

CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

**CNS nr 3(41) 2018
(lipiec–wrzesień)**



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

RADA NAUKOWA

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

KOMITET REDAKCYJNY

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

REDAKTORZY TEMATYCZNI

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

Redaktor naukowy – Danuta Gorajewska (PL)
Redaktor językowy (język polski) – Weronika Kostecka (PL)
Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)
Tłumaczenie na język angielski – Ada Wawer (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, ICI Journals Master List i WCOSJ

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
Warszawa 2018

ISSN 1734-5537

Nakład 150 egz.

SPIS TREŚCI
CNS numer 3(41) 2018

Artykuły i rozprawy

Michael L. Wehmeyer – Self-Determination and Creating a Society for All	5
Antonio M. Amor, Miguel A. Verdugo – Quality of Life and its role for guiding practices in the social and educational services from a systems perspective	15
Joanna Głodkowska, Urszula Gosk – <i>Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AW-OzN)</i> – od źródeł i konstruktów teoretycznych do projektowania etapów i procedur badawczych	29
Jakub Niedbalski – Dekonstrukcja tożsamości osoby z nabytą dysfunkcją ruchową organizmu – socjologiczna analiza procesu (nie)radzenia sobie z niepełnosprawnością	47
Monika Parchomiuk – Potencjał osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Implikacje dla edukacji i rehabilitacji społeczno-zawodowej	63
Andrzej Twardowski – Znaczenie spuścizny naukowej profesor Ireny Obuchowskiej dla współczesnej polskiej pedagogiki specjalnej	81

Recenzje i polemiki

Ewelina Godlewska-Byliniak, Justyna Lipko-Konieczna (red.). (2017). <i>Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie</i> . Warszawa: Wydawnictwo Fundacja Teatr 21 (Aleksandra Mazurek)	93
--	----

Komunikaty, kronika

Kongres Rozwoju Systemu Edukacji	97
Interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością	98

TABLE OF CONTENTS
CNS No. 3(41) 2018

Articles and treatises

Michael L. Wehmeyer – Self-Determination and Creating a Society for All	5
Antonio M. Amor, Miguel A. Verdugo – Quality of Life and its role for guiding practices in the social and educational services from a systems perspective	15
Joanna Głodkowska, Urszula Gosk – <i>The authorship of their own lives in people with disabilities (AOL-PwD)</i> – From the sources and theoretical construct to the design of research stages and procedures	29
Jakub Niedbalski – Deconstruction of identity of a person with acquired body dysfunction – Sociological analysis the process of (not)dealing with disability	47
Monika Parchomiuk – Potential of person with intellectual disability. Implication for education and social and vocational rehabilitation	63
Andrzej Twardowski – The significance of the scientific legacy of professor Irena Obuchowska for contemporary polish special pedagogy	81

Reviews and polemics

Ewelina Godlewska-Byliniak, Justyna Lipko-Konieczna (red.). (2017). <i>Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie</i> [Reclaiming the Presence. Disability in Theatre and Performance]. Warszawa: Wydawnictwo Fundacja Teatr 21 (Aleksandra Mazurek)	93
--	----

News feed and chronicle

Convention on the Development of the Educational System	97
Disability Studies	98

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

MICHAEL L. WEHMEYER*

SELF-DETERMINATION AND CREATING A SOCIETY FOR ALL

Introduction – Self-Determination and Creating a Society for All

The intent of this monograph is to present interdisciplinary perspectives on the phenomenon of disability in various thematic contexts, including self-determination, identity, subjectivity, well-being, self-fulfillment, normalization, inclusion, lifestyle, social belonging, and quality of life. The premise undertaken in this publication is to examine how to create a society that is, genuinely, for all people. Accordingly, the intent of this paper is to suggest that at the heart of such efforts must be a focus on the self-determination of people with disabilities.

The guidelines for what such a just society – a society for all – would look like are laid out, I would suggest, in the General Principles of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), which state that:

The principles of the present Convention shall be:

1. Respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one's own choices, and independence of persons;
2. Non-discrimination;
3. Full and effective participation and inclusion in society;
4. Respect for difference and acceptance of persons with disabilities as part of human diversity and humanity;
5. Equality of opportunity;
6. Accessibility;
7. Equality between men and women;

* Michael L. Wehmeyer; University of Kansas, 1200 Sunnyside Avenue, Lawrence, KS 66045; tel. +785 864 0723; e-mail: wehmeyer@ku.edu

8. Respect for the evolving capacities of children with disabilities and respect for the right of children with disabilities to preserve their identities (United Nations, 2006).

Certainly, each of these principles are important in their own right. But I am going to suggest that the first principle – *respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one’s own choices, and independence of persons* – is listed first because, in many ways, it undergirds every other principle and forms a foundational principle for the statement for a convention pertaining to rights and, I believe, for the establishment of a society for all people. That, fundamentally, at the core of ensuring and obtaining dignity, respect, value, autonomy, and opportunity for all people, and particularly people with disabilities, are efforts to promote self-determination.

Self-Determination

Self-determination is a construct with multiple implications and meanings that is also applied to the disability context. One such meaning is as a national or political construct referring to the rights of nations or of groups of people to self-governance. Heater (1994) noted that the 20th Century notion of a national or political self-determination reflected the belief that people should have the right and opportunity to determine their own government, an idea that today is a principal of international justice. As the disability rights movement emerged in the late 20th century, this political or national sense of the construct was adopted to articulate the right of people with disability, as a group, to self-governance (Stroman, 2002).

In the early 20th Century, the discipline of social work and social welfare applied the ‘principle’ of self-determination, drawn from the aforementioned political or national sense of the term, as a basic right of clients that guided the way in which services should be provided by social workers. More than just a right of groups of people, the construct’s application in social work embodies a respect and value for their rights, to make choices and decisions and to, in essence, live autonomous lives.

So, social welfare, as a field, took a principle formulated to refer to the rights of nations or groups of people to self-governance and employed it as a principle applied to individuals and as reflecting a respect for the rights of each individual person to self-governance; the right to make choices, decisions, and live autonomously. We get closer here to the intent and language of the CRPD General Principles. Just societies (e.g., societies for all) have the respect for individual autonomy and freedom to make one’s own choices.

This idea, in which self-determination refers to the ‘right’ of individuals to make choices and decisions, act autonomously, and self-govern was echoed in the earliest application of the self-determination construct to the disability context.

In 1972 Swedish philosopher Bengt Nirje authored a chapter titled *The Right to Self-Determination*, and, in the opening paragraph of that chapter, stated:

[...] the choices, wishes, desires, and aspirations of a handicapped person have to be taken into consideration as much as possible in actions affecting him. To assert oneself with one's family, friends, neighbors, co-workers, other people, or vis-à-vis an agency is difficult for many persons. It is especially difficult for someone who has a disability or is otherwise perceived as devalued. But in the end, even the impaired person has to manage as a distinct individual, and thus has his identity defined to himself and to others through the circumstances and conditions of his existence. Thus, the road to self-determination is both difficult and all important for a person who is impaired (p. 177).

Nirje's understanding of the self-determination construct was rooted in 17th and 18th century philosophical discussions about free will and determinism. Determinism, as a philosophical doctrine, suggests that behavior is caused in some way; that action is an effect of preceding causes. Self-determination refers to self-, versus other-caused action. Nirje's call to action was a combination of a rights-focused understanding of the construct and of the philosophical idea that humans, at their core, express agency; they act with the freedom to do so volitionally. In the 1940s, psychologists took this idea to propose that human beings are autonomous, where autonomous refers to being self-governed, and that a major focus of understanding human personality and development was to understand self- versus other-caused action (autonomous determinism versus hetero-determinism) (Angyal, 1941).

This proposal that human beings were agentic and were actors in their own environments and not just pawns in the game of life reflects an organismic perspective on human behavior, meaning that people are active contributors to, or "authors" of their behavior, where behavior is defined in terms of self-regulated and goal-directed actions (Little, Snyder, Wehmeyer, 2006). This organismic perspective was an organizing theme in the application of the self-determination construct to theory of motivation. Deci and Ryan (1985, 2000) proposed Self-Determination Theory (SDT) as a means to explain why people are motivated to act in ways that are, in essence, volitional and autonomous. SDT proposes that optimal human development involves "the interaction between growth-striving humans and their social environment in which *basic psychological needs* are either supported or thwarted" (Adams et al., 2017, pp. 48–49). SDT proposes three such basic psychological needs: the needs for competence, autonomy, and relatedness (Deci, Ryan, 2000; Ryan, 1995).

The need for autonomy is satisfied when an individual experiences choice and volition in their action, and perceives themselves to be the origin of their actions. The need for competence reflects humans' desire to effectively master their environment and experience a sense of competence in it. Finally, the need for

relatedness is associated with social belonging: it is a satisfaction derived from a sense of connectedness with others; to care and be cared for by others. When social environments support the satisfaction of these needs, optimal growth and positive development occur. Action to meet these three basic psychological needs energizes the development of autonomous motivation, consisting of intrinsic motivation (doing an activity because it is enjoyable) and/or internalized extrinsic motivation (doing an activity because it leads to a valued consequence separate from the activity itself) (Deci, Ryan, 2012, p. 88).

This, in turn, brings us to the broader application of the self-determination construct in the disability context. In the late 20th century, as discussed previously, the disability rights movement began to demand the right to self-governance and self-determination. These calls for equal opportunity, dignity, and respect resulted not only in societal recognition through legal and legislative guarantees of equal access and opportunity, but also in efforts to promote and enhance the individual self-determination of people with disabilities through education (Wehmeyer, 1992). Through the 1990s, these efforts documented that people with disabilities had far fewer opportunities to make choices and express preferences (Stancliffe, Wehmeyer, 1995; Wehmeyer, Metzler, 1995), and were less hopeful (Palmer, Wehmeyer, 1998) and less autonomous (Wehmeyer, Kelchner, 1995) than others. At the same time, research determined that enhanced self-determination was related to more positive quality of life and life satisfaction for people with disabilities (Wehmeyer, Schwartz, 1998), and that people could become more self-determined if provided opportunities to live more fully in their community (Wehmeyer, Bolding, 1999) and greater opportunities to learn skills, such as goal setting, problem solving or self-advocacy (Algozzine, Browder, Karvonen, Test, Wood, 2001).

Causal Agency Theory

In more recent years, evidence from disability research focused on self-determination, motivation research focused on intrinsic motivation, and research from positive psychology (Ryan, Deci, 2000) has converged to provide means of describing the development of self-determination for all children and youth, including children and youth with disabilities (Wehmeyer, Shogren, Little, Lopez, 2017). Shogren et al. (2015) proposed Causal Agency Theory as a means to explain “how people become self-determined; that is, how they define the actions and beliefs necessary to engage in self-caused, autonomous action (e.g., causal action) in response to basic psychological needs and autonomous motivation, as well as contextual and environmental challenges” (Shogren, Wehmeyer, Palmer, 2017). Like Self-Determination Theory, Causal Agency Theory approaches self-determination from an organismic perspective in which agentic people seek to be the origin of their actions (Little, Hawley, Henrich, Marsland, 2002). In Causal Agency Theory, self-determination is defined as a:

[...] characteristic manifested as acting as the causal agent in one's life. Self-determined people (i.e., causal agents) act in service to freely chosen goals. Self-determined actions function to enable a person to be the causal agent in his or her life (Shogren et al., 2015, p. 258).

Within Causal Agency Theory, self-determination is conceptualized as a dispositional characteristic, which refers to “an enduring tendency used to characterize and describe differences between people” (Shogren et al., 2015, p. 258). Self-determined people generally behave in ways that enable them to act as causal agents in their lives, though there are certainly contextual variances in such actions. Causal agency implies that people are agentic; they act volitionally, with intent, to make things happen in their lives.

Causal Agency Theory proposes three essential elements of self-determination action: volitional action, agentic action, and action-control beliefs. *Volitional actions* involve the actions that enable the person to initiate and activate causal actions. These include choice-making, goal setting, problem solving, and decision-making skills, planning skills. *Agentic action* refers to actions that enable someone to sustain causal action toward a desired goal or outcome and to modify one's goal or plan as necessary to achieve the goal or attain the desired outcome. These include goal attainment, self-management, problem-solving, and self-advocacy skills.

Finally, *action-control beliefs* involve the person's beliefs about his or her capacity, causality, and efficacy to act as a causal agent. There are three types of action-control beliefs: beliefs about the link between the self and the goal (control expectancy; “When I want to do _____, I can”); beliefs about the link between the self and the means for achieving the goal (capacity beliefs; “I have the capabilities to do _____”); and beliefs about the utility or usefulness of a given means for attaining a goal (causality beliefs; “I believe my effort will lead to goal achievement” vs. “I believe other factors – luck, access to teachers or social capital – will lead to goal achievement”). Positive action-control beliefs function to enable a person to act with self-awareness and self-knowledge in an empowered, goal-directed manner (Shogren et al., 2015).

Causal Agency Theory has framed our research and intervention work pertaining to the education of adolescents with disabilities and enables us to examine factors that mediate or moderate causal action and self-determination. In addition, it has also been used in tandem with SDT to present a model of the development of self-determination (Shogren, Little, Wehmeyer, 2017).

The Development of Self-Determination

Our model of the development of self-determination, as depicted in Figure 1, begins with the person's basic psychological needs for autonomy, competence, and relatedness proposed by Self-Determination Theory as discussed previously.

Satisfaction of these needs leads to autonomous motivation, defined as intrinsic motivation and well-internalized extrinsic motivation (Deci, Ryan, 2012, p. 88). The causal action sequence is initiated as people seek to fulfill each of the basic psychological needs, triggering a causal action sequence. Action-control beliefs about the link between the self and the goal (control expectancy beliefs) and about which specific means are most effective for reaching one's goals (causality beliefs), and the links between the self and the means that are available for use to address a challenge (agency beliefs) (Little et al., 2002, p. 396) interact with and mediate volitional and agentic actions (employing causal and agentic capabilities), resulting in causal agency. Repeated experiences with the causal action sequence leads to multiple experiences with causal agency and, as a result, enhanced self-determination.

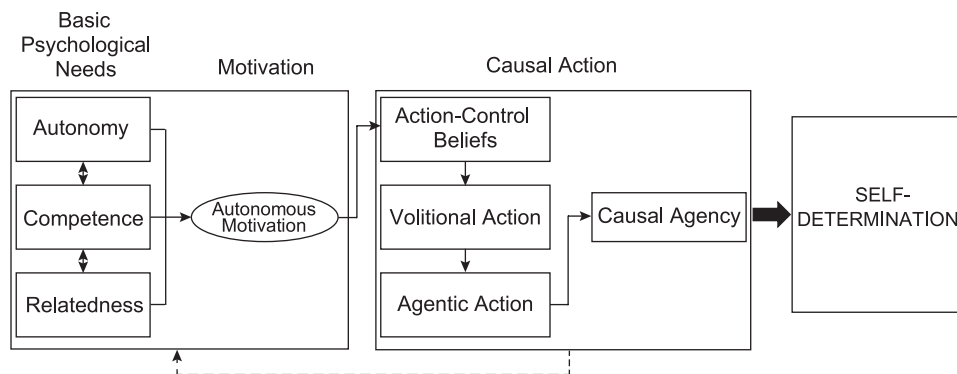


Figure 1. Model of the Development of Self-Determination (reprinted with permission from Shogren, Wehmeyer, 2016)

Research in Self-Determination and Disability

Before returning to the link between self-determination and the creation of societies in which all people belong, it is worth briefly highlighting what research in self-determination and disability tells us to inform efforts to create societies for all. First, there is clear evidence that young people with disabilities are less self-determined than their non-disabled peers, but that if provided opportunities, can acquire skills that lead to enhanced self-determination (Algozzine et al., 2001; Wehmeyer et al., 2017). There is also evidence that these opportunities are restricted for people with disabilities (Wehmeyer et al., 2017).

That such opportunities are limited does not reflect the relative importance of promoting the self-determination of people with disabilities, as multiple studies have linked such opportunities to enhanced self-determination. In a randomized trial, control group design (RCT) study, Wehmeyer, Palmer, Shogren, Williams-Diehm, and Soukup (2012) found that students who received interventions to

promote self-determination showed significantly higher levels of growth in their self-determination than did students with disabilities who did not receive interventions to promote self-determination. Also using an RCT design, Wehmeyer, Shogren et al. (2012) studied the impact of instruction with a model to promote self-regulated goal setting on the self-determination of students with cognitive disabilities, finding that students who received the intervention showed significantly more positive gains in self-determination.

Research shows that young people with disabilities can become more self-determined if provided the opportunity. Multiple RCT and meta-analytic studies have established that interventions to promote self-determination and enhanced student self-determination result in improved educational outcomes (Lee, Wehmeyer, Shogren, 2015; Lee, Wehmeyer, Soukup, Palmer, 2010; Shogren, Palmer, Wehmeyer, Williams-Diehm, Little, 2012). Additionally, research has shown that students who demonstrate more self-determination are more likely to be involved in their educational planning process (Williams-Diehm, Wehmeyer, Palmer, Soukup, Garner, 2008). Third, higher self-determination results in more positive outcomes in adult life. In a study examining employment and community inclusion outcomes for students with disabilities from Wehmeyer, Palmer et al. (2012), Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenshark and Little (2015) found that youth who received interventions to promote self-determination and who, as a result, left school as more self-determined young people, achieved significantly better employment and community access outcomes one and two years post-high school.

Finally, as a useful segue back to the issue of self-determination and inclusive societies, research has linked enhanced self-determination to more positive quality of life and life satisfaction outcomes for people with disabilities (Lachapelle et al., 2005; Nota, Ferrari, Soresi, Wehmeyer, 2007; Shogren, Lopez, Wehmeyer, Little, Pressgrove, 2006; Wehmeyer, Schwartz, 1998).

Self-Determination and Societies for All

I return now to my premise that self-determination is at the center of efforts to promote societies for all. Clearly, if we are to achieve the vision established by the CRPD of “respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one’s own choices, and independence of persons,” we must focus on enabling and promoting self-determination. Societies for all people “respect” a person’s dignity, autonomy, and freedom to make choices by ensuring that people have the opportunities and supports to live self-determined lives. Research has also clearly established that enhanced self-determination is linked to more positive school and community outcomes, including more positive employment and community inclusion outcomes for young adults with disabilities. Again, equal access to meaningful work and to the community are hallmarks

of just societies, and promoting self-determination is a means to achieve such outcomes.

In the end, however, perhaps the most compelling arguments in favor of self-determination as a gateway to just societies come from people with disabilities themselves. I will close with a quote from Robert Williams (1989, p. 16), a national leader in the disability rights effort in the U.S. and a man with a disability, who stated:

But, without being afforded the right and opportunity to make choices in our lives, we will never obtain full, first class American citizenship. So we do not have to be told what self-determination means. We already know that it is just another word for freedom. We already know that self-determination is just another word for describing a life filled with rising expectations, dignity, responsibility, and opportunity.

References

- Adams, N., Little, T.D., Ryan, R.M. (2017). Self-determination theory. In: M.L. Wehmeyer, K.A. Shogren, T.D. Little, S.J. Lopez (Eds.), *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (pp. 47–54). New York: Springer.
- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D.W., Wood, W.M. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research, 71*, 219–277.
- Angyal, A. (1941). *Foundations for a science of personality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Deci, E.L., Ryan, R. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum Press.
- Deci, E.L., Ryan, R.M. (2000). The “what” and the “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry, 11*, 227–268.
- Deci, E.L., Ryan, R.M. (2012). Motivation, personality, and development within embedded social contexts: An overview of Self-Determination Theory. In: R.M. Ryan (Ed.), *The Oxford Handbook of Human Motivation* (pp. 85–107). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Heater, D. (1994). *National self-determination: Woodrow Wilson and his legacy*. New York: St. Martin’s Press.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Verdugo, M.A., Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 740–744.
- Lee, S.H., Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A. (2015). The effect of instruction with the Self-Determined Learning Model of Instruction on students with disabilities: A meta-analysis. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 50*, 237–247.
- Lee, S.H., Wehmeyer, M.L., Soukup, J.H., Palmer, S.B. (2010). Impact of curriculum modifications on access to the general education curriculum for students with disabilities. *Exceptional Children, 76*, 213–233.
- Little, T.D., Hawley, P.H., Henrich, C.C., Marsland, K. (2002). Three views of the agentic self: A developmental synthesis. In: E.L. Deci, R.M. Ryan (Eds.), *Handbook of Self-Determination Research* (pp. 389–404). Rochester, NY: University of Rochester Press.
- Little, T.D., Snyder, R., Wehmeyer, M.L. (2006). The agentic self: On the nature and origins of personal agency across the lifespan. In: D. Mroczek, T.D. Little (Eds.), *The Handbook of Personality Development* (pp. 61–79). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum and Associates.

- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. In: W. Wolfensberger (Ed.), *Normalization: The Principle of Normalization* (pp. 176–200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., Wehmeyer, M.L. (2007). Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 850–865.
- Palmer, S., Wehmeyer, M.L. (1998). Students' expectations of the future: Hopelessness as a barrier to self-determination. *Mental Retardation, 36*, 128–136.
- Ryan, R.M. (1995). Psychological needs and the facilitation of integrative processes. *Journal of Personality, 63*, 397–427.
- Ryan, R.M., Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist, 55*, 68–78.
- Shogren, K.A., Little, T.D., Wehmeyer, M.L. (2017). Human agentic theories and the development of self-determination. In: M.L. Wehmeyer, K.A. Shogren, T.D. Little, S.J. Lopez (Eds.), *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (pp. 17–26). New York: Springer.
- Shogren, K.A., Lopez, S.J., Wehmeyer, M.L., Little, T.D., Pressgrove, C.L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *Journal of Positive Psychology, 1*, 37–52.
- Shogren, K., Palmer, S., Wehmeyer, M.L., Williams-Diehm, K., Little, T. (2012). Effect of intervention with the Self-Determined Learning Model of Instruction on access and goal attainment. *Remedial and Special Education, 33*(5), 320–330.
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L. (2016). *Relationship between basic psychological needs, motivation, causal action, and self-determination*. Lawrence, KS: Kansas University Center on Developmental Disabilities.
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B. (2017). Causal agency theory. In: M.L. Wehmeyer, K.A. Shogren, T.D. Little, S.J. Lopez (Eds.), *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (pp. 55–67). New York: Springer.
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Forber-Pratt, A., Little, T., Lopez, S. (2015). Causal Agency Theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 50*, 251–263.
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Rifkenbark, G.G., Little, T.D. (2015). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *Journal of Special Education, 53*, 30–41.
- Stancliffe, R., Wehmeyer, M.L. (1995). Variability in the availability of choice to adults with mental retardation. *The Journal of Vocational Rehabilitation, 5*, 319–328.
- Stroman, D.F. (2002). *The disability rights movement: From deinstitutionalization to self-determination*. Lanham, MD: University Press of America.
- United Nations. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Accessed online April 25, 2018. Retrieved from <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>.
- Wehmeyer, M.L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation, 27*, 302–314.
- Wehmeyer, M.L., Bolding, N. (1999). Self-determination across living and working environments: A matched-samples study of adults with mental retardation. *Mental Retardation, 37*, 353–363.
- Wehmeyer, M.L., Kelchner, K. (1995). Measuring the autonomy of adolescents and adults with mental retardation: A self-report form of the Autonomous Functioning Checklist. *Career Development for Exceptional Individuals, 18*, 3–20.
- Wehmeyer, M.L., Metzler, C. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation, 33*, 111–119.
- Wehmeyer, M.L., Palmer, S., Shogren, K., Williams-Diehm, K., Soukup, J. (2012). Establishing a causal relationship between interventions to promote self-determination and enhanced student self-determination. *Journal of Special Education, 46*, 195–210.

- Wehmeyer, M.L., Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination, quality of life, and life satisfaction for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3–12.
- Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A., Little, T.D., Lopez, S.J. (2017). *Development of self-determination through the life-course*. New York: Springer.
- Wehmeyer, M.L., Shogren, K., Palmer, S., Williams-Diehm, K., Little, T., Boulton, A. (2012). The impact of the Self-Determined Learning Model of Instruction on student self-determination. *Exceptional Children*, 78, 135–153.
- Williams-Diehm, K., Wehmeyer, M.L., Palmer, S., Soukup, J.H., Garner, N. (2008). Self-determination and student involvement in transition planning: A multivariate analysis. *Journal on Developmental Disabilities*, 14, 25–36.

SELF-DETERMINATION AND CREATING A SOCIETY FOR ALL

Abstract

Just societies – societies for all – are established based upon principles such as those articulated in the United Nations Convention of the Rights of Persons with Disabilities, including “respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one’s own choices, and independence of persons,” as stated first in the CRPD general principles. This article asserts that at the heart of achieving principles such as these and, ultimately, to achieve just and inclusive societies, we must focus on enabling and empowering people with disabilities to become self-determined. The article provides an overview of the use of the self-determination construct, its application in the disability context, its development, and briefly examines research pertaining to self-determination and youth and young adults with disabilities. The chapter concludes with a return to why self-determination is important to establish societies for all.

Key words: self-determination, autonomy, causal agency, choice, preference, decision-making

SAMOSTANOWIENIE I TWORZENIE SPOŁECZEŃSTWA DLA WSZYSTKICH

Abstrakt

Społeczeństwa sprawiedliwe, czyli społeczeństwa dla wszystkich, opierają się na zasadach określonych w konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, m.in. na artykule trzecim, w którym określone są jej ogólne zasady, takie jak „poszanowanie przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowanie niezależności osoby”. W prezentowanym artykule przedstawiona jest opinia, że u podstaw tego typu zasad oraz budowy społeczeństwa sprawiedliwego i włączającego leży upodmiotowienie i aktywizacja osób z niepełnosprawnością, tak aby były niezależne i mogły decydować o sobie. Tekst opisuje koncepcje samodeterminacji, jej użycie w kontekście niepełnosprawności, rozwój, jak również badania dotyczące samodeterminacji i młodych osób z niepełnosprawnością. We wnioskach określone jest, dlaczego samodeterminacja jest tak ważna przy tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich.

Słowa kluczowe: samodeterminacja, autonomia, sprawczość, wybór, preferencja, podejmowanie wyboru

ANTONIO M. AMOR, MIGUEL A. VERDUGO*

QUALITY OF LIFE AND ITS ROLE FOR GUIDING PRACTICES IN THE SOCIAL AND EDUCATIONAL SERVICES FROM THE SYSTEMS PERSPECTIVE

Introduction

One of the concepts which has received much attention over the last decades is intellectual disability (ID). The changes in the ninth (1992), tenth (2002) and eleventh (2010) edition of the ID definitions developed by the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) have been translated into new and better approaches towards diagnosis, classification, and provision of supports and services in different contexts (Verdugo, Schalock, 2010). According to AAIDD, ID is “a disability characterized by significant limitations in both intellectual functioning and in adaptive behavior which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18 years” (Schalock et al., 2010, p. 1).

Apart from this operative definition, which specifies the limits of the condition of ID and its diagnosis, AAIDD specifies a constitutive definition of ID, which is related to professional practice. The constitutive definition of ID is characterized by the multidimensionality of human functioning, the Supports Paradigm, and the personal desired outcomes linked to quality of life (QOL) (Amor, Verdugo, Calvo, Navas, Aguayo, 2018).

The model of multidimensionality of human functioning specifies that a person’s functioning may be understood in terms of 5 dimensions, which are mediated by the presence/absence of supports. In this sense, the importance that

* Antonio M. Amor (<https://orcid.org/0000-0001-7757-1299>); University of Salamanca, Avda. de la Merced, 109-131, 37005 Salamanca, Spain; tel.: +34 923 294695; e-mail: aamor@usal.es

Miguel A. Verdugo (<https://orcid.org/0000-0002-5802-8220>); University of Salamanca, Avda. de la Merced, 109-131, 37005 Salamanca, Spain; tel.: +34 923 294695; e-mail: verdugo@usal.es

different factors may have in human functioning, such as intellectual abilities, adaptive behavior, health, participation, and context, will depend on the presence or absence of the appropriate supports (Verdugo, Schalock, 2010). Hence, their weight of these factors in human functioning will be more important if the supports are not present, while if the supports are present their weight will be shifted.

Second, the supports paradigm is based on the socio-ecological approach towards disability, understanding ID as an incompatibility between environmental demands and a person's abilities. This incompatibility creates the need for supports, a psychological construct that reflects what kind and degree of supports a person with ID may need to enable them to participate in activities characteristic of typical human functioning (Thompson et al., 2009). The solutions for addressing this mismatch are the individualized supports understood as resources and strategies that promote the development, education, interests and well-being of people with ID (Verdugo, Schalock, 2010). The supports must not be understood as isolated support, but within a system of supports, which incorporates the planned and integrated use of the individualized support strategies and the resources that accompany the multiple features of human functioning in different contexts (Schalock et al., 2010).

Last, the supports paradigm is directly related to the QOL model developed by Schalock and Verdugo (2002, 2007, 2012), because the supports are aimed at improving not only personal functioning, but also at achieving desired personal outcomes linked to QOL (Verdugo, Amor, Fernández, Navas, Calvo, 2018).

Based on these fundamentals, the aims of this work are (a) to present the QOL model as a framework that incorporates the paradigm shifts in the disability field, and that is used for needs assessment and provision of supports in persons with ID in the social services under a systems perspective, (b) to discuss the necessity of the QOL model implementation within education, in order to strive towards inclusive education of students with ID, and (c) to present the role of this model in the development of evidence-based practices, which are critical in the development of this field of study.

The Quality of Life Model

Before presenting the use of the QOL model as a framework in the social and educational services, it is important to properly describe this concept and provide evidence on its structure and usefulness.

Quality of Life may be understood as a multidimensional phenomenon composed of core domains that constitute personal well-being (Schalock, Verdugo, Gómez, Reinders, 2016). This model has been developed after a long QOL-related research and its practical application, which has spanned over 20 years. According to Schalock and Verdugo (2002, 2007, 2012), summarized in Schalock et al.

(2016), QOL can be conceptualized as being composed of eight core domains that were initially synthesized and validated through an extensive review of the international QOL literature across the areas of ID, special education, behavior and mental health, and aging. The QOL domains are: *personal development, self-determination, interpersonal relations, social inclusion, rights, emotional well-being, physical well-being, and material well-being*. Table 1 provides a description on each QOL domain.

Table 1. Quality of Life Domains (Schallock, Verdugo, 2002, 2007, 2012)

QOL Domain	Description
<i>Personal development (PD)</i>	Having the possibility of learning different things, accessing knowledge and having the possibility of self-realization.
<i>Self-determination (SD)</i>	Being able to self-decide and having the opportunities to choose the things that one considers relevant, choosing one's life, employment, leisure time, living, and the people to be with.
<i>Interpersonal relations (IR)</i>	Having relations with different people, having friends and getting on well with others.
<i>Social inclusion (SI)</i>	Going to different places in the city or neighborhood where other people go and participating in different activities with other people.
<i>Rights (R)</i>	Being considered and treated equally with other people and being respected (i.e., personality, opinions, wishes, privacy, etc.).
<i>Emotional wellbeing (EW)</i>	Feeling safe, without worries, relaxed.
<i>Physical wellbeing (PW)</i>	Being healthy, feeling fit, having good eating habits.
<i>Material wellbeing (MW)</i>	Having enough money to buy whatever one needs and/or wants, having a proper household or workplace

Different studies aimed at shedding light on the QOL construct have been conducted. Gómez, Verdugo, Arias, and Arias (2011) tested, by confirmatory factor analyses, five models that were commonly pointed out by scientific literature in explaining QOL structure: (a) An unidimensional model of QOL, (b) a QOL model that consisted of eight inter-correlated domains proposed by Schallock and Verdugo (2002); (c) a model composed of these eight first-order factors and one second-order factor; (d) a model in which QOL consisted of eight first-order factors and three second-order factors (*personal wellbeing, empowerment, and physical and material wellbeing*); (e) a model that understood QOL as a construct that consisted of 8 first-order factors and 3 second-order factors (*independence, social integration, and personal wellbeing*). The results of the analysis of the various models fit used in this study concluded that the model in which QOL is understood to be unidimensional did not show evidences of data fit (model a); the model in which QOL consisted of 8 first-

order factors and 1 second-order one (*Quality of Life*) also did not show data fit (i.e., model c); there was a fit that could be considered acceptable in the model d; there was a fit that could be considered suitable with the model e; and the best data fit found by far was with the multidimensional model considered by Schalock and Verdugo, which stipulates that QOL is composed of 8-first-order correlated factors (i.e., model b).

