

Człowiek Niepełnosprawność Społeczeństwo

CNS nr 1(43) 2019
(styczeń–marzec)



Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

**CNS nr 1(43) 2019
(styczeń–marzec)**



Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

RADA NAUKOWA

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

KOMITET REDAKCYJNY

Joanna Głodkowska (redaktor naczelna, PL), Małgorzata Walkiewicz-Krutak (sekretarz, PL),
Ewa M. Kulesza, Małgorzata Kupisiewicz, Barbara Marcinkowska, Jarosław Rola
(członkowie redakcji, PL)

REDAKTORZY TEMATYCZNI

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

Instytucja finansująca: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

CNS jest indeksowany w: CEJSH, ERIH PLUS, ICI Journals Master List i WCOSJ

Czasopismo posiada punktację MNiSW

Czasopismo znajduje się na wykazie czasopism objętych programem
„Wsparcie dla czasopism naukowych” (poz. 16)

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2019

Artykuły publikowane w czasopiśmie od 2017 r. dostępne są na licencji
CREATIVE COMMONS:



Uznanie autorstwa – Użycie Niekomercyjne 3.0 Polska

ISSN 1734-5537

Nakład 150 egz.

SPIS TREŚCI
CNS numer 1(43) 2019

Artykuły i rozprawy

John J. Wheeler, Stacy L. Carter, Samuel E. Smith – An analysis of teacher perceived barriers to the implementation of evidence-based practices	5
Anna Zwierzchowska, Jacek Szoltysek – Educational support for university students with hearing impairments in public universities of the Silesian urban area (preliminary report: pilot study)	15
Jarosław Czaplński – Rodzicielstwo adopcyjne w kontekście niepełnosprawności dzieci i rodziców	31
Monika Skura – Znaczenie wsparcia grupy w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną pracujących i gotowych do pracy	41
Aleksandra Mazurek – Dostępność teatrów publicznych dla osób z niepełnosprawnościami	59
Maja Wenderlich-Pintal – Kamienie milowe w biegu życia wybitnych matematyków i uzdolnionej matematycznie młodzieży	73

Studia nad niepełnosprawnością

Joanna Głodkowska, Marta Pągowska – Interdisciplinary efforts and evidences creating the framework for the Disability Studies as a field research	89
---	----

Recenzje i polemiki

Adam A. Zych (red.). (2018). <i>Encyklopedia starości, starzenia się i niepełnosprawności</i> . Katowice: Stowarzyszenie Thesaurus Silesiae – Skarb Śląski. T. 1, ss. 598 (Grażyna Dryżałowska)	111
---	-----

TABLE OF CONTENTS

CNS No. 1(43) 2019

Articles and treatises

John J. Wheeler, Stacy L. Carter, Samuel E. Smith – An analysis of teacher perceived barriers to the implementation of evidence-based practices	5
Anna Zwierzchowska, Jacek Szoltysek – Educational support for university students with hearing impairments in public universities of the Silesian urban area (preliminary report: pilot study)	15
Jarosław Czaplński – Adoptive parenthood in the context of child and parents disability	31
Monika Skura – The importance of self-help groups in the life of people with intellectual disability of employed and ready for work	41
Aleksandra Mazurek – Availability of public theaters for persons with disabilities . .	59
Maja Wenderlich-Pintal – Milestones in the life course of distinguished mathematicians and mathematically gifted adolescents	73

Disability studies

Joanna Głodkowska, Marta Pągowska – Interdisciplinary efforts and evidences creating the framework for the Disability Studies as a field research	89
---	----

Reviews and polemics

A.A. Zych (ed.). (2017). <i>Encyklopedia starości, starzenia się i niepełnosprawności</i> [The Encyclopedia of Oldness, Aging, and Disability]. Katowice: Stowarzyszenie Thesaurus Silesiae – Skarb Śląski. Vol. 1, pp. 598 (Grażyna Dryżałowska)	111
---	-----

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

JOHN J. WHEELER, STACY L. CARTER, SAMUEL E. SMITH*

AN ANALYSIS OF TEACHER PERCEIVED BARRIERS TO THE IMPLEMENTATION OF EVIDENCE-BASED PRACTICES

Introduction

Evidence-based practices (EBP's) first originated in the field of medicine as a means of promoting the use of research-based practices among primary physicians in Great Britain (Odom, Brantlinger, Gersten, Horner, Thompson, Harris, 2005). This movement was aimed at eliminating the gap between research and practice and improved patient outcomes. The term was later coined and adopted for use in the United States in 2001 as part of the No Child Left Behind Act (NCLB) (Odom et al., 2005). The purpose of this legislative mandate was to reinforce the use of research-based practices among teachers in the classroom as a means of promoting increased learning outcomes and greater levels of accountability (Simpson, 2005). The field of special education has historically been driven in terms of practice by methods derived from research, but though EBP's have been identified and defined within the literature (Horner, Carr, Halle, McGee, Odom, Wolery, 2005) they have not always seen widespread acceptance and implementation within classroom settings (Cook, Odom, 2013; Burns, Yselydyke, 2009; Fixsen, Blase, Metz, Van Dyke, 2013; Locke et al., 2015; Pinkelman et al., 2015; Wheeler, Carter, 2015). Many reasons have been stated for the lack of implementation of EBPs including organizational and individual resistance, lack of time, lack of knowledge, lack of supportive environments, lack of

* John J. Wheeler (<https://orcid.org/0000-0002-9940-3488>); Department of Educational Foundations and Special Education, Clemmer College of Education; Office-510 Warf Pickel East Tennessee State University, P.O. Box 70547 Johnson City, TN 37614; tel. +423 439 4196; e-mail: wheelerjj@etsu.edu

Stacy L. Carter (<https://orcid.org/0000-0001-6009-1512>); Texas Tech University

Samuel E. Smith; East Tennessee State University

resources, etc. (Cook, Odom, 2013; Burns, Ysseldyke, 2009). In one study, Matthew K. Burns, and James E. Ysseldyke found that special educators reported using practices with little or no empirical support as frequently as practices with strong empirical support.

Researchers have repeatedly demonstrated how EBP's can work when implemented within highly controlled environments necessary for conducting quality research. While many of these procedures appear to be highly effective, these procedures may have encountered what John J. Wheeler, Stacy L. Carter, Michael R. Mayton, and Rebekah A. Thomas (2002) referred to as *portability issues*. Wheeler et al. described portability issues as difficulties transferring and utilizing a procedure developed or designed within a highly controlled research setting into a more practical setting such as a classroom or home. Within research protocols, implementers are typically well trained on how to utilize a procedure and are provided with support to ensure integrity of implementation. In actual practice, a teacher or parent may be expected to implement a procedure without having had a single workshop or advanced levels of training and without access to on-going implementation supports. Without adequate training and/or on-going supports, many EBP's have a low probability of success long-term.

Several studies have recently been conducted with a focus on school-wide positive behavior intervention and supports (SWPBIS) and sustainability factors. McIntosh et al. (2013) examined factors related to sustaining SWPBIS by surveying 217 schools implementing these school-based practices. They found that use of data by school teams (e.g., well-functioning teams that utilizing data for decision making) and capacity building (e.g., provision of intensive coaching and training). Interestingly, the factors reported as most lacking in schools was related to parental involvement and funding/time allocated for implementing SWPBIS. These sustainability factors are important but the research that investigated them was based upon a sample of mostly urban and suburban schools (68% combined), while rural schools only comprised 15% of the sample. There are numerous differences between urban and rural schools and closer evaluation of factors that contribute toward enhancing or detracting from implementation of SWPBIS is still needed.

Sarah E. Pinkelman, Kent McIntosh, Caitlin K. Rasplia, Tricia Berg, and M. Kathleen Strickland-Cohen (2015) referred to practices that aid with maintaining evidence-based practices as enablers and those that impede as barriers to such practices. They conducted a qualitative analysis of open-ended surveys from 860 school personnel regarding barriers to implementing SWPBIS and found that staff buy-in, time, and money were the most frequent barriers. Pinkelman et al. (2015) reported that staff buy-in was the most frequent enabler of EBPs and that teachers who had not experienced prior success with EBPs may be reluctant toward attempting these practices. This lack of prior success may be indicative of lack of appropriate training with an EBP that allows a teacher to experience how a procedure can be implemented and produce effective results.

Morgan Chitiyo and John J. Wheeler (2009) surveyed teachers from a rural school district and found that some of the most difficult barriers to implementing school-based PBIS involved time constraints, administrative supports, availability of resources, and collaboration among school personnel and with parents. Fallon, McCarthy, and Sanetti (2014) extended this study with a focus predominantly on suburban schools and found similar barriers related to supports and resources, but also indicated broader barriers related to implementation consistency from classroom to school-wide practices, as well as difficulties matching instruction to students' abilities. McGoey et al. (2014) used vignettes to obtain ratings of barriers to implementing evidence-based practices from mostly beginning level teachers. They found several factors such as resources, training, supports, class size, and comfort with special needs students, and lack of time were all considered serious barriers to implementing evidence-based practices. This investigation was an evaluation conducted among public school personnel from two rural districts designed to qualitatively identify perceived barriers to the successful implementation of positive behavioral interventions and supports within their respective educational settings.

Method

Participants

There were 55 teachers (12 regular education and 43 special education) who voluntarily completed a survey regarding the most prevalent barriers they perceive in implementing evidence-based procedures within their classrooms. The participants teaching experience ranged from 1–27 years ($M = 14.5$ years). The teachers who voluntarily participated were attending professional development training in association with a state-funded grant designed to provide technical assistance and capacity building in the area of positive behavior supports to rural and underserved schools in the rural southeastern United States.

Setting/Demographics of the region

The region where the survey originated is a vast rural region that is characterized by low socioeconomic status (SES) as evidenced by per capita incomes ranging from \$ 20 405 to \$ 28 000. The demographics are comprised of rural and underserved counties with high rates of poverty as evidenced by 17 of the 21 counties served reporting greater than the statewide average levels of poverty. At the time of the survey, the region was void of trained specialists in PBIS thus the main purpose of the grant project was aimed at capacity building in rural districts to allow for effective implementation of EBP's in the area of PBIS with a focus on the portability of these practices.

Data Collection & Analysis

All data were collected using an open-ended survey that was provided to participants from two rural county school systems that were attending professional development training in the area of positive behavior supports. The data were analyzed by two reviewers to determine existing themes by determining multiple reporting of similar topics of concern among the respondents. The reviewer's identification of themes corresponded with 90% inter-rater reliability.

