat daje się zaobserwować implementację *evidence-based science* w naukach społecznych. Rzecz jasna nie sposób tu mówić o metodzie podwójnej ślepej próby, jednak z powodzeniem znajduje zastosowanie metoda pojedynczej ślepej próby (badanie ocenia naukowiec z ośrodka zewnętrznego, który nie wie, czy osoba biorąca udział w badaniu należy do grupy kontrolnej, czy też badanej). Również przedstawiciele anglosaskiej i niemieckojęzycznej pedagogiki i pedagogiki specjalnej zwrócili się w kierunku nauki opartej na dowodach. Nie mamy tu jednak do czynienia z bezrefleksyjnym naśladownictwem. Pojawiają się również głosy krytyczne, czego wyraz stanowi recenzowana książka.

Monografia Bernda Ahrbecka, Stephana Ellingera, Olivera Hechlera, Katji Koch i Gerharda Schada pt. *Evidenzbasierte Pädagogik. Sonderpädagogische Einwände* ukazała się w 2016 r. w Niemczech nakładem wydawnictwa Kohl-

---

\* Kasper Sipowicz; 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: ksipowicz@aps.edu.pl

Tadeusz Pietras; Zakład Farmakologii Klinicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, ul. Kopcińskiego 22, 91-153 Łódź; tel. + 48 42 6787505; e-mail: tadeusz.pietras@umed.lodz.pl

hammer. Warto w tym miejscu przybliżyć polskiemu czytelnikowi sylwetki naukowe autorów. Bernd Ahrbeck jest emerytowanym profesorem pedagogiki Uniwersytetu Humboldta w Berlinie, psychologiem i psychoanalitykiem. Stephan Ellinger to profesor pedagogiki specjalnej, socjolog i teolog, kierownik Katedry Pedagogiki i Trudności w Uczeniu się Uniwersytetu Juliusa Maximiliana w Würzburgu. Oliver Hechler jest doktorem pedagogiki specjalnej, pracuje na stanowisku adiunkta w Katedrze Pedagogiki i Trudności w Uczeniu się Uniwersytetu Juliusa Maximiliana w Würzburgu. Katja Koch, profesor pedagogiki specjalnej, kieruje Katedrą Wczesnego Wspomagania Rozwoju Uniwersytetu w Rostocku. Gerhard Schad zaś jest doktorem pedagogiki specjalnej, emerytowanym kierownikiem Katedry Pedagogiki Zaburzeń Zachowania na Uniwersytecie Juliusa Maximiliana w Würzburgu.

Omawiana praca składa się ze zwięzłego wstępu oraz pięciu zasadniczych rozdziałów. Już we wstępie autorzy przedstawiają czytelnikowi cel monografii, a mianowicie „konfrontację z rosnącym w siłę wpływem nauki opartej na dowodach na teorię i praktykę pedagogiki i pedagogiki specjalnej” (s. 6). Jako główny zarzut przeciwko temu trendowi Ahrbeck, Ellinger, Hechler, Koch i Schad wysuwają argument, że stanowi on *de facto* nic innego, jak subsumcję, tj. „podporządkowanie pojęcia mniej ogólnego pojęciu bardziej ogólnemu” (<http://sjp.pwn.pl/slowniki/subsumcja.html>; dostęp: 07.06.2017). Owa subsumcja przejawia się, zdaniem autorów recenzowanej publikacji, w bardzo niebezpiecznym założeniu, że „poznanie jednej osoby daje nam wiedzę o pozostałych” (s. 6).