The cross-cultural validation of the etic (i.e., universal) properties of these eight domains has been reported by different authors in different contexts (see Schalock et al., 2016) and in different populations (see, e.g., Fernández, Verdugo, Gómez, Aguayo, Arias, 2017). Finally, if the QOL domains are the factors composing personal well-being the model also incorporates quality indicators that are understood as QOL-related perceptions, behaviors, and conditions that give an indication of a person's well-being. The measurement of QOL is based on assessing the perceived status (based on self-report or report of others) of the quality indicators. Figure 1 presents a breakdown of Schalock's and Verdugo's model (2002, 2007, 2012) from the general construct to the observable indicators:

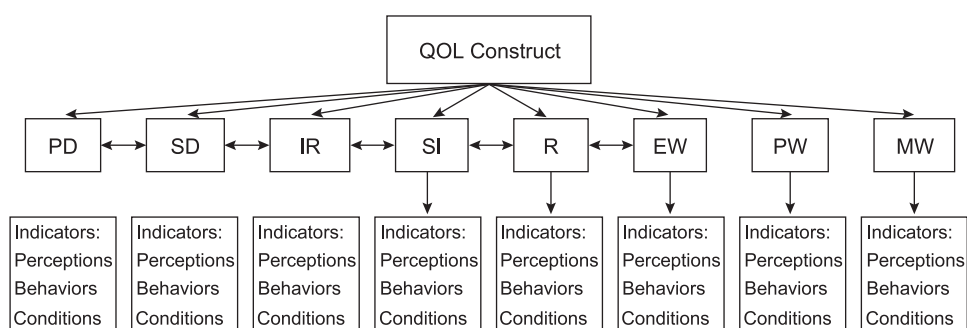


Figure 1. Quality of Life's construct structure

As the figure shows, the model offers not only a theoretical framework, but also enables evidence gathering, because the indicators are observable and measurable (see section *Quality of Life and its role in the development of best practices and evidence-based practices*).

Quality of Life as a framework for support services in the social and educational field from the system perspective

With the changes of paradigm in the field of ID, the QOL model is consistently used as a basis for needs assessment and provision of supports in the social services from the systems perspective (see, e.g., Schalock et al., 2010). There are also attempts to start using it as schools (Amor et al., 2018; Pazey, Schalock, Schaller, Burkett, 2016). Nowadays this model is understood as the reference

framework for redefining professional practices and the organizations' management (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez, Jordán de Urríes, 2013).

Before discussing the QOL as a framework in the social and educational services from the systems perspective, it is necessary to define this approach. The systems perspective regards the social system as composed by three levels: microsystem, mesosystem, and macrosystem. The microsystem applied to the disability field is understood as the immediate social context, like the family, household, peers or workplace, that directly influence the person's QOL. The mesosystem refers to the neighborhood, community, agencies and organizations that provide services that directly affect the microsystem. Finally, the macrosystem or wider cultural patterns, refers to the socio-political trends, economic systems and other factors related to society that directly affect our values, beliefs and the meaning of words and concepts (Verdugo et al., 2013).

The QOL model has practical implications for each of the system levels. Due to the specificities of the social and educational services, and to the differences in the application of the model in those fields, the implications of QOL model as a framework are described separately for the social and educational services, always bearing in mind the systems perspective.

Quality of Life as a framework in the social services

Applied to the social services, the QOL Model (Schalock, Verdugo, 2002, 2007, 2012) highlights the importance of improving desired personal outcomes in people with ID. Hence, it is necessary to focus on the intervention purposes (i.e., assessment and provision of supports). Thus, it is critical to start from an interdisciplinary assessment of the person's needs, using both qualitative and quantitative strategies that lead to the development of an Individualized Supports Plan (ISP), implemented via Person-Centered Planning methodologies, and that show positive results assessed using valid scientific procedures.

The logic of starting with a qualitative and quantitative assessment comes from the importance of knowing the starting point on each QOL's domain. While the importance of applying valid scientific procedures to determine the results of the supports' implementation comes from the need of providing evidence on the impact that the systems of supports have on the person's outcomes (Schalock, Verdugo, 2012). Thus, if a relationship between the supports and the changes in the personal outcomes is found then professionals can talk about the evidence on the supports' effectiveness. In section *Quality of Life and its role in the development of best practices and evidence-based practices* we will discuss best practices, evidence-based practices, and the role of the QOL model in achieving evidence-based practices.

From the systems perspective this model has important implications for the social services. An essential point at the microsystem level is that the eight QOL's domain serve as a reference point for the development of ISP's. The integral as-

assessment of the support needs of a person with ID requires an organizing structure, like the QOL model, in order to properly manage diverse information, coming from different professionals and people who participate as active supports.

At mesosystem level, the organizations providing supports play the central role. For the operation of these organizations, it is vital to take into account information about the QOL results and desired outcomes of people who use their services. Based on this information all the strategies and supports aimed at organizational change and improvement are developed. QOL assessment results are essential for the ongoing improvement of the quality of the services these organizations provide, and for the organizations' redefinition. The best available strategy for organizations' improvement is making the comparison between the organization's outputs through time, between different kinds of organizations' outputs (i.e., intra and inter outputs comparisons), as well as between different services and units (Verdugo et al., 2013).

The application of the QOL model at the macrosystem level allows for the development of a new method of social policies' planning and assessment. Hence, substituting vague general statement by the systematic assessment of the applied policies, is the best way to analyze the implemented actions. Figure 2 shows a flow chart of QOL model from the systems perspective.

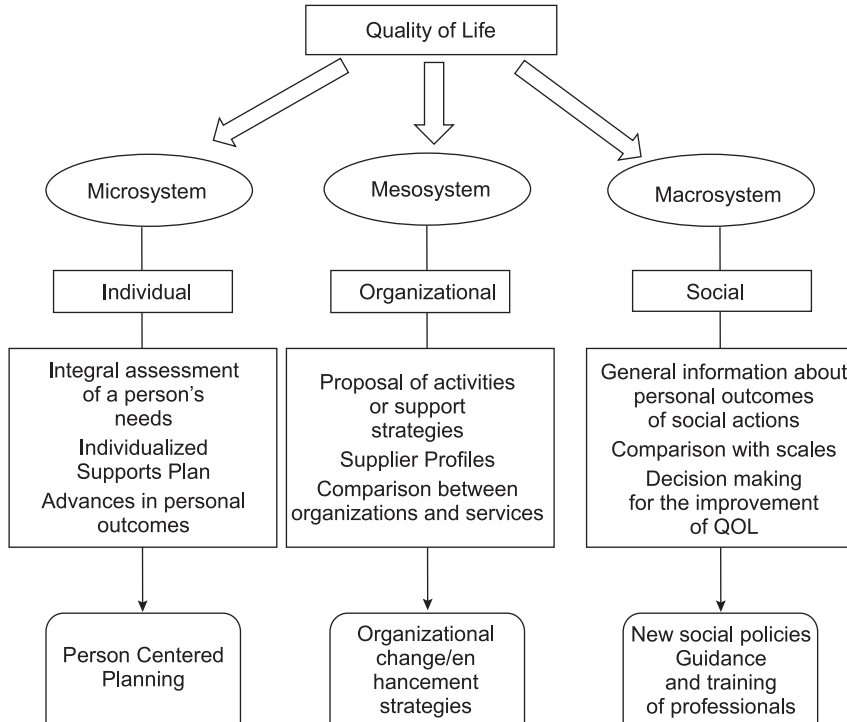


Figure 2. Quality of Life model role from the systems perspective

Finally, the personal and group QOL outcomes in each of the QOL's domain and at the general level must be understood as dependent variables from the evidence-based practices' perspective. Thus, this model is used at the institutional level to evaluate the impact of various interventions (i.e., programs and services).

Quality of Life as a framework within educational services

The QOL model has not yet been adopted as a base within educational systems, like it has been in the social services (Amor et al., 2018). Educational system is more rigid than social services (Verdugo et al., 2018) and the implementation of the QOL model there is a challenge. Therefore, it is important to offer a proper rationale on why the QOL model is not used within schools, why it should be adopted, and how to apply it.

Why the QOL model is not used within educational system? In a recent study, Amor et al. (2018) highlighted the importance of the traditional perspective on the Special Educational Needs (SEN), which is still predominant in Europe and in Latin American countries. This perspective has created an outdated framework for understanding ID in schools, regarding the needs of the students as derived from the disability, instead of adopting a socio-ecological paradigm. This has created different barriers towards the implementation of supports aimed at the improvement of desired personal outcomes in students with ID, such as the lack of knowledge in professionals regarding students' needs, outdated procedures of support needs assessment and planning, and the focus of education providers on "curricular" outcomes, neglecting the desired personal outcomes linked to QOL.

These limitations coexist with the inclusive education approach, which is a right of individuals with ID (United Nations, 2006). However, a right for inclusive education does not translate directly into the development of frameworks which would allow for the implementation of inclusive practices (Amor, Hagiwara, et al., 2018). Then, in order to answer the second question (i.e., why to adopt this model), it is necessary to provide an updated understanding of inclusive education, and see the role that QOL model can play in the development of inclusive education.

Based on this rationale, Amor, Hagiwara, et al. (2018), provided an updated vision of inclusive education, identifying the common core aspects of inclusive education for all students, taking into account the UNESCO's perspective (in The Declaration of Salamanca of 1994 and in the 48th UNESCO's conference of 2008), the United Nations' view (2006, 2016), and the research tradition in the field of inclusive education. From this perspective, the crucial underpinnings of inclusive education can be summarized in three points: (a) the socio-ecological approach which understands the needs of students with ID as a mismatch between students' capabilities and environmental demands; (b) the understanding of inclusive education as something broader than curricular achievement, stressing the desired personal outcomes, linked to personal development and social

inclusion; and (c) the importance of adopting inclusive policies, cultures and practices (Amor, Hagiwara, et al., 2018).

These three essential features of inclusive education are also included in the QOL model, as has been mentioned before. Hence, it makes sense to implement the QOL model within schools, since it is a valid and reliable framework that allows for addressing the fundamentals of inclusive education. This model can be used in schools to aid the development of inclusive practices focused on the improvement of desired personal outcomes from the socio-ecological perspective (i.e., microsystem for the assessment and provision of supports in the direct practice with the student with ID), the improvement of schools' outputs (i.e., mesosystem, changing schools organizations and leadership), and the development and evaluation of public educational policies at macro level (Amor et al., 2018).

However, apart from the rationale on why the QOL model should be adopted in schools, it is necessary to discuss the adoption process. In order to apply this model, it is necessary to start from the common understanding of inclusive education and QOL in schools. Inclusive education must be regarded as the focus on the socio-ecological approach, personal outcomes, and systems perspective. QOL must be understood as a framework for achieving desired personal outcomes linked to inclusion (i.e., personal development and social inclusion, among others), and for organizing the information at different levels. This is only possible by adopting a new perspective, leaving behind the left-to-right approach, and adopting the right-to-left approach. Hence, if the vision of inclusive education is to impact students' desired outcomes, and not only their academic outcomes, the right-to-left logic model should start with the outcomes that ought to be improved in the inclusive education, and not from the resources that are available or a pre-determined set of supports. A proposal of the logic model within schools could look like this:

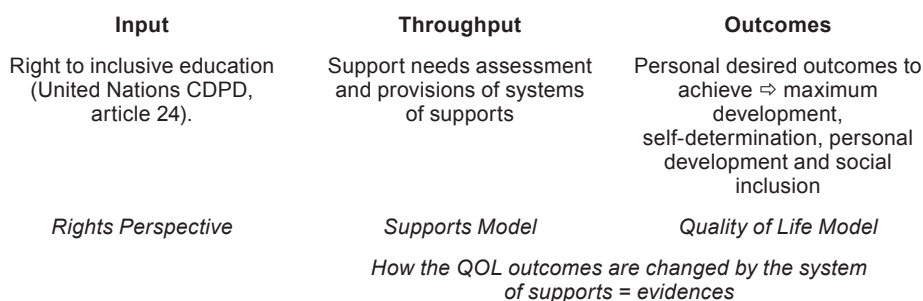


Figure 3. Right to left thinking logic

This model also allows for gathering evidence on the kinds of support strategies in inclusive education that impact the personal outcomes, making it possible

to identify, not only best practices but also evidence-based practices, aimed at improving inclusion outcomes linked to QOL. On the other hand, obtained evidence may allow for leaving behind pre-determined supports assumed as valid, which in reality do not contribute to students' inclusion in terms of the inclusive outcomes, such as personal development or social inclusion. This model has a potential to impact even the resources' allocation level (re-allocate resources and promote those systems which have demonstrated their effectiveness in inclusive outcomes), something which is critical when facing an economic recession.

Nevertheless, the attempts to apply the QOL model within mainstream schools still remain scarce. Walker, DeSpain, Thompson and Hughes (2014) provide an example of this at micro level using the socio-ecological perspective. In this study the SNAP process (i.e., Support Needs Assessment and Planning) is defined as the best method for linking the supports paradigm and the QOL model within the school framework. The logic the authors provide is simple. The educational reform should consider the student from the socio-ecological approach, recognizing that the educational context is one of the most important environments for students' development. Hence, the needs that arise from the mismatch between student's capabilities and school context should not be regarded only as educational needs, but also as needs in such important spheres as social interaction, self-advocacy or health and safety (i.e., broader understanding of the curriculum). In this sense, the provision of supports should not only be aimed at academic outcomes, which are linked to learning and participation, but also at personal development and other important desired personal outcomes linked to QOL (Walker et al., 2014).

Quality of Life and its role in the development of best practices and evidence-based practices

When we look into a field of study, its development usually relies on the ability to measure the key concepts and constructs (Thompson et al., 2009). In this sense, the QOL model is often used as a framework for the development of evidence-based practices (Verdugo et al., 2013). In this work, we have used concepts such as, best practices and evidence-based practices. Before describing the role of the QOL model as a framework for the development of evidence-based practices, it is important to point out the differences between best and evidence-based practices.

Applied to the field of ID, best practices are characterized by incorporating current models of human functioning; emphasizing human potential, social inclusion, empowerment, equity, and self-determination; using individualized supports to enhance personal outcomes; and evaluating the impact of interventions, services and supports on personal outcomes and using that information for multiple purposes that include reporting, monitoring, evaluation, and quality

improvement (Schalock, Verdugo, Gómez, 2011). Best practices can come from research-based knowledge, professional values and standards, and empirically-based clinical judgement, or be derived from a rigorous process of peer review and evaluation indicating effectiveness in improving outcomes (Schalock, Gómez, Verdugo, Claes, 2017).

Evidence-based practices, however, imply a step ahead. Evidence-based practices are practices which are validated, that is, there is a demonstrated evidence of the relation between specific practices and measured outcomes (Schalock et al., 2017). As Schalock et al. (2017) point out issues that are critical for the operational definition of the evidence-based practices. Thus, it is important to understand *evidence*, which: (a) is defined as the available body of facts or information indicating whether a belief or preposition is true or valid; (b) can be viewed from different perspectives; and (c) is evaluated on the basis of its quality, robustness, and relevance. Also, if a *practice* is to be used as an independent variable to establish evidence-based practices, it needs to be defined operationally and measured. The *demonstrated relation* is, perhaps the most difficult element to achieve. A demonstrated relation can be inferred if (a) there is substantial evidence that the outcome is caused by the practice, (b) it has been demonstrated that the intervention clearly leads to the desired outcome, or (c) there is a significant correlation between a specific practice and the measured outcomes. By *outcomes*, within the evidence-based practice framework, we understand specific indicators of the benefits derived from a program by its recipients, that is, from the practice(s) (i.e., support or service) employed. The outcomes indicators (a) are perceptions, behaviors, and/or conditions that give an indication of the person's progress in achieving targeted outcomes, and are obtained via self-report or reports of others (see section 2); and (b) need to be based on a clearly articulated and valid conceptual measurement model, reliably assessed, and showed to demonstrate the effectiveness of the aforementioned practices (Schalock et al., 2017). To study the development of a systematic approach for establishing evidence-based practices, we highly recommend the readers to go to Schalock et al. (2017).

The QOL model is suitable for the development of evidence-based practices because: (a) this model offers indicators which are observable and measurable; (b) the model offers reliable and valid tools in order to assess the impact on individuals' outcomes in different populations (i.e., intellectual disability, elderly, substance abuse, brain injury, etc.), based on self-report and report of others; and (c) the model is a clearly articulated, valid, and has gathered international evidence for its structure, tested in various conditions. Hence, the QOL model, as a framework towards the development of evidence-based practices, relies on its role as a dependent variable, making possible the assessment of the impact that the supports, systems of supports, and services have in the observed (and assessed) outcomes, contributing to gathering evidence from a multidisciplinary, valid, and reliable perspective at multiple system levels.

Discussion

The aim of this work is to present an updated overview of the QOL model stressing its role in professional practices, as well as in the development of evidence-based practices. This model has an important role in social services, as well as in the evidence-based practices, and should be applied in the educational context.

Future research should test and build upon the QOL model and the perspective of evidence-based practices in order to develop a new logical model, which aligns the perspective embodied in the United Nation's CRPD (input), the supports paradigm (throughput) and the QOL framework (outcomes, evidence-based practices), so as to reach a new understanding of "inclusive education" practices, cultures, and policies, leaving behind the traditional, academic/curricular perspective of SEN.

References

- Amor, A.M., Hagiwara, M., Shogren, K.A., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Burke, K.M., Aguayo, V. (2018). International perspectives and trends in research on inclusive education: a systematic review. *International Journal of Inclusive Education*. Advance online publication. DOI: 10.1080/13603116.2018.1445304.
- Amor, M.A., Verdugo, M.A., Calvo, M.I., Navas, P., Aguayo, V. (2018). Psychoeducational assessment of students with intellectual disability: Professional-action framework analysis. *Psicothema*, 30(1), 39–45. DOI: 10.7334/psicothema2017.175.
- Fernández, M., Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Aguayo, V., Arias, B. (2017). Core indicators to assess quality of life in population with brain injury. *Social Indicators Research*. Advance online publication. DOI: 10.1007/s11205-017-1612-6.
- Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Arias, B., Arias, V. (2011). A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, 101(1), 109–126. DOI: 10.1007/s11205-010-9639-y.
- Pazey, B.L., Schalock, R.L., Schaller, J., Burkett, J. (2016). Incorporating quality of life concepts into educational reform. Creating real opportunities for students with disabilities in the 21st century. *Journal of Disability Policy Studies*, 27(2), 96–105. DOI: 10.1177/1044207315604364.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Yeager, M.H. (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition*. Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., Gómez, L.E., Verdugo, M.A., Claes, C. (2017). Evidence and evidence-based practices: Are we there yet? *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(2), 112–119. DOI: 10.1352/1934-9556-55.2.112.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2002) *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual [The concept of Quality of Life in the services and supports for persons with intellectual disability]. *Siglo Cero*, 38(4), 21–36.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2012). *A leadership guide to redefining intellectual and developmental disabilities organizations: Eight successful change strategies*. Baltimore, M.D.: Brookes.

- Schallock, R.L., Verdugo, M.A., Gómez, L.E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and Program Planning*, 34(3), 273–282. DOI: 10.1016/j.evalprogplan.2010.10.004.
- Schallock, R.L., Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Reinders, H.S. (2016). Moving us toward a theory of individual quality of life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1–12. DOI: 10.1352/1944-7558-121.1.1.
- Thompson, J.R., Valerie, J.B., Buntinx, W.H.E., Schallock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M.E., Yeager, M.H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146.
- United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Retrieved from <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>.
- Verdugo, M.A., Amor, M.A., Fernández, M., Navas, P., Calvo, M.I. (2018). La regulación de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual: Una reforma pendiente [The regulation of inclusive education of students with intellectual disability: A pending reform]. *Siglo Cero*, 49(2), 27–58. DOI: 10.14201/scer20184922758.
- Verdugo, M.A., Schallock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual [Latest advances in the approach and conception of people with intellectual disability]. *Siglo Cero*, 41(4), 7–21.
- Verdugo, M.A., Schallock, R.L., Arias, B., Gómez, L.E., Jordán de Urries, B. (2013). Calidad de vida [Quality of Life]. In: M.A. Verdugo, R.L. Schallock (Eds.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* [Disability and Inclusion. Handbook for teaching] (pp. 443–461). Salamanca: Amarú.
- Walker, V.L., DeSpain, S.N., Thompson, J.R., Hughes, C. (2014). Assessment and planning in k-12 schools: A social-ecological approach. *Inclusion*, 2(2), 125–139. DOI: 10.1352/2326-6988-2.2.125.

QUALITY OF LIFE AND ITS ROLE FOR GUIDING PRACTICES IN THE SOCIAL AND EDUCATIONAL SERVICES FROM THE SYSTEMS PERSPECTIVE

Abstract

The Quality of Life model has been established as a critical framework in the field of intellectual disability on different levels. From a system-perspective, this model has had a huge impact on the ways that the supports are planned and provided and on the way that the organizations have changed. This concept also offers a comprehensive framework for the public policy development and evaluation. In this article we present an updated overview of the Quality of Life model, the evidence on its structure and its role for guiding practices in the social and educational services from a systems perspective, as well as its impact on the development of evidence-based practices in the field of intellectual disability. The main challenges towards the implementation of this model within schools are discussed and directions for further research and practice are presented.

Key words: quality of life, supports, social services, educational services, evidence-based practices

ROLA KONCEPCJI JAKOŚCI ŻYCIA W KIEROWANIU I PLANOWANIU PRACY
OPIEKI SPOŁECZNEJ ORAZ OŚRODKÓW OFERUJĄCYCH USŁUGI EDUKACYJNE
Z PERSPEKTYWY PODEJŚCIA SYSTEMOWEGO

Abstrakt

Koncepcja jakości życia (QOL) jest ważnym narzędziem krytycznym w dziedzinie badań nad niepełnosprawnością intelektualną. W podejściu systemowym model ten miał istotny wpływ na to w jaki sposób strategie wsparcia są planowane i wdrażane w życie, oraz na to jak zmieniły się organizacje oferujące wsparcie, a także stanowi podstawę dla rozwoju i ewaluacji publicznych strategii postępowania w tej sferze. W artykule omówiona jest aktualna koncepcja jakości życia (QOL) oraz rola jaką odgrywa ona w kierowaniu działaniami z zakresu opieki społecznej i usług edukacyjnych, jak również jej wpływ na rozwój praktyk opartych na dowodach (EBP), w kontekście niepełnosprawności intelektualnej. W tekście opisane są główne wyzwania, które pojawiają się przy wprowadzaniu modelu QOL w szkołach, ponadto przedstawione są możliwe kierunki dla dalszych badań i działań.

Słowa kluczowe: jakość życia, wsparcie, opieka społeczna, edukacja, praktyka oparta na dowodach



JOANNA GŁODKOWSKA, URSZULA GOSK*

AUTORSTWO WŁASNEGO ŻYCIA OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ (AWŻ-OZN) – OD ŹRÓDEŁ I KONSTRUKTU TEORETYCZNEGO DO PROJEKTOWANIA ETAPÓW I PROCEDUR BADAWCZYCH

Wprowadzenie

Istnieją obszary, zjawiska życia społecznego, które z łatwością poddają się schematom myślenia, stereotypom, czy też przesądom. Jednym z nich jest niepełnosprawność człowieka. Nie odwołując się nawet do bardziej odległych czasów, można stwierdzić, że przez większą część XX w. niepełnosprawność była głównie utożsamiana z zaburzeniem, uszkodzeniem, defektem ciała czy umysłu. Takie podejście determinowało postrzeganie niepełnosprawności jako indywidualnego problemu osoby doświadczającej tego stanu. Sprowadzało się to do rozpatrywania niepełnosprawności w kategoriach tragedii osobistej, ale jednocześnie ciężaru społecznego. W działaniach rehabilitacyjnych dominował model przystosowania osoby do utraconej przez nią sprawności. Owo skupienie na przystosowaniu nazbyt często skutkowało ignorowaniem doświadczeń osób z niepełnosprawnością, a nierzadko także pomijaniem kontekstów ich życia w środowisku społecznym, uczestnictwa w kulturze, czy też zaangażowania w sferę gospodarczą, ekonomiczną.

Wiek XX i początek nowego stulecia to okres, w którym dokonały się znaczące zmiany zarówno w zabezpieczeniu prawnym i socjalnym osób z niepełnosprawnością, jak i w kształtowaniu świadomości społecznej dotyczącej niepełnej

* Joanna Głodkowska (<https://orcid.org/0000-0001-5579-060X>); Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: jglodkowska@aps.edu.pl

Urszula Gosk (<https://orcid.org/0000-0002-3113-2853>); Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: ulagosk@aps.edu.pl

sprawności człowieka. Jednocześnie niepełnosprawność stała się przedmiotem pogłębianych badań naukowych. Co najmniej w trzech ostatnich dekadach można odnotować coraz intensywniejsze zainteresowanie przedstawicieli nauk społecznych i humanistycznych zagadnieniami niepełnosprawności, rozpatrywanymi w świetle: normalizacji, samostanowienia, jakości życia, dobrostanu, autonomii, samorealizacji, czy też integracji i włączania społecznego.

Przenikanie wspomnianych idei i koncepcji badawczych stało się źródłem wyłonienia nowej kategorii pojęciowej: *autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością* (AWŻ-OzN) (Głodkowska, 2014a, 2014d). Nadawanie własnemu życiu wymiarów autorskich nabiera szczególnego charakteru i znaczenia w przypadkach różnych ograniczeń, w tym także niepełnosprawności. Znaczących inspiracji tej koncepcji należy upatrywać również w utworzeniu w roku 2016 w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej nowej jednostki naukowo-dydaktycznej, jaką jest Katedra Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością. Skupia ona badaczy, którzy podejmują zagadnienie niepełnosprawności w świetle humanistycznych idei, nawiązujących do nurtu *Disability Studies*. Szczególnym faktem dydaktycznym tworzenia koncepcji autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością było poszerzenie oferty edukacyjnej uczelni przez uruchomienie w roku 2016 pierwszego takiego w Polsce kierunku studiów – interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością. Wydarzenia zarówno naukowe, jak i dydaktyczne z ostatnich lat zaowocowały przeglądowymi opracowaniami fenomenu niepełnosprawności w świetle *Disability Studies* (Głodkowska, Gasik, Pągowska, 2016; Głodkowska, Pągowska, 2017; Głodkowska, Gasik, 2017). Dzięki międzynarodowej współpracy badaczy z dziesięciu państw (Bośnia i Hercegowina, Węgry, Rosja, Hiszpania, Tajwan, Ukraina, Irlandia, Jamajka, Stany Zjednoczone, Polska) została przygotowana monografia pt. *Studies on Disability – International Theoretical, Empirical and Didactics Experiences* (Głodkowska, Gasik, Pągowska, 2017). Zawiera ona opracowania specjalistów z zakresu *Disability Studies*, dotyczące zarówno obszaru badawczego, jak i dydaktycznego. Rozpatrywane są istotne zagadnienia, w tym m.in.: historyczne i współczesne podejście do niepełnosprawności, ogólne współczesne trendy – formułowanie paradygmatów, badania nad niepełnosprawnością – dyscyplina naukowa, badania nad niepełnosprawnością – kierunek studiów, interdyscyplinarna empiryczna analiza zjawiska niepełnosprawności, badania w orientacji pozytywistycznej, badania w orientacji humanistycznej, wybrane konstrukty rozpoznawania zjawiska niepełnosprawności, perspektywy normalizacji życia osób z niepełnosprawnością, kształcenie wyższe przygotowujące do pracy z osobami z niepełnosprawnością.

We wszystkie wymienione aktywności i zdarzenia naukowe oraz dydaktyczne, a także dotychczasowe analizy teoretyczne i empiryczne, wpisuje się opracowanie koncepcji autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością (Głodkowska, 2014a, 2014d, 2015). Celem tego artykułu jest zaprezentowa-

nie teoretycznych podstaw i wyłonienie kontekstów znaczeniowych koncepcji AWŻ-OzN oraz sformułowanie ustaleń metodologicznych związanych z projektowaniem etapów badawczych.

Źródła, podstawy teoretyczne, definicja, niektóre implikacje

Koncepcja autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością czerpie z wieloletnich i wielowątkowych analiz, rozpatrujących fenomen niepełnosprawności w aspektach diagnostycznych, edukacyjnych, rehabilitacyjnych i terapeutycznych. Studia nad fenomenem niepełnosprawności skupiały się m.in. na: (1) zjawisku, procesie i ruchu społecznym związanym z normalizacją życia osób z niepełnosprawnością, (2) współczesnym modelu rehabilitacji i podmiotowym paradygmacie wsparcia, (3) warunkach zapewnienia osobom z niepełnosprawnością ich niezależnego życia, (4) pozytywnym wizerunku osoby z niepełnosprawnością, (5) personalistycznym ujęciu niepełnosprawności, czy też (6) idei dobrostanu wpisującej się w fenomen niepełnosprawności (m.in. Głodkowska, 2003, 2005, 2012, 2013, 2014a, 2014b, 2014c, 2014d, 2015, 2017).

Ponowione odczytywanie idei normalizacji w świetle psychologii pozytywnej oraz filozofii witalistycznej pozwoliło skupić się na tym, co sprzyja rozkwitowi dobrostanu człowieka i ludzkiemu życiu nadaje sens podstawowy (Głodkowska, 2014a). Konkluzją tych rozważań było stwierdzenie, że normalizacja życia nie oznacza bycia normalnym, lecz daje szansę bezwarunkowej przynależności osoby z niepełnosprawnością do społeczeństwa. Jest także skutecznym narzędziem kształtowania osobowej oraz społecznej tożsamości niepełnosprawnego, wyzwolonej z piętna, stygmatu i naznaczenia. Należy jednocześnie podkreślić, że aksjologia współczesnego modelu rehabilitacji stawia sobie za cel przygotowanie osób z niepełnosprawnością do egzystencji upodmiotowionej. W niej wyraża się także idea nadawania własnemu życiu wartości autorskich. Ważne jest, że współcześnie formułowany paradygmat wsparcia – w porównaniu z tradycyjnymi systemami usług – jest projektem tworzenia podmiotowych warunków życia osób z niepełnosprawnością, a w szczególności rozwijania ich poczucia własnej tożsamości, samostanowienia, dobrostanu, sprawstwa, samodzielności i autonomii – czyli kształtowania różnych aspektów autorstwa własnego życia (Głodkowska, 2012, 2013, 2014d).

W konsekwencji pogłębionych i systematyzujących analiz została zbudowana koncepcja autorstwa własnego życia w sytuacji doświadczania niepełnej sprawności (Głodkowska, 2015). Systematycznie rozwijana idea AWŻ-OzN została ujęta w strukturze pojęć, w odniesieniach teoretycznych i nabrała charakteru interdyscyplinarnej koncepcji (tamże). Jest ona wynikiem wzajemnego przenikania się różnych teorii człowieka, budowanych na podstawach nauk humanistycznych i społecznych, a głównie psychologii, pedagogiki, socjologii oraz filozofii. Elementami podstawowymi koncepcji AWŻ-OzN uczyniono pięć aspektów:

(1) eudajmonistyczny, (2) personalistyczny, (3) funkcjonalny, (4) temporalny i (5) pomocowy. Stały się one swoistymi horyzontami wyjaśniania tego pojęcia. Szczegółowa interpretacja pozwoliła przyjąć, że aspekt eudajmonistyczny AWŻ-OzN ukierunkowuje rozpoznawanie dobrostanu, dobrego życia i – jak nazywa psychologia pozytywna – rozkwitu osoby z niepełnosprawnością. Wymiar personalistyczny AWŻ-OzN jest ujmowany m.in. w takich aspektach, jak podmiotowość człowieka i jego tożsamość. Niezależność i zaradność życiowa są rozpatrywane ze względu na aspekt funkcjonalny AWŻ-OzN. Realizacja zadań właściwych dla wieku życia jest przejawem wymiaru temporalnego. Aspekt pomocowy AWŻ-OzN jest rozpatrywany w kategoriach wsparcia społecznego. Interpretacja poszczególnych aspektów autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością była inspirowana teoretycznymi podstawami psychologii pozytywnej, personalizmu pedagogicznego, teorii optymalnego funkcjonowania, koncepcji zadań rozwojowych, teorii wsparcia społecznego (tamże).