Instrumentation

A fifteen-item survey was developed that was divided into three sub-sections that included (a) demographic data such as current job placement, teaching experience, and highest degree earned (b) level of training in evidence-based practices (EBP's) in positive behavioral interventions and supports (PBIS), or more specifically did they have formal training in the use of evidence-based practices in the area of PBIS and (c) any perceived barriers they as teachers face with regard to implementation of EBP's in the area of PBIS and more precisely what were these barriers. The survey was designed to elicit feedback that could also be used in addressing further technical assistance needs of these personnel and their respective schools.

Results

Table 1 provides a breakdown of the challenges reported by teachers. The most frequently reported challenge to implementing EBPs was time followed by administrative support.

Table 1. Reported Challenges to Implementing EBPs

Challenge to Implementing EBPs in PBIS	N	Percentage
Time, largely due to staffing needs and competing initiatives	22	40
Administrative support	19	35
Training-more expertise for more challenging kids	9	16
Need for consistency among team members	5	9

These implementation barriers indicated by the teachers included factors such as availability of time required for implementation, competing initiatives within the school, administrative support, availability of support staff, etc. The data offer insight into how teachers are struggling to transfer strategies determined to have an evidence-base within the literature into diverse classroom settings when they may not have resources comparable to those that were available within the conducted research studies.

Discussion

There remains a need for increased research on the portability of evidence-based practices within classroom settings for ease and efficiency of use by teachers to more fully enhance our understanding of the challenges teachers face with implementation. Two of the challenges reported by the teachers included time and administrative buy-in. These challenges are somewhat interrelated as the administrators who support implementation of EBPs are more likely to allocate time specifically for teacher training, developing procedures, implementing procedures, and evaluating such practices.

Some potential strategies for minimizing barriers to implementing evidence-based practices within classrooms for students with challenging behaviors include:

- development of professional support teams within schools;
- on-going professional development;
- utilizing consultative technical assistance.

Table 2 offers some direct responses to the implementation challenges reported by teachers. Each of these responses is described in detail below.

Table 2. Responses to Implementation Challenges

Challenge to Implementing EBP in PBIS	Response to Implementation Challenge
Time, largely due to staffing needs and competing initiatives	Reduce competing initiatives/ administrative prioritization of responsibilities
Administrative support	Administrative buy-in
Training-more expertise for more challenging kids	On-going professional development; consultative technical assistance
Need for consistency among team members	Development of in-school support teams

Reduce competing initiatives / administrative prioritization of responsibilities

Teachers remarked that one major hurdle to the consistent implementation of EBP’s in the area of PBIS were the increased number of competing initiatives that consume the day of teachers. Teachers mentioned that they were consumed by trying to manage not only their respective classrooms but also new and changing initiatives that were often delegated. Thus leaving them with a feeling that the level of priority for consistent implementation of practices such as PBIS were decided by individual teachers rather than something embraced and shared by all within the school. This challenge can be minimized by selecting to prioritize the vision, goals and targets relative to school wide implementation of PBIS including the use of an evaluation tool for monitoring progress and implementation as well as in identifying solutions to the challenges confronted during implementation.

Administrative buy-in

Administrative buy-in consists of having administrators emphasize the importance of incorporating EBPs, providing opportunities for teachers and staff to learn about EBPs, and supporting an overall structure within the school that promotes the use of EBPs. Burns and Ysseldyke noted historical organizational resistance within educational settings to incorporating new practices, which is similar to the administrative buy-in challenges reported in the current study. While resistance to change in education may be a persistent problem, adequate training and exposure to effective practices might prove valuable toward easing the overall acceptability of such practices. Development of courses and/or experiences with successful implementation of EBPs for pre-service administrators and teachers, could lead to more acceptance of EBPs increased buy-in toward implementation of these practices. Fallon et al. (2014) recommended that targeted professional development, re-training sessions, and increased support from administrators and colleagues might be beneficial toward overcoming implementation barriers associated with PBIS.

While administrative buy-in was indicated as a challenge to implementing EBPs in the current study, Pinkelman et al. found that staff buy-in was frequently reported as enabling or hindering implementation of EBPs. Similar to suggestions by Pinkelman et al., offering more extensive training to both administrators and staff may help to resolve buy-in issues. Allowing both administrators and staff to receive training and experiences that put them in contact with successful implementation of EBPs could make both parties more accepting of the practices.

On-going professional development; consultative technical assistance

Teachers cited the need for on-going professional development and access to consultative support in the implementation of PBIS practices. This can be addressed in several ways among which is the use of coaches to assist on and as needed basis. Coaching can take the form of on-site or teleconsultation, which has been demonstrated to be effective especially in rural areas (Bassingthwaite, Graber, Weaver, Wacker, White-Staecker, Bergthold, Judkins, 2018). This method is especially helpful if school-based teams are experiencing difficulties in the area of functional behavior assessment and in the design of individualized behavior support plans where training and experience can play a vital role especially in the case of learners who exhibit more severe and challenging forms of behavior. Additional methods that can be employed to facilitate on-going professional development and training can be implemented with the help of school-based behavior support teams.

Development of in-school support teams

Teachers who voluntarily participated in the survey listed the need for consistent implementation of EBP's in the area of PBIS as a priority. To enhance the probability of this desired consistency the development of school-based teams has demonstrated to be an effective and pro-active response to this need. The role of such a leadership team within specific schools has been expounded upon by Horner and Sugai (2015). District-level teams within schools provide content expertise in the areas of professional development, coaching and technical assistance and evaluation and performance feedback in a way to ensure the successful delivery and implementation of SWPBIS.

In summary, this qualitative evaluation of teacher perspectives on barriers to the implementation of EBP's in the area of PBIS reinforces the need for researchers, policy makers and school administrators to solicit and carefully consider the perspectives of teachers, the frontline personnel who are critical to the success of schools and the students they serve. This paper has reported the perspectives of $n = 55$ teachers from two rural school districts in the southeastern United States. Their perspectives provide a glimpse into the challenges faced by teachers, both general and special educators, in the delivery of EBP's in the area of positive behavioral interventions and supports. Their input offers a measure of social validity (Carter, 2009) that is useful for understanding the path of future research and formation of policy considerations in these areas in the future.

References

- Bambara, L.M., Goh, A., Kern, L., Caskie, G. (2012). Perceived barriers and enablers to implementing individualized positive behavior interventions and supports in school settings. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 14(4), 228–240. DOI: 10.1177/1098300712437219.
- Bassingthwaite, B.J., Graber, J.E., Weaver, A.D., Wacker, D.P., White-Staecker, D., Bergthold, S., Judkins, P. (2018). Using teleconsultation to develop independent skills of school-based behavior teams in functional behavior assessment. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 1–22. DOI: 10.1080/10474412.2018.1431548.
- Burns, M.K., Ysseldyke, J.E. (2009). Reported prevalence of evidence-based instructional practices in special education. *The Journal of Special Education*, 43(1), 3–11.
- Carter, S.L. (2009). *The social validity manual: A guide to subjective evaluation of behavior interventions*. London: Academic Press.
- Chitiyo, M., Wheeler, J.J. (2009). Challenges faced by schoolteachers in implementing positive behavior support in their school systems. *Remedial and Special Education*, 30(1), 58–63.
- Cook, B.G., Odom, S.L. (2013). Evidence-based practices and implementation science in special education. *Exceptional Children*, 79(2), 135–144.
- Fallon, L.M., McCarthy, S.R., Sanetti, L.M.H. (2014). School-wide positive behavior support (SWPBS) in the classroom: Assessing perceived challenges to consistent implementation in Connecticut schools. *Education and Treatment of Children*, 37(1), 1–24.
- Fixsen, D., Blase, K., Metz, A., Van Dyke, M. (2013). Statewide implementation of evidence-based programs. *Exceptional Children*, 79(2), 213–230.

- Horner, R.H., Carr, E.G., Halle, J., McGee, G., Odom, S., Wolery, M. (2005). The use of single-subject research to identify evidence-based practice in special education. *Exceptional Children*, 71(2), 165–179.
- Horner, R.H., Sugai, G. (2015). School-wide PBIS: An example of applied behavior analysis implemented at a scale of social importance. *Behavior Analysis in Practice*, 8(1), 80–85. DOI: 10.1007%2Fs40617-015-0045-4.
- Johnson, J.P. (2014). *Sustaining positive behavior intervention and support (PBIS)*. Doctoral dissertation, Western Carolina University.
- Klingner, J.K., Boardman, A.G., McMaster, K.L. (2013). What does it take to scale up and sustain evidence-based practices? *Exceptional Children*, 79(2), 195–211. DOI: 10.1177%2F001440291307900205.
- Locke, J., Olsen, A., Wideman, R., Downey, M.M., Kretzmann, M., Kasari, C., Mandell, D.S. (2015). A tangled web: the challenges of implementing an evidence-based social engagement intervention for children with autism in urban public school settings. *Behavior Therapy*, 46(1), 54–67. DOI: 10.1016%2Fj.beth.2014.05.001.
- McIntosh, K., Doolittle, J., Vincent, C.G., Horner, R.H., Ervin, R.A. (2009). *School-wide universal behavior sustainability index: School teams*. Vancouver, BC, Canada: University of British Columbia.
- McIntosh, K., Mercer, S.H., Hume, A.E., Frank, J.L., Turri, M.G., Mathews, S. (2013). Factors related to sustained implementation of schoolwide positive behavior support. *Exceptional Children*, 79(3), 293–311.
- Odom, S.L., Brantlinger, E., Gersten, R., Horner, R.H., Thompson, B., Harris, K.R. (2005). Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices. *Exceptional Children*, 71(2), 137–148.
- Oram, L., Owens, S., Maras, M. (2016). Functional behavior assessments and behavior intervention plans in rural schools: An exploration of the need, barriers, and recommendations. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 60(4), 305–310. DOI: 10.1080/1045988X.2016.1144555.
- Pinkelman, S.E., McIntosh, K., Rasplica, C.K., Berg, T., Strickland-Cohen, M.K. (2015). Perceived enablers and barriers related to sustainability of school-wide positive behavioral interventions and supports. *Behavioral Disorders*, 40(3), 171–183.
- Simpson, R.L. (2005). Evidence-based practices and students with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 140–149.
- Wheeler, J.J., Carter, S.L. (2015). Designing Effective School-Based Interventions for Children with Autism in Underserved Regions. In: *Proceedings of the 14th Biennial Conference of the International Association of Special Education* (pp. 1–2), <https://www.iase.org/14th-Conference/2015%20Proceedings.pdf> (access: 06.22.2015).
- Wheeler, J.J., Carter, S.L., Mayton, M.R., Thomas, R.A. (2002). Structural analysis of instructional variables and their effects on task-engagement and self-aggression. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4), 391–398.