Pierwszy rozdział: „Ankunft im Alltag – Evidenzbasierte Pädagogik in der Sonderpädagogik” traktuje o pedagogice opartej na dowodach w codziennej pracy pedagoga specjalnego. Katja Koch rozpoczyna swoje rozważania od przedstawienia genezy pedagogiki opartej na dowodach w ujęciu zarówno międzynarodowym, jak i krajowym. Następnie opisuje skutki wynikające z interakcji między pedagogiką opartą na dowodach, teorią i praktyką badań naukowych a pedagogiką specjalną. W drugim rozdziale: „Von der verlorenen Kunst des Erziehens” Oliver Hechler dokonuje pozycjonowania pedagogiki jako dyscypliny naukowej ze szczególnym uwzględnieniem jej możliwości, ale i ograniczeń. Autor wiele miejsca poświęca także temu, na ile pedagogika oparta na dowodach odnosi się do pedagogiki jako dyscypliny naukowej, a na ile – do wychowania jako nieodłącznego elementu praktyki zawodu pedagoga. Kolejny rozdział: „ADHS und Evidenzbasierung” Bernda Ahrbecka traktuje o zaburzeniach uwagi (ADHD) i hiperaktywności w kontekście pedagogiki opartej na dowodach z perspektywy praktyków szkolnych – nauczycieli. Ahrbeck konstatuje, że przeżycia pedagogów i motywy, którymi się kierują w swojej pracy z uczniami z ADHD, są w pełni niemierzalne. Zdaniem tego autora, wykorzystywanie metod wypracowanych przez pedagogikę opartą na dowodach w nauczaniu dzieci i młodzieży z zaburzeniami zachowania wypacza i marginalizuje działanie pedagogiczne. Nie można zgodzić się z tym argumentem, ponieważ

ocena skuteczności oddziaływania pedagogicznego na osoby z ADHD wymaga lat obserwacji. Badania longitudinalne są podstawą planowania systemów terapeutycznych i pedagogicznych osób z określonymi dysfunkcjami lub odmiennościami psychicznymi oraz somatycznymi. W czwartym rozdziale: „Ökonomisierung + Inklusion = Evidenzbasierte Pädagogik?” Stephan Ellinger stawia tezę, że pedagogika oparta na dowodach powstała w katedrach uniwersyteckich i jedynie poprzez forsowanie jej przez polityków i decydentów zdobyła popularność. Ponadto Ellinger wskazuje na liczne „grzechy” pedagogiki jako kierunku studiów wyższych w Niemczech. Zalicza do nich system boloński, który w jego mniemaniu obniża poziom kształcenia oraz zbyt mocno naciska na praktyczny aspekt wiedzy, pozbawiając tym samym studentów należytej podbudowy teoretycznej. Monografię kończy rozdział „Miniaturen” Gerharda Schada stanowiący próbę filozoficznych rozważań na temat nauki i badań naukowych oraz ich wpływu na takie dziedziny życia ludzkiego, jak kultura, sztuka, system szkolnictwa i wychowanie. Warto podkreślić, że uwaga autora na temat systemu bolońskiego jest, naszym zdaniem, słuszna. Studia medyczne, stomatologiczne, farmaceutyczne, psychologiczne, prawnicze oraz aktorskie oparły się w Polsce systemowi bolońskiemu. Zapewnia to, według niektórych, wysoki poziom nauczania na tych kierunkach.

Po lekturze monografii nasuwa się refleksja, że pedagogika oparta na dowodach poddana jest w niemieckim obszarze językowym krytyce. Wiąże się ona z wielością paradygmatów i podejść wobec pedagogiki. Spór ten jest również obecny w polskim dyskursie dotyczącym aksjologicznych i metodologicznych podstaw pedagogiki.

## **SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA**



**Zaproszenie  
Rektora i Senatu  
oraz Samorządu Studentów  
Akademii Pedagogiki Specjalnej  
im. Marii Grzegorzewskiej  
w Warszawie  
na Święto Uczelni 26 maja 2017**

### **Program**

**10.00**

Uroczyste posiedzenie Senatu – aula im. Janusza Korczaka

**12.30**

TRÓJBÓJ – Starcie Tytanów – sala gimnastyczna (1059)

**13.30**

Sesja plenarna Towarzystwa Absolwentów i Przyjaciół APS – sala 3310

**15.00**

- Finały konkursów Rektora na najlepszą pracę dyplomową
- Studenckie nagrody za najlepiej prowadzone zajęcia
- Nagrody Rektora dla studentów – aula im. Janusza Korczaka