Dotychczasowe analizy pozwoliły sformułować definicję pojęcia: „autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AWŻ-OzN) jest wielowymiarowym konstruktem identyfikującym jej (1) podmiotowe doświadczenia, (2) dobrostan, (3) niezależność, (4) satysfakcjonującą realizację zadań rozwojowych oraz (5) skuteczne wykorzystywanie wsparcia społecznego” (zob. tamże, s. 116). Należy zauważyć, że opracowana koncepcja nabiera coraz bardziej uniwersalnego charakteru. Wyraźnie wpisuje się w dalsze analizy teoretyczne, w tym m.in. w sformułowane kanony wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka (Głodkowska, 2017) oraz aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej (Głodkowska, 2018). Opracowane kanony wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka to uogólnienia, swoiste wzorce i reguły. Podjęta generalizacja pozwoliła nadać szczególną rangę temu najcenniejszemu okresowi w rozwoju człowieka – od narodzin do szóstego roku życia. Można jednocześnie sądzić za Thomasem Kuhnem (2011, s. 413), że „potęga dyscypliny rośnie w miarę przybywania symbolicznych uogólnień, jakimi dysponują członkowie danej wspólnoty”. Uogólnienia bowiem uaktywniają naukowe skupienie i poznawczy ogłęd, prowadząc w konsekwencji do rozpoznań empirycznych oraz inspirujących interpretacji. Na podstawach koncepcji AWŻ-OzN zostały wyodrębnione kanony wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, a mianowicie kanon: (1) szczęśliwego dzieciństwa, (2) podmiotowego traktowania, (3) bezpiecznego środowiska, (4) rozwojowego sukcesu, (5) interwencyjnego profesjonalizmu. Nie ulega jednak wątpliwości, że każdy z tych obszarów istnieje we wzajemnym powiązaniu z pozostałymi, dając całościowy obraz ingerencji we wczesny zaburzony rozwój dziecka (Głodkowska, 2017).

Jak zostało wspomniane, koncepcja autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością stała się także inspiracją do opracowania aksjologicznych filarów współczesnej pedagogiki specjalnej. Są one rozpatrywane jako idee objaśniające zdarzenia i tendencje naukowego ujmowania węzłowych zjawisk związanych

z niepełnosprawnością – akcentują kluczowe obszary współczesnej pedagogiki specjalnej. Zgodnie z zamierzeniem filary te mają sens zarówno poznawczy, jak i implikacyjny do zastosowania w konkretnych działaniach edukacyjnych, rehabilitacyjnych, terapeutycznych czy też resocjalizacyjnych. Przeprowadzone analizy pozwoliły wyodrębnić pięć aksjologicznych filarów współczesnej pedagogiki specjalnej – filar: (1) samostanowienia, (2) dobrostanu, (3) normalizacji, (4) podmiotowości i (5) tożsamości naukowej. Filar samostanowienia wyjaśniany jest m.in. w zagadnieniach kształtowania tożsamości Innego i pozbawionej piętna jego społecznej przynależności. W filarze dobrostanu podkreśla się zagadnienie jakości życia oraz dynamizowania potencjału rozwojowego osoby z niepełnosprawnością. Filar normalizacji ujęto w kategoriach tworzenia społecznej przestrzeni integrującej i włączającej. W filarze podmiotowości zaakcentowano zagadnienie wyzwalań autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością. Filar tożsamości naukowej stał się inspiracją do skupienia się na pedagogice specjalnej jako obszarze naukowego poznawania i formułowania paradygmatów, budowania kanonów oraz ustalania specyfiki metodologicznej. Należy zauważyć, że bardziej pogłębione wyjaśnienie filarów prowadzi do stwierdzenia, że w każdym z nich (w większym lub mniejszym stopniu) jest zawarta idea autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością. Jednakże najbardziej wyraźnie można ją odczytać w filarze samostanowienia i podmiotowości. Nabywanie poczucia niezależności, umiejętności dokonywania wyborów i odkrywanie w sobie podmiotu bezpośrednio wiąże się z istotnymi zmianami osobowościowymi, które wyzwalają intencjonalność i sprawstwo. W ten sposób osoba nadaje własnemu życiu cechy autorskie, staje się autorem swojego życia. Bezcenna jest wartość zaistnienia tych procesów w osobach z niepełnosprawnością i wartość uświadamiania ich sobie przez osoby co najmniej z najbliższego otoczenia społecznego.

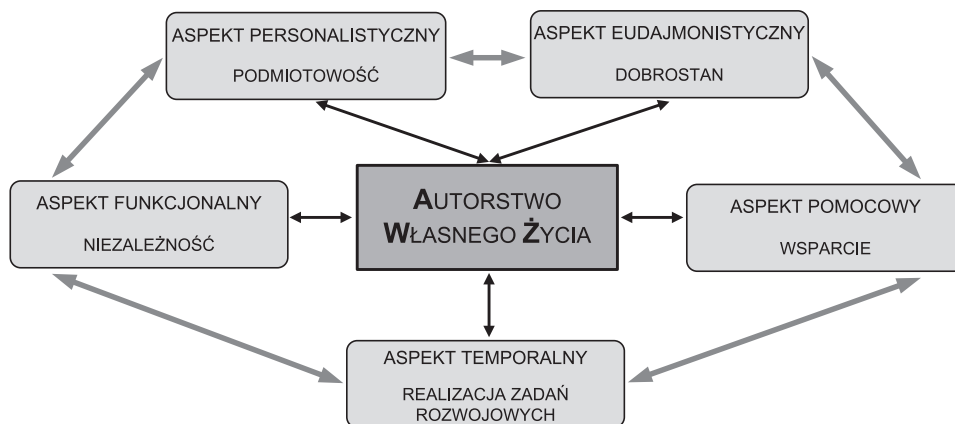
Zmiany w osobie z niepełnosprawnością, prowadzące do nabywania poczucia podmiotowości, sprawczości, niezależności, stają się dla niej wyzwaniem i często trudną w realizacji powinnością tych wszystkich, którzy są obecni w jej życiu. Można powiedzieć, że w sytuacji zapewnienia autorskich wymiarów życia osoba z niepełnosprawnością nie jest przedmiotem rehabilitacji, ale przy pomocy innych, na miarę swoich możliwości, sama uaktywnia procesy rehabilitacyjne w autorehabilitacji, autorewalidacji (Kosakowski, 1997). Kształtowanie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością wymaga stworzenia takich warunków rehabilitacji, które zapewnią autonomię, niezależność, doświadczanie poczucia własnej wartości oraz możliwości skutecznego, sprawczego działania.

Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konteksty znaczeniowe i konstrukt teoretyczny

Pytanie, co to znaczy być autorem własnego życia, stało się kanwą do sformułowania istotnych przesłanek, które nakreślają konteksty znaczeniowe aspektów

autorstwa własnego życia. Pozwalają one rozpatrywać to zagadnienie i interpretować je w perspektywie pięciu stwierdzeń. Są one wynikiem dotychczasowych analiz teoretycznych, zgłębiających koncepcję AWŻ-OzN (Głodkowska, 2015). Być autorem własnego życia oznacza zatem: (1) mieć poczucie podmiotowości (2), mieć poczucie dobrostanu (3), być niezależnym, (4) z satysfakcją realizować zadania rozwojowe, (5) umieć korzystać ze wsparcia społecznego. Szczegółowe wyjaśnienie sformułowanych tez nadaje konkretne znaczenie pięciu aspektom autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością, wyłonionym w ramach konceptualizacji zagadnienia (tamże).

Aspekty AWŻ-OzN oraz przyjęte w tym artykule konteksty znaczeniowe stały się postawą opracowania konstruktów teoretycznych (zob. rysunek 1). Stanowi on pewną abstrakcyjną strukturę, złożoną z pojęć usytuowanych w różnych powiązaniach, w zależnościach przyczynowo-skutkowych wyjaśniających koncepcję autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością.



Rysunek 1. Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konstrukt teoretyczny
Źródło: opracowanie własne na podstawie Głodkowska, 2015.

W konstrukcie teoretycznym zamieszczono pięć aspektów autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością w odpowiednim wyjaśnieniu ich kontekstów znaczeniowych. Wcześniejsza konceptualizacja pojęcia (tamże) i wyłonięne aspekty oraz konteksty znaczeniowe AWŻ-OzN są interpretowane w świetle odpowiednich teorii. Tak też aspekt personalistyczny (w kontekście znaczeniowym: „mieć poczucie podmiotowości”) wyraźnie wynika z personalizmu pedagogicznego. Aspekt eudajmonistyczny („mieć poczucie dobrostanu”) ukierunkowuje na idee psychologii pozytywnej. Aspekt funkcjonalny („być niezależnym”) został ujęty z punktu widzenia teorii optymalnego funkcjonowania. Aspekt temporalny („realizować zadania rozwojowe”) wskazuje na zasadność interpretacji na podstawie teorii zadań rozwojowych. Aspekt pomocowy („umieć korzystać

ze wsparcia społecznego”) pozwala wyjaśniać AWŻ-OzN w perspektywie teorii wsparcia społecznego. Wskazane aspekty i konteksty znaczeniowe konstruktów oraz teoretyczne horyzonty ich interpretacji nakreślają i eksponują te wymiary funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, które wyjaśniają afirmujące, pozytywne przejawy jej życia (zob. tamże).

Opracowanie konstruktów teoretycznych AWŻ-OzN było zainspirowane zmianą paradygmatyczną, której autorem jest Robert L. Schalock. Badacz ten wypracował paradygmat niepełnosprawności (*emerging paradigm of disability*) uwzględniający pozytywny wizerunek osoby z niepełnosprawnością, jej zasoby osobowe, dobrostan i mocne strony funkcjonowania (Schalock, 2004). Liczni autorzy z przekonaniem uznają, że od roku 2004 dokonała się zmiana paradygmatyczna w obszarze niepełnosprawności. Dała ona wyraźny impuls zarówno do prowadzenia badań naukowych, jak i do praktycznego kształtowania korzystniejszych warunków życia osób z niepełnosprawnością (m.in. Dagnan, Sandhu, 1999; Keith, Schalock, 2000; Wehmeyer i in., 2003; Wehmeyer, Garner, 2003; Zekovic, Renwick, 2003; Lachapelle i in., 2005; Wehmeyer, 2005; Dykens, 2006; Nota i in., 2007; Shogren i in., 2006; Miller, Chan, 2008; Schalock i in., 2008; Schalock i in., 2010b; Verdugo i in., 2011; Morissei i in., 2013; Shogren i in., 2006; Niemiec, Shogren, Wehmeyer, 2017; Wehmeyer i in., 2017).

U podstaw opracowania konstruktów teoretycznych autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością leży wspomniana zmiana paradygmatyczna. Należy zauważyć, że z punktu widzenia paradygmatu niepełnosprawności mogą być interpretowane poszczególne aspekty konstruktów teoretycznych AWŻ-OzN. W aspekcie eudajmonistycznym AWŻ-OzN można rozpatrywać osobowy dobrostan uwzględniony w paradygmacie, ale także w powiązaniu z nim indywidualne wsparcie (aspekt pomocowy AWŻ-OzN), indywidualne kompetencje i zdolności adaptacyjne (aspekt funkcjonalny AWŻ-OzN oraz aspekt temporalny AWŻ-OzN). Jednocześnie szczegółowa analiza aspektów autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością pozwala uznać, że są one wzajemnie ze sobą powiązane, dając istotne przesłanki do rozpatrywania niepełnosprawności w świetle zmiany paradygmatycznej i holistycznej perspektywie zarówno psychologii pozytywnej, personalizmu pedagogicznego, jak i teorii optymalnego funkcjonowania, koncepcji zadań rozwojowych i wsparcia społecznego.

Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – projektowanie etapów badawczych

Prezentację etapów badawczych autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością rozpoczniemy od przybliżenia swoistej filozofii podejmowania badań w tym zakresie. Sądzymy bowiem, że rozpoznawanie AWŻ-OzN wymaga szczególnego ukierunkowania myślenia badawczego i uświadomienia sobie faktu: nie ma wiarygodnych badań w zakresie autorstwa własnego

życia, jeśli zostanie w nich pominięty (także jako autor) główny ich podmiot – osoba z niepełnosprawnością. Fakt ten wymaga innego podejścia metodologicznego, związanego z włączeniem badanej osoby w proces diagnostyczny. Takie podejście metodologiczne w Polsce zostało wyrażone na początku ubiegłego stulecia w nurcie socjologii humanistycznej Floriana Znanieckiego (1922). Autor sformułował zasadę współczynnika humanistycznego, który wskazuje, że zbliżenie się badacza do świata badanych i jego jak najwierniejsze poznanie i wyjaśnienie wymaga uwzględnienia w procesie badawczym doświadczeń i interpretacji samych badanych. Wniknięcie w świat znaczeń innej osoby wymaga zarówno określonych umiejętności, jak i metod, które pozwolą ów świat możliwie rzetelnie poznawać. Uznajemy, że w badaniu autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością zasadne jest przyjęcie także idei współczynnika humanistycznego do zaprojektowania kompleksowej procedury badawczej.

W tym miejscu odwołujemy się do wyraźnej zmiany metodologicznej, związanej z pojawieniem się paradygmatu partycypacyjnego badań (Normana Denzina i Yvonne S. Lincoln, 2009). Początek badań partycypacyjnych łączy się z pracami Kurta Lewina (1946), ale w ostatnich dekadach daje się zauważyć ich szczególny rozwój. Badania w paradygmacie partycypacyjnym to nie metoda, lecz bardziej ogólne podejście badawcze, swoista filozofia projektowania i realizacji badań z wykorzystaniem metod zarówno ilościowych, jak i jakościowych (Laws, Harper, Jones, Marcus, 2003). W ostatnich latach nurt tych badań wyraźnie dotyczy także rozpoznawania fenomenu niepełnosprawności. Można więc odwołać się do badań włączających z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną (*inclusive research with people with intellectual disabilities*), zwanych także wspólnymi badaniami (*co-researching*). Jak twierdzą badacze, zyskują one coraz bardziej na znaczeniu (French, Swain, 1997; Kiernan, 1999; O'Brien, McConkey, García-Iriarte, 2014; Bigby, Frawley, Ramcharan, 2014; Puyalto i in., 2016; Fullana i in., 2017). Jednak, jak zauważają Patricia O'Brien, Roy McConkey i Eburne García-Iriarte (2014), niewielu badaczy je stosuje i sprawdza ich wykonalność. Badania zaprezentowane przez O'Brien i współpracowników ukazały możliwości utworzenia wspólnoty badaczy (*community of researchers*), która prowadzi właśnie wspólne badania. Angażuje zarówno pracowników uniwersyteckich, którzy dzielą się swoimi umiejętnościami badawczymi, jak i osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które dzielą się swoim doświadczeniem, jak to jest żyć z niepełnosprawnością (tamże; García-Iriarte, O'Brien, Chadwick, 2014). W tym miejscu można również przytoczyć informacje o innych próbach zastosowania badań włączających, w których szczegółowo opracowano ich strategię, a także zidentyfikowano charakter doradztwa, przebieg badań i kontrolowanie wszystkich etapów, tworzenie i zaangażowanie uczestników – badaczy akademickich i badaczy z niepełnosprawnością intelektualną (Bigby, Frawley, Ramcharan,

2014; Strnadová i in., 2014). Należy zauważyć, że włączanie w badania osób z niepełnosprawnością zmienia szczególnie rolę badanego, który niejako staje się autorem rozpoznawania siebie i swojego życia. Stąd też zrozumienie osoby z niepełnosprawnością, także przez rozpoznanie autorstwa jej własnego życia – zgodnie z założeniami wspólnych badań – wymaga wykorzystania czynnej, partnerskiej relacji badawczej i odrzucenie hegemonicznej, autorytarnej roli badacza-eksperta. Jak twierdzi Debbie Pushor (2008), badania powinny być prowadzone nie nad ludźmi, ale z ludźmi. Jednocześnie proces badawczy to proces dialogiczny, w którym zarówno badacz, jak i badany wnoszą własną wiedzę i umiejętności, a rezultat badania jest wynikiem współdziałania.

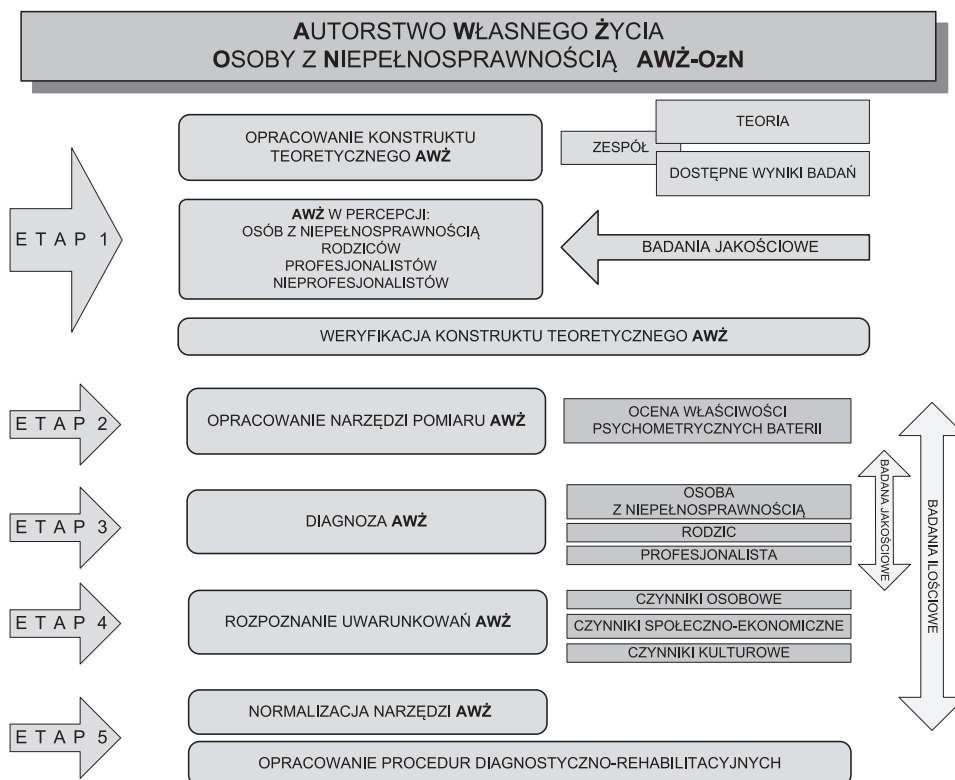
Uznajemy, że założenia paradygmatu partycypacyjnego są jedną z perspektyw opracowania koncepcji badawczej w zakresie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością. W projektowanych badaniach AWŻ-OzN ważne jest, jak autorstwo własnego życia oceniają zarówno badane osoby, jak i osoby z najbliższego otoczenia społecznego. Korzystając z założeń paradygmatu partycypacyjnego, należy podkreślić, że wniknięcie w świat znaczeń innej osoby (osoby z niepełnosprawnością) wymaga zastosowania metod, które pozwolą ów świat możliwie rzetelnie poznać. Kierując się paradygmatem partycypacyjnym, dialogicznymi założeniami badań włączających z udziałem osób z niepełnosprawnością, można uznać, że istnieje możliwość bliższej eksploracji świata znaczeń fenomenu autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością. Stąd też w pewnej części tych badań, zgodnie z ogólnymi założeniami badawczymi, zostaną uwzględnione także założenia paradygmatu partycypacyjnego.

Analizy konstruktów teoretycznych oraz przyjęcie swoistej filozofii projektowania badań w zakresie AWŻ-OzN doprowadziły do określenia etapów wraz ze wskazaniem procedur badawczych (zadania, obszary, grupy badawcze, orientacja postępowania empirycznego; zob. rysunek 2).

Kierunek prowadzenia kompleksowych badań w zakresie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością jest wyznaczany zadaniami badawczymi, realizowanymi w pięciu etapach: (1) weryfikacji konstruktów teoretycznych i modelu badawczego, (2) opracowania narzędzi pomiaru, (3) diagnozy, (4) rozpoznania uwarunkowań, (5) dokonania normalizacji narzędzi pomiaru.

Na etapie pierwszym (weryfikacja konstruktów teoretycznych i modelu badawczego) zadania obejmują:

- opracowanie modelu badawczego AWŻ-OzN (ocena subiektywna AWŻ-OzN, ocena obiektywna AWŻ-OzN, ocena warunków AWŻ-OzN);
- rozpoznanie rozumienia pojęcia AWŻ-OzN przez osoby z różną niepełnosprawnością (niepełnosprawność wzorkowa, słuchowa, ruchowa, intelektualna);
- rozpoznanie rozumienia pojęcia AWŻ-OzN przez rodziców osób z niepełnosprawnością oraz osoby pracujące z niepełnosprawnymi (profesjoniści) i osoby niemające z nimi bezpośredniego kontaktu (nieprofesjoniści);



Rysunek 2. *Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością* – projekt etapów i procedur badawczych

Źródło: opracowanie własne.

- rozpoznanie uwarunkowań AWŻ-OzN w wyniku przeglądu rezultatów dotychczasowych badań;
- weryfikacja konstruktów teoretycznych i modelu badawczego AWŻ-OzN przez zasilenie go informacjami płynącymi z eksploracji jakościowej i rozpoznania uwarunkowań AWŻ-OzN.

Na etapie drugim (opracowanie narzędzi pomiaru) zadania obejmują:

- opracowanie baterii narzędzi pomiaru AWŻ-OzN: (a) subiektywnej oceny AWŻ-OzN, (b) obiektywnej oceny AWŻ-OzN, (c) oceny warunków AWŻ-OzN;
- dokonanie standaryzacji narzędzi pomiaru AWŻ-OzN (a, b, c) przez dostosowanie do osób z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności;
- ocena wartości psychometrycznych baterii narzędzi pomiaru AWŻ-OzN (a, b, c);
- wprowadzenie modyfikacji wynikających z rezultatów oceny rzetelności i trafności narzędzi pomiaru.

Na etapie trzecim (diagnoza AWŻ-OzN) zadania obejmują:

- rozpoznanie subiektywnej oceny AWŻ-OzN sformułowanej w badaniach jakościowych przez osoby z niepełnosprawnością oraz w badaniach ilościowych z wykorzystaniem narzędzia pomiaru (a);
- rozpoznanie obiektywnej oceny AWŻ-OzN w wyniku badania rodziców osób z niepełnosprawnością oraz profesjonalistów z wykorzystaniem narzędzia pomiaru ilościowego (b);
- ocena warunków zapewniających kształtowanie AWŻ-OzN z wykorzystaniem narzędzia pomiaru ilościowego (c).

Na etapie czwartym (rozpoznanie uwarunkowań AWŻ-OzN) zadania obejmują:

- rozpoznanie wielowymiarowych uwarunkowań i powiązań AWŻ-OzN z czynnikami osobowymi w wyniku badania osób z niepełnosprawnością i ich rodziców oraz profesjonalistów zaangażowanych w edukację, rehabilitację i terapię;
- rozpoznanie wielowymiarowych uwarunkowań i powiązań AWŻ-OzN z czynnikami społeczno-ekonomicznymi i kulturowymi w wyniku badania osób z niepełnosprawnością i ich rodziców oraz profesjonalistów;
- rozpoznanie wielowymiarowych uwarunkowań i powiązań AWŻ-OzN z czynnikami kulturowymi w wyniku badań międzynarodowych.

Na etapie piątym (dokonanie normalizacji narzędzi pomiaru AWŻ-OzN) zadania badawcze obejmują:

- przeprowadzenie badań w celu normalizacji narzędzi pomiaru AWŻ-OzN (a, b);
- opracowanie procedur diagnostyczno-rehabilitacyjnych wykorzystujących profile AWŻ-OzN do konstruowania indywidualnych programów wspomagających autorskie wymiary życia osoby z niepełnosprawnością.

Zgodnie z wcześniejszą deklaracją realizacji wybranych aspektów zarówno badań ilościowych, jak i jakościowych, na przyjętych etapach badawczych zostaną uwzględnione założenia paradygmatu partycypacyjnego, związanego z uczestnictwem w badaniach osób z niepełnosprawnością na zasadach partnerskiej relacji badawczej.

Bardziej szczegółowa prezentacja przełożenia konstruktów teoretycznych AWŻ-OzN na model badawczy AWŻ-OzN zostanie przeprowadzona w odrębnym artykule. W nim zostanie przedstawiona strategia diagnostyczna i model badawczy.

Zakończenie

Zmiany w świadomości społecznej na temat niepełnosprawności człowieka kształtują się pod wpływem różnych okoliczności, a także indywidualnych doświadczeń. Bez wątpienia są także wynikiem przenikania do świadomości

społecznej idei, koncepcji, czy choćby wizji nauk zajmujących się tym zjawiskiem. Przełamanie stereotypu niepełnosprawności wymaga wprowadzenia w świadomość społeczną nowych informacji, na tyle silnych, znaczących, wartościowych, że będą one budowały nowe spojrzenie i kształtowały nowe poglądy na życie tych osób. Będą także wzmacniały przekonanie, że mimo swojej niepełnosprawności, mają one coś ważnego do zaoferowania światu, a ich życia nie można sprowadzać tylko do ograniczeń, zaburzeń i deficytów. Wieloletnie zgłębianie takich zagadnień stało się przyczynkiem do opracowania koncepcji autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AWŻ-OzN).

Tematyka zaprezentowanego artykułu konsekwentnie rozwija tę koncepcję przez wskazanie kontekstów znaczeniowych i opracowanie konstruktów teoretycznych oraz wstępne zaprojektowanie etapów i procedur badawczych. Opracowanie to, jak sądzimy, stanowi istotny etap prowadzący do dalszych kroków postępowania metodologicznego i empirycznego w zakresie rozpoznawania autorstwa własnego życia osób z niepełnosprawnością.

Spojrzenie na osobę z niepełnosprawnością w perspektywie autorstwa jej życia to kompleksowy projekt diagnostyczno-rehabilitacyjny, który: (1) akcentuje przede wszystkim możliwości, a nie (czasem nawet głównie) deficyty; (2) daje możliwość rozpoznawania funkcjonowania osoby nie fragmentarycznie, lecz wieloaspektowo; (3) wnika w złożone konteksty i powiązania różnych uwarunkowań; (4) daje podstawy do zbudowania kompleksowego modelu badawczego; (5) zgłębia realne życie osoby w jej subiektywnej percepcji; (6) stwarza uzasadnioną możliwość uczestniczenia w badaniach osób z niepełnosprawnością na prawach partnerskiej relacji badawczej; (7) dostarcza istotnych rekomendacji do projektowania systemów wsparcia i programów rehabilitacji.

Docelowym działaniem w zakresie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością jest zbudowanie modelu diagnostyczno-rehabilitacyjnego, którego celem będzie zapewnienie optymalnego indywidualnego wsparcia wyznaczonego podmiotowością tych osób, niezależnością oraz satysfakcją rozwojową. Model ów będzie konstruowany na rozpoznanych zasobach osobowych i z uwzględnieniem wielowymiarowych uwarunkowań. Sądzimy, że zaproponowany konstrukt teoretyczny autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością, będąc nawiązaniem do wspomnianej w tym artykule zmiany paradygmatycznej, można uznać za swoiste uzupełnienie i ponowioną interpretację paradygmatu niepełnosprawności (Schalock, 2004). Akcentuje on pozytywne aspekty rozwoju człowieka w różnych przejawach jego życia, wskazując na konteksty znaczeniowe – poczucie podmiotowości, dobrostan, niezależność, realizację zadań rozwojowych, korzystanie ze wsparcia społecznego.

Przewidujemy, że dalsze opracowania metodologiczne i empiryczne autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością stworzą znaczącą podstawę formułowania rekomendacji dla praktyki rehabilitacyjnej. Uzyskane rezultaty mogą być cenne zarówno dla diagnostyki, jak i oddziaływań rehabilitacyjnych.

W szczególności zaś dostrzegamy wartość tego projektu w tworzeniu podstaw teoretyczno-metodologicznych do konstruowania indywidualnych profili AWŻ-OzN. Sądzymy, że informacje diagnostyczne, będące ich źródłem, pozwolą na wielowątkowe analizowanie, interpretowanie, projektowanie i weryfikowanie skuteczności działań rehabilitacyjnych z punktu widzenia dobrostanu i zasobów osoby z niepełnosprawnością. Diagnostyka profilowa stwarza szansę opracowywania programu rehabilitacyjno-terapeutycznego, dostosowanego do indywidualnych potrzeb i możliwości osoby oraz jej środowiska. Jednocześnie chcemy podkreślić szczególną sytuację. Diagnozując autorstwo własnego życia w celach rehabilitacyjno-terapeutycznych, stwarza się wyjątkową okoliczność – osoba z niepełnosprawnością staje się nie tylko odbiorcą i realizatorem ustalonego dla niej programu pomocowego, lecz także realnie uczestniczy w jego tworzeniu, stając się źródłem istotnych informacji diagnostycznych, w tym również autorem planowanych dla niej działań.

Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością, jako humanistyczna koncepcja diagnozy i rehabilitacji, należy do nurtu kreującego w społeczeństwie pozytywny, sprawczy wizerunek osoby z niepełnosprawnością. Stąd też można sądzić, że promocja idei postrzegania niepełnosprawności przez pryzmat autorstwa życia stwarza również szansę osobie z niepełnosprawnością innej percepcji samej siebie. Dzieje się bowiem tak, że niekiedy (a może często) człowiek postrzega siebie z punktu widzenia innych i oczekiwań otoczenia. Mamy nadzieję, że podjętym teoretyczno-empirycznym projektem w jakimś stopniu przyczyniamy się do budowania w świadomości społecznej pozytywnego wizerunku osoby z niepełnosprawnością, która chce i może być autorem własnego życia. Zaproponowany w tym artykule konstrukt teoretyczny AWŻ-OzN oraz wstępne ustalenia etapów i procedur badawczych ukierunkowują dalsze opracowywanie zarówno metodologiczne, jak i empiryczne. Z przekonaniem sądzymy, że koncepcja autorstwa własnego życia umożliwi ponowioną rewizję perspektyw postrzegania fenomenu niepełnosprawności, wyraźnie akcentując podmiotowość, dobrostan, niezależność, realizację zadań rozwojowych, korzystanie ze wsparcia społecznego – istotnie aspekty osobowe autorskiego tworzenia siebie i własnego życia.

Bibliografia

- Bigby, C., Frawley, P., Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3–12. DOI: 10.1111/jar.12083.
- Dagnan, D., Sandhu, S. (1999). Social comparison, self-esteem and depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 5, 372–379.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (2009). *Metody badań jakościowych*. Warszawa: WN PWN.
- Dykens, E.M. (2006). Toward a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185–193.