AN ANALYSIS OF TEACHER PERCEIVED BARRIERS TO THE IMPLEMENTATION OF EVIDENCE-BASED PRACTICES

Abstract

Evidence-based practices in the field of special education within the United States has been well defined in the literature yet challenges persist with the widespread implementation of these practices within school settings. There are many factors that can negatively influence the portability of these practices in classroom settings that remain unaddressed in the literature. The results of a qualitative evaluation aimed at determining teacher's perspectives on barriers to implementing evidence-based procedures in the area of positive behavioral interventions and supports (PBIS)

are described. Data analysis revealed several highly pertinent barriers that teachers face in their attempts to implement evidence-based practices in the classroom. Recommendations for minimizing these implementation barriers are discussed.

Keywords: evidence-based practices, teacher perceived barriers, positive behavioral interventions and supports

ANALIZA BARIER POSTRZEGANYCH PRZEZ NAUCZYCIELI W REALIZACJI PRAKTYK OPARTYCH NA DOWODACH NAUKOWYCH

Abstrakt

Praktyki oparte na dowodach naukowych w dziedzinie edukacji specjalnej w Stanach Zjednoczonych zostały dobrze zdefiniowane w literaturze, ale nadal występują wyzwania związane z powszechnym wdrażaniem tych praktyk w środowisku szkolnym. Istnieje wiele czynników, które nie zostały omówione w literaturze, które mogą negatywnie wpłynąć na przeniesienie tych praktyk do klas. W artykule opisano wyniki oceny jakościowej mającej na celu określenie perspektyw nauczyciela na temat barier we wdrażaniu procedur opartych na dowodach w dziedzinie pozytywnych interwencji behawioralnych i wsparcia (PBIS). Analiza danych ujawniła kilka bardzo istotnych barier, z którymi borykają się nauczyciele, próbując wdrożyć oparte na dowodach praktyki w klasie. Omówiono zalecenia dotyczące minimalizacji tych barier wdrożeniowych.

Słowa kluczowe: praktyki oparte na dowodach, bariery postrzegane przez nauczycieli, pozytywne interwencje behawioralne i wsparcie

ANNA ZWIERZCHOWSKA, JACEK SZOŁTYSEK*

EDUCATIONAL SUPPORT FOR UNIVERSITY STUDENTS WITH HEARING IMPAIRMENTS IN PUBLIC UNIVERSITIES OF THE SILESIAN URBAN AREA (PRELIMINARY REPORT: PILOT STUDY)

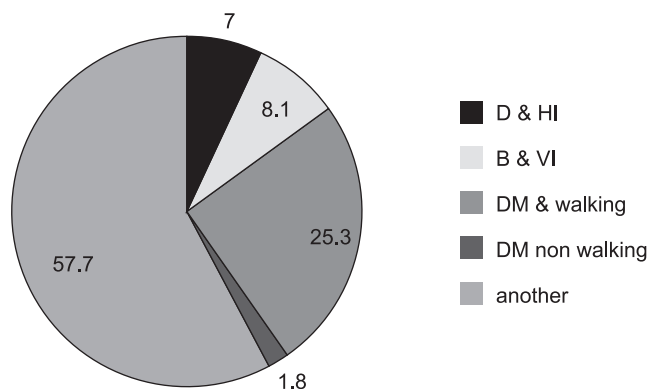
Introduction

Initiatives have been undertaken in Europe in order to increase the number of undergraduate university students and graduates from higher education institutions. Each country emphasizes different aspects of the problem. Therefore, the initiatives show some differences depending on a country. Furthermore, more and more emphasis is put on the issue of the increase in the number of university students from “non-traditional” environments who are sometimes defined as excluded or alienated. From the standpoint of both European and world universalism, the environment of the deaf should be considered as such (we will use the term deaf to both deaf people and those with hearing impairments). Deaf people all over the world use their own communication codes, have their own national and cultural identity, including the involvement in sports and ideas such as Deaflympics. One of the frequent consequences of cultural self-perception of deaf people is their low self-esteem. Their education is often of vocational character, whereas academic courses do not support the aspirations of this group of disabilities. People with certificates of disability obtain concrete support as a result of legislature all over the world, also in Poland where legal regulations are adjusted to the EU requirements. Current provisions of the ordinance of the Minister of

* Anna Zwierzchowska (<http://orcid.org/0000-0002-4284-8697>); The Jerzy Kukuczka Academy of Physical Education in Katowice, ul. Mikołowska 72a, 40-065 Katowice; tel. +48 32 2075133; e-mail: a.zwierzchowska@awf.katowice.pl

Jacek Szoltysek (<http://orcid.org/0000-0003-3266-0241>); University of Economics in Katowice, ul. Bogucicka 3, 40-226 Katowice; tel. +48 32 2577308; e-mail: szoltysek@uekat.pl

National Education as of 24 July 2015 on conditions of organization of teaching, education and care for children and young people with disabilities and those socially maladjusted in risk of socially maladjustment contain a catalogue of nine disabilities that entitles these people to apply for the certificate of the person with special educational needs (Dz.U. Pos. 1113 with changes). A student with disability means a child with such a certificate and, depending on the type of disability, an individual approach is needed in the educational process. This approach is reflected by the choice of adequate forms, methods and, accordingly, the choice of the educational system the child will participate in. Currently special education in Poland can be divided into: (a) isolated education (schools or teaching and education centres with dormitories), (b) integration classes (in conventional schools), where the student's learning is supported by a teaching assistant. Furthermore, the student with a certificate of a child with special educational needs can learn within an inclusion curriculum in a conventional school which poses a challenge for both him or her as well as also for teachers and the entire educational system in a country. At the academic level in order to become a university student with special educational needs (Figure 1) legislative, social and pedagogical support is needed at previous stages of education. It is necessary to provide continual support for the family and the closest communities to help develop academic aspirations along with self-esteem of a person with disability.



D & HI – deafness and hearing impairment, B & VI – blind & visual impairment, DM & walking – disability of movement & walking, DM non walking – disability of movement non walking

Figure 1. Makeup of university students with disabilities in 2014/2015 in the Silesian Voivodeship, where they accounted for 1.5% of all the students

Source: author's own elaboration, data by the Central Statistical Office of Poland, 2015.

In Poland deaf people are a group that learns in the separated system, and in the case of children who were born deaf (i.e. children of deaf people) it is parents or legal guardians who make decisions on the choice of communication methods.

The capitalized “Deaf” refers to people who were born deaf or became deaf in early childhood and for whom sign languages and communities and culture of deaf people represent their first experiences. In Poland, a division into deaf and Deaf people is not very popular, and the education system refers to students/ /university students who are deaf or with hearing impairments using these terms interchangeably.

Deaf parents prefer communication using sign language, as demonstrated by multiple studies conducted in both Poland and all over the world (Grosjean, 2010). The term sign language refers to natural sign language, e.g. Polish Sign Language (Polski Język Migowy PJM) rather than the more artificial Signed Polish (System Językowo-Migowy PJM), which is often confused with sign language.

Sign language is a natural form of communication, but it is the strategy of bilingual education (using both sign language and written forms of national language) that directly contributes to higher (better) level of development of the child’s reading and writing skills compared to education using only the oral method. The use of sign language in the process of teaching hearing children accelerates their learning of spoken communication (Czajkowska-Kisil, 2014) which undoubtedly offers more opportunities for further education.

Students with disabilities in Europe

The policy of the European Union with respect to people with disabilities assumes that they should, and even have to, be professionally and socially active. Each person with a disability has the right to gain knowledge and improve their professional qualifications. People with disabilities living in the countries of the European Union learn in educational centres with teaching programmes adjusted to their skills and level of disability. For many years the European Union has been involved in providing equal opportunities for education of people with disabilities. Therefore, the EU regulations require that curricula in pedagogical universities include the preparation of future teachers for working with people with special educational needs. The right of people with disabilities to learn with able-bodied peers is one of the major principles of inclusive education in the countries of the EU. The supportive policies of the European Union concerning integrated education systems assumes, among other things, the improvement in the quality of education, learning languages used in the member states, supporting student and teacher exchange programmes, and development of cooperation and exchange of experiences in teaching.

Miriam E. David (2004) found that “[...] Equality and/or equity in higher education are terms with increasing currency internationally but quite how they are conceptualized and determined is a much more complex issue [...]” (p. 813). This statement reflects the situation of university students with special educational needs in the European higher education very well since it is even

difficult to determine the number of students with such needs in the European Union. The attempts were made to determine the number of students with disabilities during the evaluation of the results of the SOCRATES programme in 2000 (European Agency for Development in Special Needs Education, 2000). In the sample of around 28% of universities which received the support from the Erasmus programme in the academic year 1995/96, the number of students was 2 369 162. Of these students, 0.3% (7.143) were people with disabilities. Three years later, in a sample of 2 829 607 there were 13 510 (0.48%) university students with disabilities. The available European data concerning the number of people with disabilities support the suggestion that, theoretically, the group of disabled university students should be larger since only 10% of the European population have some kind of diagnosed disability (Komisja Europejska, Dyrektoriat Generalny Zatrudnienia, Stosunków Gospodarczych i Spraw Socjalnych [1998] Joint Employment Report. Brussels: European Commission).

Furthermore, these numbers tend to be increasing. It is estimated that 84 million students and university students, that is 22% (1 in 5) of the population at school age, should be provided with special education either within the conventional education system or in special classes or special schools (Eurydice, 2000, 2005). Depending on the methods used for diagnosis and assessment of disability, students with special educational needs in different European countries account for 2% to 18% of the population at school age Special Needs Education Country Data 2012.

The informal sources and information collected from employees who work with people with disabilities in the higher education system lead to the conclusion that the number of university students with various special educational needs is much higher than that presented in official sources and is increasing gradually. However, due to the sense of stigmatization, people with disabilities who start learning at the academic level conceal the fact that they have disabilities and do not apply for support at this stage of education. In the opinion of the experts who prepared this report, even basing on a conservative estimate of the percentage of disabled students as 10% of the population it can be concluded that the number of representatives of this group in higher education is significantly understated (Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych, 2006).

Furthermore, despite substantial expenditures and expectations, the percentage of the inhabitants of the European Union with disabilities who graduate from universities remains unsatisfactory. Nearly two thirds of these people end their education at the junior high school level. Higher education level is achieved by a few percent of people with disabilities. Among the EU nations, the most ambitious are young people from Finland and France, although it is known that without efficient support of the external environment, including legislative solutions, financing and therapeutic techniques, this would be impossible.