**16.00**

- PIKNIK INTEGRACYJNY
- „WYSYPISKO” – przegląd piosenki studenckiej

Gościnnie wystąpi Męski Chór Kameralny Chrześcijańskiej Akademii Teologicznej pod dyrekcją Profesora Włodzimierza Wołoszki

MURAL w bramie! – studenci Instytutu Edukacji Artystycznej pod kierownictwem dr. Jaremy Drogowskiego – przejście pod budynkami A i B

PRZEMYSŁAW RADWAŃSKI\*

## MUZEUM MARIII GRZEGORZEWSKIEJ I AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ W WARSZAWIE

Muzeum Marii Grzegorzewskiej i Akademii Pedagogiki Specjalnej składa się z dwóch sal. Pierwsza poświęcona jest założycielce i patronce Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej (PIPS), obecnie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej (APS) w Warszawie, druga – rozwojowi Uczelni.

W tekście przybliżono Muzeum przez pryzmat twórczyni polskiej pedagogiki specjalnej – Marii Grzegorzewskiej.

### **Maria Grzegorzewska. Osoba**

*Maria Grzegorzewska (18.04.1888, Wołuczka k. Rawy Mazowieckiej – 7.05.1967, Warszawa); pedagog, teoretyk pedagogiki specjalnej. Po ukończeniu prywatnej pensji oraz Szkoły Pauliny Hewelke w Warszawie (1907) podjęła studia na Wydziale Przyrodniczym UJ. Od 1913 r. studiowała na międzynarodowym Wydziale Pedagogicznym w Brukseli, a następnie na Sorbonie, gdzie w 1916 r. otrzymała tytuł doktora. W 1919 r. powróciła do kraju i całą swą działalność naukową skoncentrowała na pedagogice specjalnej ([www.efps.pl](http://www.efps.pl)).*

### **Szerokość umysłu i sprawczość. Intelktualistka, humanistka, sufrażystka**

W 1913 r., mając za sobą okres studiów na Uniwersytecie Jagiellońskim, Maria Grzegorzewska wyjeżdża do Brukseli (gdzie Józefa Jotejko prowadzi Wydział Pedagogiczny). Następnie studiuje w Londynie, skąd przenosi się do Paryża na Sorbonę. Tam broni pracę doktorską *Essai sur le développement du senti-*

---

\* Przemysław Radwański; Instytut Edukacji Artystycznej Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Spiska 16, 02-302 Warszawa; tel. +48 22 4191804; e-mail: [przemko@aps.edu.pl](mailto:przemko@aps.edu.pl)





Mała Maria z bliskimi. Po lewej brat Władysław stoi przy ojcu Adolfie, dalej matka Felicja, przy drzewie Celina Medyńska, drugi brat, Zenon, w mundurze, obok niego (w prawo) córki brata matki Marii; na huśtawce Michniewska, linkę trzyma Wanda Słońska, oparta o drzewo Maria Relenewicz



Kilkunastoletnia Maria Grzegorzewska (siedzi z kwiatami na podłodze po lewej) z rodziną



Maria Grzegorzewska w 1914 r. – Bruksela



Maria Grzegorzewska w 1916 r. – Paryż

*ment esthétique – recherches d'esthétique expérimentale faites sur les élèves des écoles de Bruxelles (Studium na temat rozwoju uczuć estetycznych – badania z zakresu estetyki eksperymentalnej przeprowadzone wśród uczniów szkół brukselskich)*, planując resztę życia poświęcić wychowaniu estetycznemu i sztuce. Jednak, w ramach wycieczki akademickiej, trafia do szpitala Bicêtre, uznanego za pierwszy, w którym – już w 1793 r., za sprawą Philippe'a Pinela – wprowadzono humanistyczne podejście do chorych psychicznie. Podczas długich go-



Maria Grzegorzewska około 1930 r.

dzin wędrówki między salami z chorymi o różnym stopniu niepełnosprawności intelektualnej – od najgłębszego do najlżejszego – podjęła życiową decyzję: będzie zajmować się pedagogiką specjalną. Kolejne dwa lata poświęca zgłębianiu tego zagadnienia w Paryżu, by na początku 1919 r., w dwa miesiące po odzyskaniu przez Polskę niepodległości, wrócić do kraju i rozpocząć pracę w Ministerstwie Wyznań Religijnych i Oświecenia Publicznego (MWRiOP). Trzy lata później, w 1922 r., otwiera Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej (PIPS) w Warszawie.