- French, S., Swain, J. (1997). Changing disability research: Participating and emancipatory research with disabled people. *Physiotherapy*, 83(1), 26–32.
- Fullana, J., Pallisera, M., Català, E., Puyalto, C. (2017). Evaluating a research training programme for people with intellectual disabilities participating in inclusive research: The views of participants. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 684–695. DOI: 10.1111/jar.12262.
- García Iriarte, E., O'Brien, P., Chadwick, D. (2014). Involving people with intellectual disabilities within research teams: Lessons learned from an Irish experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 149–157. DOI: 10.1111/jppi.12081.
- Głodkowska, J. (2003). Przestrzeń rehabilitacyjna w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie koncepcyjne. *Ruch Pedagogiczny*, 5–6, 7–23.
- Głodkowska, J. (2005). Optymizm czy pesymizm w stylu wyjaśniania stosowanym przez młodzież z lekką niepełnosprawnością intelektualną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1, 153–179.
- Głodkowska, J. (2012). *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akapit.
- Głodkowska, J. (2013). Przełamywanie stereotypu niepełnosprawności intelektualnej. *Ruch Pedagogiczny*, 3, 31–69.
- Głodkowska, J. (2014a). Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(23), 75–97.
- Głodkowska, J. (2014b). Rozważania o podmiotowości a niepełnosprawność – u źródeł wspólnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(24), 91–110.
- Głodkowska, J. (2014c). Podmiotowość a doświadczenie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(25), 87–106.
- Głodkowska, J. (2014d). Być podmiotem i stawać się autorem własnego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do egzystencji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(26), 29–44.
- Głodkowska, J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. W: J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 110–134). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Głodkowska, J. (2017). Dziecko Osobą – personalistyczne odczytywanie kanonów wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka. W: J. Głodkowska, G. Walczak, R. Piotrowicz, I. Konieczna (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka* (s. 17–32). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Głodkowska, J. (2018). Aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej. Nie pytamy tylko *dokąd idziemy?* – pytamy, jak wartościom nadać kształt rzeczywistości. W: J. Głodkowska, K. Sipiowicz, I. Patejuk-Mazurek (red.), *Teraźniejszość i współczesność pedagogiki specjalnej w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich*. Warszawa: Wydawnictwo APS (w druku).
- Głodkowska, J., Gasik, J. (2017). Maria Grzegorzewska Academy of Special Education: The beginning of the Interdisciplinary Studies on Disability. W: J. Głodkowska, J. Gasik, M. Pągowska (red.), *Studies on Disability – International Theoretical, Empirical and Didactics Experiences* (s. 238–258). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Głodkowska, J., Gasik, J., Pągowska, M. (red.). (2017). *Studies on Disability – International Theoretical, Empirical and Didactics Experiences*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Głodkowska, J., Gasik, J., Pągowska, M. (2016). Polish Disability Studies: Inspiring scientific area and general academic profile of study. *International Journal of Psycho-Educational Sciences*, 5, 2, 24–35.

- Głodkowska, J., Pągowska, M. (2017). Poland: Interdisciplinary efforts and evidences creating the framework for the Disability Studies as a field of research. W: J. Głodkowska, J. Gasik, M. Pągowska (red.), *Studies on Disability – International Theoretical, Empirical and Didactics Experiences* (s. 66–89). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Keith, K.D., Schalock, R.L. (2000). *Cross-Cultural Perspectives on Quality of Life*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Kiernan, C. (1999). Participation in research by people with learning disability: Origins and issues. *British Journal of Learning Disabilities*, 27(2), 43–47.
- Kosakowski, Cz. (1997). Problem podmiotowości i autorewalidacji w pedagogice specjalnej. W: H. Machel (red.), *Podmiotowość w pedagogice specjalnej* (s. 37–47). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kuhn, T. (2011). *Struktura rewolucji naukowych*. Warszawa: Aletheia.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Haelewyck, M.C., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Verdugo, M.A., Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740–744.
- Laws, S., Harper, C., Jones, N., Marcus, R. (2003). *Research for development: A practical guide*. London: Sage.
- Lewin, K. (1946). Action research and minority problems. *Journal of Social Issues*, 2(4), 34–46.
- Miller, S.M., Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1039–1047.
- Morisse, F., Vandemaële, E., Claes, C., Claes, L., Vandeveldel, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative study. *The Scientific World Journal*. Pobrano z https://www.hindawi.com/journals/tswj/2013/491918/?&sa=U&ei=kbkdvDL6F8fmoATMsoCQBw&ved=0CIwBEBYwFQ&usg=AFQjCNG_kx7O6fzYOPKvTZv6e_mtIDZ7SQ (dostęp: 07.11.2017).
- Niemiec, R.M., Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L. (2017). Character strengths and intellectual and developmental disability: A strengths-based approach from positive psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), 13–25.
- Nota, L., Ferrrari, L., Soresi, S., Wehmeyer, M.L. (2007). Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850–865.
- O'Brien, P., McConkey, R., Garcia-Iriarte, E. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 65–75. DOI 10.1111/jar.12074.
- Pushor, D. (2008). Collaborative research. W: L.M. Given (red.), *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods* (s. 92–95). London: Sage.
- Puyalto, C., Pallisera, M., Fullana, J., Vilà, M. (2016). Doing research together: A study on the views of advisors with intellectual disabilities and non-disabled researchers collaborating in research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 146–159.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M. (Pat), Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S. Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo-Alonso, M.A., Wehmeyer, M.L., Yeager, M.H. (2010a). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*. DOI: 10.1177/10442073040140040201.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A., Gomez, L.E. (2010b). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. W: E. Kober (red.), *Enhancing the Quality of Life for People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (s. 17–32). New York: Springer.
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A., Bonham, G., Fantova, F., van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(4), 276–285.

- Shogren, K., Wehmeyer, M., Buchanan, C., Lopez, S. (2006). The application of positive psychology and self-determination to research in intellectual disability: A content analysis of 30 years of literature. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31, 338–345.
- Strnadová, I., Cumming, T.M., Knox, M., Parmenter, T., Welcome to Our Class Research Group (2014). Building an inclusive research team: The importance of team building and skills training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 13–22.
- Verdugo, M.A., Gómez, L.E., Arias, B., Schalock, R.L. (2011). The integral quality of life scale: Development, validation, and use. W: R. Kober (red.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (s. 17–32). Dordrecht: Springer.
- Wehmeyer, M.L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice in Severe Disabilities*, 30, 113–120.
- Wehmeyer, M.L., Abery, B., Mithaug, D.E., Stancliffe, R.J. (2003). *Theory in Self-Determination: Foundations for Educational Practice*. Springfield, IL: Charles C Thoma.
- Wehmeyer, M.L., Garner, N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), 255–265.
- Wehmeyer, M.L., Shogren, K.A., Little, T.D., Lopez, S.J. (2017). Introduction to the self-determination construct. W: M. Wehmeyer, K. Shogren, T. Little, S. Lopez (red.), *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (s. 3–16). Dordrecht: Springer.
- Zekovic, B., Renwick, R. (2003). Quality of life for children and adolescents with developmental disabilities: Review of conceptual and methodological issues relevant to public policy. *Disability & Society*, 18(1), 19–34.
- Znaniecki, F. (1922). *Wstęp do socjologii*. Poznań: PTPN.

AUTORSTWO WŁASNEGO ŻYCIA OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ (AWŻ-OZN) – OD ŹRÓDEŁ I KONSTRUKTU TEORETYCZNEGO DO PROJEKTOWANIA ETAPÓW I PROCEDUR BADAWCZYCH

Abstrakt

Celem tego artykułu jest zaprezentowanie teoretycznych podstaw i wyłonienie kontekstów znaczeniowych koncepcji autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AWŻ-OzN) oraz wstępne sformułowanie ustaleń metodologicznych związanych z projektowaniem etapów i procedur badawczych. W artykule zostało zdefiniowane pojęcie autorstwa własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AWŻ-OzN) w kategoriach wielowymiarowego konstruktów identyfikującego: (1) podmiotowe doświadczenia, (2) dobrostan, (3) niezależność, (4) satysfakcjonującą realizację zadań rozwojowych oraz (5) skuteczne wykorzystywanie wsparcia społecznego. Za podstawę do opracowania koncepcji AWŻ-OzN uznano zmianę paradygmatyczną niepełnosprawności pierwszej dekady XXI w. oraz holistyczną, interdyscyplinarną perspektywę ujmowania osoby z niepełnosprawnością. W artykule odwołano się również do zmiany metodologicznej związanej z pojawieniem się paradygmatu partycypacyjnego badań. Wstępnie sformułowano zadania badawcze, realizowane w pięciu etapach. Podkreślono, że autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością jest humanistyczną koncepcją diagnozy i rehabilitacji oraz należy do nurtu kreującego w społeczeństwie pozytywny, sprawczy wizerunek osoby z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością, fenomen niepełnosprawności, podmiotowość, niezależność, dobrostan, zadania rozwojowe, wsparcie, paradygmat partycypacyjny

THE AUTHORSHIP OF THEIR OWN LIVES IN PEOPLE WITH DISABILITIES (AOL-PwD) – FROM THE SOURCES AND THEORETICAL CONSTRUCT TO THE DESIGN OF RESEARCH STAGES AND PROCEDURES

Abstract

The purpose of this article is to present a theoretical basic and identify meaning contexts for *the authorship of their own lives in people with disabilities* concept (AOL-PwD) as well as to provide preliminary methodological arrangements related to designing research stages and procedures. The article defines *the authorship of their own lives in people with disabilities* concept (AOL-PwD) in terms of a multidimensional construct that identifies: (1) subjective experiences, (2) wellbeing, (3) independence, (4) satisfying performance of developmental tasks, and (5) efficient use of social support. The paradigmatic change regarding disability that took place in the first decade of the 21st century and a holistic, interdisciplinary perspective in the approach to people with disabilities were considered a basis for developing the AOL-PwD concept. The article also refers to the methodological change relating to the occurrence of a participatory paradigm in research. A preliminary formulation of research tasks carried out in five stages is made. The article emphasizes that *the authorship of their own lives in people with disabilities* is a humanistic concept of assessment and rehabilitation and forms part of the trend that creates a positive, causative image of people with disabilities in society.

Key words: authorship of their own lives in people with disabilities, phenomenon of disability, subjectivity, independence, wellbeing, developmental tasks, support, participatory paradigm



JAKUB NIEDBALSKI*

DEKONSTRUKCJA TOŻSAMOŚCI OSOBY Z NABYTĄ DYSFUNKCJĄ RUCHOWĄ ORGANIZMU – SOCJOLOGICZNA ANALIZA PROCESU (NIE)RADZENIA SOBIE Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Wprowadzenie

Osoba niepełnosprawna, która doświadczyła zdarzenia prowadzącego do trwałej dysfunkcji organizmu, staje przed nowymi wyzwaniem i zupełnie zmienioną dla niej rzeczywistością. Z początku towarzyszy jej poczucie życiowej tragedii, wytrącenia z dotychczasowego trybu życia, a także poczucie zerwania z tym, co do tej pory było oczywiste i brane za pewnik. Mało kto myśli przecież o tym, jak może wyglądać jego życie w sytuacji, gdy stanie się niepełnosprawny. Być może dlatego tak wielu ludzi nie bierze pod uwagę konsekwencji swoich czynów, które bezpośrednio mogą doprowadzić do stanu niepełnej sprawności. Oczywiście nie w każdym przypadku niepełnosprawność jest wynikiem działań bądź zaniechań leżących po stronie tychże osób, ale sytuacje takie nie należą do rzadkości. Przy czym, zarówno osoby, które same doprowadziły do powstania uszczerbku na własnym zdrowiu, jak i te, które bezpośrednio się do tego nie przyczyniły, zazwyczaj obwiniają za zaistniałą sytuację kogoś innego lub przenoszą ciężar odpowiedzialności na bliżej nieokreślone czynniki, jak los czy fatum. Okres następujący po wydarzeniu powodującym niepełnosprawność to także czas, w którym następuje załamanie systemu wartości, co nierzadko objawia się utratą wiary w ludzi, Boga czy sens życia w ogóle. Jest to czas niezwykle trudny zarówno dla danej osoby, jak i całego jej otoczenia. Warto podkreślić, że to także okres „przepracowywania” swojej aktualnej sytuacji życiowej. Wiąże

* Jakub Niedbalski (<https://orcid.org/0000-0002-2803-7628>); Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny, Uniwersytet Łódzki, ul. POW 3/5, 90-255 Łódź; tel. +48 42 6355372; e-mail: jakub.niedbalski@uni.lodz.pl

się z przemianami w sferze autonarracji i postrzegania siebie samego przez pryzmat osoby z niepełnosprawnością. Oznacza to, że człowiek z niepełnosprawnością w sposób bardziej bądź mniej świadomy zmienia swój ogląd rzeczywistości i samego siebie. Natomiast dysfunkcja własnego ciała może rzutować na całość autodefinicji odnoszących się do różnych ról i kontekstów społecznych, takich jak rodzina, praca czy po prostu rozmaite relacje z innymi ludźmi.

W związku z tym w prezentowanym tekście analizie zostaną poddane obiektywne wyznaczniki postrzegania swojego ciała w kategoriach nieadekwatności oraz społeczne konsekwencje takiego sposobu percypowania cielesności. W tym kontekście nieodzowne jest spojrzenie na ciało jako na element tożsamości, stygmat, obiekt własności oraz miejsce kontroli społecznej (Kowal, 2012, s. 164). Przy czym główny ciężar analizy położony został na uchwycenie procesualnego wymiaru przemian zachodzących w sposobie postrzegania siebie samych przez osoby, które na skutek różnego rodzaju losowych wydarzeń stały się niepełnosprawne.

Ucieleśniona tożsamość – przypadek osób z niepełnosprawnością ruchową

W Polsce słowo „niepełnosprawny” w oficjalnej nomenklaturze pojawiło się w latach 70. XX w. (Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 46). Wcześniej posługiwano się terminami „kaleka”, „inwalida” na oznaczenie osób ułomnych fizycznie. Jednakże bez względu na sposób definiowania, niepełnosprawność zawsze była określana jako coś nienaturalnego, odbiegającego od przyjętych standardów, a ludziom z niepełnosprawnością zwykle przypisywano różne cechy negatywne. W ten sposób wytwarzał się dość wyrazisty społeczny obraz osób, u których dostrzegalne były pewne niedyspozycje przybierające ucieleśnioną postać. Wynikało to z tego, że wielką wagę przywiązywało się do oznak „normalności” ujawniających się w zachowanych i wyglądzie ludzi. Na przestrzeni wieków zmieniały się kanony piękna i brzydoty, normalności i odstępstw od niej, ale zawsze istniały dość wyraźne granice określające, co jest, a co nie jest zgodne z powszechnie obowiązującymi standardami legitymizowanymi przez przedstawicieli danej społeczności w określonym czasie i określonej przestrzeni (Kowal, 2012, s. 164). Również cielesność człowieka odnoszono do takich kryteriów. Stanowiła ona obszar kontroli i oceny społecznej jako wytwór cywilizacji. Dzieje się tak, gdyż ciało w znaczący sposób określa to, kim jesteśmy, w jaki sposób postrzegamy siebie i jak postrzegają nas inni. Determinując w coraz bardziej znaczący sposób ludzką tożsamość, musi ono również wyznaczać nasze miejsce w hierarchii społecznej (tamże, s. 182).

Tożsamość obejmuje zatem zarówno personalne, psychiczne, niepowtarzalne dla innych ludzi elementy, jak i te stanowiące efekt dziedziczenia biologicznego, odnoszące się do wyglądu, płci, rasy, etniczności, wieku, doświadczenia, pozycji społecznej. Jest czymś, co kształtuje osobowość i biografię społeczną

człowieka. Tożsamość wyrasta na gruncie świadomości własnej fizycznej i psychicznej potencji, jest tworem powstającym w procesie ewolucji, wiąże się ze zdolnością człowieka do rozwoju, postępu, adaptacji do otaczającego go świata, do jego zmiany, ulepszania i doskonalenia warunków życiowych (Paleczny, 2009, s. 26). Jak pisze Katarzyna Rosner (2006, s. 23), „tożsamość nie jest dana, lecz konstruowana poprzez refleksję, samorozumienie towarzyszące egzystencji człowieka, osadzone w ramach narracji jako struktury poznawczej i czasowej, której podstawową funkcją jest nadawanie całościowego sensu i koherencji spłotom wydarzeń, zamierzeń, czynom, nieprzewidzianym okolicznościom”.

Widoczne defekty ciała, deformacje, cechy wyglądu odbiegające od normy, takie jak niepełnosprawność, nadają tożsamości człowieka odmiennych treści. Tożsamość ma bowiem bardzo wyraźny i widoczny związek z fizycznym wyglądem, biologiczną charakterystyką człowieka. Nie zmienia zasadniczo kulturowej orientacji, światopoglądu, ale często sytuuje członków grupy uważanych za odmiennych ze względu na wygląd lub cechy psychiczne na marginesie życia grupowego, stygmatyzuje ich, naznacza piętnem, skazuje na życie na marginesie lub na prawach szczególnego statusu (Paleczny, 2009, s. 79). W konsekwencji osoby takie same definiują siebie w kategoriach stygmatu, co nierzadko prowadzi do odczuwania przez nie lęku czy obaw, zwłaszcza że z powodu swojej odmienności mogą być dyskryminowane i wykluczone (Czykwin, 2008, s. 19). Jeśli bowiem ludzie oczekują, że osoby mające pewne cechy, które są postrzegane jako dezawuuujące, będą się uważały za gorsze, doprowadzi to do obniżenia poczucia własnej wartości tych osób (Rusaczyk, 2008, s. 252). Stąd centralną kategorią pojęciową stygmatyzacji jest „poczucie własnej godności” (*self-esteem*) i samoocena osób stygmatyzowanych (Czykwin, 2007, s. 44).

W kategoriach analizy Ervinga Goffmana osoby stygmatyzowane mają „uszkodzoną tożsamość” (*spoiled identity*), ponieważ naznaczenie piętnem prowadzi do ich społecznego odrzucenia ze względu na posiadanie cechy, która dyskwalifikuje je jako ludzi w oczach innych. Problem osób mających stygmat wiąże się z pragnieniem bycia taką osobą jak każda inna, a więc „normalną”, co skutkuje permanentnym negocjowaniem przez osoby stygmatyzowane obrazu siebie między identyfikacją z przekonaniami społeczeństwa i powszechnie przyjętymi stereotypami osób z określonym piętnem, a faktem bycia posiadaczem tego naznaczenia i jego konsekwencji (tamże, s. 189–198). Goffman (2005) wskazuje, że stygmaty są konstruktami społecznymi, a nie właściwościami aktorów społecznych, ponieważ rozgraniczenie ludzi na „normalnych” czy „stygmatyzowanych” jest tylko i wyłącznie perspektywą, która wyłania się w toku reakcji ludzi na jakieś cechy osób napiętnowanych. Według Goffmana obciążenie stygmatem powoduje, że tożsamość danej osoby odbiega w niekorzystny sposób od tożsamości oczekiwanej, a więc pewnego społecznie pożądanego modelu „normalności” (Sajkowska, 1999, s. 163; Goffman, 2005, s. 32–35; Niedźwiedziński, 2010, s. 173; Golczyńska-Grondas, 2014, s. 144). Stygmaty-

zacja stanowi więc określony typ naznaczenia symbolicznego, a jednocześnie wymusza status, któremu taka osoba podlega. Tym samym zmniejsza gotowość człowieka z niepełnosprawnością do podejmowania jakichkolwiek działań, nie mówiąc już o skutecznej obronie przed negatywnym społecznym postrzeganiem ich sytuacji. W ten sposób osoby z niepełnosprawnością doświadczają głębokiej, często nieodwracalnej socjalizacji, wskutek czego nabywają niższy status społeczny, ale również wytwarzają w sobie dewiacyjny obraz samego siebie. W efekcie może to prowadzić do dalszej degradacji społecznej przyjmującej postać automarginalizacji, czyli samoograniczania się osób z niepełnosprawnością w widzeniu swoich szans, perspektyw, a także w wyznaczaniu celów życiowych i dążeniu do nich (zob. Ostrowska, 1994). To z kolei powoduje rozdział między oczekiwaną społecznie tożsamością danej osoby a jej tożsamością rzeczywistą.

Inspiracje teoretyczne i podstawy metodologiczne badań

Jako perspektywę poznawczą w tym artykule przyjęto symboliczny interakcjonizm oraz Goffmanowską teorię stygmatyzacji, zakorzenione w paradygmacie interpretatywnym. Natura rzeczywistości społecznej ma tutaj wymiar procesualny, zmienny i dynamiczny (Prus, 1999, s. 68–71). Ludzie zaś nie są odtwórcami schematów działań, lecz twórczo reagującymi podmiotami dostosowującymi się do danej sytuacji i okoliczności. Działanie ma bowiem charakter zachowania konstruowanego przez człowieka, nie zaś jego reakcji będącej wynikiem określonych czynników zewnętrznych (takich jak bodźce fizjologiczne, popędy, potrzeby, uczucia, postawy, normy, wartości itp.), niezależnych od danej osoby (por. Wendland, 2011). Człowiek nie reaguje biernie na pragnienia, uczucia, działania innych, wymogi czy oczekiwania wobec niego, lecz robi to w sposób rozmyślny, zaprzęgając do tego celu swoją jaźń i umysł (Blumer, 2007, s. 52).

Interakcjonści symboliczni (podobnie jak Goffman) skłaniają się zatem ku postrzeganiu ludzi jako aktywnych aktorów społecznych, stale i na bieżąco rekonstruujących w trakcie interakcji z pozostałymi członkami danej zbiorowości obraz rzeczywistości oraz ich miejsca w tak wyobrażonej przestrzeni życiowej. Robert Prus i Scott Grills (2003, s. 19) uważają, że symboliczna interakcja „może być postrzegana jako badanie sposobów, w jaki ludzie codziennie nadają sens swoim sytuacjom życiowym i oddają się aktywności w relacji z innymi”. Herbert Blumer (2007, s. 51) stwierdza natomiast, że „proces interakcji z samym sobą stawia istotę ludzką wobec świata, a nie w jego obrębie, przez co pociąga za sobą konieczność radzenia sobie z nim za pomocą procesu definiowania, a nie po prostu reagowania nań”. Aby jednak stać się obiektem dla siebie, musimy najpierw stać się obiektem dla innych (Amsterdamska, 1992, s. 142). Stosując metaforyczne porównanie, można powiedzieć, że potrzebne jest nam lustro w postaci innych ludzi, w którym przeglądając się, stawiamy siebie samych w ich roli (*role-talking*) (Krzemiński, 1986, s. 47).

Biorąc pod uwagę wskazane odniesienia teoretyczne, w badaniach stanowiących podstawę prezentowanego opracowania odwołano się do subiektywnej perspektywy badanych, czyniąc ich własny punkt widzenia podstawą do konstruowania uogólnień teoretycznych (Włodarek, Ziółkowski, 1990, s. 55). Z tego względu wykorzystany materiał badawczy stanowią osobiste doświadczenia osób, które na skutek różnego rodzaju zdarzeń losowych utraciły pełnię sprawności ruchowej. W ramach badań przeprowadzone zostały wywiady swobodne mało ukierunkowane oraz wywiady narracyjne. Stosując triangulację danych, w badaniach wykorzystano także zapisy z obserwacji poczynionych podczas spotkań poświęconym terapii oraz konsultacjom medycznym. Badania, które posłużyły do napisania tego artykułu, stanowią część większego projektu dotyczącego osób z niepełnosprawnością ruchową, realizowanego przez autora artykułu w ramach projektu finansowanego przez Narodowe Centrum Nauki, SONATA 9 (nr projektu 2015/17/D/HS6/00184).

Przesłanki, które stały za wyborem wspomnianych technik, wynikają, po pierwsze, z przyjętych założeń ontologicznych (ludzkie doświadczenia, interpretacje, wiedzę, oceny, interakcje uznaje się za znaczące właściwości rzeczywistości społecznej) i epistemologicznych (prawomocnym sposobem generowania danych na podstawie tych założeń ontologicznych są: interakcja, rozmowa z ludźmi, słuchanie opowieści i uzyskanie dostępu do wiedzy, ocen, wrażeń jednostek). Po drugie, uzyskane dane mają dzięki temu charakter całościowy i pogłębiony, co zgodne jest ze słowami Herbert J. Rubin i Irene S. Rubin (1997, s. 205), według których „badania jakościowe stosuje się w odniesieniu do zagadnień wymagających głębszego zrozumienia, któremu najlepiej służą szczegółowe przykłady i rozbudowana narracja”.

Analiza materiału badawczego prowadzona jest zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej (Konecki, 2000). Motywem wyboru wskazanych metod była potrzeba poznania „faktycznych” sposobów życia, działań jednostkowych, procesów tworzenia znaczeń, a zatem pragnienie zbliżenia nauki do „życia” i „poznawania rzeczywistości społecznej z punktu widzenia tworzących tę rzeczywistość podmiotów” (Wyka, 1993, s. 34). Ponadto biografie i ich konstruowanie w czasie musi uwzględniać perspektywę życia człowieka (Melchior, 1990, s. 237). Jednocześnie każdy materiał autobiograficzny stanowi potencjalne źródło danych na temat tożsamości opowiadającej o swoim życiu osoby, która wchodzi w interakcję ze słuchaczem/czytelnikiem jako aktor społeczny obdarzony określonym zestawem autodefinicji (Golczyńska-Grondas, 2014, s. 25).

Dobór kolejnych przypadków miał charakter teoretyczny i opierał się na metodzie ciągłego porównywania, co oznacza, że kolejne przypadki dobierane były na podstawie bieżących ustaleń analitycznych, nie zaś ustalonych przed badaniem założeń (Glaser, Strauss 1967, s. 45). Stosując się do metody ciągłego porównywania, w poszukiwaniu kolejnych danych do porównań starano się

dobierać zarówno bardzo różne, jak i podobne do siebie przypadki, po to, aby uchwycić maksymalnie dużo warunków różnicujących występowanie kategorii oraz ich wzajemnych powiązań. Były wśród nich osoby z porażeniem czteropięciopalcowym, porażeniem mózgu, a także po amputacjach kończyn dolnych. Łącznie grupa badawcza składała się z 60 osób. Wśród nich znalazło się 25 kobiet i 35 mężczyzn w wieku od 16 do 55 lat. Dobór przypadków trwał natomiast do czasu osiągnięcia teoretycznego nasycenia (*theoretical saturation*) wygenerowanych kategorii analitycznych.

Stawanie się niepełnosprawnym – wymiar procesualny

Osoby, które w wyniku różnego rodzaju nieszczęśliwych okoliczności stały się niepełnosprawne, muszą się zmagać z licznymi trudnościami, zarówno fizycznymi, jak i natury społecznej oraz psychicznej. Wypadek, bez względu na to, czy był on zawiniony, czy nie, przynosi ze sobą istotne zmiany w dotychczasowej, wydawałoby się niezmiennej i stabilnej, rzeczywistości. O przyszłości człowieka może decydować moment, ułamek sekundy, który będzie miał swoje daleko idące konsekwencje i który nie pozostanie bez wpływu na dalszy bieg życia osoby, a także ludzi z jej najbliższego otoczenia. Od tej chwili zachodzą niezwykle ważne i złożone przemiany w cyklu życia człowieka, które można wyrazić w sposób procesualny, wydzielając fazy związane z określonymi doświadczeniami i towarzyszącymi im stanami psychicznymi danej osoby (por. McEver, 1972; Fink, 1967; Kerr, 1977; Larkowa, 1987). Należą do nich:

- 1) faza przed zdarzeniem powodującym utratę władz fizycznych;
- 2) faza tuż po zdarzeniu, gdy osoba jest w stanie „szoku” powypadkowego i nie do końca orientuje się w zaistniałej sytuacji;
- 3) faza, w której do osoby dociera prawda o zaistniałej sytuacji, a także towarzyszące temu wydarzeniu negatywne emocje i nierzadko stany depresyjne;
- 4) faza poszukiwania winnych, przenoszenia frustracji na osoby trzecie;
- 5) faza zagubienia, poczucia bezsilności przechodzącej w złość, nienawiść do innych, samego siebie;
- 6) faza zamknięcia i alienacji lub inaczej kostnienia i zapaści (poddania się) – w tej fazie osoba może pozostawać dłużej, a w niektórych przypadkach w ogóle z niej nie wychodzić, co może prowadzić do stopniowego, coraz większego wyłączenia się z życia społecznego i pogrążania we własnym wewnętrznym, zamkniętym świecie;
- 7) faza drobnych wyłomów, a więc pierwszych oznak powolnych zmian pod wpływem bodźców zewnętrznych (środowiskowych);
- 8) faza reinterpretacji, czyli stopniowych przemian w sposobie myślenia, spowodowanych istotnymi dla człowieka wydarzeniami;
- 9) faza odnajdywania się w zmienionej sytuacji, dojrzewania do akceptacji istniejącego stanu rzeczy;

- 10) faza wzmocnienia psychicznego i stopniowego budowania wiary w siebie;
- 11) faza samoakceptacji, pogodzenia się z istniejącą sytuacją.

Zaprezentowane fazy odnoszą się do „kariery” percepcyjno-adaptacyjnej osoby z nabytą niepełnosprawnością, co oznacza, że nie koncentrują się wyłącznie na działaniach prowadzących do przemian fizycznych i sprawnościowych, lecz także na tych związanych z przemianą w sposobie postrzegania siebie (por. Hughes, 1997). Początkowo są to przeżycia traumatyczne, nierzadko związane z silnie negatywnymi emocjami, poczuciem dezorganizacji własnego życia, dekonstrukcji tożsamości i dezintegracji ciała. Dopiero po pewnym czasie i pracy nad osobą z niepełnosprawnością wykonywanej przez specjalistów, najbliższe otoczenie oraz samego niepełnosprawnego, można mówić o powrocie do względnej egzystencjalnej harmonii i stabilizacji życiowej. To wówczas dochodzi do stopniowego zaadaptowania się osoby do nowych warunków i wypracowania odpowiednich dla niej racjonalizacji oraz neutralizacji obecnej sytuacji tak, aby zapanować nad negatywnymi emocjami i przejść od poczucia bezsilności i rozczarowania do odnalezienia sensu życia.

Osoby z niepełnosprawnością mają zatem silną potrzebę akceptacji własnej niepełnosprawności i oczekują takiej akceptacji ze strony innych osób. Stosunek otoczenia społecznego do osoby z niepełnosprawnością ma dla niej niezwykle istotne znaczenie w procesie przystosowania się do nowych okoliczności wynikających z utraty pełni sprawności. Zdaniem Piotra Majewicza (2012, s. 39), związek między stanem fizycznym a przystosowaniem nie jest bezpośredni. Obecne są pomiędzy nimi zmienne pośredniczące, głównie w postaci postawy wobec własnej niepełnosprawności, która z kolei ma również uwarunkowania społeczne (tamże, s. 39). Dlatego też nie należy rozpatrywać procesu przystosowywania się do niepełnosprawności w izolacji od czynników natury psychospołecznej, co między innymi wykazała Beatrice A. Wright (1983), postulując konieczność uwzględnienia w procesie adaptacji osób z niepełnosprawnościami czynników natury podmiotowej i społecznej oraz ich wzajemnych interakcji. W jeszcze pełniejszy sposób interakcyjny charakter psychospołecznej adaptacji osób z niepełnosprawnościami przedstawia Aleksander Hulek (1993), wskazując na wielokontekstowe uwarunkowania i powiązania między szeregiem czynników w procesie edukacji specjalnej, rehabilitacji, a w efekcie psychospołecznej adaptacji.

Reprezentowane przez przywołanych badaczy interakcyjne ujęcie psychospołecznej adaptacji osób z niepełnosprawnościami jest obecne w polskiej pedagogice specjalnej od lat 70. ubiegłego wieku, kiedy dostrzeżono znaczenie uwarunkowań otwartego środowiska społecznego i postaw otoczenia w ramach omawianego procesu (Majewicz, 2012, s. 41). Jednocześnie owo dostrzeżenie uwarunkowań otwartego środowiska społecznego wiąże się z ujęciem systemowym, zgodnie z którym warunkiem odnalezienia własnego miejsca w przestrzeni życiowej przez osobę z niepełnosprawnością jest osiągnięcie niezbęd-

nego poziomu akceptacji, adaptacji i socjalizacji (Wojciechowski, 2007). W ten sposób możliwe jest utrzymanie dynamicznej równowagi w relacji jednostka–środowisko. Stanowisko to podziela Roman Ossowski (1999), który podkreśla, że w opiece, terapii, rehabilitacji, edukacji a także resocjalizacji wspomnianej grupy osób konieczne są projekty i programy wymagające ujęcia systemowego, w tym podmiotowego, kompleksowego, a więc wielokontekstowego i interdyscyplinarnego (zob. Majewicz, 2012, s. 52). Również Władysław Dykcik (2005, s. 94–95) zaznacza, że „złożone problemy rehabilitacji medycznej, psychologicznej, społecznej i zawodowej należy rozpatrywać wielowartościowo, wielostronnie, z uwzględnieniem aspektów informacyjno-organizacyjnych, techniczno-technologicznych, ekonomiczno-prawnych, etycznych, demograficznych, edukacyjnych itd.”.