Polish experiences and practices in education for people with disabilities

The Article 24 of the Convention on the Rights of People with Disabilities says that people with disabilities should be able to “access general tertiary education, vocational training, adult education and lifelong learning without discrimination and on equal basis with others” (Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych, 2006).

Based on the guidelines of the European Union, more and more people with disabilities have been studying in Polish universities in recent years. In 2005, there were slightly over 9000, in 2007 almost 20 000 and, in 2010, nearly 30 000 university students with disabilities. With the legislative initiatives implemented in the reform of higher education system in 2011, new opportunities opened up for supporting students with disabilities. In Poland, the Higher Education Act amended in 2011 extended the basic obligations of the universities with “making opportunities for disabled people participation in the educational process and research”. This principle was supplemented with Art. 94, Section 1, item 11 and Art 94, Section 4 of this act which stipulated that “the universities should obtain specific funds for financing or co-financing costs of investments, including those used for education of students and doctoral students who are disabled [...]”. The draft of the Higher Education and Science Act 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce – art. 11, 89, 93, 365 (Dz.U. 2018 Pos. 1868) went much further and, the Article 11.1.6, it stipulates that: “the basic tasks of universities include: [...] making opportunities for disabled people participation in: (a) recruitment for university courses in order to start education, (b) education, (c) scientific activity”. The Article 86.1.2 also specifies that: “a student can apply for a stipend for people with disabilities”, whereas according to the Article 209.1.7, a doctoral student with a certificate of disability: “obtains a doctoral stipend by 30% higher than indicated in the Section 4, item 1”, which is at the level of at least of 55% of average salary in Poland with respect to the month in which mid-term evaluation was made. A stipend for people with disabilities can be obtained by a university student with a certificate of disability, as referred in Act of 27 August 1997 on vocational and social rehabilitation and employment of people with disabilities (Dz.U. 2018 Pos. 511 with changes).

Financial funds for higher education and science are appropriated according to the Art. 366.8, for “tasks connected with providing people with disabilities with conditions for full participation in the recruitment for universities and doctoral courses, education at university and doctoral courses, and involvement in scientific activity”. Furthermore, Art. 410.2. also stressed that “Universities shall have a fund for support of people with disabilities”, and, therefore, it is stipulated that “(2) the funds for support of people with disabilities that were unused in a fiscal year remain in the fund for the next year, (3) the funds for support of people with disabilities spent for other purposes should be returned to

the fund from financial funds of the university other than those from subventions or subsidies from the state budget”, Article 417.2 and 3.

This detailed description of the tasks of the university that incorporates equality provisions concerning people with disabilities and those that regulate financial support, both in the form of the support directly granted to people with disabilities and granted indirectly, in terms of providing conditions for correct and unlimited use of opportunities offered by universities for each student at each level of studies, is indicative of the intentions of the legislature for a more active involvement in the promotion of equality in access to educational opportunities.

Therefore, universities are obliged to provide people with disabilities, including those with hearing impairments, with conditions that allow for their full participation in the educational process as they obtain subsidies from the state budget for financing the costs of investments used for education of disabled students and doctoral students, specialized training, purchase of equipment of rental departments for people with disabilities, purchase of special equipment, teaching and scientific materials adjusted to the needs of people with disabilities, or means of transportation between university buildings.

According to the Minister of Science and Higher Education as of 27 March 2015 on the methods of allocation of subsidies from the state budget for public and non-public universities (Appendix 11) for carrying out the tasks connected with providing students and doctoral students with disabilities with conditions that would allow for their full participation in the education process, the funds are allocated according to the formula that takes into consideration the number of the students and type of disabilities. The algorithm allows for differentiation of subsidies for universities depending on the degree and type of disabilities of university students. A university is allowed to allocate the subsidy for the remuneration of sign language interpreters, remuneration of university assistants for students and doctoral students with disabilities, training to improve spatial orientation in the university facilities for such people, training to raise awareness of disabilities and presence of people with disabilities in universities, purchase of equipment for rental departments for people with disabilities, purchase of equipment and special devices to support teaching processes, e.g. dedicated computer software, projectors for displaying a lecture’s text, organization of physical education classes adjusted to the needs of students with disabilities, purchase of specialized and scientific literature that can be used by such people (<http://www.nauka.gov.pl/wsparcie-niepelnosprawnych-studentow-i-doktorantow/int:MNiSW>, access: 20.06.2019).

The main source of finance for material support for university students is the state budget. This support is granted in the form of subsidies divided by the rector of the university in consultation with the university’s department of the student union.

In the case of people with hearing impairments, the Act on sign language as of 19 August 2011 (Journal of Laws of 3 October 2011) clarifies the provision for the Higher Education Act amended in 2011. Article 1 of the Act defines the following principles: Section 3 financing of the costs of education of the eligible persons, Art. 4.1 The eligible person has a right to use the preferred form of communication.

With the economic support dedicated to students with disabilities in Poland, the above legislative changes were the basis for the assumption that a significant improvement in the participation of people with hearing impairments in higher education can be expected compared to other groups with special educational needs who study in Silesian universities.

Furthermore, it would be advisable to listen to the opinions of people with disabilities and remember that extensive activities aimed at helping students with disabilities overcome barriers in the process of access to educational opportunities can be also related to the unfair positive treatment of such people by the environment. These inequalities in the recruitment for university courses can become, contrary to the expectations of students with disabilities, the so-called facilitative discrimination.

Therefore, it seems that developmental processes and educational future of people with hearing impairments are determined not only by the type of an impairment or degree of hearing damage but the important role is also played by the external environment viewed as legislative and financial support.

Material and Method

Statistical observation was chosen as a research method, using a diagnostic survey. For the purposes of the authors' own research, we developed a survey questionnaire and sent it twice, in 2012 (a year after implementation of the Signed Language Act) and in 2017 (in autumn) by email to the plenipotentiary of the Rector with the information to the Rector's office (in the case of the lack of plenipotentiary) of Silesian universities. The research procedure included all public universities that educated students at the first, second and third level in the region of the Silesian urban area. The exclusion criterion concerned only the universities that did not agree to participate and/or had never recruited students with disabilities. Next, in 2017, we used the same questionnaire by sending it to the same universities.

Results

In 2012, examinations were performed by all 5 public universities in the Silesian urban area, with 125 students declaring hearing impairments in 2012. The examinations were repeated in the same centres in 2017, pointing to a downward

tendency in the number of people who declared hearing impairments in the above universities. The collected information is presented in Tables 1, 2 (source: <http://slask.studia.net>).

Table 1. Characterization of the material

Examination	2012	2017
Public high schools	5	5
University students with disabilities in public universities (declared)	?	120 361
Deaf and hearing impaired university students (declared)	125	76

Table 2. Characterization of the support for students with hearing disabilities in public universities in the Silesian urban area

Public/ non-public university	Education level			Internal support for the university					External support (subsidies)		
	I	II	III	Rector's plenipotentiary	Induction loop	ES*	OS*	Sign language interpreter	The Ministry of Science and Higher Education	NP*	EU*
Academy of Physical Education	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	-
University of Silesia	X	X	X	X	-	X		X	X	X	-
Silesian Medical University	X	X	X	X	-	-	X	X	X	-	-
Silesian University of Technology	X	X	X	X	X	X	X	-	X	X	??
University of Economics	X	X	X	X		-	X	-	X	??	-

ES* – equipment support (voice recorders, lecture materials on digital carriers, FFM devices etc.)

OS* – organizational support in the form of extending the time of sitting a test or an exam, changing from oral to written methods of passing the exam, using computers

NP* – national projects (PITAGORAS to 2012)

EU* – Europeans projects (SOCRATES)

Examinations of the statistical sources developed by the Central Statistical Office of Poland (GUS) pointed to the increasing enrolment ratios, with this index also improving among people with disabilities. The number of students with

disabilities rose in this period from 25 265 in 2008 to 30 249 in 2011 (Figure 2; source: Central Statistical Office, 2011; Central Statistical Office, 2016).

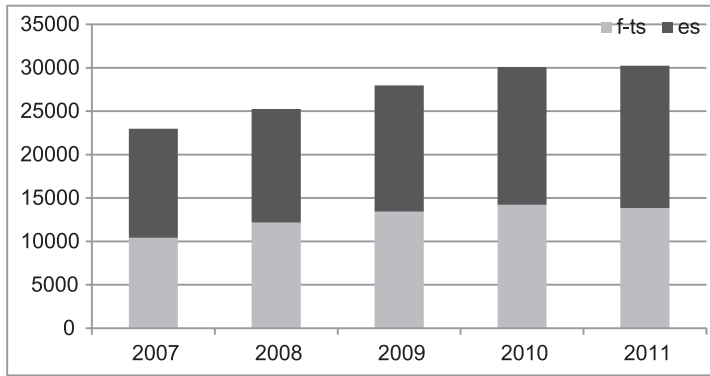


Figure 2. Number of students with disabilities in 2007–2011; full-time studies (f-ts) / extramural studies (es)

Source: Central Statistical Office, 2016, pp. 163–164.

Nevertheless, after 2011, an insignificant decline was observed in participation of people with disabilities in higher education. According to the information obtained from GUS, the number of students in 2015 was 26 341.

Table 3. The number students with hearing disabilities compared to other disabilities in the school year 2014/2015

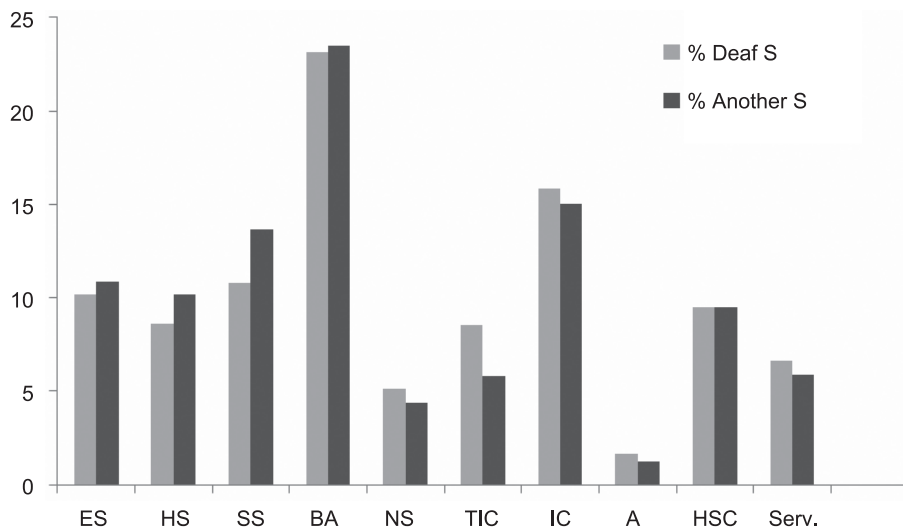
DS		ES	HS	SS	BA	NS	TIC	IC	A	HSC	Serv.	Σ
	n	194	163	205	440	98	162	301	31	180	126	1900
%	10.2	8.7	10.8	23.2	5.2	8.5	15.8	1.6	9.5	6.6	100	
ASD		2863	2680	3598	6177	1145	1528	3957	325	2496	1538	26 309
	%	10.9	10.2	13.7	23.5	4.4	5.8	15.1	1.2	9.5	5.8	100

DS – Students with deafness; ASD- another students with disability

The results of the author's own studies and source data from the Central Statistical Office did not support the research assumptions since, despite legislative changes in 2011 and the implementation of the Sign Language Act, the number of students with hearing impairments had not increased.