Trudno jest dzisiaj przecenić wagę tego wydarzenia. Trzeba pamiętać, że stało się to w kraju po ponad 120 latach zaborów, w którym powszechną praktyką było trzymanie osób z niepełnosprawnością w skrajnej izolacji, cierpieniu, bez możliwości rozwojowych, a pedagogiką specjalną zajmował się jedynie pionierski Instytut Głuchoniemych i Ociemniałych w Warszawie. I oto kobieta – w czasach jeszcze tak bardzo patriarchalnych – w ciągu trzech lat organizuje placówkę naukowo-dydaktyczną w randze instytutu państwowego, w obszarze niemal w kraju nieznanym.

Profesor dr hab. wszechnauk lekarskich Józefa Joteyko, członkini Komitetu Organizacyjnego szóstego Międzynarodowego Kongresu Psychologii Fizjologicznej w Genewie w 1909 r.; 1906–1914 wykładowczyni psychologii pedagogicznej w seminarium nauczycielskim w Mons oraz Charleroi; 1916 – wykla-



Instytutu Pedagogiki Specjalnej w roku 1925/26. W drugim rzędzie od lewej strony siedzą: A. Manczarski, J. Skalska-Raczyńska, T. Benni, M. Wawrzynowski, A. Stefanowiczowa, M. Grzegorzewska, W. Weychert-Szamanowska, J. Korczak, T. Jaroczyński, W. Jarecki, W. Sterling, J. Segal.

Społeczność PIPS (1925/1926). W drugim rzędzie od lewej strony siedzą: Aleksander Manczarski, J. Skalska-Raczyńska, Tytus Benni, Michał Wawrzynowski, T. Stefanowiczowa, Maria Grzegorzewska, W. Weychert-Szamanowska, Janusz Korczak, Tadeusz Jaroczyński, Władysław Jarecki, Władysław Sterling, Jakub Segal. Grzegorzewska stworzyła zespół, w którym pracowało wielu luminarzy ówczesnej pedagogiki, a także psychiatrii.

dowczyni pedagogii i psychologii eksperymentalnej na Sorbonie, gdzie przyjęto ją w poczet wykładowców paryskiego Collège de France. W 1918 r. wykładowczyni pedagogii i psychologii eksperymentalnej na uniwersytecie w Lyonie. W 1919 r. obejmuje Katedrę Psychologii Ogólnej i Pedagogicznej w Państwowym Instytucie Pedagogicznym w Warszawie. Od 1922 – w PIPS. Od 1926 r. wykładowczyni psychologii pedagogicznej i pedagogiki eksperymentalnej w Wolnej Wszechnicy Polskiej w Warszawie (Lipkowski, 1968).

Tytus Benni, współzałożyciel PIPS. W budynku Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych przy pl. Trzech Krzyży w Warszawie, decyzją dyrektora Benniego, PIPS znalazł swą pierwszą siedzibę.

Natalia Han-Ilgiewicz, absolwentka Wydziału Prawa i Nauk Społecznych Uniwersytetu w Tomsku, 1920–1921 członkini Komisji Zwalczania Przestępczości Nieletnich w Irkucku, od 1926 r. kierowała szkołą specjalną będącą miejscem ćwiczeń dla studentów Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej, wykladała też w nim kryminologię nieletnich. Instytut „spełniał ważną rolę w tym okresie jej życia. Utwierdził ją w poczuciu słuszności dotąd raczej intuicyjnych