Przy czym w prezentowanym artykule skoncentrowano się na tej części procesu stawania się niepełnosprawnym, w której dana osoba doświadcza negatywnych konsekwencji utraty sprawności organizmu, co rzutuje na przemiany dokonujące się w sferze jej psychiki. W związku z tym w dalszej części tekstu przedmiotem analizy uczyniono strategię (nie)radzenia sobie z niepełnosprawnością (por. Kowalik, 2007, s. 62–66). W podsumowaniu wskazano zaś na skutki powstania niepełnej sprawności organizmu w obszarze ucieleśnionej tożsamości danej osoby.

Strategie (nie)radzenia sobie z niepełnosprawnością

Pierwszą ze strategii, którą udało się wyłonić na podstawie przeprowadzonych badań, było **zaprzeczanie**, oznaczające sytuację niedopuszczania przez daną osobę myśli, że jej stan uległej przemianie polegającej na trwałej utracie pełnej sprawności organizmu. Osoba taka stara się za wszelką cenę utrzymać myśli o swojej czasowej niedyspozycji, która jednak z czasem minie, pozwalając jej cieszyć się pełnią życia. Przede wszystkim jednak poszukuje wszelkich możliwych argumentów, które pozwoliłyby jej odseparować się od konieczności zaakceptowania nieuniknionego faktu nabycia trwałej dysfunkcji ciała.

Wydawało mi się, że może to jakiś straszny sen, koszmar i że jak się obudzę, to wszystko będzie ok. Miałem taką nadzieję, że to po prostu nie jest rzeczywiste i nie jest to prawda, a ja muszę się tylko obudzić i wszystko minie. Tak sobie wyobrażałem to, co się stało [...]. A może właśnie woląłem śnić, że jestem zdrowy, że robię to wszystko, co robiłem do tej pory. Teraz jak o tym myślę, to wydaje mi się, że było tak, że z jednej strony to chciałem, żeby to był koszmarny sen, z którego się obudzę, ale z drugiej strony, to kiedy zasypiałem, śniłem chyba o tym, że jestem nadal sprawny, tak jak dawniej, i że robię to co zwykle, że nic się nie zmieniło [...]. Nie wiem, pewnie to moja podświadomość takie mi dziwne rzeczy serwowała [...] (fragment wypowiedzi osoby z niepełnosprawnością).

Wspomniana kategoria tożsama jest ze znanym w psychologii mechanizmem obronnym – zaprzeczaniem, zgodnie z którym nieprzyjemne fakty są ignorowane, realistyczna interpretacja tego, co się dzieje, zostaje zaś zastąpiona łagodniejszą, choć nieprawdziwą (Kowalik, 2007, s. 78). Zaprzeczanie może dotyczyć zarówno uczuć, jak i faktów (por. Kortte, Wegener, 2004). Bywa pomocne w przypadku sytuacji zagrażających życiu czy w innych ekstremalnych okolicznościach. Mechanizm ten pozwala na stopniowe osvajanie się z trudną sytuacją. Jednak po pewnym czasie potrzebne jest uznanie obecności bolesnych uczuć, aby uniknąć pojawienia się dalszych problemów natury psychologicznej czy emocjonalnej.

Podobnie jest z drugą ze strategii (nie)radzenia sobie z niepełnosprawnością, a więc **obwinianiem** (poszukiwaniem winnych). Także w jej wypadku można się doszukać paraleli z obecnym w nurcie psychodynamicznym mechanizmem obronnym, jakim jest przemieszczenie (Howe, 2011, s. 45). Łączy się ono z przypisywaniem winy za spowodowanie sytuacji prowadzącej do wystąpienia trwałej dysfunkcji organizmu bezpośrednio sobie samemu, choć nie ma to racjonalnego uzasadnienia, ani też nie potwierdzają tego żadne obiektywne przesłanki. Mimo to, taka osoba uporcezywie stoi na stanowisku, że jest odpowiedzialna za jej obecny stan zdrowia i kondycji fizycznej, pogrążając się tym samym coraz bardziej w stan emocjonalnego rozchwiania, co z kolei może wzmacniać stany depresyjne. Jednocześnie mechanizm obwiniania może dotyczyć sytuacji, w której odpowiedzialność za powstałą niepełnosprawność dana osoba stara się przerzucić na otoczenie, m.in. na najbliższych, a więc rodzinę oraz przyjaciół. Można tutaj wyróżnić dwa zasadnicze schematy działania. Pierwszy, w którym próbuje się odsunąć od siebie wszelkie źródła i przyczyny powstałej dysfunkcji ciała, choć istnieją przesłanki, które właśnie wskazują na bezpośredni związek działania osoby z niepełnosprawnością z jej obecną sytuacją. Drugi schemat postępowania łączy się natomiast z czysto wymagowanym i niemającym żadnego uzasadnienia przypisywaniem winy innym osobom, podczas gdy nie ma żadnych racjonalnych przesłanek, które mogłyby taki stan rzeczy potwierdzić. Przy czym w tym przypadku również trudno jest doszukać się jakiś bezpośrednich związków pomiędzy zdarzeniem, które spowodowało niepełnosprawność u danej osoby, a działaniem jej samej. Zazwyczaj są to wówczas czynniki, które określić można jako losowe, zbiegi nieszczęśliwych okoliczności czy po prostu niedające się w racjonalny sposób wyjaśnić okoliczności.

Przez pewien czas, zwłaszcza na samym początku, to znaczy po wypadku, kiedy tylko odzyskałem świadomość tego, co się ze mną stało, miałem do wszystkich pretensję, że mnie nie powstrzymali, nie powiedzieli, żebym nie robił tego, co zrobiłem, bo to głupie. Tak, dokładnie, miałem pretensję do innych o to, co sam zrobiłem. Teraz wydaje mi się to naiwne i głupie właśnie, ale wtedy to inni byli winni, nie ja (fragment wypowiedzi osoby z niepełnosprawnością).

Kolejną strategią jest **pograżanie się** danej osoby **w przeszłości**, kiedy to była ona w pełni sił i reprezentowała grupę ludzi sprawnych. Jest to sytuacja, w której nie akceptuje się aktualnego stanu swojego zdrowia ani wiążących się z nim okoliczności, co uwydatnia się w „ucieczkach w przeszłość” (kod in vivo), wspomnianiu dotychczasowego życia i wypieraniu w ten sposób obecnej i niedającej się zaakceptować niepełnosprawności.

Długo nie mogłem się pogodzić z myślą, że teraz będzie, bo musi, być inaczej. Po prostu nie byłem w stanie. Nie bardzo też potrafiłem sobie wyobrazić, jak to teraz będzie, jak będę żył z dnia na dzień, jak zmieni się moje życie [...]. Robiłem takie ucieczki w przeszłość, mówiłem i myślałem raczej o tym, co było przed wypadkiem, rozpamiętywałem moje życie i siebie (fragment wypowiedzi osoby z niepełnosprawnością).

Opisana strategia służy do utworzenia swoistej „bezpiecznej przystani”, do której starają się dotrzeć osoby z niepełnosprawnością, mające trudności z zaadaptowaniem się do życia z niepełną sprawnością organizmu. W ten sposób osoba z niepełnosprawnością próbuje się przeciwstawić negatywnemu myśleniu, a jednocześnie zwiększyć koncentrację na dobrze znanych i kojarzonych z pozytywnymi emocjami działaniach, ludziach czy przedmiotach (Kirenko, 1995, s. 27–28).

Innym przykładem strategii (nie)radzenia sobie z niepełnosprawnością przez osobę, która nabyła określoną dysfunkcję ciała, jest tzw. **dramatyzowanie** (inaczej określane jako tragizowanie bądź rozpamiętywanie). Sprowadza się ono przede wszystkim do zaprzeczania celowości i znaczenia dalszej egzystencji w zmienionych okolicznościach, w których do końca życia pozostawało się będzie w stanie niepełnej sprawności. Widoczna jest koncentracja na utracie integralności własnego ciała, powstałym uszczerbku na zdrowiu, ale także nieuchronności zmian, jakie będą się wiązały z koniecznością dostosowania się do aktualnej sytuacji. Osoba taka nie jest w stanie pogodzić się z myślą o bezpowrotności dawnego stylu życia. Przy czym niepełnosprawność nie musi od razu oznaczać całkowitej rezygnacji z określonego sposobu funkcjonowania na co dzień, lecz raczej pewne dostosowanie się do tego, jak może wyglądać dalsze życie takiej osoby. Niemniej jednak, człowiek, który stosuje tego rodzaju strategię, nie dostrzega złożoności, wieloaspektowości, a przede wszystkim możliwości realizowania się i rozwoju na różnych płaszczyznach, a świat i swoje życie widzi w czarno-białych barwach, co oznacza, że nadmiernie gloryfikuje przeszłość, a jednocześnie akcentuje negatywne strony życia z niepełnosprawnością.

Jakoś nie mogłem i nie potrafiłem myśleć o przyszłości, a przeszłość z powodu tego, co utraciłem, bolała jeszcze bardziej. Tak naprawdę, to ani nie mogłem spokojnie myśleć wstecz, ani do przodu, bo wszystko wydawało mi się bez sensu, pozbawione znaczenia, tak jak moje życie. Bo tak wówczas myślałem (fragment wypowiedzi osoby z niepełnosprawnością).

Wspominany sposób radzenia sobie z poczuciem straty pełni sprawności człowieka wiąże się z poczuciem wstydu, poniżenia, ciągłego lamentowania nad własnym losem. Takie przyjmowanie straty wywołuje szereg negatywnych konsekwencji. Poza wstydem może się pojawić nadmierna koncentracja na opiniach i ocenach innych, wycofanie się z życia społecznego czy ciągle użalanie się nad własnym losem. W efekcie taka osoba konstruuje poczucie własnej wartości na podstawie stopniowo utrwalanych, negatywnych skojarzeń, co w pewnym sensie odpowiada opisywanemu w psychologii mechanizmowi substytucji (Dembo, 1964).

Emocjonalny szantaż to kolejna z możliwych strategii stosowana przez osobę z nabytą niepełnosprawnością. Jej zasadniczym celem jest wzbudzenie określonych emocji, a w dalszej kolejności – wywołanie reakcji, które będą ukierunkowane na niepełnosprawnego. Dana osoba zachowuje się oraz wypowiada się w sposób, który powoduje, że jej najbliższe otoczenie nie tylko koncentruje się na niej, lecz także, co ważniejsze, odczuwa swoisty lęk co do ewentualnych działań z jej strony (por. Kohl, 1984). Osoba z niepełnosprawnością stara się zwrócić uwagę innych, akcentując swoje negatywne nastawienie do życia, jak również przejawia autodestrukcyjne zachowania (bądź przynajmniej stara się takie pozorować).

Nic właściwie nie mogłem z tym zrobić, bo te myśli wciąż mnie dręczyły, a ja z kolei dręczyłem nimi innych. Miałem wrażenie, że to koniec i że moja droga dobiegła końca. Stawiałem znak równości pomiędzy tym, co mnie spotkało, a końcem życia. Ale jednak jeszcze nie umarłem, przynajmniej tak do końca. Dlatego bardzo dużo myślałem, żeby ze sobą skończyć, bo to i tak nie ma sensu. A najgorsze z tego wszystkiego to chyba to, że mówiłem, a właściwie straszylem tym moich bliskich, tak, że myślałem, że mnie będą żałować, sam nie wiem, czy żeby czuli się gorzej, skoro ja się tak właśnie czuję, no nie wiem (fragment wypowiedzi osoby z niepełnosprawnością).

Opisywana strategia wiąże się zatem z silnym oddziaływaniem osoby z niepełnosprawnością na otoczenie poprzez wywieranie nacisku, a nawet presji na najbliższych. W ten sposób człowiek z niepełnosprawnością stara się świadomie wpływać na kształtowanie jego relacji interpersonalnych z innymi (zob. Kowalik, Kwiek, Szychowiak, 1989). Sięgając do teorii interakcyjnych w naukach społecznych, można zatem powiedzieć, że jest to sytuacja, w której dochodzi do ciągu przeplatających się aktywności oddziałujących na siebie ludzi, współtworzących środowiskowe warunki życia każdego z aktorów społecznych (Stanik, 1994). Przy czym w opisywanym wypadku dominującą rolę odgrywa osoba z niepełnosprawnością, w pewnym sensie narzucająca reguły, na jakich budowane są wzajemne relacje zaangażowanych w ten proces ludzi.

Pojawiającą się wśród badanych przypadków strategią (nie)radzenia sobie z niepełnosprawnością jest również **stosowanie różnego typu „uśmierzaczy”**

(kod in vivo), a więc sięganie po alkohol czy środki psychoaktywne. W ten sposób człowiek z niepełnosprawnością podejmuje próbę „ucieczki” przed rzeczywistością, która wywołuje u niego stany lękowe oraz jest źródłem trudnych do zaakceptowania emocji.

Kiedy wróciłem do domu po pobycie w szpitalu, to nie wiedziałem, co mam ze sobą zrobić. Człowiek jakoś to życie już sobie zdążył trochę poukładać, jakieś tam plany miał na przyszłość, jakieś marzenia, a tu bach i po sprawie. No to ja przede wszystkim leżałem i gapilem się w sufit, ale ile tak można. Tym bardziej, że mnie nosiło, no bo myśli miałem takie, że lepiej nie mówić. I tak się męczyłem i nie mogłem wytrzymać z tym wszystkim, więc zacząłem całymi dniami oglądać telewizję, głupoty jakieś przede wszystkim i, co u mnie nigdy wcześniej się nie zdarzało, sięgałem po jakieś piwo, a nawet coś mocniejszego. Niby nie powinienem, ale kto mi miał zabronić. Więc się tak coraz bardziej zanurzałem w tym i tak starałem się zapomnieć, nie myśleć o tym, jakoś sobie radzić, bo psychicznie czułem się strasznie w tamtym czasie (fragment wypowiedzi osoby z niepełnosprawnością).

Opisywany mechanizm jest w pewnym zakresie tożsamy z obecnym w psychologii **tlumieniem**, gdyż zarówno stosowanie „uśmierzaczy”, jak i wspomniane tłumienie są związane z działaniem polegającym na zagłuszaniu negatywnych emocji (zob. Kowalik, 2007, s. 75–77). Innymi słowy, przykre uczucia są wciąż dostępne, jednak z wyboru ignorowane lub też zagłuszane działaniami danej osoby (np. używkami).

Ostatnią ze strategii wyłonionych w toku analizy danych jest **samooszukiwanie** przejawiające się w snuciu nierealistycznych, złudnych i niemożliwych do realizacji planów bądź marzeń, co bezpośrednio lub pośrednio wynika z faktu nabycia określonej dysfunkcji organizmu. Osoba, która stała się niepełnosprawna, nie jest w stanie zaakceptować nieodwracalności powstałej dysfunkcji, traktując ją jako przejściową niedyspozycję. W niektórych przypadkach takie przeświadczenie bywa dodatkowo wzmacniane przez inne osoby, zwłaszcza rodzinę i bliskich, którzy (podobnie jak osoba z niepełnosprawnością) mogą mieć trudności z akceptacją tej sytuacji. Czasami także sam personel medyczny podtrzymuje tego rodzaju opinię, czyniąc to albo ze względu na pewien (nawet niewielki) stopień szansy na poprawę stanu zdrowia takiej osoby, albo z uwagi na jej stan psychiczny; informowanie o bezwzględnej utracie sprawności mogłoby wywołać dodatkowe, traumatyczne przeżycia, rzutujące niekorzystnie na dalszy przebieg procesu rekonwalescencji i adaptacji.

Przez pewien czas po wypadku miałam taką nadzieję, ba, nawet przekonanie, że to wszystko minie, jak choroba, która da się wyleczyć. Po prostu jestem teraz w trochę gorszej kondycji, ale to przejdzie. Kurczowo trzymałam się tej myśli i za wszelką cenę chciałam, żeby potwierdzili ją lekarze. Zresztą to

właśnie oni [lekarze – przyp. J.N.] dali mi takie światełko w tunelu, że może być jeszcze różnie i że trzeba czekać [...]. Chociaż jak teraz sobie o tym myślę, to dochodzę do przekonania, że lekarze po prostu starali się mi przekazać w sposób jak najbardziej spokojny i bez wzbudzania dodatkowego stresu, że trzeba się liczyć z faktami, a chcieli mi te informacje przekazywać stopniowo, tak, żebym się powoli z tą myślą oswajała (fragment wypowiedzi osoby z niepełnosprawnością).

Samooszukiwanie oznacza skierowanie energii związanej z nieakceptowanym impulsem na taki, który jest bardziej akceptowalny. Tym sposobem strumień energii życiowej może znaleźć ujście w innych działaniach bądź zachowaniach. Podobne do opisywanej strategii są takie mechanizmy, jak kompensacja, uwzględniająca podejmowanie ponadprzeciętnych starań, by pokonać poczucie niższości, oraz stosowanie humoru (żartu, ironii) jako sposobu radzenia sobie z trudnościami. Jednocześnie, odwołując się do teorii kontekstów świadomości Barneya Glasera i Anselma Straussa (1964), można ten rodzaj strategii (nie)radzenia sobie z niepełnosprawnością określić jako bliski kontekstowi udawania. Zarówno bowiem sama osoba z niepełnosprawnością, jak i jej otoczenie zdają sobie sprawę z ograniczeń oraz barier, jakie wynikają z dysfunkcji organizmu, a także niemożności przeciwdziałania im znanymi i dostępnymi obecnie środkami (np. medycznymi), jednak starają się nie deprecjonować mało realistycznych planów osoby z niepełnosprawnością. W ten sposób, choć wszystkie strony wiedzą, że nie ma możliwości zmiany zaistniałej sytuacji, dyskurs niepełnosprawności prowadzony jest w taki sposób, jakby to, co nieodwracalne, było sytuacją przejściową, możliwą do zmiany czy naprawienia.

Wnioski

Osoby z niepełnosprawnością ruchową, które brały udział w badaniu, odczuwały wyraźny dyskomfort zarówno fizyczny, jaki i psychospołeczny związany z dysfunkcyjnością własnego ciała. Według ich relacji ciało z dysfunkcjami (fizycznymi defektami) utrudniało, a w niektórych przypadkach po prostu unieвозмоżliwiało im w miarę samodzielne i „normalne” funkcjonowanie. Co więcej, ciało dysfunkcyjne jawiło się badanym jako źródło cierpienia z powodu jego ograniczeń. W odczuciu badanych to właśnie ciało przejęło nad nimi władzę, a jej formy określał stawiany przez nie opór widoczny w rozmaitych czynnościach dnia codziennego. Jak pisze Kowal (2012, s. 170), „człowiek cierpiący z powodu ułomności fizycznych ciała, jest przede wszystkim swoim ciałem. Postrzega i definiuje siebie nade wszystko w kategoriach cielesnych”. W ten sposób ograniczenia cielesne sprowadzają badanych do ich ciał, a tym samym ucieleśniają ich „Ja”. Wiązać się to może z samą utratą „poczucia normalności” lub niemożnością jej poznania, ale także posiadaniem społecznie przyswojonych

wzorców istnienia owej „normalności” i świadomości odbiegania od niej w ten czy inny sposób. Według przywołanej już Kowal (tamże, s. 170) ciało niepełnosprawne, gubiąc ucieleśnione schematy, staje się ciałem widocznym. W ten sposób jest ono stale obecne w życiu człowieka, dając o sobie znać nie tylko w sensie *stricte* fizycznym, przy okazji niemożności wykonywania określonych czynności, lecz także istnieje w wymiarze metafizycznym jako świadomość „inności”. Niekompletne, niesprawne bądź zniekształcone ciało badanych narusza poprzez swoją dysfunkcjonalność i „zeszpecenie” obowiązujące normy społeczno-kulturowe dotyczące cielesności. W tym kontekście warto też przywołać słowa Thomasa Osborne’a (1997), twierdzącego, że tym, co nie pozwala zapomnieć o ciele, jest stygmat, który jako cielesne *memento* przeszkadza w uwolnieniu się od ciała, co staje się głównym problemem osób z niepełnosprawnościami. Stygmatem nie jest natomiast niepełnosprawne ciało jako takie, które choć naznaczone niepełnosprawnością, pozostaje dla badanych piętnem przede wszystkim w tych relacjach społecznych, w jakich staje się ono powodem dyskryminacji.

Bibliografia

- Amsterdamska, O. (1992). Odmiany konstruktywizmu w socjologii nauki. W: J. Niżnik (red.), *Pogranicza epistemologii* (s. 136–156). Warszawa: IFiS PAN.
- Blumer, H. (2007). *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Czykwin, E. (2007). *Stygmat społeczny*. Warszawa: WN PWN.
- Czykwin, E. (2008). Wstęp. W: E. Czykwin, M. Rusaczyk (red.), „*Gorsi inni*” – badania (s. 7–23). Białystok: Trans Humana.
- Dembo, T. (1964). Sensivity of one person to another. *Rehabilitation Literature*, 25, 231–235.
- Dykik, W. (2005). *Pedagogika specjalna wobec aktualnych sytuacji i problemów osób niepełnosprawnych*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego.
- Fink, S. (1967). Crisis and motivation: A theoretical model. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 48, 592–597.
- Glaser, B., Strauss, A. (1964). Awareness contexts and social interaction. *American Sociological Review*, 29, 669–679.
- Glaser, B., Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Golczyńska-Grondas, A. (2014). *Wychowało nas państwo. Recz o tożsamości wychowanków placówek opiekuńczo-wychowawczych*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Howe, D. (2011). *Krótkie wprowadzenie do teorii pracy socjalnej*. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Hughes, E.C. (1997). Careers. *Qualitative Sociology*, 20(3), 389–397.
- Hulek, A. (1993). Podstawy, stan obecny i przyszłość edukacji osób niepełnosprawnych. W: A. Hulek (red.), *Edukacja osób niepełnosprawnych* (s. 18–47). Warszawa: Upowszechnianie Nauki – Oświata.
- Kerr, N. (1977). Understanding the proces of adjustment to disability. W: J. Stubbins (red.), *Social and Psychological Aspects of Disability* (s. 317–324). Baltimore: University Park Press.
- Kirenko, J. (1995). *Niektóre uwarunkowania psychospołecznego funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

- Kohl, S.J. (1984). Psychosocial stressors in coping with disability. W: D.W. Krueger (red.), *Rehabilitation Psychology* (s. 51–60). Rockville: An Aspen Publication.
- Konecki, K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: WN PWN.
- Kortte, K.B., Wegener, S.T. (2004). Denial of illness in medical rehabilitation populations: Theory, research and definition. *Rehabilitation Psychology*, 49, 187–199.
- Kowal, K. (2012). Doświadczenie własnej cielesności przez biorców kończyny – socjologiczne studium zrekonstruowanego ciała. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 8, 152–199.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: WaiP.
- Kowalik, S., Kwiek, J., Szychowiak, B. (red.). (1989). *Optymalizacja interakcji w procesie usprawniania osób z dysfunkcjami fizycznymi i psychicznymi*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Krzemiński, I. (1986). *Symboliczny interakcjonizm i socjologia*. Warszawa: PWN.
- Larkowa, H. (1987). *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*. Warszawa: Centralny Instytut Ochrony Pracy.
- Majewicz, P. (2012). *Psychospołeczna adaptacja osób z niepełnosprawnością ruchową w okresie dorosłości*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- McEver, D. (1972). Pastoral and care of the spinal cord injury patient. *Pastoral Psychology*, 23(221), 47–56.
- Melchior, M. (1990). *Spoleczna tożsamość jednostki (w świetle wywiadów z Polakami żydowskiego pochodzenia urodzonymi w latach 1944–1955)*. Warszawa: ISNS UW.
- Niedźwiedziński, D. (2010). *Migracje i tożsamość. Od teorii dla analizy przypadku*. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Osborne, T. (1997). Body amnesia – comments on corporeality. W: D. Owen (red.), *Sociology after Postmodernism* (s. 188–204). London–Thousand Oaks–New Delhi: Sage Publications.
- Ossowski, R. (1999). *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Bydgoszcz: Wydawnictwo WSP.
- Ostrowska, A. (1994). *Badania nad niepełnosprawnością*. Warszawa: IFiS PAN.
- Paleczny, T. (2009). *Socjologia tożsamości*. Kraków: Krakowska Wyższa Szkoła im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Prus, R. (1999). *Symbolic Interaction and Ethnographic Research*. Albany: State University of New York Press.
- Prus, R., Grills, S. (2003). *The Deviant Mystique: Involvements, Realities and Regulation*. Westport: Praeger.
- Rosner, K. (2006). *Narracja, tożsamość, czas*. Kraków: Universitas.
- Rubin, H.J., Rubin, I.S. (1997). Jak zmierzać do celu nie wiążąc sobie rąk. Projektowanie wywiadów jakościowych. W: L. Korporowicz (red.), *Ewaluacja w edukacji* (s. 201–224). Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Rusaczyk, M. (2008). Szkolna płaszczyzna stygmatyzacji mniejszości etnicznych – problem edukacji. W: E. Czykwin, M. Rusaczyk (red.), „Gorsi inni” – badania (s. 249–270). Białystok: Trans Humana.
- Sajowska, M. (1999). *Stygmat instytucji. Społeczne postrzeganie wychowanków domów dziecka*. Warszawa: ISNS UW.
- Stanik, J.M. (1994). *Skala Uwarunkowań Interpersonalnych (SUI)*. Kielce: PAN, Wydawnictwo Szumacher.
- Wendland, M. (2011). *Konstruktywizm komunikacyjny*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe IF UAM.
- Włodarek, J., Ziółkowski, M. (red.). (1990). *Metoda biograficzna w socjologii*. Warszawa: PWN.
- Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Wright, B.A. (1983). *Physical Disability – A Psychological Approach*. New York: Harper and Row.
- Wyka, A. (1993). *Badacz społeczny wobec doświadczenia*. Warszawa: WN PWN.
- Zakrzewska-Manterys, E. (2010). *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwa UW.

DEKONSTRUKCJA TOŻSAMOŚCI OSOBY Z NABYTĄ DYSFUNKCJĄ RUCHOWĄ ORGANIZMU – SOCJOLOGICZNA ANALIZA PROCESU (NIE)RADZENIA SOBIE Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Abstrakt

Celem artykułu jest określenie, w jaki sposób powstanie trwałej dysfunkcji organizmu powoduje istotne przemiany w sposobie postrzegania samego siebie przez człowieka dotychczas cieszącego się pełnią władz nad swoim ciałem.

Artykuł porusza kwestie przemian dokonujących się w życiu osoby sprawnej, która w wyniku zdarzenia losowego nabyła niepełnosprawność. W tekście wykazano istniejącą paralelę pomiędzy kryzysem ciała wynikającym z utraty jego pełnej sprawności a kryzysem na poziomie tożsamości, którego objawem są tytułowe sytuacje (nie)radzenia sobie z wejściem w rolę osoby z niepełnosprawnością ruchową. Jednocześnie starano się podkreślić, że nabycie dysfunkcji ciała przyczynia się do zmian sposobu postrzegania siebie samego, co skutkuje dezorganizacją egzystencjalnego ładu i destabilizacją autodefinicji danej osoby.

W badaniach wykorzystane zostały dane jakościowe zdobyte za pomocą techniki pogłębionego wywiadu swobodnego przeprowadzonego wśród osób z niepełnosprawnością ruchową. Analiza i interpretacja materiału badawczego prowadzona była zgodnie z procedurami metodologii teorii ugruntowanej.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, tożsamość, kryzys, stygmat, badania jakościowe

DECONSTRUCTION OF IDENTITY OF A PERSON WITH ACQUIRED BODY DYSFUNCTION – SOCIOLOGICAL ANALYSIS THE PROCESS OF (NOT)DEALING WITH DISABILITY

Abstract

Purpose of the article is to find out how emergence of a permanent body dysfunction causes significant transformations in self-perception by a man that previously had full control over their body.

The article raises the notions of transformations taking place in a disabled person's life, who became disabled as a result of a random event. In the paper I make an attempt to prove the existing parallel between the body crisis that results from loss of capacity, and the identity crisis, which becomes apparent in the title situations of (not)dealing with the new role of a physically disabled individual. At the same time, I try to highlight that acquisition of a body dysfunction contributes to changes in self-perception, leading to disorganization of existential order and destabilization of an individual's self-definition.

There are qualitative data used in the research, collected through a technique of an in-depth free interview and observations, conducted among the disabled individual. Analysis and interpretation of the research material is performed in accordance with procedures of the grounded theory.

Key words: disability, identity, crisis, stigma, qualitative research

MONIKA PARCHOMIUK*

POTENCJAŁ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ. IMPLIKACJE DLA EDUKACJI I REHABILITACJI SPOŁECZNO-ZAWODOWEJ

Wprowadzenie

Upowszechnienie badań w zakresie psychologii pozytywnej miało swoje znaczące implikacje na gruncie problematyki niepełnosprawności. Można mówić nie tylko o większym zainteresowaniu badaczy pozytywnymi aspektami funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, lecz przede wszystkim o zmianach koncepcyjnych w ujmowaniu jej istoty. Robert L. Schalock (2004, s. 205) sądzi, że założenia psychologii pozytywnej stanowią element „nowego paradygmatu niepełnosprawności”, z uwagi na jej znaczące implikacje dla konceptualizowania dobrostanu osób z niepełnosprawnością. W „nowym paradygmacie” (rozwijającym się w drugiej połowie XX w.), wyrażającym „nowy sposób myślenia o niepełnosprawności” (tamże, s. 204), kluczowe znaczenie ma społeczno-ekologiczna perspektywa niepełnosprawności, dążenie do umożliwiania i wzmacniania samostanowienia osób z niepełnosprawnościami, ich empowermentu czy self-advokatury; zwiększenie świadomości skutków marginalizacji i dyskryminacji. Punktami kluczowymi stają się funkcjonalne ograniczenia, osobisty dobrostan, indywidualne wsparcie, osobiste kompetencje oraz przystosowanie (tamże, s. 204). Implikacje „nowego paradygmatu” dotyczą w sposób szczególny osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI). Jest to widoczne w sposobie jej definiowania nawiązującego do funkcjonalnej koncepcji niepełnosprawności (Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF, 2001). Niepełnosprawność oraz NI są rozumiane jako wynik

* Monika Parchomiuk (<https://orcid.org/0000-0002-0756-4242>); UMCS w Lublinie, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel. +48 81 5322149; e-mail: monika.parchomiuk@poczta.umcs.lublin.pl

interakcji między osobistymi ograniczeniami i środowiskowymi warunkami (wspierającymi i utrudniającymi), w których osoba funkcjonuje. Diagnozowanie trudności człowieka i jego możliwości musi zatem być podejmowane w kontekście środowiska (szczegółowe rozważania poświęcone konceptualizacji „kontekstu” oraz jego znaczenia dla funkcjonowania osób z niepełnosprawnością można znaleźć w pracy Karrie A. Shogren, Ruth Luckasson i Roberta L. Schalocka, 2014), w tym dostępnych systemów wsparcia (Schalock i in., 2007; Żyta, 2014). W konsekwencji, jak pisze Michael L. Weymeyer (2012), następuje zmiana perspektywy badawczej z zainteresowania deficytami przypisywanymi osobie na poszukiwanie powiązań jakości jej funkcjonowania ze środowiskiem życia, edukacji, pracy i zabawy (odpoczynku) oraz równocześnie identyfikowanie i projektowanie wsparcia skierowanego na optymalizowanie tych związków. Implikacją „nowego paradygmatu” w zakresie współczesnego konceptualizowania niepełnosprawności intelektualnej jest również koncentracja na zasobach i możliwościach człowieka z NI. Każdy człowiek, bez względu na wiek i poziom sprawności, jak pisał Martin Seligman (za: Shogren, Weymeyer, 2006), powinien być postrzegany jako zdolny do podejmowania decyzji, dokonywania wyborów, wyrażania preferencji, dysponujący możliwością doskonalenia, zwiększania swojej efektywności. Weymeyer rozwinął w konsekwencji tych założeń konstrukt samostanowienia, dokonując jego aplikacji m.in. na gruncie eksploracji z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ta złożona dyspozycja wyrażająca się w wolicjonalnych działaniach człowieka kształtuje się w toku socjalizacji na podstawie zdobywanych kompetencji, takich jak zdolność podejmowania decyzji, rozwiązywania problemów, dokonywania wyborów, ustalania celów i ich osiągnięcia – self-adwokaturę oraz umiejętności kierowania sobą (Weymeyer, 2012). Badania Weymeyera wniosły znaczący wkład w upowszechnianie założeń o istotnej roli czynników kontekstowych dla budowania potencjału człowieka z NI, chociaż nie były jedynymi, które realizowano w nawiązaniu do psychologii pozytywnej. Należy zauważyć, na co wskazuje praca przeglądowa Karrie A. Shogren i współautorów (2006), że badania osadzone w kontekście założeń psychologii pozytywnej, w odniesieniu do osób z NI, prowadzono od kilkudziesięciu lat. Tego rodzaju eksploracje były podstawą dla przeformułowania istoty rozumienia tej niepełnosprawności.