Discussion

It is worth emphasizing that a noticeable progress in the use of the operational techniques of cochlear implantation was observed in 2012–2017, resulting in the development of more and more advanced behind-the-ear hearing aids (Latzel



ES – education; HS – humanities; SS – social sciences; BA – business and administration; NS – natural sciences; TIC – technologies, information and communication technologies; IC – industry and construction; A – agriculture; HSC – health and social care; Serv. – services

Figure 3. Makeup of students with hearing disabilities compared to other disabilities in the school year 2014/2015 (D & HI = 1900/26 309) according to the objectives of academic education in the Silesian Voivodeship

Source: author's own elaboration based Central Statistical Office, 2016, pp. 163–164.

et al., 2017). It was demonstrated that the number of deaf students has been gradually decreasing since the implementation of statutory deregulations. The barriers include the lack of coherent and consistent model of financing and its sources. One example is PITAGORAS project implemented in 2007–2012 when the highest increase in the number of university students with hearing impairments was observed for both first-cycle and second-cycle studies. With the changes and limitations implemented in the program in 2010 the number of such students was decreasing. Following the end of the PITAGORAS programme, which provided resources for the educational support of hearing-impaired students, some of the universities that used this type of financing had to collect the funds on their own and attaining the same financial level was not always possible for them. Consequently, the Ministry of Science and Higher Education began to subsidize the support of educational process of students with disabilities. Currently the PITAGORAS programme is dedicated to hearing people who are able to participate in courses in Polish Sign Language (int. Pitagoras 20.06.2019). This seems to be a valuable initiative since it ensures inclusion and integration of hearing communities but it does not provide support for the development of the potential of people with hearing impairments as it only supports them through the external environment. Furthermore, in the case of the EU's SOCRATES

programme no university indicated that they allocated the funds for students with hearing disabilities, which is not a positive observation.

However, the analysis of the results of the survey revealed a difference in the responses concerning internal support present at universities between the studies performed in 2012 and 2017. The substantial improvements were observed in organizational preparation, equipment, and adjustment of didactic materials to the specific needs of people with sensory dysfunctions (hearing, speech). Other factors included: presence of induction loops (public universities), FFM devices, voice recorders, materials on digital carriers shared by students, and, in some universities, sign language translator software with speech synthesizers. Furthermore, the offices of the Rector's Plenipotentiary for disabled people in the university encouraged students with certificates of disability to start initiatives that help them integrate with student communities. The universities organize therapeutic and integration trips or workshops for students with various disabilities. This is likely to have a substantial effect on raising the awareness of the needs and solving the problems of people with disabilities more effectively as they control the process on their own.

The amendment to the Higher Education Act in Poland eliminated legal barriers, but the universities are challenged with the implementation of these regulations in the academic practice. The regulations allow for the introduction of the procedures which will make the educational processes for people with hearing impairments smoother and more effective. The importance of the organizational activities which can substantially support deaf and hearing-impaired people in higher education was emphasized by Porter et al. (1999), who also stressed the role of collaboration and integration in student communities living in university campuses.

Another problem is the lack of agreement and cooperation between universities and other educational sectors, especially the secondary education sectors which may result from the concerns about insufficient mental preparation of the academic communities. Low level of social awareness about this type of disability and potential of people with hearing impairments is also important. This is especially noticeable among university employees and academic teachers, manifested by inflexibility in the use of alternative forms of education and interpersonal contact (teacher–master) with students with hearing impairments. The possible causes are insufficient level of knowledge and training in this area rather than reluctance. Similar observations were presented by Lang (2002), who encouraged to perform a research on the effectiveness of education, ability to interpret the language and its effect and found that interpreters in universities can experience significant difficulties with translation of intentions and contents taught by lecturers since they have to translate specific vocabulary and specific proper names in various scientific fields. This may result in hard of hearing students having worse learning conditions than hearing students. Martines (2006), who explained the role of sign

language interpreters, argued that they should perceive the difficulties of students and discover new paths and methods in communication while playing the role of only a bridge between the student, teacher and knowledge. A study published by Marschark et al. (2005) demonstrated significant differences between students who obtained this goal using various channels (verbal communication and signs). Therefore, Lang (2002) indicated the necessity of self-education of academic staff in order to better satisfy the educational needs of students with special educational needs, especially the hearing-impaired communities. Our study demonstrated that, despite certain beneficial changes that have been observed in the last five years (organization of training for university employees and administration, preparation of materials, participation of interpreters in lectures), these initiatives represent a rather direct support than a “bridge”. It should be observed that the specificity of people with hearing disabilities requires work at the fundamental level that engages these people directly and helps them be involved in “bridging the gap”, which is important for improving their self-esteem and motivation for further activities. This thesis is supported by the fact that the survey did not demonstrate that a university profile was an important choice factor in people with hearing impairments. The presented results are surprising since people with hearing disabilities, who seem to have problems with initiating social interactions frequently chose university majors in business and administration ($n = 440$, 23.1%), followed by construction ($n = 330$, 15.8%) and pedagogical sciences ($n = 205$, 10.2%). Similar choice was made by students with other disabilities, who, apart from pedagogical sciences, also chose journalism and social sciences (Figure 3). It can be expected that the opportunities for support offered by a university should determine the choices made by students. However, it seems that it is students’ interests and willingness to develop their strong potential that prove the basis for the choice of a university profile by young people.

Conclusion

The amendment of the Higher Education Act eliminated legal barriers, but the universities are challenged with the implementation of the regulations in the academic practice. The regulations allow for the introduction of the procedures which will make the educational processes for people with hearing impairments smoother and more effective.

References

- Central Statistical Office. (2011). Higher Education Institutions and their Finances in 2008. Warszawa: GUS.
- Central Statistical Office. (2016). Higher Education Institutions and their Finances in 2015. Warszawa: GUS, 163–164.

- Czajkowska-Kisil, M., Siepkowska, A., Sak, M. (2014). Edukacja głuchych w Polsce. Sytuacja osób głuchych w Polsce (s. 13–27). In: *Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*. Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- David, M.E. (2004). Equality and Equity in Higher Education: Learning to develop new paradigms from the US experience? *European Educational Research Journal*, 13, 4, 813–818.
- Edukacja specjalna w Europie. (2012). European agency for development in special needs education. *Special Needs Education Country Data 2012*.
- Eurydice. (2000). Key Data on Education in Europe Luxembourg.
- Eurydice. (2005). Focus on the Structure of Higher Education in Europe 2004/2005: National trends in the Bologna Process. Luxembourg.
- Gajdzica, Z. (2015). Student z niepełnosprawnością w przestrzeni szkoły wyższej – pomiędzy pedagogiką długu a pedagogiką wspólnotowości. *Rocznik Lubuski*, Vol. 41, part 2, 219–229.
- Grosjean, F. (2010). Bilingualism, biculturalism, and deafness. *International Journal of Bilingual Education and Bilingualism*, 13, 2, 19–29.
- <http://www.nauka.gov.pl/wsparcie-niepełnosprawnych-studentow-i-doktorantow/int:mni SW> (access: 20.06.2019).
- <https://www.pitagoras.org.pl/kursy-pjm-informacja-dla-uczestnikow> (access: 20.06.2019).
- [https:// http://slask.studia.net](https://http://slask.studia.net) (access: 05.2018).
- Komisja Europejska, Dyrektoriat Generalny Zatrudnienia, stosunków gospodarczych i Spraw Socjalnych. (1998). Joint Employment Report. Brussels: European Commission.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 r. Dz.U. 2012, poz. 1169, <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-24-education.html> (access: 19.06.2019).
- Lang, H.G. (2002). Higher education for deaf students: Research priorities in the new millennium. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7(4), 267–280.
- Latzel, M., Wagener, K.C., Vormann, M., Mülder, H. (2017). Speech intelligibility in dual task with hearing aids and adaptive digital wireless microphone technology. Proceedings of the International Symposium on Auditory and Audiological Research 6. *Adaptive Processes in Hearing*, 6, 383–390.
- Marschark, M., Sapere, P., Convertino, C., Seewagen, R. (2005). Access to postsecondary education through sign language interpreting. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(1), 38–50.
- Martins, V.R.O. (2006). Implicações e conquistas da atuação do intérprete de língua de sinais no ensino superior. [Implications and triumphs of the actions of sign language interpreters in higher education]. *Educação Temática Digital, Campinas*, 7(2), 157–166.
- Ordinance of the Minister of National Education as of 24 July 2015 on conditions of organization of teaching, education and care for children and young people with disabilities and those socially maladjusted in risk of socially maladjustment contain a catalogue of nine disabilities that entitles these people to apply for the certificate of the person with special educational needs (Dz.U. Pos. 1113 with changes).
- Porter, J., Camerlengo R., Depuye M., Sommer M. (1999). Campus life and the development of postsecondary deaf and hard of hearing students: Principles and practices. A report of the National Task Force on Quality of Services in the Postsecondary Education of Deaf and Hard of Hearing Students. Rochester, NY: Northeast Technical Assistance Center, Rochester Institution of Technology.
- Ustawa z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce – art. 11, 89, 93, 365. Dz.U. z 2018 r., poz. 1868, <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20180001668> (access: 20.06.2019).