Józefa Joteyko



Tytus Benni

Tytus Benni



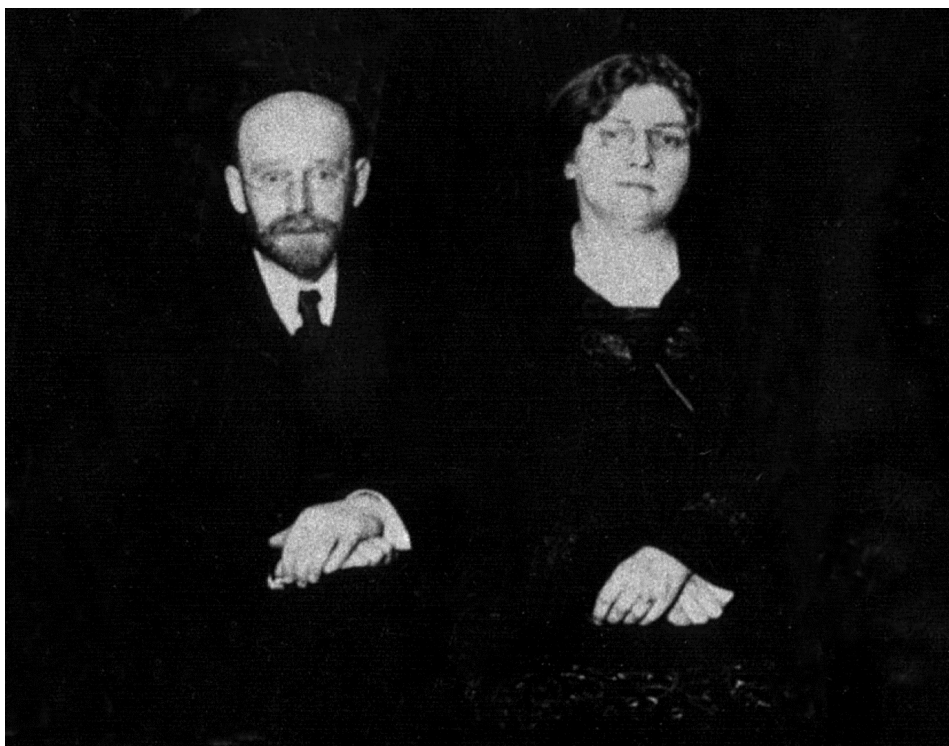
Natalia Han-Ilgiewicz

Natalia Han-Ilgiewicz

poglądów na wychowanie, pogłębił wiadomości z dziedziny psychologii, przede wszystkim zaś stał się tą placówką, do której można było zawsze, w każdej wątpliwości i rozterce natury pedagogicznej czy ogólnej zwrócić się po radę i wskazówkę” (Umińska-Tytoń, 1995, s. 36).

### ODWAGA I ODDANIE. WIĘŻ PONAD ŻYCIE

Dzięki niezwykłym cechom swej osobowości Grzegorzewska ukształtowała zręby pedagogiki specjalnej w Polsce i zdeterminowała kształt Instytutu – dzisiejszej Akademii Pedagogiki Specjalnej. Cechowała ją szczególna odwaga i sprawczość, choć zarówno dynamika rozwoju pedagogiki specjalnej w bardzo twórczym dla Instytutu okresie międzywojennym, jak i wojenne losy jego pracowników wymownie świadczą o tym, że obie cechy charakteryzowały także ich działania. Łączyła ich nie tylko jakość i szerokość humanistycznego myślenia, lecz przede wszystkim – poczucie misji. Lata okupacji, czas panowania nazistowskiej ideologii, odmawiającej prawa życia wszystkim ich podopiecznym, udało się przeżyć zaledwie... dwojgu, spośród całego zespołu pracowników Instytutu.



Janusz Korczak był współpracownikiem Marii Grzegorzewskiej. Najprawdopodobniej była ona ostatnią osobą spoza getta, z którą się spotkał.