Badania osadzone w kontekście psychologii pozytywnej można znaleźć również na polskim gruncie. Mają one charakter zarówno ilościowy, jak i jakościowy. Zgodnie z założeniami specyficznymi dla obu podejść badawczych te pierwsze są ukierunkowane na analizę określonych zmiennych, przykładowo obrazu siebie osób z NI, w szczególności samoakceptacji; satysfakcji życiowej, jakości życia, podmiotowości i autonomii. Prace jakościowe wskazują kategorie ważne w doświadczeniach życiowych osób z NI, pokazując znaczenie relacji międzyludzkich (miłości i przyjaźni), pracy zawodowej, rodziny; możliwości i potrzeby człowieka z NI (odpowiedzialność, empatię, autonomię). Oba rodzaje badań

obrazują potencjał życiowy osoby z NI, często niewykorzystany i zaniedbany w procesie edukacji i rehabilitacji. Można wskazać tutaj na dwa rodzaje tego zaniedbania: (1) niewzmacnianie potencjału w procesie przygotowania do dorosłego życia (ważny cel socjalizacji); (2) niewykorzystanie (zaniechanie) potencjału w dorosłym życiu (ważny cel rehabilitacji, normalizacji), przede wszystkim w odniesieniu do ról i zadań przypisywanych człowiekowi dorosłemu. Osobiste talenty i zasoby są kluczowe na drodze do osiągnięcia szczęścia, „dobrego życia” (w sensie subiektywnym i obiektywnym, a zatem społecznie cenionym) oraz „życia sensownego” (Seligman, za: Dykens, 2006, s. 188). Każda z tych kategorii życia jest potencjalnie dostępna osobom z NI. Jak pisze Elisabeth M. Dykens (2006, s. 191), są dowody potwierdzające, że „osoby z NI mogą osiągać stan przyjemności w życiu oparty na pozytywnych emocjach, mogą wieść dobre życie, korzystając z posiadanych zasobów, nie mamy jednak wystarczających dowodów na stwierdzenie, czy ich życie jest sensowne, w rozumieniu wychodzenia poprzez swoje działania poza interes własny, służenia innym, realizowania wyższych wartości”. Brakuje zaawansowanych badań w tym zakresie, jednak pojedyncze dane dostarczają informacji potwierdzających to założenie. Celem dokonanych tutaj analiz przeglądowych będzie wskazanie na tego typu potencjał człowieka z NI, świadczący o prowadzeniu życia sensownego, opartego na cenionych wartościach ogólnoludzkich, życia użytecznego dla innych, podejmowaniu działań, których znaczenie ma nie tylko wymiar indywidualny, lecz także szerszy.

Badacze problematyki niepełnosprawności oraz niepełnosprawności intelektualnej, nawiązujący do założeń psychologii pozytywnej, podkreślają konieczność integrowania doświadczeń naukowych w ramach różnych dyscyplin, tak aby miały one nie tylko wartość teoretyczną, lecz przede wszystkim praktyczną (Shogren i in., 2006). Można znaleźć wiele prac, które realizują ten postulat poprzez odniesienie założeń i implikacji wypracowanych na gruncie badań osadzonych w psychologii pozytywnej i „nowym paradygmacie niepełnosprawności”, do edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, w tym intelektualną (Weymeyer, 2012; Głodkowska, 2017). Efektem dokonanego przeglądu dostępnych eksploracji, ukierunkowanego na wspomniany cel, będzie próba ustalenia w ogólnym zarysie założeń dla praktyki edukacyjnej i rehabilitacyjnej.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w rolach „niestandardowych”

Wolf Wolfensberger wiele lat temu opracował koncepcję „waloryzacji ról społecznej”. Miała ona stanowić jego odpowiedź na skandynawską propozycję normalizacji życia osób z niepełnosprawnością (za: Lemay, 1995, s. 515). Koncepcja ta zakładała „formalne i nieformalne działania mające na celu umożliwienie pełnienia cenionych społecznie ról osobom wykluczonym z udziału w życiu społecznym lub zagrożonym wykluczeniem” oraz zastosowanie dwóch

strategii: (1) poprawienia społecznego wizerunku i (2) zwiększenia kompetencji jednostki (Wolfensberger, za: Żółkowska, 2013, s. 53). Rola społeczna była definiowana przez autora koncepcji jako „społecznie oczekiwane wzory zachowań, obowiązki i sposoby ich realizacji oraz przywileje” (za: Lemay, 1995, s. 516). Należy odnotować dwojakiego rodzaju sytuacje, biorąc pod uwagę role społecznie cenione: z jednej strony, przypisywanie człowiekowi lub oczekiwanie od niego realizacji pewnych ról, bez względu na to, czy ma stosowne kompetencje, z drugiej – brak takiego oczekiwania nawet w sytuacji, gdy osoba ma odpowiednie kompetencje (tamże, s. 516). U osób z NI mamy do czynienia z sytuacją drugiego rodzaju. Niepodejmowanie cenionych społecznie ról, przy niedostrzeganiu potencjału pozwalającego na ich realizację, powoduje, że osoby te nie są pozytywnie oceniane, ale również nie wykorzystują i nie rozwijają swoich możliwości. W przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie można także mówić o nieprzygotowaniu do pełnienia ról w sensie nierozwijania w procesie socjalizacji niezbędnych kompetencji. Opisane tendencje są dokumentowane licznymi badaniami, ale też potocznymi obserwacjami prowadzonymi w środowisku rodzinnym, szkolnym, szerzej – instytucjonalnym (na poziomie instytucji świadczących opiekę, wsparcie i usługi rehabilitacyjne). Wnikliwa analiza eksploracji pozwala jednak wyłonić przykłady zaprzeczające tym tendencjom.

W tabeli 1 zestawiono wyniki analizy dostępnych eksploracji, pokazując funkcjonowanie osób z NI w rolach „niestandardowych”. Termin ten przyjęto jako adekwatny do ról, które nie są przypisywane tej grupie na mocy społecznych uzgodnień ugruntowanych w tradycji i społecznych stereotypach. Role te są wykluczone z życia NI na podstawie oceny ich niekompetencji, czy nawet jednostkowej (z perspektywy osoby z NI) i społecznej szkodliwości (negatywnych konsekwencji).

Niewątpliwie wskazane role nie wyczerpują możliwych przykładów. Ich empiryczne wskaźniki mają szeroki zakres, różne są w konsekwencji możliwości opisanego charakteru ról. W literaturze przedmiotu najwięcej informacji możemy znaleźć na temat ról rodzinnych osób z NI, najmniej pozostałych, zwłaszcza zawodowych czy związanych z działalnością społeczną (jak self-advokatura). Pełnienie ról rodzinnych, jak małżeńska czy rodzicielska, przez osoby z NI opiera się nie tylko na nieformalnych opiniach, lecz także ma swoje umocowanie w przepisach prawnych (jak *Kodeks prawa kanonicznego*, *Kodeks rodzinny i opiekuńczy*). Tego typu role, ze względu na społeczne konsekwencje, budzą największy sprzeciw. Są uwikłane w całokształt poglądów odnoszących się do psychoseksualnego funkcjonowania człowieka z NI. Badania pokazują też, że osoby z NI wysoko cenią sobie role rodzinne związane z rodziną prokreacji. Motywacja do podejmowania takich ról wynika z potrzeb naturalnych dla każdego człowieka, rozwijających się w toku życia, niezwiązanych bezpośrednio ze stopniem jego psychofizycznej kondycji, a raczej osobowością i doświadczeniami. W przypadku osób z NI role rodzinne stają się

Tabela 1. Osoby z NI w rolach „niestandardowych”

Rodzaj roli	Charakter/znaczenie roli	Badania, w których rola została przedstawiona (przykładowe opracowania)
Rola matki/ojca	<p>Znaczny stopień koncentracji na potrzebach dziecka, bezwarunkowa miłość rodzicielska, dziecko jako źródło szczęścia; poczucie odpowiedzialności za dziecko, troska o przyszłość dziecka.</p> <p>Trudności instrumentalne w realizacji obowiązków związanych z rolą.</p> <p>Trudności w realizacji roli wynikające z uwarunkowań środowiskowych, a nie ograniczeń poznawczych rodziców (znaczenie pośrednie).</p> <p>Zdolność do autooceny rodzicielstwa.</p> <p>Satysfakcja z roli czerpana m.in. w związku z obserwowanymi postępami rozwojowymi dziecka.</p> <p>Poczucie sensu własnego życia czerpane z rodzicielstwa.</p>	Ehlers-Flint, 2002 Mayes, Llewellyn, McConnell, 2006 Starke, 2011 Kijak, 2016 Parchomiuk, 2017
Rola partnera (męża/zony)	<p>Przyjaźń, miłość, wierność jako podstawa związków, deklarowana i realizowana w działaniach.</p> <p>Wzajemność opieki i odpowiedzialności.</p> <p>Satysfakcja ze związków, poczucie szczęścia czerpane z relacji z partnerem.</p> <p>Zdolność oceny jakości związków z perspektywy potrzeb własnych.</p>	Fornalik, 2007 Arias, Ovejero, Morentin, 2009 Krzemińska, 2012 Lafferty, McConkey, Taggart, 2013 Kijak, 2014, 2016
Rola opiekuna (należy zaznaczyć, że role rodzicielskie również zawierają funkcję opiekuńczo-zabezpieczającą)	<p>Podejmowanie działań opiekuńczych wobec starszych rodziców, przekonanie o konieczności odwzajemnienia opieki, którą rodzice sprawowali w okresie dzieciństwa.</p> <p>Działania opiekuńcze wobec innych członków rodziny (np. dzieci rodzeństwa, dziadków) o charakterze zaplanowanym, oparte na zaufaniu oraz przekonaniu o posiadaniu stosownych kompetencji.</p> <p>Pomoc innym osobom spoza rodziny (chorym, niepełnosprawnym fizycznie; dzieciom i dorosłym), w tym w ramach działalności wolontaryjnej i zawodowej.</p> <p>Wsparcie emocjonalne: okazywanie empatii wobec potrzeb i trosk osoby, towarzyszenie.</p> <p>Wsparcie instrumentalne: czynności pielęgnacyjne, przygotowanie prostych posiłków, pomoc w przemieszczaniu się; podawanie leków (w tym zastrzyków), przypominanie o konieczności zastosowania leków, troska o dietę, poszukiwanie pomocy w sytuacjach zagrożenia zdrowia.</p>	Williams, Robinson, 2001 Heller i in., za: Haley, Perkins, 2004 Cytowska, 2012 Yoong, Koritsas, 2012 Hole, Stainton, Wilson, 2013 Perkins, Haley, 2013 Dorozenko, Roberts, Bishop, 2015 Wicki, Meier, 2016

Rodzaj roli	Charakter/znaczenie roli	Badania, w których rola została przedstawiona (przykładowe opracowania)
	Potrzeba pomagania, postrzegane trudności w jej realizacji wynikające z własnej niepełnosprawności (ograniczenia narzucone przez innych). Satysfakcja z pomocy udzielanej innym, z działalności użytecznej, z jej pozytywnych skutków wskazujących na własne kompetencje.	
Rola pracownika	Motywacja do pracy postrzeganej jako działalność użyteczna, przeciwdziałająca bierności i bezproduktywności; postrzeganie pracy jako „normalnej” formy aktywności dorosłego człowieka, tj. dostępnej dla innych (pełnosprawnych). Postrzeganie siebie jako „żywiciela rodziny”; satysfakcja z finansowych korzyści, prestiż. Różny zakres i poziom obowiązków. Inicjatywa w poszerzaniu spektrum wykonywanych działań. Dostrzegane trudności wynikające z relacji społecznych oraz własnych możliwości i ograniczeń (zdolność refleksji nad sobą jako pracownikiem). Zdolność wyrażania satysfakcji z pełnionej roli.	Cytowska, 2012 Dorozenko, Roberts, Bishop, 2015 Hall, 2017
Rola self-advokata	Świadomość praw osób z NI. Potrzeba społecznego działania na rzecz innych niepełnosprawnych, zmiany ich sytuacji oraz wizerunku, deklarowana i realizowana. Potrzeba zwiększania społecznej świadomości w zakresie problemów NI, deklarowana i realizowana.	Parchomiuk, 2012 Hall, 2017 Parchomiuk, Stępień (niepublikowane)

Źródło: opracowanie własne.

również sposobem zmanifestowania „normalności” czy realizacji potrzeby autonomii. Trzeba zauważyć, że jakość ról rodzicielskich osób z NI jest różna, zwłaszcza w aspekcie podejmowania przypisanych im zadań, niekiedy bardzo niska (Zawiślak, 2003; Malacrida, 2007; Lizoń-Szłapowska, 2009; McIntyre, Stewart, 2011; Kijak, 2014, 2016). Niekorzystne tendencje stwierdzone w badaniach potwierdzają niejako społeczne negatywne oczekiwania w tym zakresie, stanowiąc dowód „niekompetencji” osób z niepełnosprawnością intelektualną. Należy jednak zauważyć, że powinny one przede wszystkim budzić refleksję nad czynnikami leżącymi u podstaw trudności oraz wystarczalnością udzielonego wsparcia. Żadna rodzina nie funkcjonuje w społecznej próżni, a każde rodzicielstwo na jakimś etapie jego realizacji wymaga mniej czy bardziej zaawansowanej pomocy. Badania pokazują, że rodzicielstwo osób z NI

podlega działaniu tych samych czynników co macierzyństwo i ojcostwo osób pełnosprawnych (Kościelska, 2000).

Badania poświęcone relacjom opiekuńczym w rodzinach dorosłych z NI pokazały tendencje świadczące o wzajemności opieki, a tym samym pozwoliły podważyć, przynajmniej na poziomie teorii, założenie mówiące o tym, że osoby z NI mogą być tylko jej odbiorcami. Niestety ta problematyka jest bardzo słabo rozpoznana, zarówno na gruncie polskim, jak i obcym. Istniejące badania dowodzą, że wzajemność opieki ma w znacznym stopniu charakter symboliczny, wyrażający się w towarzyszeniu oraz ekspresji emocji i uczuć, w mniejszym stopniu materialny (pomoc finansowa), co może być zrozumiałe z uwagi na niski status socjoekonomiczny osób z niepełnosprawnością intelektualną. Opieka ze strony tych osób może mieć również charakter instrumentalny (pomoc w obowiązkach domowych, pielęgnacja, świadczenie pomocy doraźnej w nagłych sytuacjach), w różnym zakresie i stopniu, co przypuszczalnie zależy od ich sprawności fizycznej, ale także samodzielności, która została ukształtowana w toku całonocnych doświadczeń.

Dykens (2006, s. 191) przytacza wspomnienia Roberta Edgertona dotyczące osób z NI w instytucjach opiekuńczych w początkowym okresie deinstytucjonalizacji. Badacz relacjonował działania opiekuńcze podejmowane przez osoby sprawniejsze w sposób dobrowolny wobec mniej sprawnych (leżących oraz wymagających stałej pomocy). Działania te przyjmowały charakter zarówno instrumentalny (karmienie, mycie), jak i emocjonalny (gładzenie, całowanie, mówienie, śpiewanie). Udział tych osób w opiece nad mniej sprawnymi mieszkańcami był tak znaczący, że kiedy jako pierwsi opuścili instytucje, pełnosprawny personel odczuwał deficyt zasobów ludzkich.

Badania działalności wolontaryjnej podejmowanej przez osoby z NI (asystowanie osobom z niepełnosprawnością wzroku; świadczenie pomocy w domu opieki oraz w schronisku dla zwierząt) pokazują wieloraki charakter motywacji, w tym potrzebę pomagania („motywacja dla więzi społecznych”) oraz „zastosowania własnych kompetencji w celu wniesienia wkładu w życie społeczne” (Wicki, Meier, 2016, s. 322–323). Osoby z NI angażujące się w działania „z innymi i na rzecz innych” poszukują relacji społecznych, w których mogą się uczyć, rozwijać i pomagać. Ich doświadczenia pokazują, że wolontariat redukuje poczucie braku poważania i koncentrację na własnych ograniczeniach (tamże). Badania dowodzą jednak, że w małym stopniu jest wykorzystywany potencjał osoby z niepełnosprawnością intelektualną w tego typu działalności społecznie użytecznej, co w znacznej mierze jest powodowane brakiem zaufania i rozeznanania w jego sile i charakterze. Ta tendencja zaznacza się również w sferze zatrudnienia jednostek z NI. Większość z nich (mowa tutaj o grupie zatrudnionych, która w perspektywie populacji ogólnej jest bardzo nieliczna) podejmuje zatrudnienie w dziedzinach niezwiązanych z usługami (McDaniels, 2016, s. 20–21). Analizy jakościowe pokazują jednak, że osoby z NI mogą prowadzić

profesjonalnie działania związane z opieką, pielęgnacją, towarzyszeniem (np. w tzw. *respitecare*, która oznacza planowane lub bieżące usługi opiekuńcze realizowane wobec dzieci bądź dorosłych, służące np. wsparciu członków rodziny; na stanowisku *bus para-educator*, do którego obowiązków należy pomoc w pilnowaniu dzieci ze specjalnymi potrzebami w trakcie transportu szkolnego; praca opiekuna w dziennym centrum aktywności) (Hall, 2017, s. 863).

Self-adwokatura na poziomie jednostkowym oznacza zespół pewnych sprawności, umiejętności, wiedzy (kompetencji), mających ważne implikacje dla funkcjonowania w wielu obszarach życia osób niepełnosprawnych. Wśród podstawowych jej komponentów wymienia się umiejętności autooceny, rozwiązywania problemów, wypowiadania się we własnym imieniu, nawiązywania relacji społecznych, stanowienia celów, kierowania grupą, identyfikowanie i znajomość problemów społecznych oraz zasobów. Przejawem self-adwokatury jest zdolność wyboru miejsca pracy, życia, przyjaciół, formy i miejsca edukacji; praca w zespole dla uzyskania wspólnych celów; udział w działaniach ukierunkowanych na walkę o swoje przekonania, obronę potrzeb i uzyskanie pożądanego poziomu niezależności (Wehmeyer, Bersani, Gagne, 2000, s. 113–114). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną podejmują działania z zakresu self-adwokatury, wchodząc w role o różnym poziomie standaryzacji. Jako członkowie zrzeszeń i grup walczących o prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną wypowiadają się w swoim imieniu oraz innych ludzi z niepełnosprawnością, występując na konferencjach i zgromadzeniach, współuczestniczą w badaniach, współoceniają projektowane rozwiązania, współdziałają w przygotowaniu publikacji (Garcia-Iriarte i in., 2009; Kramer i in., 2011; Bigby, Frawley, Ramcharan, 2014; Johnson i in., 2014). Doskonałym przykładem funkcjonowania w roli self-adwokata jest Åke Johansson, niepełnosprawny intelektualnie lider ruchu self-adwokatów ze Szwecji (Parchomiuk, 2012). Urzeczywistnianie kompetencji self-adwokatury dokonuje się także w mniej ustrukturyzowanych rolach, poprzez udział w lokalnych wspólnotach kościelnych i grupach świeckich, w których osoby z NI mają sposobność bycia liderami (Hall, 2017, s. 864), czy poprzez działania twórcze. W tych ostatnich ludzie z niepełnosprawnością intelektualną mają okazję do podejmowania wysiłku grupowego w toku procesu tworzenia, co skutkuje narodzinami specyficznej społecznej tożsamości „twórców niepełnosprawnych”. Tego typu tożsamość wyraża się w ocenie społecznego znaczenia działalności grupy. Działalność ta, skierowana do osób pełnosprawnych, daje sposobność prezentacji samej niepełnosprawności, ale również kompetencji, zdolności i zainteresowań, które jej towarzyszą, pokazywania „normalności potrzeb”, a przez to zmiany społecznych nastawień w kierunku uznania praw oraz zaakceptowania społecznego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną (Parchomiuk, Sępień, niepublikowane).

Pełnienie ról społecznych daje człowiekowi z NI sposobność wzmacniania własnej tożsamości i poszerzania jej zakresu, zaspokajania potrzeby autonomii

i społecznej użyteczności, rozwijania odpowiedzialności i zdolności autorefleksji, wreszcie – samostanowienia. Relacje oparte na pozytywnych doświadczeniach i pełnione „pożądane społecznie” role stwarzają kontekst dla wzbogacenia obrazu siebie o nowe „ja” (zawodowe, rodzinne, społeczne). W takiej sytuacji znaczenie niepełnosprawności dla definiowania swojej tożsamości (kim jestem?) może słabnąć (Dorozenko, Roberts, Bishop, 2015). W badaniach wykazano, że realizacja roli matki umacnia status dorosłego i pozwala zmniejszyć negatywny społeczny wydźwięk etykiety „niepełnosprawnego intelektualnie” (Edmonds, za: Shewan i in., 2012). Pozwala również wzmocnić poczucie kobiecości (Walsh-Gallagher, Sinclair, McConkey, 2012). Beata Cytowska (2012, s. 351) pisze o narodzinach u osób pracujących „tożsamości osoby przydatnej”. Aktywność zawodowa niesie różne doświadczenia, zarówno pozytywne, jak i negatywne. Wymaga konfrontacji społecznej, w toku której człowiek uczy się funkcjonowania w relacjach społecznych. Relacje takie są źródłem poznania siebie. Podejmowanie działań na rzecz innych oraz możliwość doświadczania pozytywnych skutków z tego wynikających są istotne dla rozwijania poczucia odpowiedzialności za siebie i, w pewnym zakresie, za innych. Cytowska (tamże, s. 242 i n.) zauważa, że osoby pracujące dzięki obowiązkom zawodowym rozwijają samodzielność i „odpowiedzialność pracowniczą”. Kompetencje te ulegają rozszerzeniu na inne obszary życiowej aktywności. Rodzi się samodzielność w codziennych działaniach, odpowiedzialność za siebie, własne zdrowie, zachowanie, związki, czas wolny. U niektórych osób obserwuje się „rodzące się zręby odpowiedzialności za drugą osobę – matkę, ojca, dziadka, dziewczynę, koleżankę, słabszych współpracowników – i niesienie im pomocy w imię odczuwanych zobowiązań” (tamże, s. 353). W eksploracjach realizowanych przez Kelly Shaw, Collen Cartwright i Jocelyn Craig (2011) ustalono, że dorośli z niepełnosprawnością intelektualną są bardzo zaangażowani w opiekę nad rodzicami, mają w tym względzie duże poczucie odpowiedzialności i są świadomi swojej roli w życiu starzejących się rodziców.

Zebrany materiał pozwala poznać w pewnym zakresie, jaki jest społeczny odbiór ról pełnionych przez osoby z NI. Kate P. Dorozenko, Lynne D. Roberts i Brian Bishop (2015) piszą o uproszczonym obrazie dorosłych z NI jako zależnych i stanowiących obciążenie dla innych; o głębokim społecznym zakorzenieniu założenia o ich niekompetencji, wynikającym z biologicznego ujęcia niepełnosprawności intelektualnej. Powoduje ono, że angażowanie się osób z niepełnosprawnością intelektualną w „normalne” formy aktywności jest widziane jako wyjątek i przejaw wybitności danego człowieka. Praca osób z NI jest postrzegana przez ich społeczne otoczenie głównie w wymiarze indywidualnym, związanym z realizacją projektowanych celów rehabilitacji, przede wszystkim rozwoju. W niskim stopniu zaznacza się wymiar jej społecznej przydatności (Cytowska, 2012). Otoczenie nie uznaje statusu opiekuna u osoby z NI, jakkolwiek ta kwestia została zweryfikowana przede wszystkim

w kontekście relacji z rodzicami. Starzejący się rodzice, nawet kiedy potwierdzają udział swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w działaniach opiekuńczych oraz doceniają ich wartość w życiu osobistym, nie są skłonni do zaakceptowania relacyjności opieki oraz zrezygnowania z własnej wyłącznej roli w tym zakresie (Williams, Robinson, 2001). Nawet kiedy stają w obliczu własnych niedomagań i słabości wynikających z wieku i utraty sprawności, zachowują pełne prawo do ponoszenia odpowiedzialności za osobę z NI, kierowania nią w codziennym życiu, do decydowania o różnych aspektach jej funkcjonowania (finansowym, towarzyskim, seksualnym) (Walmsley, za: Williams, Robinson, 2001). Należy również zauważyć, choć nie dysponujemy szerszymi danymi na ten temat, że same osoby z NI nie przyznają sobie roli opiekuna w relacjach rodzinnych. Ta rola nie jest uświadamiana, pojawia się w sposób naturalny, nie ma możliwości jej wyboru, podobnie zrezygnowania z niej (najczęściej), ponieważ osoba z NI nie ma alternatywnej oferty sposobu i miejsca życia. Zdarza się też, że forma alternatywna jest mniej korzystna (zamieszkanie w domu opieki społecznej). Ważne znaczenie dla braku uznania siebie za opiekuna w odniesieniu do zależnych fizycznie członków rodziny ma także wspomniana zachowana przez rodziców decyzyjność i odpowiedzialność, niekiedy nosząca znamiona nadmiernego ograniczania, np. zabraniają relacji partnerskich (Williams, Robinson, 2001).

Implikacje dla praktyki edukacyjnej i rehabilitacyjnej

Przestrzeń rehabilitacyjna osób z NI, zdaniem Joanny Głodkowskiej (2003) powinna uwzględniać wykonywanie zadań rozwojowych, wspieranie rozwoju, kształtowanie kompetencji, sprawności i zdolności adaptacyjnych adekwatnie do wieku człowieka, dynamizowanie i wzmacnianie sił rozwojowych przy zachowaniu zasad podmiotowości, kompleksowości, optymizmu, plastyczności działań oraz podejścia skoncentrowanego na osobie. W tej przestrzeni jest miejsce na normalizację i społeczne włączanie. W tak wyznaczonej przestrzeni można usytuować ogólne wskazania kierowane do podmiotów społecznych o statusie nieformalnych (jak rodzina) i formalnych (jak instytucje rehabilitacji społeczno-zawodowej, opiekuńcze, stowarzyszenia i organizacje). Niektóre z nich stanowią powtórzenie postulatów, od lat obecnych w literaturze przedmiotu, jednak wciąż w słabym stopniu realizowanych.

Kluczowe znaczenie w kontekście poruszanej problematyki ma środowisko rodzinne, mające największe możliwości rozpoznania możliwości i ograniczeń dziecka, jego talentów, zainteresowań. Należy jednak zauważyć, że czynnikiem warunkującym jest otwartość na jego potrzeby, zdolność całościowego postrzegania i optymizm. Erik W. Carter, Matthew E. Brock i Audrey A. Trainor (2014; Carter i in., 2013a) piszą, że rodzice, obserwując swoje dzieci w codziennych sytuacjach, mają największą możliwość stwierdzenia, w jakim zakresie są one

zdolne do dokonywania wyborów, rozwiązywania problemów, obrony własnych interesów, wchodzenia w społeczne relacje, a zatem jaki jest ich potencjał w zakresie samostanowienia. W odpowiedzi na to mogą tworzyć środowisko sprzyjające umacnianiu tych kompetencji, które są ważne dla funkcjonowania w rolach społecznych. Należy jednak pamiętać, że potencjał człowieka z NI jest bardzo zróżnicowany indywidualnie, ale również dynamiczny (zmienny w czasie i przestrzeni uwarunkowań sytuacyjnych). W konsekwencji niezbędna jest długotrwałość i systematyczność działań, wspieranie w sytuacji niepowodzeń z zachowaniem optymistycznego podejścia oraz spójność oddziaływań, która implikuje ścisłą współpracę z instytucjami edukacji i rehabilitacji.

W procesie edukacji osób z NI należy podkreślić momenty kluczowe, związane z zakończeniem pewnego etapu i przejściem do następnego. Z perspektywy analizowanej problematyki trzeba odnieść się do przygotowania uczniów do życia po ukończeniu nauki. W tradycji wielu krajów ten etap ma swoje umocnienie w postaci planu tranzycji, ujmującego wielostronne potrzeby osoby niepełnosprawnej w zakresie pracy, zamieszkania, związków, czasu wolnego i innych ważnych obszarów życiowej aktywności (Carter i in., 2013b). Ukierunkowanie ścieżki życiowej młodzieży może być poprzedzone udziałem w zajęciach dodatkowych i klubach zainteresowań, działaniach wolontaryjnych, elementach praktyk z udziałem trenera (asystenta), pogłębionym rozeznaniem w środowiskowej ofercie miejsc pracy i form spędzania wolnego czasu. Należy podkreślić, że charakter czynności oferowanych w ramach zajęć dodatkowych, klubów zainteresowań, wolontariatu, powinien być adekwatny do wieku, różnorodny, uwzględniający pracę usługową i opiekuńczą. Istotne znaczenie ma współpraca specjalistów i osób z różnych środowisk, z kluczową rolą psychologa, doradcy edukacyjno-zawodowego, przedstawicieli lokalnych stowarzyszeń (m.in. self-advokackich) i wspólnot, instytucji rynku pracy, pomocy społecznej. Być może w szkołach na poziomie kształcenia młodzieży warto zwiększyć zakres form aktywizujących i kształtujących kompetencje self-advokackie oraz potencjalnie pogłębiających jej społeczne uczestnictwo (np. organizację stowarzyszenia, udział w badaniach i projektach na rzecz lokalnego środowiska). Wsparcie w podejmowaniu różnych doświadczeń jest niezbędne dla zwiększania możliwości życiowych i preferencji (Curryer, Stancliffe, Dew, 2015), ale jednocześnie ich racjonalizowania w kontekście posiadanych ograniczeń. Kluczowe znaczenie dla realizacji wskazanych działań mają kompetencje specjalistów, w tym nauczycieli, obejmujące umiejętności identyfikowania zasobów, preferencji młodzieży oraz projektowania celów uwzględniających kontekst środowiskowy (Carter i in., 2009). Z tej perspektywy dostrzega się potrzebę określonego ukierunkowania kształcenia przyszłych pedagogów, z podstawowym dla profilu zapoznaniem ze współczesnymi paradygmatami samostanowienia i autonomii, normalizacji i społecznego uczestnictwa, funkcjonalnego ujmowania niepełnosprawności i innych.

Implikacje praktyczne w odniesieniu do procesu rehabilitacji zawodowej dotyczą przede wszystkim starannego i wnikliwego poznania osoby z NI w procesie doradczym, ze szczególnym rozpoznaniem zainteresowań i kompetencji (Otrębski, 2007), co w założeniu dokonuje się w toku przygotowania indywidualnego planu działania. Doświadczenia pokazują, że spektrum możliwości zatrudnienia NI jest szersze niż się powszechnie uważa (Cytowska, 2012). Należy podkreślić potrzebę większego wykorzystania potencjału związanego z pracami usługowymi i opiekuńczymi, np. w domach pomocy społecznej dla osób starszych, przewlekle chorych oraz osób z niepełnosprawnością (w tym dzieci i dorosłych), domach dziecka, opiece środowiskowej, hospicjach czy schroniskach dla zwierząt. Przykładem jest inicjatywa podjęta w roku 2015 przez Uniwersytet Warszawski (Lider), Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani oraz dwa domy pomocy społecznej w Warszawie, „Pomocna Dłoń”, której celem było sprawdzenie możliwości zatrudnienia osób z głębszą NI w sektorze usług opiekuńczych, z wykorzystaniem wsparcia osobowego.