EDUCATIONAL SUPPORT FOR UNIVERSITY STUDENTS WITH HEARING IMPAIRMENTS IN PUBLIC UNIVERSITIES OF THE SILESIAN URBAN AREA (PRELIMINARY REPORT: PILOT STUDY)

Abstract

Initiatives have been undertaken in Europe in order to increase the number of university students and graduates. Initiatives have been made undertaken in Europe in order to increase the number of university students and graduates from higher education institutions. Each country emphasizes different aspects of the problem. However, it is common to stress the need for the higher number of university students from “non-traditional” environments, and from the standpoint of both European and world universalism, the environment of the deaf should be considered as such. Study aim: The aim of the study was to evaluate adjustments made at universities to aid the educational process of people with hearing impairments in comparison to adjustments introduced for other forms of disability.

The study was based on a diagnostic survey. The exclusion criterion concerned only the universities that did not agree to participate and/or had never educated students with disabilities.

The results of the study did not support the research thesis showing that the profile of a university is a significant factor of choice for people with hearing impairments. It was demonstrated that the number of deaf university students is decreasing with time despite statutory deregulation which involved a removal of certain legal barriers.

The amendment to the Higher Education Act eliminated legal barriers, but the universities are challenged with the implementation of the regulations in the academic practice.

Keywords: support for education, university, students with hearing impairments

WSPARCIE EDUKACYJNE STUDENTÓW Z NIEDOSŁUCHEM NA POZIOMIE WYŻSZYM W PUBLICZNYCH UCZELNIACH AGLOMERACJI ŚLĄSKIEJ (DONIESIENIE WSTĘPNE – BADANIA PILOTAŻOWE)

Abstrakt

W Europie prowadzone są obecnie działania mające na celu zwiększenie liczby studentów i absolwentów szkół wyższych. Każdy z krajów akcentuje nieco inny aspekt tego problemu, dlatego inicjatywy podejmowane w celu zwiększenia liczby studiujących różnią się między sobą. Powszechnie jednak zwraca się uwagę na kwestię wzrostu liczby studentów pochodzących z środowisk „nietradycyjnych”, a za takie środowisko w pełnym rozumieniu europejskiego, ale i światowego, uniwersalizmu można uznać środowisko osób Głuchych. Głusi w każdej części świata mają swoją, inną, narodową, tożsamość kulturową, swój kod komunikacji i świat, który często jest niedostępny dla kształcenia na poziomie wyższym. W Polsce w myśl regulacji znowelizowanej w 2011 r. ustawy Prawo o szkolnictwie wyższym – do podstawowych obowiązków uczelni dołączono „stwarzanie osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia i w badaniach naukowych”, Ustawa o języku migowym z 19 sierpnia 2011 r. (Dz.U. z dnia 3 października 2011 r.) doprecyzowuje ten zapis. W związku z tym założono, że w ostatnich pięciu latach odnotowano istotny wzrost uczestnictwa w kształceniu na poziomie wyższym osób z dysfunkcją słuchu na tle innych grup o specjalnych potrzebach edukacyjnych (SPE).

Celem badań była ocena dostosowania uczelni wyższych do kształcenia osób z niedosłuchem na tle dostosowań dla innych niepełnosprawności. Wybrana metoda to sondaż diagnostyczny. Procedurą badawczą objęto wszystkie uczelnie wyższe publiczne i niepubliczne, kształcące studentów na I i II stopniu, znajdujące się aglomeracji śląskiej. Kryterium wyłączenia z badań dotyczyło tylko tych uczelni, które nie wyraziły zgody na uczestnictwo i/lub nigdy wcześniej nie kształciły studentów z orzeczeniem o niepełnosprawności.

Wyniki badań nie potwierdziły założenia badawczego, równocześnie wskazując, że profil uczelni nie jest znaczącym czynnikiem wyboru dla osób z dysfunkcją słuchu. Wykazano, że liczebność studentów niesłyszących zmniejsza się wraz z upływającym czasem od deregulacji ustawowych, a barierami określono m.in. brak spójnego modelu finansowania i jego źródeł; brak porozumienia i współpracy pomiędzy uczelniami a pozostałymi sektorami edukacyjnymi, w szczególności szkolnictwem ponadpodstawowym; niski status materialny rodzin, niski poziom świadomości wśród pracowników uczelni o potencjale osób z uszkodzeniem słuchu; brak elastyczności w oferowaniu alternatywnych form kształcenia dla studentów z uszkodzeniem słuchu; brak organizacyjnego przygotowania, w tym niedostosowanie materiałów dydaktycznych do specyficznych potrzeb osób z dysfunkcją sensoryczną (słuchu, mowy).

Nowelizacja ustawy Prawo o szkolnictwie wyższym formalnie wyeliminowała bariery natury prawnej – uczelnie wyższe stoją aktualnie przed wyzwaniem skutecznego wyeliminowania ich w praktyce akademickiej.

Słowa kluczowe: wsparcie edukacyjne, uczelnie wyższe, studenci z niedosłuchem

JAROSŁAW CZAPLIŃSKI*

RODZICIELSTWO ADOPCYJNE W KONTEKŚCIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECI I RODZICÓW

Wprowadzenie

Niejednokrotnie możemy przeczytać, że wszelkie sprawy związane z adopcją są nadmiernie skomplikowane, zwłaszcza jeżeli proces adopcyjny będziemy rozpatrywać z perspektywy zagadnienia zdrowia. Sam problem zdrowia jest kwestią wieloaspektową. W kontekście przysposobienia trzeba uwzględnić sytuację dzieci zakwalifikowanych do adopcji, ich rodziców biologicznych, a także tych, którzy chcą tą drogą wejść w role rodzicielskie. Nie można przy tym pominąć spraw czysto formalnych i metodologicznych, a mianowicie tego, jak są definiowane pojęcia dotyczące zdrowia i niepełnosprawności. W to wszystko trzeba jeszcze wpleść odpowiednie zapisy prawne, które regulują kwestię przysposobienia.

Liczne grono naukowców próbowało określić, czym jest zdrowie, jednak do dzisiaj nie udało się stworzyć jednej definicji, która by uwzględniała wszystkie aspekty zagadnienia i byłaby jednocześnie odpowiednia dla osób zajmujących się medycyną, biologią, psychologią, socjologią czy też innymi dziedzinami nauki. W literaturze możemy więc spotkać ponad setkę różnych sposobów definiowania tego, czym jest ludzkie zdrowie (Domaradzki, 2013).

W sytuacji braku jednomyślności w środowisku naukowym, najlepiej posługiwać się definicjami formułowanymi przez organizacje i stowarzyszenia, które tworzą wytyczne i standardy uznawane przez większość państw i środowisk naukowych. Na potrzeby tego artykułu warto przytoczyć się definicję opracowaną przez Światową Organizację Zdrowia (2013, s. 15), zgodnie z którą zdrowie „to nie tylko brak chorób lub kalectwa, ale również stan fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu”.

* Jarosław Czaplinski (<https://orcid.org/0000-0003-3669-6380>); Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II; Al. Raławickie 14, 20-950 Lublin; tel. +48 81 4453445

Kolejna istotna sprawa dotyczy tego, kogo określamy mianem osoby z niepełnosprawnością. Podobnie jak w przypadku pojęcia zdrowia, istnieje wiele definicji i określeń konstruowanych na potrzeby różnych nauk oraz instytucji. W polskim prawodawstwie, jak możemy przeczytać w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych (par. 1), osoby niepełnosprawne to „osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych”. Definicja ta jest bardzo zbliżona do przyjętej w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, ratyfikowanej przez Polskę 6 czerwca 2012 roku. Mówi ona, że „do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami” (art. 1). Obie definicje, jak widać, nie zawężają grona osób niepełnosprawnych wyłącznie do posiadających orzeczenie o niepełnosprawności. Prezentowane podejście jest ważne z punktu widzenia procesu adopcyjnego, gdyż sprawa stanu zdrowia oraz funkcjonowania jest każdorazowo rozpatrywana przez pracowników ośrodków adopcyjnych, zarówno w odniesieniu do dzieci kwalifikowanych do przysposobienia, jak i kandydatów zgłaszających się do ośrodków w celu wszczęcia procedury adopcyjnej.

Zdrowie i niepełnosprawność przysposobionych dzieci z perspektywy rodziców

Na co dzień każdy z nas martwi się o zdrowie własne lub zdrowie swoich pociech. Jest to aktualne zarówno w okresie oczekiwania na narodziny dziecka poczętego, jak i w czasie oczekiwania na propozycję dziecka, które można adoptować. Mówi się nawet, że okres wyczekiwania na propozycję dziecka do przysposobienia to czas oczekiwania na „narodziny dziecka adopcyjnego”.

W Cambridge w 1990 r. przebadano ponad 1200 kobiet oczekujących na narodziny własnego dziecka. Badania te prowadzono w ramach prac nad kwestionariuszem mierzącym rodzaje oraz natężenie zmartwień przeżywanych przez kobiety w trakcie ciąży (The Cambridge Worry Scale – CWS). Jak można było się domyślić, po zebraniu i opracowaniu danych okazało się, że kobiety najczęściej przeżywały zmartwienia dotyczące stanu zdrowia dziecka – 90% próby. Było to także najbardziej intensywnie przeżywane zmartwienie – średnie natężenie wynosiło 2,56 (SD = 1,56 przy skali od 0 do 5). Niewiele mniejsze natężenie miało kolejne stwierdzenie, również związane ze zdrowiem i życiem dziecka, a mianowicie możliwość poronienia – $M = 2,54$ (SD = 1,76). Dużo mniejsze natężenie przeżywanych zmartwień dotyczyło zdrowia kogoś bliskiego lub własnego – odpowiednio $M = 1,13$, SD = 1,50 oraz $M = 1,00$, SD = 1,27 (Green i in., 2003).

Podczas prowadzonych w Polsce badań własnych (Czapliński, Lachowska, 2018), będących jednym z etapów prac nad kwestionariuszem zmartwień przeżywanym przez kandydatów na rodziców adopcyjnych, otrzymano podobne rezultaty. Najczęściej wskazywanym i jednocześnie najbardziej intensywnie przeżywanym zmartwieniem przez badanych, okazało się stwierdzenie odnoszące się do ewentualnych chorób oraz możliwości intelektualno-emocjonalnych dziecka. Odpowiedź taką wskazało 91,2% badanych, a jego średnia intensywność wyniosła 3,14 (SD = 1,78, przy skali natężenia doświadczanego zmartwienia od 0 do 6).