„W czasie wojny Instytut uległ katastrofalnemu wprost zniszczeniu. Lokal zbombardowany, bogaty księgozbiór, pomoce naukowe, instalacje pracowni, bogate zbiory materiałów naukowych, muzeum szkolnictwa specjalnego, całe urządzenie Instytutu i szkoły ćwiczeń – wszystko przepadło bez śladu. Prawdziwy jednak tragizm dziejów Instytutu w okresie wojny kryje się dopiero w ponurym losie tych wszystkich, którzy go tworzyli i o wartości prac jego stanowili. Zginęli bowiem prawie wszyscy z pięknie zharmonizowanego zespołu profesorów i innych pracowników, którzy wartością swej pracy wieloletniej w Instytucie zaważyli na jego rozbudowie, wpłynęli twórczo na rozwój prac i na ich poziom” (Maria Grzegorzewska – fragment pierwszego jej artykułu opublikowanego po wojnie w „Szkole Specjalnej”). Następnie Grzegorzewska wymienia nazwiska i przyczyny śmierci 15 osób eksterminowanych w obozach koncentracyjnych, Katyniu, łapankach lub zmarłych z wyczerpania opresją. Są to: dr Halina Jankowska, dr Janusz Korczak, Zygmunt Kurletto, dr Witold Łuniewski, Tadeusz Mayzner, Aleksander Manczarski, dr Stanisław Rychliński, dr Jakub Segał, dr Stanisław Siedlaczek, Michał Wawrzynowski, Stanisław Bytnar, Konrada Romiszewska, Maria Szubertowa, Jerzy Laskowski, Jan Dombek.

Halina Jankowska, wybitna psychiatra, bliska współpracownica Grzegorzewskiej w PIPS. W okresie międzywojennym wraz z prof. Janem Mazurkiewiczem, kierującym szpitalem w Tworkach, prowadziła pionierski program



Halina Jankowska

środowiskowej opieki nad pacjentami oddziałów psychiatrycznych. W sierpniu 1944, odmówiwszy opuszczenia pacjentów wobec kontynuowanego przez hitlerowców bombardowania Szpitala św. Jana Bożego, zginęła wraz z chorymi pod gruzami (Falkowska, 1980).

### SERDECZNE CIEPŁO, BEZPOŚREDNIOŚĆ, OTWARTOŚĆ

Trudno było dorównać Grzegorzewskiej w serdecznym, ciepłym stosunku do dzieci, osób potrzebujących, jak i osób zaangażowanych w pracę na rzecz tychże. Mimo jej protestów powszechnie nazywana była „mamą”. Odzwierciedlało to sytuację, w której (w czasach, gdy bardzo podkreślano różnice stanowisk i statusu) każdą niemal relacją formalną: profesor–student, dyrektor–pracownik, autorytet, profesor i dyrektor – petent, profesor–profesor, zamieniała na relację osobistej przyjaźni. Wszystkie jej gabinety i miejsca pobytu wypełnione były niezliczonymi zdjęciami przyjaciół: dzieci, studentów, potem absolwentów pracowników, naukowców z połowy Europy. Szklane – jakby nieistniejące – drzwi do Muzeum symbolizują to, że drzwi jej gabinetu były zawsze otwarte dla wszystkich, bez różnicy statusu czy funkcji, szczególnie dla tych, którzy potrzebowali pomocy. Jej słowa wypisane na murach Akademii: „nie ma kaleki, jest człowiek” dla postronnych współczesnych niejednokrotnie są pięknym sloganem. Dla Grzegorzewskiej były fundamentem moralnym, podstawą myślenia i postępowania, czymś absolutnie oczywistym. Choć, jak pamiętamy, dla otoczenia bynajmniej takim nie było.



Maria Grzegorzewska wśród nauczycieli szkół sanatoryjnych



## PRAKTYCZNE PODEJŚCIE I NIEZAWODNOŚĆ

Szerokość myślenia, holistyczną perspektywę Grzegorzewska łączyła z niezwykle praktycznym widzeniem spraw. Nigdy nie podejmowała decyzji dotyczących metod edukacji nie sprawdzwszy, jaka jest sytuacja – rodzinna, ekonomiczna, zdrowotna dziecka, czy przypadkiem nie jest głodne lub chore. Dopiero wtedy zajmowała się jego rozwojem, gdy zadbała wcześniej o zaspokojenie jego podstawowych potrzeb, powrót poczucia bezpieczeństwa i dobrej formy.