Koncepcja waloryzacji roli społecznej zakładała konieczność działań środowiskowych, tj. nieukierunkowanych wyłącznie na samą osobę z NI (Wolfensberger odnosił swoją teorię do wszystkich społecznie wykluczonych bądź zagrożonych wykluczeniem), lecz mających na celu zmianę społecznych postaw w stronę większej wrażliwości i tolerancji wobec różnic i ograniczeń oraz poczynienie niezbędnych dostosowań środowiskowych (Lemay, 1995). Z perspektywy podjętej problematyki należy wskazać na postawy rodziców i opiekunów oraz specjalistów, które stanowią kontekst rozpoznawania i umacniania kompetencji oraz cech osobowościowych człowieka z NI. Z punktu widzenia podejmowania ról pracowniczych: „Istotne jest uwiarygodnianie możliwości tkwiących w osobach z NI wśród pracodawców. Stereotyp określający je jako wymagające opieki z pewnością temu nie służy” (Cytowska, 2012, s. 214). Możliwość samostanowienia i ponoszenia odpowiedzialności w działaniach społecznie użytecznych oraz rolach społecznie pożądanym wymaga „złagodzenia mocy działania stereotypu opisującego osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako infantylne, skupione na sobie, niezdolne zadbać o siebie, łatwo się denerwujące, więc niezdolne do dokończenia zadania, jednym słowem – nieodpowiedzialne” (tamże, s. 353).

Zakończenie

W zaprezentowanym opracowaniu zarysowano problematykę dotyczącą funkcjonowania osób z NI w cenionych rolach społecznych. Dokonana charakterystyka nie jest precyzyjna i nie wyczerpuje prezentacji wszystkich aspektów roli, jednak nie zawsze było to możliwe z uwagi na niedostatek danych empirycznych. Pokazując możliwości człowieka z NI, ale również jego

potrzeby i motyw, ponadto znaczenie indywidualne tego typu ról, należy mieć świadomość wielu ograniczeń i trudności. Funkcjonowanie osób z NI w analizowanych tu rolach zależy od wielu czynników kontekstowych, tak osobistych, jak i społeczno-ekologicznych, oraz od istotnych interakcji między nimi. Uwzględnienie społecznej konstrukcji tej niepełnosprawności oraz jej społeczno-ekologicznych uwarunkowań, a przy tym aspektów pozytywnych, będzie sprzyjało zmianie wizerunku osoby z niepełnosprawnością z uznaniem zasobów, które należy rozwijać i wykorzystywać, oraz ich kontekstualnych uwarunkowań. Uznanie roli kontekstu może spowodować, że ocena człowieka będzie zmienna – kontekst będzie bowiem sprzyjał posiadanym przez niego kompetencjom bądź utrudniał ich ujawnianie. Jak piszą Dorozenko, Roberts i Bishop (2015, s. 1357): „zakłada się stereotypowo, że osoby z NI mogą być ciepłe i przyjazne w społecznym funkcjonowaniu, jednak nie dostrzega się ich szczególnych umiejętności i zdolności oraz potrzeby rozwoju i bycia społecznie użytecznym”.

Przedstawione tu rozważania mają implikacje dla społecznego uczestnictwa osób z NI. Wymaga ono aktywnego zaangażowania w działania, które dokonują się w środowisku życia. Wskaźnikiem takiego zaangażowania jest posiadanie równego statusu, wspólne działanie na rzecz osiągnięcia ustanowionych celów oraz odnoszenie korzyści (Craig, Bigby, 2015). Dla osób z NI ważne jest stworzenie ustrukturyowanych i bezpiecznych (tj. opartych na koniecznym wsparciu) sposobów zastosowania posiadanych zasobów w działaniach na rzecz społeczności (Niemiec, Shogren, Wehmeyer, 2017).

Poszukując implikacji badawczych zarysowanej tu ogólnie problematyki, można wskazać na potrzebę eksplorowania obszarów w słabym stopniu rozpoznanych, szczególnie udziału osób dorosłych w szeroko rozumianej opiece rodzinnej, analizowania skali wolontariatu oraz dokonywania jego jakościowej oceny z perspektywy doświadczeń osób z NI, ale również pogłębiania zagadnienia społecznego znaczenia pracy zawodowej tych osób czy weryfikowania ich kompetencji self-adwokackich.

Bibliografia

- Arias, B., Ovejero, A., Morentin, R. (2009). Love and emotional well-being in people with intellectual disabilities. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 204–216.
- Bigby, C., Frawley, P., Ramcharan, P. (2014). A collaborative group method of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 54–64. DOI: 10.1111/jar.12082.
- Carter, E.W., Brock, M.E., Trainor, A.A. (2014). Transition assessment and planning for youth with severe intellectual and developmental disabilities. *The Journal of Special Education*, 47(4), 245–255. DOI: 10.1177/0022466912456241.
- Carter, E.W., Harvey, M.N., Taylor, J.L., Gotham, K. (2013b). Connecting youth and young adults with autism spectrum disorders to community life. *Psychology in the Schools*, 50(9), 888–898.
- Carter, E.W., Lane, K.L., Cooney, M., Weir, K., Moss, C.K., Machalicek, W. (2013a). Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intel-

- lectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 118(1), 16–31.
- Carter, E.W., Owens, L., Trainor, A.A., Sun, Y., Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 179–192.
- Craig, D., Bigby, C. (2015). “She’s been involved in everything as far as I can see”: Supporting the active participation of people with intellectual disability in community groups. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(1), 12–25. DOI: 10.3109/13668250.2014.977235.
- Curryer, B., Stancliffe, R.J., Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 394–399. DOI: 10.3109/13668250.2015.1029883.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Dorozenko, K.P., Roberts, L.D., Bishop, B. (2015). The identities and social roles of people with an intellectual disability: Challenging dominant cultural worldviews, values and mythologies. *Disability and Society*, 30(9), 1345–1364. DOI: 10.1080/09687599.2015.1093461.
- Dykens, E.M. (2006). Towards a positive psychology of mental retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185–193.
- Ehlers-Flint, M.L. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities, sexuality and disability. *Sexuality and Disability*, 20(1), 29–51.
- Fornalik, I. (2007). Miłość, seks i prokreacja, jako wartości w dorosłym życiu osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych* (s. 49–63). Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Garcia-Iriarte, E., Kramer, J.C., Kramer, J.M., Hammel, J. (2009). ‘Who did what?’: A participatory action research project to increase group capacity for advocacy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 10–22.
- Głodkowska, J. (2003). Przestrzeń rehabilitacyjna w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie koncepcyjne. *Ruch Pedagogiczny*, 5–6, 7–23.
- Głodkowska, J. (2017). *Dydaktyka specjalna. Od wzorca do interpretacji*. Warszawa: WN PWN.
- Haley, W.E., Perkins, E.A. (2004). Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 24–30.
- Hall, S.A. (2017). Community involvement of young adults with intellectual disabilities: Their experiences and perspectives on inclusion. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 859–871.
- Hole, R.D., Stainton, T., Wilson, L. (2013). Ageing adults with intellectual disabilities: Self-advocates’ and family members’ perspectives about the future. *Australian Social Work*, 66(4), 571–589.
- Johnson, K., Douglas, J., Bigby, C., Iacono, T. (2014). Social interaction with adults with severe intellectual disability: Having fun and hanging out. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 329–341. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2011.00669.x.
- Kijak, R. (2014). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną a rodzina*. Warszawa: Wydawnictwo PZWL.
- Kijak, R. (2016). *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Kościelska, M. (2000). Być kobietą, być mężczyzną – co to znaczy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie. *Nowiny Psychologiczne*, 2, 5–16.
- Kramer, J.M., Kramer, J.C., Garcia-Iriarte, E., Hammel, J. (2011). Following through to the end: The use of inclusive strategies to analyse and interpret data in participatory action research with individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 263–273.

- Krzemińska, D. (2012). Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną jako kategoria (na nowo odkrywana). W: D. Krzemińska, I. Lindyberg (red.), *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 13–68). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Lafferty, A., McConkey, R., Taggart, L. (2013). Beyond friendship: The nature and meaning of close personal relationships as perceived by people with learning disabilities. *Disability and Society*, 28(8), 1074–1088.
- Lizoń-Szłapowska, D. (2009). Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w świetle badań własnych. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej* (s. 53–57). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Malacrida, C. (2007). Negotiating the dependency/nurturance tightrope: Dilemmas of motherhood and disability. *Canadian Review of Sociology*, 44, 469–493.
- Mayes, R., Llewellyn, G., McConnell, D. (2006). Misconception: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8, 120–131.
- McDaniels, B. (2016). Disproportionate opportunities: Fostering vocational choice for individuals with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 45, 19–25. DOI: 10.3233/JVR-160807.
- McIntyre, G., Stewart, A. (2011). For the record: The lived experience of parents with a learning disability – a pilot study examining the Scottish perspective. *British Journal of Learning Disability*, 40, 5–14.
- Niemiec, R.M., Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L. (2017). Character strengths and intellectual and developmental disability: A strengths-based approach from positive psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), 13–25.
- Otrębski, W. (2007). *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Parchomiuk, M. (2012). Self-advokatura – istota i znaczenie w społecznym i indywidualnym wymiarze niepełnosprawności intelektualnej. W: M. Parchomiuk, B. Szabała (red.), *Dystans społeczny w stosunku do osób z niepełnosprawnością jako problem pedagogiki specjalnej*. T. 1: *Przyczyny – konsekwencje – przeciwdziałanie* (s. 221–240). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Parchomiuk, M. (2017). Mothers with intellectual disabilities raising children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability – Diagnosis and Treatment*, 4(4), 204–216.
- Parchomiuk, M., Stępień, E. (niepublikowane). Doświadczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną związane z teatroterapią. *Społeczeństwo i Rodzina* (w recenzji).
- Perkins, E.A., Haley, W.E. (2013). Emotional and tangible reciprocity in middle and older-aged carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(4), 334–344.
- Schalock, R.L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14(4), 204–215.
- Schalock, R.L., Luckasson, R.A., Shogren, K.A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, S.V., Buntinx, W.H., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Reeve, A., Snell, M.E., Spret, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L., Yeager, M.H. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45(2), 116–124.
- Shaw, K., Cartwright, C., Craig, J. (2011). The housing and support needs of people with an intellectual disability into older age. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 895–903.
- Shewan, L., Crawley, R., McKenzie, K., Quayle, E. (2012). A qualitative exploration of the identities of parents with a learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 42, 19–26.
- Shogren, K.A., Lopez, S.J., Wehmeyer, M.L., Little, T.D., Pressgrove, C.L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *The Journal of Positive Psychology*, 1(1), 37–52.
- Shogren, K.A., Luckasson, R., Schalock, R.L. (2014). The definition of „context” and its application in the field of intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 109–116. DOI: 10.1111/jppi.12077.

- Shogren, K.A., Weymeyer, M.L. (2006). The application of positive psychology and self-determination to research in intellectual disability: A content analysis of 30 years of literature. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 31(4), 338–345.
- Starke, M. (2011). Descriptions of children's needs and parenthood among mothers with intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(4), 283–298.
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M., McConkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*, 28, 156–162.
- Wehmeyer, M.L., Bersani, H., Gagne, R. (2000). Riding the third wave: Self-determination and self-advocacy in the 21st century. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 106–115.
- Weymeyer, M.L. (2012). Self-determination and a strengths-based approach to intellectual disability. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(16), 23–34.
- Wicki, M.T., Meier, S. (2016). Supporting volunteering activities by adults with intellectual disabilities: An explorative qualitative study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(4), 320–326. DOI: 10.1111/jppi.12207.
- Williams, V., Robinson, C. (2001). 'He will finish up caring for me': People with learning disabilities and mutual care. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 56–62.
- Yoong, A., Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609–619.
- Zawiślak, A. (2003). Zawieranie związków małżeńskich przez osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 1 (s. 165–171). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żółkowska, T. (2013). Społeczna (de)waloryzacja roli osoby niepełnosprawnej. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej* (s. 40–64). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2014). Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-11 oraz AAIDD. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1, 17–26.

Netografia

- Lemay, R.A. (1995). Social role valorization theory and the principle of normalization. Pobrane z http://www.socialrolevalorization.com/images/documents/SRV_theory/Lemay_1995_Social_Role_ValORIZATION_Theory_and_the_Principle_of.pdf (dostęp: 15.01.2018).
- http://www.socialrolevalorization.com/images/documents/SRV_theory/Lemay_1995_Social_Role_ValORIZATION_Theory_and_the_Principle_of.pdf (dostęp: 15.01.2018).
- Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia. ICF. (2001). Pobrane z http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429_pol.pdf;jsessionid=C5E223A94A43F1FBAA64497170D88936?sequence=67 (dostęp: 15.01.2018).

POTENCJAŁ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ. IMPLIKACJE DLA EDUKACJI I REHABILITACJI SPOŁECZNO-ZAWODOWEJ

Abstrakt

W artykule przeanalizowano wybrane zagadnienia pokazujące potencjał osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie realizowania ról społecznych. W analizie przeglądowej wykorzystano wyniki dostępnych badań podejmowanych w Polsce oraz za granicą, pokazujących m.in. udział tych osób w rolach opiekuńczych (wynikających ze stosunków rodzinnych, działalności wolontaryjnej i zawodowej) oraz funkcjonowanie w rolach rodzicielskich, partnerskich, zawodowych i self-adwokackich. Tego rodzaju zagadnienia, obrazujące potrzeby, możliwości, sa-

tysfakcję, ale również trudności niepełnosprawnych intelektualnie, są ważne zarówno dla procesu rodzinnej socjalizacji, jak i projektowania założeń edukacji i rehabilitacji.

Słowa kluczowe: role społeczne, niepełnosprawność intelektualna, pozytywne aspekty niepełnosprawności, teoria waloryzacji roli społecznej

POTENTIAL OF PERSON WITH INTELLECTUAL DISABILITY. IMPLICATION FOR EDUCATION AND SOCIAL AND VOCATIONAL REHABILITATION

Abstract

The article presents an analysis of selected issues pointing to the potential of people with intellectual disabilities in fulfilling social roles. The author reviews results of research conducted in Poland and abroad exploring i.a. how these individuals function in care giving (resulting from family relationships, volunteering and professional activities), parental, partner, professional and self-advocating roles. Issues such as needs, opportunities, satisfaction, but also the difficulties of persons with intellectual disability are important both for the process of family socialization and as the basis for designing education and rehabilitation.

Key words: social roles, intellectual disability, positive aspects of disability, social role valorisation theory



ANDRZEJ TWARDOWSKI*

ZNACZENIE SPUŚCIZNY NAUKOWEJ PROFESOR IRENY OBUCHOWSKIEJ DLA WSPÓŁCZESNEJ POLSKIEJ PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Wprowadzenie

Profesor Irena Obuchowska ukończyła w roku 1956 studia psychologiczne w zakresie psychologii klinicznej na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Jeszcze w trakcie studiów, w roku 1955, podjęła pracę na oddziale nerwic dziecięcych w Państwowym Sanatorium dla Nerwowo Chorych w Kościanie. Po ukończeniu studiów przez siedem lat pracowała w Poradni Zdrowia Psychicznego w Poznaniu. W roku 1964 przyjęła propozycję profesora Andrzeja Lewickiego i przeszła do Katedry Psychologii Klinicznej, wiążąc się już na stałe z Uniwersytetem im. Adama Mickiewicza. Poprzedzenie pracy naukowej praktyką zaowocowało zarówno interdyscyplinarnym podejściem profesor Ireny Obuchowskiej do badań, jak też znaczeniem, jakie przypisywała analizom jakościowym. Jej działalność naukowa była umiejscowiona na pograniczu czterech dyscyplin naukowych: psychologii klinicznej dziecka, psychologii rozwojowej, psychologii wychowawczej oraz pedagogiki specjalnej.

Spuścizna naukowa profesor Ireny Obuchowskiej jest imponująca. Opublikowała 193 znaczące prace naukowe, w tym: 5 książek, 28 rozdziałów w książkach oraz 160 artykułów. Wiele rozdziałów i artykułów ukazało się w językach obcych – głównie niemieckim i angielskim. Ponadto napisała 7 książek oraz 400 felietonów o charakterze popularnonaukowym. Wygłosiła ponad 100 referatów na międzynarodowych konferencjach naukowych, w kraju i za granicą. Pod jej kierunkiem przygotowało i obroniło prace magisterskie 450 osób. Profesor Irena Obuchowska wypromowała 15 doktorów psychologii oraz pedagogiki. Pięciu

* Andrzej Twardowski; Uniwersytet im. Adma Mickiewicza w Poznaniu, ul. Szamarzewskiego 89, 60-568 Poznań; tel. +48 61 8292334; e-mail: ajt@amu.edu.pl

spośród nich jest dziś samodzielny pracownikami nauki, w tym jeden profesorem tytularnym.

Celem artykułu jest ukazanie tych elementów bogatego dorobku naukowego profesor Ireny Obuchowskiej, które nie tylko przyczyniły się do rozwoju polskiej pedagogiki specjalnej, lecz nadal mają dla niej istotne znaczenie. Autor, w prowadzonych analizach, korzystał zarówno z prac profesor Ireny Obuchowskiej, jak i osobistych doświadczeń, ponieważ przez 30 lat miał możliwość obserwowania jej działalności – najpierw jako student, a później współpracownik.

Koncepcja diagnozy pozytywnej

Koncepcję diagnozy pozytywnej profesor Irena Obuchowska zaprezentowała w książce *Dynamika nerwic. Psychologiczne aspekty zaburzeń nerwicowych u dzieci i młodzieży*, opublikowanej w roku 1976. Zdaniem autorki, na gruncie psychologii klinicznej dziecka „proces diagnozowania prowadzi do wyjaśnienia zaburzenia, tzn. do ustalenia jego przyczyn, mechanizmów i skutków” (Obuchowska, 1976, s. 97). Jednakże wyjaśnienie zaburzenia należy traktować jako pierwszy etap procesu diagnozowania, ponieważ zgromadzone dane mają charakter jednostronny, tzn. negatywny. Z tego powodu Irena Obuchowska proponuje ten etap diagnozy nazwać „diagnozą negatywną”. Jak słusznie zauważa, wiedza zawarta w takiej diagnozie nie wystarczy do zaprogramowania postępowania terapeutycznego. „Do tego potrzebna jest realizacja etapu drugiego. Jest nim diagnoza «pozytywów», którą nazwiemy «pozytywną» – będącą wynikiem czynności nastawionej na wyszukiwanie tych właściwości psychicznych, mechanizmów osobowości oraz wpływów środowiskowych, które mają lub mogą mieć pozytywne dla danego dziecka znacznie, spełniając rolę korekcyjną wobec zaburzenia bądź kompensującą wobec jego skutków” (tamże, s. 98). Brak etapu diagnozy pozytywnej prowadzi do niepowodzeń terapeutycznych, ponieważ bezpośrednio przechodzenie od wyjaśniania zaburzeń do oddziaływań terapeutycznych uniemożliwia uwzględnienie tych właściwości dziecka oraz jego sytuacji, które nadałyby terapii właściwy sens. Przedmiotem diagnozy pozytywnej powinny być: właściwości dziecka, mechanizmy jego osobowości oraz wpływy środowiskowe, którym podlega. Wśród właściwości dziecka najważniejsze są: (1) sprawności o wysokim poziomie (np. sprawność fizyczna lub manualna), (2) specyficzne uzdolnienia (np. artystyczne), (3) zainteresowania oraz (4) społeczne właściwości zachowania. Spośród mechanizmów osobowości należy uwzględnić mechanizmy przystosowawcze oraz aktywne mechanizmy regulacji psychicznej nastawione na pokonywanie trudności, a nie omijanie ich. Natomiast w obrębie wpływów środowiskowych należy uwzględnić: specyficzne właściwości osobowościowe osób z różnych środowisk dziecka, warunki kulturowe i bytowe, przedmioty materialne oraz warunki umożliwiające dziecku odpoczynek i odprężenie.

Z czasem profesor Irena Obuchowska doprecyzowała koncepcję diagnozy, nazywając ją „diagnozą ukierunkowaną na rozwój”. Zdaniem autorki, proces diagnostyczny powinien być poprzedzony szczególną refleksją. Osoba przeprowadzająca diagnozę powinna odpowiedzieć sobie na następujące pytania: kogo diagnozuję?, po co diagnozuję?, co diagnozuję?, jak diagnozuję? oraz: kto diagnozuje? Ostatnie pytanie dotyczy autorefleksji diagnosty, czyli zastanowienia się: kim jestem w stosunku do diagnozowanej osoby?, z jakiej pozycji ją traktuję?, jakie uczucia wywołuje we mnie diagnozowana osoba?, czy potrafię te uczucia określić i kontrolować? Sama diagnoza powinna mieć charakter dynamiczny, tzn. być wpleciona w proces rehabilitacji i powinna być ustawicznie weryfikowana. Tym samym diagnoza dla rozwoju nigdy nie jest ostateczna, ale zawsze „w drodze”. Ponadto, „diagnoza dla rozwoju powinna zawsze zawierać wskazania do dalszego postępowania zarówno ze strony terapeuty, jak i samej diagnozowanej osoby” (Obuchowska, 2002, s. 43).

Koncepcja diagnozy zaproponowana przez profesor Irenę Obuchowską pozwoliła pedagogom specjalnym odejść od koncentracji na tym, co u dziecka „nie funkcjonuje”, na rzecz poszukiwania jego „mocnych stron”. Wcześniej diagnoza była nastawiona na wyjaśnianie zaburzeń, czyli ustalanie ich przyczyn, mechanizmów i skutków. Z kolei terapia była skoncentrowana na kompensowaniu deficytów oraz łagodzeniu, korygowaniu i eliminowaniu zaburzeń. Obecnie zarówno teoretycy, jak i praktycy są zgodni, że nie można poprzestać na diagnozie negatywnej i należy przeprowadzić diagnozę pozytywną. Jak zauważyła profesor Irena Obuchowska, jest rzeczą oczywistą, że mając do czynienia z niepełnosprawnością, musimy ją dobrze poznać. Dlatego pytamy o rodzaj i zakres braków i dysfunkcji oraz o ich dynamikę. Jednakże „ważniejsze od wymienionych pytań byłyby pytania o to, jakimi sprawnościami dysponuje dziecko, w jakich warunkach się one ujawniają, a w jakich są blokowane i co zrobić, aby je odblokować?” (Obuchowska, 1987, s. 30). Diagnoza pozytywna pozwala określić zasoby, jakimi dysponuje dziecko, czyli to, co stanowi wartość w obrębie: właściwości psychofizycznych, mechanizmów psychologicznych oraz wpływów środowiska, w tym środowiska rodzinnego, rówieśniczego i szkolnego. Ma to wielkie znaczenie, ponieważ zasoby w znacznie większym stopniu decydują o rozwoju i dalszym losie niepełnosprawnego dziecka niż występujące u niego ograniczenia i deficyty. Bez wątplenia koncepcja diagnozy Ireny Obuchowskiej przyczyniła się do tego, że „pedagogika wyrównywania braków” ustąpiła miejsca „pedagogice wspierającej rozwój”.

Poszukiwanie teoretycznych podstaw pedagogiki specjalnej

W połowie lat 80. ubiegłego wieku profesor Irena Obuchowska zwróciła się ku teoretycznym problemom pedagogiki specjalnej. Stwierdziła, że pedagogika specjalna nie ma własnego, zwartego systemu poglądów i dlatego w coraz więk-

szym stopniu korzysta z wątków teoretycznych powstałych na gruncie innych nauk. Nie asymiluje owych wątków, lecz przyjmuje je w sposób przypadkowy, a niekiedy wewnątrznie sprzeczny (Obuchowska, 1984). Ponadto, „nawet te koncepcje teoretyczne, które powstały na gruncie samej pedagogiki specjalnej, cechuje niespójność powstała z braku uogólnień, a co równie ważne – brakuje w nich wyraźnego rozróżnienia tego, co ma charakter poznawczy (jest więc nową ideą, opisem, wyjaśnieniem), od tego, co ma charakter wartościujący” (tamże, s. 3). A przecież „koncepcje pedagogiki specjalnej są wyznaczone nie tylko przez cele, jakie sobie stawiamy, i sposoby ich osiągania, ale także przez założenia teoretyczne i modele, które przyjęliśmy i które wpływają na takie bądź inne rozumienie niepełnosprawności, takie bądź inne rozumienie rehabilitacji oraz zagadnień z tymi podstawowymi pojęciami związanych” (Obuchowska, 1987, s. 29). Profesor Irena Obuchowska nie poprzestała na słowach krytyki, lecz w licznych publikacjach przedstawiła własne propozycje.

Przede wszystkim zaproponowała odejście od medycznej koncepcji niepełnosprawności na rzecz koncepcji funkcjonalnej, podkreślającej możliwości osoby z niepełnosprawnością. Profesor Irena Obuchowska stwierdziła: „wprawdzie funkcjonalne rozumienie normy zostało praktycznie wprowadzone do polskiej pedagogiki specjalnej przez Marię Grzegorzewską, do świadomości społecznej jednak nie przeniknęło, o czym możemy się przekonać, niestety, zbyt często” (Obuchowska, 1984, s. 6). Jej zdaniem, pojęcie niepełnosprawności wyraża ideę, że istnieją ludzie, którzy nie są całkowicie sprawni, co jest prawdą, ale jednocześnie zakłada istnienie tych innych – całkowicie sprawnych. „A to już prawdą nie jest, ponieważ ludzie różnią się zakresem i stopniem sprawności, czy też – ujmując problem z przeciwnego biegu – niesprawności. Dlatego „sprawność i niepełnosprawność każdej ludzkiej czynności można rozpatrywać na kontinuumach, które są dynamiczne, zależne zarówno od faz życia, jak i właściwości indywidualnych uwarunkowanych biologicznie, społecznie czy wręcz sytuacyjnie” (Obuchowska, 1993, s. 12). Niestety, tak w praktyce diagnostycznej, jak i świadomości społecznej dominuje norma statystyczna. Oceniając czyjeś sprawności, porównujemy je ze sprawnościami innych ludzi w danym wieku i środowisku. Oznacza to, że społeczeństwo samo produkuje tzw. normę, a następnie, używając swoich ocen, wywiera nacisk, aby osoby „spoza normy” dostosowały się do niej samodzielnie lub przy pomocy specjalistów. Zatem konsekwencją oceniania ludzi z punktu widzenia normy jest dopasowywanie ich do niej, a także dążenie do selekcji i segregacji. Są to działania naruszające podmiotowość i godność człowieka. Bowiem to „nie człowiek jest upośledzony czy opóźniony w taki czy inny sposób. On sam w istocie swojego człowieczeństwa jest nienaruszony; utrudniony jest jego rozwój” (Obuchowska, 1984, s. 4–5). Zdaniem Ireny Obuchowskiej, bardziej humanistyczna od normy statystycznej jest norma funkcjonalna, która odnosi się do indywidualnych możliwości konkretnego człowieka i pozbawiona jest zarówno funkcji nacisku, jak i stygmatyzacji (Obuchowska, 1991).

Jak słusznie zauważyła profesor Irena Obuchowska, nie ma osób zawsze i pod każdym względem niesprawnych, jak i sprawnych. Jest bowiem właściwością natury ludzkiej, że zakres i poziom sprawności u różnych ludzi są rozmaite i dzięki temu nasze życie społeczne staje się bardziej różnorodne. „I jest też prawdą, że pomimo różnych niesprawności i ograniczeń, ludzie potrafią przeżywać życie pożytecznie i z poczuciem sensu realizując różne jego warianty. Istotne w życiu ludzkim jest bowiem nie to, w co natura wyposażyla człowieka, ale to, co ze swoim – lepszym czy gorszym – wyposażeniem zrobi, co jest dla niego ważne, jakich dokona wyborów” (Obuchowska, 1991, s. 10). Zacytowane stanowisko, sformułowane przez prof. Irenę Obuchowską ponad ćwierć wieku temu, pozostaje nadal aktualne. Na przykład Elżbieta Zakrzewska-Manterys w niedawno opublikowanym tekście dotyczącym niepełnosprawności intelektualnej zawarła następujący pogląd: „upośledzenie umysłowe nie musi być traktowane jako brak czy dysfunkcja, lecz może być – zgodnie z polityką różnorodności – traktowane jako równoprawny sposób bycia człowiekiem, różny od sposobu manifestowania się człowieczeństwa wśród statystycznej większości obywateli, niemniej odznaczający się swoistą specyfiką i pięknem” (Zakrzewska-Manterys, 2015, s. 95).

Nadal aktualny jest postulat profesor Ireny Obuchowskiej o pilnej potrzebie dokonania syntezy myśli teoretycznej, stanowiącej dorobek własny pedagogiki specjalnej, z koncepcjami teoretycznymi, które pedagogika specjalna wykorzystuje. Owa synteza powinna umożliwić udzielenie odpowiedzi na trzy kluczowe pytania: (1) co posiadana przez nas wiedza wnosi do rozumienia zasad i metod postępowania z osobami niepełnosprawnymi?, (2) w jakim stopniu metody te przyczyniają się do uruchomienia własnych mechanizmów psychicznej aktywności osób niepełnosprawnych? oraz (3) jaki model człowieka prezentują przyjmowane koncepcje teoretyczne i czy jest on spójny z modelem, na którym jest oparte postępowanie rewalidacyjne pedagogów specjalnych? (Obuchowska, 1984).

Koncepcje autonomii, autorewalidacji i integracji społecznej osób niepełnosprawnych

Zagadnieniem, któremu profesor Irena Obuchowska poświęciła wiele uwagi, była autonomia niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W licznych pracach udokumentowała tezę, że również dziecko z niepełnosprawnością można wychowywać ku psychicznej autonomii poprzez stwarzanie mu możliwości dokonywania wyborów i podejmowania decyzji. Wcześniej samodzielność uznawano za ważny cel rehabilitacji, ale nie traktowano jej jako umiejętności dokonywania samodzielnych wyborów, lecz jako samodzielne wykonywanie cudzych poleceń. Dominowało bowiem przekonanie, że głównym celem rehabilitacji jest dobre przystosowanie niepełnosprawnego dziecka do warunków i wymagań środowiska społecznego. A przecież tak rozumiane przystosowanie zazwyczaj prowadzi

do społecznej zależności i zwiększa zewnątrzsterowność dziecka z niepełnosprawnością. W opozycji do wcześniejszego podejścia profesor Irena Obuchowska zaproponowała wychowanie ku autonomii rozumianej jako samostanowienie w ramach norm. Jej zdaniem, nie tylko nie ma sprzeczności między autonomią a wychowaniem, lecz wręcz autonomia wyznacza skuteczność wychowania. Swoją tezę uzasadnia następująco: „Wychowanie jest oddziaływaniem (intencjonalnym lub nie) na osobowościowe dyspozycje dziecka. Z kolei dyspozycje osobowościowe rozwijają się lub zmieniają jedynie poprzez własną aktywność konkretnej jednostki. Można więc powiedzieć, że autonomia dziecka jest warunkiem wychowania” (Obuchowska, 1993, s. 21). Wychowanie ku autonomii to długi proces. Rozpoczyna się od zapewnienia dziecku możliwości uczestniczenia w podejmowaniu różnych decyzji. Następnie, polega na stopniowym pozwalaniu mu na podejmowanie własnych decyzji. Innymi słowy – najpierw dziecko współdecyduje, a następnie zaczyna decydować samodzielnie (Obuchowska, 1990). Opiekunowie powinni zachęcać je do dokonywania wyborów i ułatwiać ich realizację. Powinni też uczyć dziecko właściwego oceniania własnych możliwości i brania odpowiedzialności za podejmowane decyzje.