Problem zmartwień i stresu nie kończy się w chwili pojawienia się dziecka w rodzinie. To dopiero początek zmagania rodziców, zwłaszcza gdy można się spodziewać poważniejszych kłopotów zdrowotnych swoich dzieci lub są one już aktualnie przeżywane. Jakakolwiek negatywna diagnoza dotycząca dziecka budzi strach, lęk i podwyższa poziom przeżywanego stresu, zwłaszcza gdy jest ona niespodziewana. Jest to związane z koniecznością skonfrontowania się z nową sytuacją. Jak wiadomo, przyszli rodzice tworzą pewne wyobrażenie o swoim życiu jako rodziców, o dziecku i jego funkcjonowaniu oraz wspólnej przyszłości. Niekorzystna diagnoza niejednokrotnie powoduje pojawienie się uczucia utraty, burząc idealny obraz pełnej i szczęśliwej rodziny. Rodzice zaczynają myśleć o konieczności poświęcenia większej ilości czasu na kontakty ze specjalistami (lekarzami, rehabilitantami), zwiększonych wydatkach, negatywnych postawach społecznych, ograniczeniu wolnego czasu i konieczności reorganizacji całego życia i planów. Uświadamiają sobie, że zwiększona opieka nad przysposobionym dzieckiem nie skończy się z chwilą osiągnięcia przez nie pełnoletniości (Bartnikowska, Ćwirynkało, 2015; Wzorek, 2009).

Opisywana sytuacja jest dobrze widoczna w wynikach badań przeprowadzonych w Stanach Zjednoczonych pod koniec lat 90. XX wieku. Otóż naukowcy przebadali 25 rodzin, które adoptowały łącznie 35 dzieci – jak to określili – „ze specjalnymi potrzebami” (McGlone i in., 2002, s. 151). Były to przewlekłe schorzenia oraz różnego rodzaju opóźnienia rozwojowe. Po minimum trzech miesiącach od umieszczenia dziecka w rodzinie (ale jeszcze przed ostatecznym wydaniem decyzji sądowej o przysposobieniu) rodzice zostali poproszeni o wypełnienie m.in. skróconej wersji kwestionariusza Parenting Stress Index (PSI-SF) mierzącej stres rodzicielski. Umożliwia on zbadanie ogólnego poziomu stresu rodzicielskiego (nieuwzględniającego stresu związanego z innymi rolami oraz zdarzeniami życiowymi) oraz otrzymanie wyniku w czterech szczegółowych podskalach. Poziom ogólnego stresu rodzicielskiego ma znaczenie kliniczne, jeżeli otrzymany wynik osiągnie 85 percentyl lub jest wyższy. Analizy wyników pokazały, że 34,3% badanych rodziców adopcyjnych przekroczyło próg kliniczny. Świadczy to o tym, że ponad dwukrotnie więcej rodziców adopcyjnych biorących udział w badaniu, w porównaniu do rodziców z próbki normatywnej, osiągnęło istotnie podwyższony poziom stresu rodzicielskiego (McGlone i in., 2002).

Należy zwrócić uwagę, że stres i trudności przeżywane przez rodziców adopcyjnych są intensywniejsze w pierwszej fazie po pojawieniu się w domu dziecka z niepełnosprawnością. Mogą świadczyć o tym wyniki wspomnianego badania dotyczącego stresu rodzicielskiego, a także badania przeprowadzone w Polsce. Otóż za pomocą odpowiednio przygotowanego wywiadu przebadano 20 rodzin adopcyjnych i zastępczych, które łącznie przyjęły 36 dzieci z różnymi formami niepełnosprawności (m.in. niepełnosprawność intelektualna, uszkodzenie słuchu, płodowy zespół alkoholowy, autyzm, przewlekła choroba somatyczna). Jak wiadomo, bez względu na formę rodzicielstwa – biologicznego, adopcyjnego czy zastępczego, stawienie czoła niepełnosprawności swojego dziecka nie jest zadaniem prostym. W wyniku analizy otrzymanego materiału okazało się, że te dysfunkcje, o których rodzice wiedzieli przed przyjęciem dziecka, zazwyczaj nie stanowiły większego problemu. Natomiast duże trudności przeżywali ci rodzice dzieci, u których pojawiły się one w późniejszym czasie, albo które początkowo wydawały się proste do rekompensowania lub wyleczenia (Bartnikowska, Ćwirynkało, 2013).

Trzeba pamiętać, że sposób radzenia sobie ze stresem, powstającym zwłaszcza w początkowym okresie od przysposobienia, ma duży wpływ także na dziecko, dla którego już sama zmiana miejsca i środowiska wychowawczego są silnie obciążające. Negatywne emocje pojawiające się po stronie rodziców często utrudniają podejmowanie właściwych działań mających na celu stymulację rozwoju dziecka i kompensowanie jego niepełnosprawności. W tym okresie bardzo ważne jest umiejętne radzenie sobie z sytuacjami stresowymi i konstruktywne rozładowywanie negatywnych emocji. Z chwilą gdy u rodziców pojawia się dużo nieodpowiednich reakcji na stres, jednocześnie następuje pogorszenie zachowania się ich dzieci, co z kolei dodatkowo powiększa poziom stresu u samych rodziców. Wzrastający stres rodzicielski zmniejsza ich wrażliwość na sygnały pochodzące od dziecka, zwiększając depryzację jego potrzeb, to zaś wtórnie wpływa negatywnie na rozwój i zachowanie nieletnich (Wzorek, 2009).

Prawidłowość dotyczącą negatywnych skutków zaskoczenia niekorzystną diagnozą potwierdzają także wyniki wieloletnich badań prowadzonych w Stanach Zjednoczonych. W ponad siedemnastoletnim projekcie uczestniczyły 134 matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – z czego 72 miało dzieci biologiczne, a 62 były to matki adopcyjne. Uczestniczki kilkakrotnie ustosunkowywały się do stwierdzeń zawartych w kwestionariuszu do badania depresji (Back Depression Inventory – BDI). Okazało się, że matki wychowujące swoje biologiczne dzieci, które zostały zaskoczone diagnozą, w pierwszym badaniu miały istotnie wyższy poziom depresji niż matki, które świadomie podjęły decyzję o przysposobieniu dziecka z tym rodzajem niepełnosprawności. W kolejnych badaniach poziom depresji u matek biologicznych był znacząco niższy i mimo że pozostawał na wyższym poziomie, różnica nie była już istotna statystycznie (Glidden, Jobe, 2006).

Przytoczone przykłady badań mogą budzić pytania dotyczące poziomu satysfakcji z pełnionej roli rodzicielskiej oraz relacji między rodzicami adopcyjnymi a ich niepełnosprawnymi dziećmi. W Stanach Zjednoczonych przeprowadzono badania, w których poproszono rodziców adopcyjnych wychowujących dzieci do 18. roku życia o wypełnienie piętnastostronicowej baterii testów, m.in. Parent-Child Interaction (PCI) oraz Parent-Child Relationship Scale. 799 rodziców pozytywnie odpowiedziało na prośbę autorów badania i odesłało wypełnione kwestionariusze. Wśród nich znalazło się 163 rodziców dzieci z różnymi niepełnosprawnościami lub poważnymi problemami zdrowotnymi. Około 75% badanych zadeklarowało, że adopcja miała pozytywny lub bardzo pozytywny wpływ na rodzinę i nie było różnic między rodzicami dzieci z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności (w obu grupach po 47% odpowiedziało, że był to wpływ bardzo pozytywny). Nie stwierdzono także istotnych różnic, jeżeli chodzi o poziom satysfakcji z pełnienia roli rodzicielskiej między obiema grupami rodziców (Rosenthal, Groze, Aguilar, 1991).

Rodzice adopcyjni z niepełnosprawnością – czy to możliwe?

Niejednokrotnie zdarza się, że osoby z orzeczeniem o niepełnosprawności bądź zmagające się z różnymi przewlekłymi schorzeniami myślą o podjęciu roli rodzica adopcyjnego. Dzieje się tak, ponieważ z różnych przyczyn nie mogą, czy też nie chcą wejść na „ścieżkę” rodzicielstwa drogą naturalną. Niektórzy dzielą się swoimi pragnieniami i przemyśleniami w gronie najbliższych przyjaciół. Jedynie nieliczni ze swoimi pytaniami przychodzą do ośrodków adopcyjnych. Chcą mieć poczucie, że chociaż spróbowali, że poszli i przekonali się osobiście o możliwości spełnienia swojego marzenia, by zostać rodzicami. Niewiele małżeństw rozpoczyna rozmowę o adopcji z wyczuwalną nadzieją, że dzieci mogą zagościć na stałe w ich domu. Taka postawa najczęściej jest wynikiem wielu nieprzyjemnych doświadczeń z codziennego życia, w którym osoby niepełnosprawne lub zmagające się z różnymi schorzeniami uważane są za obywateli niesamodzielnych, niezaradnych życiowo, a nawet niepełnowartościowych.

W opisywanym kontekście trzeba sięgnąć do przepisów prawa, które mają regulować omawiane zagadnienia. Otóż pomocna staje się nam wspomniana już Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych ustanowiona 13 grudnia 2006 r. w Nowym Jorku. W jej 23 artykule znajdziemy zapis, na mocy którego państwa ratyfikujące dokument zobowiązują się do aktywnego działania na rzecz likwidacji dyskryminowania osób niepełnosprawnych we wszystkich sprawach, które dotyczą małżeństwa, rodziny czy też rodzicielstwa. Bardzo ważny, z perspektywy przysposobienia, jest także kolejny ustęp tego artykułu, który brzmi: „Państwa Strony zagwarantują prawa i obowiązki osób niepełnosprawnych w zakresie opieki nad dziećmi, kurateli, powiernictwa, adopcji lub podobnych

instytucji, jeśli takie instytucje przewiduje ustawodawstwo krajowe; we wszystkich przypadkach nadrzędne będzie dobro dziecka [...]” (art. 23, ust. 2).

Jak widać, osoby niepełnosprawne powinny być uczestnikami postępowania adopcyjnego na równych prawach z osobami bez niepełnosprawności. Ma to swoje odzwierciedlenie w polskim prawodawstwie, które określa warunki, jakie musi spełnić każdy kandydat na rodzica adopcyjnego. Najogólniejsze wymagania znajdujemy w podstawowej ustawie regulującej sprawę pieczy nad nieletnimi – mianowicie w Kodeksie rodzinnymi i opiekuńczym: „Przysposobić może osoba mająca pełną zdolność do czynności prawnych, jeżeli jej kwalifikacje osobiste uzasadniają przekonanie, że będzie należycie wywiązywała się z obowiązków przysposabiającego oraz posiada opinię kwalifikacyjną oraz świadectwo ukończenia szkolenia organizowanego przez ośrodek adopcyjny, o którym mowa w przepisach o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej [...]” (art. 114¹, par. 1). Jesteśmy zatem odsyłani do kolejnego ważnego dokumentu, jakim jest Ustawa o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej.