Ten zmysł praktyczny odzwierciedlił się w strukturze studiów PIPS-u. Nauczyciele przychodzili do Instytutu na rok, by zdobyć podstawy wiedzy i powrócić do swych środowisk pracy. Dopiero tam zbierali doświadczenia i materiały, by po upływie roku lub kilku powrócić na uczelnię na rok dyplomowy (przez większość okresu międzywojennego i wiele lat powojennych, do 1970 r., studia w Instytucie trwały dwa lata). Zatem dydaktyka w Instytucie oparta była na praktyce edukacyjnej i zarówno metodyka, jak i teoria tej praktyce były podporządkowane i ją budowały.

We wszystkich siedzibach Instytutu Grzegorzewska tworzyła swoiste muzeum pedagogiki specjalnej wypełnione niezliczonymi wynalazkami–pomocami w pracy z osobami z najróżniejszymi niepełnosprawnościami (zbiory te nie przetrwały, zniszczone w latach 70. XX w.).



Muzeum Pedagogiki Specjalnej w Instytucie – fragment ekspozycji

Otwartość i praktyczne podejście widać było również w gabinetach Grzegorzewskiej. Zawsze obok biurka stało krzesło dla gościa, a na dyrektorskim biurku zawsze można było zobaczyć... co najmniej kilka dziecięcych zabawek. Nie były to jednak zwykłe zabawki, lecz pomoce diagnostyczne. Dzięki nim profesor w krótkim czasie była w stanie zaobserwować, jak działają zmysły małego gościa, czy jest ciekawy świata, jak jest sprawny intelektualnie, manualnie itd.



Maria Grzegorzewska z s. Emanuelą Jezierską oraz niewidzącą i niesłyszącą Krystyną Hryszkiewicz; Łaski 1956

Ten głęboko praktyczny stosunek do swojej pracy okazywała również w inny sposób. Niezmiennym atrybutem jej biurka były piętrzące się na nim stosy listów. Zazwyczaj były to dwa stosy: jeden – listów czekających na odpowiedź, drugi – z kopertami opatrzonymi skrótem „odp.” (odpowiedziałam).

Skąd takie stosy listów? Nasuwa się prosta odpowiedź: skoro miała tylu przyjaciół... Ale to odpowiedź złudna. Większość listów pochodziła od ludzi, którzy wypróbowały bez skutku różne drogi załatwienia sprawy czy uzyskania pomocy, zwracali się do niej jako do ostatniej instancji. Były też listy od osób, które od razu zwracały się do niej. Bo wszystkim wiadomo było, że dla niej nie ma spraw nie do załatwienia. Zatem postawienie wspomnianych trzech liter na kopercie w większości nie było sprawą banalną. Skreślenie kilku zdań odpowiedzi poprzedzały telefony, rozmowy, korespondencja, niejednokrotnie i osobiste interwencje. A bywało – i to ponoć nierzadko – że Grzegorzewska po przeczytaniu listu w odpowiedzi wysyłała wsunięte do koperty banknoty. Żadnego listu nie pozostawiała bez odpowiedzi.

## ESTETKA. ZNAWCZYNI SZTUKI

Decyzja o zmianie kierunku działalności z wychowania estetycznego na pedagogikę specjalną w żaden sposób nie zmniejszyła zamiłowania Grzegorzewskiej do sztuki. Nie zmniejszyła zainteresowania sztuką i potrzeby z nią obcowania. Również tego, jak Grzegorzewska czuła twórczość artystyczną i potrafiła wykorzystywać jej niepowtarzalny potencjał. Profesor zawsze powtarzała, że człowieka nie należy popychać do rozwoju, trzeba go do niego przyciągać – otwierając przed nim przestrzeń. Dlatego twórczość, działania artystyczne były dla niej zawsze nieodzownym narzędziem dydaktycznym, czynnikiem uruchamiającym motywację, otwierającym horyzonty, uruchamiającym zmysły. Ziemią Obiecaną rozwoju i wolności.