Irena Obuchowska ostrzegła, że wychowanie ku autonomii nie jest zadaniem łatwym, zważywszy na to, że w naszej kulturze występuje tendencja do podporządkowywania sobie osoby słabszej, uzależniania jej od siebie. Tak opisała psychologiczny mechanizm uzależniania osób z niepełnosprawnością od ich opiekunów: „Gdy określona osoba pomaga nieumiejętnie, tzn. «robi zamiast», wówczas dochodzi do paradoksu – osoba niepełnosprawna wzmacnia pomagającego, gdyż jest wobec niego w pozycji pasywnej, akceptując jego dominację. Budzi to u pomagającego poczucie satysfakcji, wskutek czego w jeszcze większym stopniu dąży – często nieświadomie – do uzależnienia od siebie osoby niepełnosprawnej. W konsekwencji niepełnosprawna osoba pozostaje w «układzie dziecięcej zależności», niekiedy przez całe życie. Ponadto, «im większa jest zależność osoby niepełnosprawnej, tym mniejsze ma ona pole wolności i tym bardziej staje się obiektem dla innych ludzi, a także dla instytucji»” (Obuchowska, 1994, s. 115–116).

Wkrótce po ogłoszeniu koncepcji autonomii profesor Irena Obuchowska zajęła się problemem autorewalidacji. Jej zdaniem, proces autorewalidacji jest ukierunkowanym, ale nierównomiernym procesem mobilizacji potencjałów rozwojowych niepełnosprawnej jednostki. Przebiega on na trzech poziomach: emocjonalnym, behawioralnym i świadomościowym. Na pierwszym z wymienionych poziomów autorewalidacja polega na wzbudzeniu pozytywnego stanu emocjonalnego, jako uogólnionej postawy wobec własnej rewalidacji. Ułatwia to „przechodzenie przez negatywne stany emocjonalne, czyniąc z nich krótkotrwałe przeszkody do pokonania” (Obuchowska, 1991a, s. 49). Na poziomie behawioralnym autorewalidacja obejmuje szeroki wachlarz zachowań – od prostych czynności motorycznych do zachowań złożonych. Wśród tych ostatnich

szczególna rola przypada zachowaniom prospołecznym, ponieważ są one źródłem osobistej satysfakcji, pewności siebie i poczucia własnej wartości. Autorewalidacja na poziomie świadomości polega na werbalizowaniu własnych myśli, pragnień i uczuć. Prowadzi to do lepszego samopoznania, a w konsekwencji – do zbudowania koncepcji samego siebie (tamże, s. 51). Poglądy Ireny Obuchowskiej na temat autorewalidacji są niezwykle aktualne. Pedagogika specjalna wypracowała wiele sprawdzonych i cennych metod oddziaływania na osoby niepełnosprawne – uaktywniania, korygowania, usprawniania oraz kompensowania. „Ale przecież osoby niepełnosprawne, w tym również niepełnosprawne dzieci, potrafią wypracować własne, indywidualne i dla siebie najbardziej skuteczne strategie adaptacyjne. Potrafią wykorzystać posiadane umiejętności jako punkt wyjścia do opanowywania kolejnych. Posługują się tymi pierwotnymi, słabo ukształtowanymi umiejętnościami jako swoistą trampoliną umożliwiającą im nabycie nowych i bardziej złożonych” (Twardowski, 2006, s. 37).

Jak zauważyła Irena Obuchowska, „w procesie autorewalidacji będącym procesem autokreacji osoby niepełnosprawnej istotnie miejsce przypada działalności pedagoga specjalnego – działalności twórczej, a zarazem niezwykle subtelnej” (Obuchowska, 1991a, s. 52). Osoba z niepełnosprawnością nie może być biernym odbiorcą oddziaływań „wyposażających” ją w określone umiejętności i sprawności. Nie może być obiektem spełniania zawodowych funkcji osób, które się nią zajmują. Przeciwnie – osoba z niepełnosprawnością powinna być partnerem specjalistów, ponieważ brak współdziałania z jej strony zmniejsza skuteczność udzielanej pomocy. Dzisiaj nikt nie kwestionuje tezy, że osoba z niepełnosprawnością powinna uczestniczyć w procesie własnej rehabilitacji i brać za ów proces taką odpowiedzialność, jakiej potrafi sprostać. Postępując tak, staje się podmiotem prowadzonych oddziaływań i ma możliwość wytyczenia własnej drogi ku „poradzeniu sobie”. Profesor Irena Obuchowska uważała, że autorewalidacja powinna „w coraz większym stopniu zastępować orientację na sterowanie dzieckiem, kierowanie nim, przystosowywanie go. Dopiero bowiem autorewalidacja zapewnia dziecku jego podmiotowość” (Obuchowska, 1993, s. 24).

Badania nad autonomią i autorewalidacją doprowadziły profesora Irenę Obuchowską do sformułowania własnej koncepcji społecznej integracji osób niepełnosprawnych. Należy w tym miejscu przypomnieć, że w kształtowaniu się idei integracji można wyróżnić cztery etapy. Pierwszy, przypadający na lata 60. ubiegłego wieku, to działania pod hasłami normalizacji i deinstytucjonalizacji. Drugi, charakterystyczny dla lat 70. XX w., to działania pod hasłem wspólnego nurtu, które można potraktować jako poszerzoną wersję normalizacji. Etap trzeci, dominujący w latach 80. XX w., to działania zmierzające do społecznej integracji osób z niepełnosprawnością poprzez kształtowanie akceptującego stosunku wobec nich ze strony osób pełnosprawnych. Niestety okazało się, że „integracja polegająca tylko na tworzeniu integracyjnych instytucji i domaganiu się

akceptacji osób niepełnosprawnych na podstawie tego, że są one poszkodowane przez los, nie rozwiązała problemu dyskryminacji tych osób” (Kowalik, 2001, s. 44). Koncepcja profesor Ireny Obuchowskiej, rozwijana w latach 90. XX w., zapoczątkowała czwarty, najnowszy etap kształtowania się idei integracji społecznej osób z niepełnosprawnością. Etap ten można określić jako „rozwijanie możliwości samostanowienia o własnym losie”. „Dla osób niepełnosprawnych ich samostanowienie, ich autonomia, wydaje się mieć zasadnicze znaczenie tak dla ich aktywnego stosunku do rehabilitacji, jak i dla ich poczucia własnej wartości, dla ich siły przebicia przez gąszcz trudności życiowych. Niepełnosprawność jest bowiem zawsze – z racji ograniczeń, jakie powoduje – związana z mniejszą czy większą zależnością jednostki od jej otoczenia społecznego” (Obuchowska, 1994, s. 113). Istotą integracji jest zatem stwarzanie osobom z niepełnosprawnością warunków do samostanowienia (Obuchowska, 1990, 1996, 2005).

Oryginalność podejścia profesor Ireny Obuchowskiej do problemu integracji społecznej osób z niepełnosprawnością polega na stwierdzeniu, że mogą one same przyczynić się do zniesienia dyskryminacyjnych nastawień wobec nich, intensywnie pracując nad ograniczeniem skutków posiadanej niepełnosprawności. Tylko wówczas mogą zyskać szacunek społeczny, a mając go, mogą się przyczynić do wyeliminowania segregacyjnych praktyk, jakich doświadczają, takich jak dystansowanie się i dewaluowanie. W konsekwencji miejsce, jakie osoba z niepełnosprawnością zajmie w życiu społecznym, nie będzie jej „łaskawie ofiarowane” ani wyznaczone przez innych. Będzie to miejsce zdobyte samodzielnie, dzięki własnej aktywności. Profesor Irena Obuchowska wyraziła to następująco: „należy odejść od przekonania, że oddziaływania wychowawcze, opiekuńcze i rehabilitacyjne są wystarczające na rzecz rozumienia, że własna aktywność osób niepełnosprawnych, ich dążenie do samodzielnego pokonywania trudności, tworzone przez nich grupy samopomocy i stowarzyszenia, podejmowane formy przekonywania i nacisku – mają decydujące znaczenie dla jakości ich życia” (Obuchowska, 1995, s. 588).

Model postępowania rehabilitacyjnego oraz koncepcja wspomagania rozwoju

Duże znaczenie dla pedagogiki specjalnej ma zaproponowany przez profesor Irenę Obuchowską model postępowania rehabilitacyjnego. Autorka zdefiniowała rehabilitację jako „pomoc zorientowaną personalnie, mającą na celu ochronę przed niepełnosprawnością, jej usunięcie, jej złagodzenie oraz przeciwdziałanie jej skutkom osobistym i społecznym, a także przygotowanie jednostki do radzenia sobie ze skutkami niepełnosprawności” (Obuchowska, 2001, s. 47). Jej zdaniem, o skuteczności procesu rehabilitacji decyduje wybór odpowiednich metod. Ale jeśli wybór ten ma być właściwy, to musi być poprzedzony refleksją nauczyciela dotyczącą kolejno: (1) koncepcji niepełnosprawności, (2) strategii postępowania

rehabilitacyjnego, (3) planu postępowania rehabilitacyjnego oraz (4) metod postępowania rehabilitacyjnego. Koncepcja niepełnosprawności obejmuje model niepełnosprawności oraz osobisty stosunek nauczyciela do niej. Model niepełnosprawności zawiera się w odpowiedziach na następujące pytania: na czym polega dana niepełnosprawność?, jakie są jej przyczyny, objawy i skutki?, czym jest ona dla konkretnej osoby, dla jej funkcjonowania osobistego i społecznego? Na treść modelu niepełnosprawności wpływa nie tylko wiedza nauczyciela – ta fachowa i ta o konkretnych osobach dotkniętych daną niepełnosprawnością – lecz także jego doświadczenie życiowe, które czasami przybiera postać fałszywych sądów. Dlatego w koncepcji niepełnosprawności musi się znaleźć miejsce na osobisty stosunek nauczyciela do niej. Stosunek ten zawiera się w odpowiedzi na następujące pytanie: czym jest dla mnie dana niepełnosprawność? „Dla mnie, czyli osoby z brakiem tego typu doświadczeń, które są – lub mogą być – udziałem konkretnej osoby niepełnosprawnej lub niepełnosprawnością zagrożonej” (Obuchowska, 2001, s. 49).

Z koncepcji niepełnosprawności wynika strategia postępowania rehabilitacyjnego, którą profesor Irena Obuchowska porównała do mostu łączącego dwa brzegi rzeki: brzeg stanu aktualnego oraz brzeg stanu oczekiwanego. Stan aktualny zawarty jest w diagnozie ujmowanej w dwóch aspektach – negatywnym i pozytywnym. Stan oczekiwany zawarty jest w celach postępowania rehabilitacyjnego. Przejście od tego, co jest, ku temu, co ma być, ułatwia mocna poręcz. Są nią podstawy teoretyczne pozwalające na wybór określonej strategii. Po ustaleniu strategii należy przemyśleć taktykę, czyli plan postępowania rehabilitacyjnego. Plan powinien uwzględniać konkretne kroki, zarówno w odniesieniu do poszczególnych dysfunkcji, jak i tzw. mocnych stron dziecka. W koncepcji postępowania rehabilitacyjnego profesor Ireny Obuchowskiej wybór metod następuje na końcu. Poprzedza go refleksja nad koncepcją niepełnosprawności oraz namysł nad strategią i taktyką postępowania. W konsekwencji, rehabilitacja może być działalnością dobrze zorganizowaną i twórczą, „której korzenie tkwią wprawdzie w wiedzy naukowej, jednak gałęzie praktyki rosną samodzielnie, przerastając korzenie swoimi rozmiarami oraz urodą” (tamże, s. 56).

Profesor Irena Obuchowska opracowała również autorską koncepcję wspomaganie rozwoju dziecka. Według niej wspomaganie rozwoju jest pojęciem interdyscyplinarnym oraz zbiorczym, jest procesem profesjonalnego oddziaływania na osoby będące w tzw. wieku rozwojowym w celu wzmocnienia lub rozbudzenia określonych funkcji rozwoju psychicznego i społecznego. Autorka odnosi termin „wspomaganie” tylko do tych elementów, które obejmuje diagnoza pozytywna. Stwierdza: „przypisuję wspomaganie wyłącznie rolę wzmocnienia (utrzymania, utrwalania) tego, co już występuje i co uznajemy za dobre (czy w innym ujęciu za korzystne), a także poszukiwania nowych możliwości i włączania ich w skład już istniejących” (Obuchowska, 1997, s. 36). Istotą wspomaganie rozwoju jest „wzmocnienie pozytywnie wartościowanych

właściwości psychicznych dziecka, mechanizmów jego osobowości oraz wpływów środowiska” (tamże). Natomiast dokonywanie zmian w życiu psychicznym typu eliminowania i przekształcania należy, w jej przekonaniu, do wychowania i psychoterapii. Profesor Irena Obuchowska uważa, że wspomaganie rozwoju nie odnosi się jedynie do dzieci o zakłóconym rozwoju lub rozwoju zagrożonym zakłóceniem, lecz może mieć zastosowanie do każdego dziecka, gdy jego rodzice lub ono samo zwróci się o profesjonalną pomoc, a także, gdy specjalista uzna profilaktyczne wspomaganie za niezbędne lub choćby tylko pożądane ze względu na dobro dziecka. W koncepcji profesor Ireny Obuchowskiej szczególnie istotny jest postulat, aby wspomagające oddziaływania były oparte na interakcjach z dzieckiem, a przede wszystkim na interakcjach dziecka z osobami, które ono kocha. Tradycyjny pogląd, że dziecko pod wpływem oddziaływań opiekunów lub specjalistów stopniowo „napęłnia się” wiedzą i umiejętnościami, jest już nieaktualny. Dziecko jest podmiotem procesu wspomagania i jego aktywnym uczestnikiem (Twardowski, 2014). Duże znaczenie dla wczesnego wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami ma również teza o jego interdyscyplinarnym charakterze oraz o zacieraniu się granic między specjalizacjami. Profesor Irena Obuchowska zauważyła, że współcześnie „uwaga [specjalistów – przyp. A.T.] w coraz większym stopniu skupiona jest na problemach, a w coraz mniejszym na podziałach kompetencyjnych, które ponadto tracą na jasności. Ten proces wzajemnego nakładania się specjalności nie jest tak wyraźny w opracowaniach naukowych, jak to można obserwować w praktyce” (Obuchowska, 2003, s. 7). Obecnie wczesne wspomaganie rozwoju jest prowadzone przez interdyscyplinarne zespoły specjalistów. Sukcesy ich działań zależą od jakości współpracy, która polega nie tylko na wymianie informacji i koordynacji działań, lecz także na wspólnym wypracowywaniu programów działań oraz włączaniu w ich realizację rodziców i innych członków rodziny.

Zakończenie

Nie sposób w ramach jednego, krótkiego opracowania przedstawić wszystkich osiągnięć naukowych profesor Ireny Obuchowskiej. Dlatego wybrałem kilka, w moim przekonaniu najważniejszych, aby na ich przykładzie ukazać, jak wielki wpływ na rozwój polskiej pedagogiki specjalnej wywarła ta uczona. Pragnę dodać, że w działalności naukowej profesor Ireny Obuchowskiej najcenniejsze było to, do czego wielu badaczy dąży, ale niewielu osiąga. Mianowicie fakt, że wszystkie sformułowane przez nią koncepcje teoretyczne mogą być wykorzystane w praktyce rehabilitacyjnej. Dlatego uważam, że spuściznę naukową profesor Ireny Obuchowskiej najlepiej opisuje znane powiedzenie Kurta Lewina: „nie ma niczego bardziej praktycznego niż dobra teoria”. Właśnie taką, dobrą teorię profesor Irena Obuchowska nam pozostawiła. Warto z niej korzystać, chociażby po to, aby nie wyważać już otwartych drzwi.

Bibliografia

- Kowalik, S. (2001). Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. T. 3 (s. 36–58). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane Akademii Bydgoskiej.
- Obuchowska, I. (1976). *Dynamika nerwic. Psychologiczne aspekty zaburzeń nerwicowych u dzieci i młodzieży*. Warszawa: PWN.
- Obuchowska, I. (1984). Dylematy pedagogiki specjalnej. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 4, 3–7.
- Obuchowska, I. (1987). Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 4, 29–33.
- Obuchowska, I. (1990). Rodzinne konflikty młodzieży niepełnosprawnej związane z realizacją potrzeby autonomii. W: M. Tyszkowa (red.), *Rodzina a rozwój jednostki* (s. 55–73). Poznań: Centralny Program Badań Podstawowych.
- Obuchowska, I. (1991). Wprowadzenie. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 9–16). Warszawa: WSiP.
- Obuchowska, I. (1991a). O autorealizacji. W: K. Kuligowska (red.), *Z problematyki kształcenia pedagogów specjalnych* (s. 45–54). Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Obuchowska, I. (1993). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: zarys problemów. W: R. Ossowski (red.), *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie* (s. 11–25). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP.
- Obuchowska, I. (1994). Autonomia niepełnosprawnej młodzieży. W: J. Fenczyn, J. Wyczęsany (red.), *Edukacja i integracja osób niepełnosprawnych*. T. 3 (s. 111–118). Kraków: Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych. Zarząd Główny w Krakowie.
- Obuchowska, I. (1995). Posłowie do wydania II. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 587–589). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Obuchowska, I. (1996). O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. W: W. Dykcik (red.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 15–23). Poznań: Wydawnictwo ERUDITUS.
- Obuchowska, I. (1997). Wspomaganie rozwoju emocjonalnego: refleksje i propozycje. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. T. 1 (s. 35–47). Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP.
- Obuchowska, I. (2001). O procesie wyboru metod rehabilitacji. W: W. Dykcik, B. Szychowiak (red.), *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej* (s. 47–56). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Obuchowska, I. (2002). Osoby niepełnosprawne: diagnoza dla rozwoju. W: D. Lotz, K. Wenta, W. Zaidler (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych* (s. 40–44). Szczecin: Agencja Wydawnicza KWADRA.
- Obuchowska, I. (2003). Wokół „wspomagania rozwoju” – poszukiwanie terminologicznej jasności. *Rewalidacja*, 2, 4–13.
- Twardowski, A. (2006). Znaczenie działalności naukowej profesor Ireny Obuchowskiej dla rozwoju pedagogiki specjalnej. W: W. Dykcik, A. Twardowski (red.), *Poznańska pedagogika specjalna. Tradycje – osiągnięcia – perspektywy rozwoju* (s. 31–41). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Twardowski, A. (2014). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Zakrzewska-Manterys, E. (2015). Upośledzenie umysłowe jako niepełnosprawność i jako sposób bycia człowiekiem. W: J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 88–97). Warszawa: Wydawnictwo APS.

ZNACZENIE SPUŚCIZNY NAUKOWEJ PROFESOR IRENY OBUCHOWSKIEJ DLA WSPÓŁCZESNEJ POLSKIEJ PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Abstrakt

Celem artykułu jest ukazanie tych elementów bogatego dorobku naukowego profesor Ireny Obuchowskiej, które nie tylko przyczyniły się do rozwoju polskiej pedagogiki specjalnej, lecz nadal mają dla niej istotne znaczenie. W pierwszej części artykułu przedstawiono koncepcję diagnozy pozytywnej oraz propozycje dotyczące teoretycznych podstaw pedagogiki specjalnej. Następnie przeanalizowano trzy koncepcje profesor Ireny Obuchowskiej dotyczące: autonomii, autorewalidacji i integracji społecznej osób niepełnosprawnych. W końcowej części artykułu udokumentowano, że poglądy profesor Ireny Obuchowskiej na temat modelu postępowania rehabilitacyjnego oraz wspomagania rozwoju dziecka są nadal aktualne.

Słowa kluczowe: pedagogika specjalna, osoby z niepełnosprawnością, diagnoza pozytywna, autonomia, autorewalidacja, integracja społeczna, model rehabilitacji, wspomaganie rozwoju dziecka

THE SIGNIFICANCE OF THE SCIENTIFIC LEGACY OF PROFESSOR IRENA OBUCHOWSKA FOR CONTEMPORARY POLISH SPECIAL PEDAGOGY

Abstract

The aim of the article is to show these elements of the rich scientific academic achievements of professor Irena Obuchowska, which not only contributed to the development of Polish special education, but still have significant meaning for it. The first part of the article presents the concept of positive diagnosis and proposals regarding the theoretical foundations of special education. Next, three concepts of professor Irena Obuchowska regarding: autonomy, self-revalidation and social integration of disabled people were analyzed. In the final part of the article, it was documented that the views of professor Irena Obuchowska on the subject of the rehabilitation treatment model and child development support are still valid.

Key words: special pedagogy, people with disabilities, positive diagnosis, autonomy, self-revalidation, social integration, rehabilitation model, supporting child development

RECENZJE I POLEMIKI

ALEKSANDRA MAZUREK*

Ewelina Godlewska-Byliniak, Justyna Lipko-Konieczna (red.).
(2017). *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*. Warszawa: Wydawnictwo Fundacja Teatr 21

Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie to książka, którą na polskim rynku wydawniczym można uznać za przełomową. Choć wspomnieć należy, że poprzedziła ją publikacja *Spektakl jako wydarzenie i doświadczenie* z 2013 r. pod redakcją Ireny Jajte-Lewkowicz, Joanny Michałowskiej i Agnieszki Piaseckiej, która otworzyła przestrzeń naukowych rozważań o relacjach niepełnosprawności i teatru zawodowego, jednak – jak się zdaje – nie zyskała ona szczególnej uwagi, a dodatkowo – jest trudno dostępna. Wydana pięć lat później monografia zredagowana przez Ewelinę Godlewską-Byliniak i Justynę Lipko-Konieczną nie podziela tych trudności, przez co ma zdecydowanie większe szanse na włączenie w szerszy dyskurs społeczny i może stać się istotnym zbiorem tekstów otwierającym namysł nad społeczno-kulturowym wymiarem niepełnosprawności. Niewykluczone, że odstęp czasowy dzielący obydwie wydania jest najbardziej znaczącym czynnikiem, związanym nie tylko z rozwojem studiów nad niepełnosprawnością (*disability studies*) jako nową dyscypliną naukową skoncentrowaną wokół niepełnosprawności, lecz także z dynamicznymi przemianami dotyczącymi teatru. W ostatnich pięciu latach polski teatr jako instytucja artystyczna w sposób szczególnie widoczny otworzył się na zjawisko niepełnosprawności, zarówno pod względem organizacyjnym i infrastrukturalnym, jak i poprzez zainteresowanie twórców fenomenem niepełnosprawności jako tematem artystycznego obrazowania.

Odpowiedzialne za wybór tekstów Godlewska-Byliniak i Lipko-Konieczna stanowią zespół łączący podejście akademickie z doświadczeniem praktyki teatralnej (także z osobami z niepełnosprawnościami) i z zakresu pedagogiki

* Aleksandra Mazurek (<https://orcid.org/0000-0002-0391-4524>); Akademia Pedagogiki Specjalnej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: amazurek@aps.edu.pl

teatru. Wszechstronność perspektyw znajduje odzwierciedlenie w zestawieniu treści dokonany przez redaktorki. Czytelnicy zostają zaproszeni do lektury zarówno tekstów zagranicznych, jak i artykułów polskich autorów w podziale na rozdziały konstruowane na binarnych zestawieniach: Widzialne/Niewidzialne, Fikcyjne/Realne, Język/Ciało, Obecność/Nieobecność, Inkluzja/Iluzja. Te opozycyjne względem siebie pojęcia, odnoszące się wprost do opresyjnego i wykluczającego traktowania odmienności w przestrzeni publicznej, tutaj stanowią ramy dla kontinuum wyznaczanego przez dwie, poddawane ciągłym renegotiacjom, kategorie mogące współlistnieć w dyskursie społecznym.

Pośród tłumaczeń z publikacji obcojęzycznych znalazły się wypowiedzi Pe-try Koppers (*Dekonstrukcja obrazów: performatywność niepełnosprawności*) czy Tobina Siebersa (*Niepełnosprawność jako forma maskarady*), które weszły do kanonu badań nad niepełnosprawnością w jej kulturowym wymiarze. Zostały one uzupełnione w pierwszej części przekładami Rosemarie Garland-Thomson (esej o dynamice relacji wzrokowych w performansie z udziałem artystek z niepełnosprawnością) i Ann Cooper Albright (o niepełnosprawnym ciele w tańcu i strategiach sprawności). Ponadto w książce zawarte zostały artykuły poświęcone konkretnym realizacjom teatralnym, działaniom performatywnym, a także rozważania krytyczne wokół tzw. normalności i ustanawiania normy, samodzielności i ucieleśniania/obrazowania niepełnosprawności w różnych dziedzinach sztuki. Całość uzupełniają rozmowy z twórcami z niepełnosprawnościami (Rafał Urbacki) i współpracującymi z osobami z niepełnosprawnościami (Michał Borczuch), które dopełniają perspektywę podmiotową w omawianej publikacji.

Wspólnym wątkiem łączącym poszczególne składowe monografie jest namysł nad fenomenem niepełnosprawności i poszukiwanie oraz negocjowanie znaczeń, które są mu przypisywane, szczególnie gdy odrzuci się autoreferencyjny charakter uobecniania niepełnosprawności. Konstrukcja publikacji pozwala na dialogiczne odniesienia pomiędzy narracjami. Autorzy komplementarnych artykułów niemal zgodnie zwracają uwagę na nieadekwatność istniejących kategorii opisu, tak niepełnosprawności w jej społecznym wymiarze, jak również języka (także języka krytyki teatralnej), który jest niewystarczający do omawiania działań z udziałem osób z niepełnosprawnościami, bądź traktujących o niepełnosprawności. Co warto podkreślić, w omawianej monografii nie znajdziemy gotowych rozwiązań. Autorzy w swoich poszukiwaniach dalecy są od całościowych i uogólnionych twierdzeń, próbują rozpoznać pewien wycinek rzeczywistości ze świadomością efemeryczności i nieuchwytności badanego zjawiska.

Połączenie myśli autorów polskich i zagranicznych, podejścia badawczego, akademickiego, praktycznego i artystycznego, stanowi zbiór wzajemnie uzupełniających się perspektyw, pozwalający na wszechstronny namysł nad niepełnosprawnością w sztuce i w życiu społecznym w ogóle. Wydaje się więc, że monografia *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i perfor-*

mansie może nie tylko dokumentować stan dotychczasowych rozważań wokół uobecniania fenomenu niepełnosprawności w teatrze i performansie, lecz także może się stać niejako motorem napędowym dla kolejnych twórców teatralnych i badaczy.

Jakkolwiek powoli, niepełnosprawność coraz silniej przenika do przestrzeni teatralnej (a szerzej: społeczno-kulturowej) i choć rośnie akademickie zainteresowanie zjawiskiem niepełnosprawności, to warto mieć świadomość, że wiele pozostaje jeszcze do rozpoznania. *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie* nie tylko wypełnia lukę w przestrzeni krytycznych badań teatralnych, lecz także stanowi przełomową publikację z nurtu *disability studies*, który na polskim gruncie wciąż się dopiero rozwija. Jest publikacją, która możliwie wyczerpująco przedstawia zagadnienie uobecniania niepełnosprawności w przestrzeni kultury, a która jednocześnie może pozostawić czytelnika z uczuciem niedosytu i chęcią dalszej eksploracji tematu.



KOMUNIKATY, KRONIKA

KONGRES ROZWOJU SYSTEMU EDUKACJI

10 września 2018 r. na Stadionie PGE Narodowym odbędzie się Kongres Rozwoju Systemu Edukacji (KRSE). Ideą przedsięwzięcia organizator – Fundacja Rozwoju Systemu Edukacji (FRSE) – uczynił podkreślenie wpływu jakości kształcenia na poziom kompetencji Polaków i ich konkurencyjność na rynku pracy. Wśród tematów pojawią się m.in. kwestie europejskich i światowych trendów dotyczących kształtowania kompetencji i organizowania systemów edukacji; restytucji szkolnictwa zawodowego (branżowego) w Europie, w szczególności w Polsce; założeń unijnego programu edukacyjnego, który realizowany będzie latach 2021–2027. Poruszone zostaną zagadnienia związane nie tylko z kompetencjami istotnymi w przestrzeni zawodowej, lecz także w życiu prywatnym oraz w aktywności społecznej i obywatelskiej.

Zaproszeni goście dyskutowali będą o tym, jak współczesna szkoła powinna wkroczyć w rewolucję 4.0. Wspólnie poszukiwana będzie odpowiedź na pytanie, co powinni umieć i wiedzieć osoby kształcące się, a co – kształcące innych. Uwaga poświęcona zostanie zarówno edukacji formalnej, jak i uczeniu się pozaformalnemu i nieformalnemu, na różnych etapach życia.

Więcej informacji można znaleźć na stronie internetowej: <https://kongres.frse.org.pl/o-kongresie>.

INTERDYSCYPLINARNE STUDIA NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

**pierwszy w Polsce taki kierunek kształcenia
na stacjonarnych studiach magisterskich (II stopnia)
realizowany
w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
w Warszawie**

dla absolwentów studiów licencyjnych z zakresu:

- pedagogiki specjalnej
- pedagogiki
- socjologii
- filozofii
- nauk o rodzinie
- administracji publicznej
- nauk o zdrowiu
- resocjalizacji
- kulturoznawstwa
- nauk o mediach
- nauk o polityce

oraz dla wszystkich tych, którzy pracują lub planują podjąć pracę z osobami z niepełnosprawnościami.

Jeśli chcesz:

- poznać osoby z niepełnosprawnościami i ich środowisko
- nabyć umiejętności niezbędne w pracy z osobami z niepełnosprawnościami
- odbyć praktyki w organizacjach pożytku publicznego, placówkach pomocowych, terapeutycznych i medycznych
- być na bieżąco z najnowszymi nurtami w naukach społecznych, humanistycznych i medycznych dotyczącymi niepełnosprawności
- uczestniczyć w krajowych i międzynarodowych projektach badawczych, wydarzeniach naukowych i społecznych dotyczących niepełnosprawności

- doświadczać indywidualnego podejścia, przyjaznej atmosfery i wielu możliwości realizowania własnych pomysłów przy wsparciu Uczelni
- ukończyć nowatorski w Polsce kierunek kształcenia w zakresie nauk społecznych
- uczestniczyć w działaniach Studenckiego Koła Naukowego *Disability Studies*
- studiować w uczelni pedagogicznej z tradycjami,

to podejmij studia na kierunku kształcenia *Interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością* w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Więcej informacji na: <https://isnn.aps.edu.pl/studia>.

Co będziesz studiował?

Program ogólnoakademickiego kierunku kształcenia *Interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością* uwzględnia aktualną wiedzę z zakresu nauk społecznych, humanistycznych i medycznych.

Nabędziesz m.in. wiedzę i umiejętności z zakresu podstaw funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin z perspektywy pedagogiki specjalnej, socjologii, psychologii, etyki i bioetyki.

Poznasz problematykę niepełnosprawności w ujęciu antropologicznym, kulturoznawczym, historycznym i prawnym.

Poznasz metody i systemy wsparcia oraz nabywa umiejętności praktyczne w projektowaniu działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.

Uzyskasz kompetencje z zakresu konstruowania i realizacji projektów badawczych oraz przygotowywania tekstów naukowych.

Dośkonalić będziesz znajomość języków obcych.

Rozwijać będziesz umiejętności interpersonalne niezbędne w pracy na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ich środowiska rodzinnego.

Co po ukończeniu studiów?

Będziesz mógł podjąć pracę w:

- fundacjach
- stowarzyszeniach
- administracji publicznej (np. urzędy gminne, powiatowe, wojewódzkie, Ośrodki Pomocy Społecznej, Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie, Ośrodki Interwencji Kryzysowej, Regionalne Ośrodki Polityki Społecznej, Powiatowe Urzędy Pracy)
- organizacjach rządowych (np. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Polski Związek Niewidomych, Polski Związek Głuchych, Narodowy Fundusz Zdrowia)
- jednostkach samorządu terytorialnego (np. domy pomocy społecznej, środowiskowe domy samopomocy, ośrodki terapeutyczne)
- środkach masowego przekazu.

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, z DOI, 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 prevalence*. 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, ORCID, zajmowane stanowisko, adres, numer telefonu, adres e-mailowy;
- 2) pisemne oświadczenie, że praca nie była dotąd publikowana i nie została złożona w innej redakcji. Druk oświadczenia znajduje się na stronie www.cns.aps.edu.pl w zakładce *Informacje dla autorów*.

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

Rzetelność naukowa

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

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

Recenzowanie

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

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

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

Materiały należy nadsyłać na adres:

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