Jednym z ulubionych symboli stosowanych przez Grzegorzewską był fragment fresku Michała Anioła *Stworzenie Adama* z Kaplicy Sykstyńskiej. Jest ilustracją możliwości przekazywania techniki życia, dawania ludziom czegoś istotnego, co pozwoli im samodzielnie podjąć życie. Inne dzieło spośród najchętniej przytaczanych przez Marię Grzegorzewską to Nike. Skrajnie okaleczona postać, która porywa, inspiruje i zachwyca. I jest uniwersalnym symbolem zwycięstwa.

Oczywiście miłość do sztuki miała dla niej i wymiar praktyczny. Prócz tego, że systematycznie bywała w teatrze i uczestniczyła w innych wydarzeniach artystycznych, we wszystkich miejscach otaczała się dziełami sztuki. Czasem były to podarowane jej oryginalne dzieła, ale najczęściej – reprodukcje lub prostu... oprawione w ramy wycinki z gazety. Nie miała dla niej wielkiego znaczenia jakość reprodukcji. Znała te dzieła z osobistego kontaktu z nimi w europejskich muzeach sztuki. Reprodukcje po prostu przybliżały jej te dzieła, pozwalały na co dzień z nimi obcować.

### *STRUKTURA UCZELNI JAKO ODBICIE UMYSŁOWOŚCI JEJ TWÓRCZYNI*

Minął niemal wiek od powstania PIPS-u. Wydawałoby się, że czas zaciera kontury. I że cechy ludzi, którzy powołali go do istnienia, są już tylko drugorzędnymi, historycznymi szczegółami. Jeśli jednak przyjrzymy się Uczelni, w strukturze i sposobie działania zobaczymy portret jej twórczyni. Wspomniana struktura obejmuje paletę nauk społecznych (m.in. pedagogika, pedagogika specjalna, psychologia, socjologia, praca socjalna, wczesne wspomaganie rozwoju, edukacja artystyczna), które są rozwinięciem myśli Marii Grzegorzewskiej i odpowiedzią na różne potrzeby człowieka.

W tekście zaprezentowano wybrane zdjęcia z Muzeum, które znajduje się w APS w Warszawie przy ul. Szczęśliwickiej 40 (Budynek A).

**Bibliografia**

- Firkowska, M. (1980). *Życie i działalność dr Haliny Jankowskiej*. Niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem prof. Ottona Lipkowskiego. Warszawa: WSPS.
- Firkowska, M. (1981). *Halina Jankowska (1892–1944)*. *Szkoła Specjalna*. T. XLII, 4(107), 345–353.
- Grzegorzewska, M. (1946/1947). Losy wojenne i odbudowa Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej. *Szkoła Specjalna*. T. XVI, 1/4, 6–12.
- Lipkowski, O. (1968). *Józefa Joteyko. Życie i działalność*. Warszawa: PWN.
- Umińska-Tytoń, E. (1995). Natalia Han-Ilgiewicz – pedagog leczniczy (1895–1978). Wspomnienie w setną rocznicę urodzin. *Łódzkie Studia Teologiczne*, 4, 35–42.  
www.efps.pl (dostęp: 28.04.2017).

## INFORMACJE DLA AUTORÓW

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

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

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

### Sporządzanie bibliografii

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

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

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

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

#### *Książki*

- (a) polska

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

- (b) polska, redagowana

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

- (c) obcojęzyczna, redagowana

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

- (d) książka o kolejnym wydaniu

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

#### *Rozdziały w książkach*

- (a) publikacja polska

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

- (b) publikacja obcojęzyczna

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

#### *Artykuły w czasopismach*

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

#### *Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie*

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

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

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

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

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

### *Raporty z badań*

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

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

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

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

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

### **Rzetelność naukowa**

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

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

## **Recenzowanie**

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

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

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

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

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