W tym akcie prawnym określone są m.in. zadania ośrodków adopcyjnych, do których w szczególności należy przeprowadzenie analizy sytuacji osobistej, zdrowotnej, rodzinnej, dochodowej i majątkowej osób chcących adoptować dzieci (art. 156, ust. 1, pkt 7). Ośrodek ma także obowiązek zebrać i odpowiednio przygotować do postępowania sądowego dokumenty zaświadczające o aktualnym stanie zdrowia, które są niezbędne do stwierdzenia, czy dana osoba może sprawować właściwą opiekę nad dzieckiem. Jeżeli stan zdrowia kandydata na rodzica adopcyjnego nie budzi żadnych wątpliwości, wystarczy zaświadczenie od lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (art. 161, ust. 2). Jeżeli jednak kandydat posiada orzeczenie o niepełnosprawności lub cierpi na jakąś chorobę, która mogłaby wpływać na wypełnianie obowiązku opieki nad powierzonym dzieckiem, potrzeba zaświadczenia lekarza specjalisty, by w postępowaniu sądowym rozwiązać wszelkie wątpliwości co do rozpatrywanej kwestii.

Jak widać, polskie prawo nie zabrania adopcji przez małżonków posiadających pewne schorzenia lub niepełnosprawności. Bez względu na to, czy sytuacja dotyczy jednego, czy obojga małżonków, musi być uwzględniana przy rozpatrywaniu całokształtu okoliczności, gdyż jest jedną z osobistych cech kandydatów, która może wpływać na ocenę zdolności do podjęcia roli rodzica i sprawowania związanych z tym funkcji opiekuńczych i wychowawczych. Rozważając kwestię przysposobienia trzeba ciągle pamiętać, że istotą wszelkich starań jest działanie dla dobra dziecka, w celu znalezienia jak najlepszych warunków do jego wzrostu i rozwoju (Gajda, 2004; Sylwestrzak, 2014).

Osoby niepełnosprawne chcące adoptować dziecko mają trudniejsze zadanie. Dzieje się tak, ponieważ oprócz standardowej procedury, w której muszą pokazać, że są zdolni do wychowywania dziecka, dodatkowo muszą przekonać komisję kwalifikacyjną ośrodka adopcyjnego, a później sędziego, że ich stan zdrowia nie stwarza przeciwwskazań do zajęcia się dzieckiem. Wówczas nie obejdzie się

bez opinii lekarza specjalisty. Nie jest to jednak sytuacja skazana na porażkę, gdyż każda sprawa jest rozpatrywana indywidualnie. Ostateczna decyzja sądu w największym stopniu uzależniona jest od możliwości zapewnienia warunków rozwoju i bezpieczeństwa konkretnemu dziecku powierzanemu danym kandydatom na rodziców adopcyjnych. Należy także zauważyć, że rodzice adoptujący dziecko z podobnym rodzajem niepełnosprawności co oni, mogą mieć większe poczucie kompetencji, gdyż są w stanie lepiej zrozumieć, jakie potrzeby może mieć ich przyszłe dziecko (Gajda, 2004; Wzorek, 2009).

Obok stanu zdrowia kandydatów na rodziców adopcyjnych, przy wydawaniu kwalifikacji oraz potrzebnych opinii, brany jest pod uwagę wiek kandydatów oraz obecność innych dzieci w rodzinie (jeżeli dzieci już są, kolejne pojawiające się w systemie rodzinnym, nie mogą być starsze od nich). Podczas procesu adopcyjnego stosowana jest zasada zachowania odpowiedniej różnicy wieku między rodzicami a dzieckiem. Powinna ona być większa niż 18, a mniejsza niż 40 lat. Niektóre sytuacje, w których potencjalni rodzice posiadają orzeczenie o niepełnosprawności albo przewlekłe choroby, pozwalające jednak na wejście w rolę rodzica adopcyjnego, powodują pewne ograniczenia co do możliwości przysposobienia bardzo małego dziecka. Im młodsze dziecko, tym więcej sprawności, siły i umiejętności wymaga ze strony opiekunów. Natomiast starsze, bardziej samodzielne, daje większe szanse na odpowiednie zaopiekowanie się przez rodziców, którzy w pewnych sferach, czy też sytuacjach życia codziennego, nie mogliby w pełni tego zapewnić.

Zakończenie

Problemy zdrowotne oraz niepełnosprawność dziecka, czy też samych rodziców adopcyjnych, nie są czynnikami, które w największym stopniu decydują o poziomie satysfakcji z pełnienia roli rodzica adopcyjnego, ani o tzw. powodzeniu adopcji. Nie jest to rodzicielstwo łatwe, ale zasoby, jakimi bardzo często dysponują rodzice adopcyjni, umożliwiają konstruktywne radzenie sobie w trudnych sytuacjach i pozwalają na nowo tworzyć plany oraz marzenia wobec dzieci i całej rodziny. Bardzo ważne jest także wsparcie ze strony specjalistów oraz praca z całą rodziną, a więc działania podejmowane wobec dziecka i jego rodziców, o czym niekiedy zdarza się zapominać osobom odpowiedzialnym za planowanie i koordynację wsparcia (Bartnikowska, Ćwirynkało, 2015; Wzorek, 2009). Potrzebna jest rzetelna informacja na temat stanu zdrowia dziecka oraz kompleksowa i wieloaspektowa diagnoza, która oprócz opisu sfer upośledzonych będzie zawierała również informacje o jego zasobach i mocnych stronach. W taki sposób można o wiele łatwiej znaleźć odpowiednich rodziców adopcyjnych, zaplanować jak najlepszy program rehabilitacyjny oraz opracować całościowy plan wsparcia rodziny adopcyjnej zmagającej się z problemem niepełnosprawności. Dzięki wszechstronnym działaniom można z jeszcze większym optymizmem oczekiwać powodzenia adopcji.

Bibliografia

- Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2013). Adaptacja do rodzicielstwa adopcyjnego i zastępczego dziecka z niepełnosprawnością. *Studia nad Rodziną*, 1(32), 251–273.
- Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2015). Przyszłość niepełnosprawnego dziecka i własnej rodziny w opiniach rodziców adopcyjnych i zastępczych. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 20, 31–45.
- Czaplinski, J., Lachowska, B. (2018). *Między lękiem a nadzieją. Zmartwienia osób wchodzących na drogę rodzicielstwa adopcyjnego*. Lublin: J-book.
- Domaradzki, J. (2013). O definicjach zdrowia i choroby. *Folia Medica Lodziensia*, 40(1), 5–29.
- Gajda, M. (2004). Przybrana mama – przybrany tata. *Integracja*, 4, 49–51.
- Glidden, L., Jobe, B. (2006). The longitudinal course of depression in adoptive and birth mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 139–142. DOI:10.1111/j.1741-1130.2006.00067.x.
- Green, J., Kafetsios, K., Statham, H., Snowden, C. (2003). Factor structure, validity and reliability of the Cambridge Worry Scale in a pregnant population. *Journal of Health Psychology*, 8(6), 753–764. DOI:10.1177/13591053030086008.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. Dz.U. z 2012 r., poz. 1169.
- McGlone, K., Santos, L., Kazama, L., Fong, R., Mueller, C. (2002). Psychological stress in adoptive parents of special-needs children. *Child Welfare*, 81(2), 151–171.
- Rosenthal, J., Groze, V., Aguilar, G. (1991). Adoption outcomes for children with handicaps. *Child Welfare*, 70(6), 623–636.
- Sylwestrzak, A. (2014). Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych a unormowania Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego. *Acta Iuris Stetinensis*, 6, 611–623.
- Światowa Organizacja Zdrowia. *Europejski Raport Zdrowia 2012: Droga do osiągnięcia dobrostanu*. (2013), http://www.who.un.org.pl/common/files_download.php?fid=16 (dostęp: 15.03.2017).
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych. *Monitor Polski* nr 50 z 1997 r., poz. 475.
- Ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Dz.U. z 2017 r., poz. 682.
- Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej. Dz.U. z 2016 r., poz. 575.
- Wzorek, A. (2009). Rodzina z dzieckiem z zaburzeniami słuchu – spojrzenie systemowe. *Psycho-terapia*, 4, 53–64.

RODZICIELSTWO ADOPCYJNE W KONTEKŚCIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECI I RODZICÓW

Abstrakt

Artykuł prezentuje wybrane zagadnienia dotyczące adopcji oraz niepełnosprawności. W pierwszej części skupiono się na teoretycznym określeniu pojęcia zdrowia oraz niepełnosprawności. Następnie przeanalizowano wybrane wyniki badań krajowych i zagranicznych opisujących stres i zmartwieni przeżywane przez rodziców adopcyjnych, a także satysfakcję z pełnienia roli rodzicielskiej po adopcji dziecka z niepełnosprawnością. W trzeciej części skupiono się na analizie formalno-prawnej możliwości przystąpienia do procesu adopcji przez rodziców z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: rodzina, adopcja, niepełnosprawność, zmartwienia, stres, prawo

ADOPTIVE PARENTHOOD IN THE CONTEXT OF CHILD AND PARENTS
DISABILITY

Abstract

The article presents selected issues regarding adoption and disability. The first part focuses on the theoretical definition of the concept of health and disability. Then, selected results of Polish and foreign research describing the stress and worries experienced by adoptive parents were analyzed, as well as satisfaction from the role of parent after adoption of a child with disability. The third part focuses on the formal and legal analysis of the possibilities of access to the adoption process by parents with disabilities.

Keywords: family, adoption, disability, worry, stress, law

MONIKA SKURA*

ZNACZENIE WSPARCIA GRUPY W ŻYCIU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ PRACUJĄCYCH I GOTOWYCH DO PRACY

Wprowadzenie

To, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, pomimo wszelkich praw obywatelskich, należą do najbardziej wykluczonych grup na rynku pracy, jest często podkreślane przez autorów literatury fachowej. Na trudności z zatrudnieniem wskazują polskie i zagraniczne opracowania (Brzezińska, 2010; Mitra, Posarac, Vick, 2011). Okazuje się, że, z jednej strony, pracodawcy nadal niechętnie przyjmują do pracy ludzi z niepełnosprawnością, z drugiej zaś, najbardziej wykluczani – osoby z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami psychicznymi – są dla pracodawców szczególnie mało atrakcyjnymi kandydatami do pracy. Problemy z podjęciem zatrudnienia powstają już na samym początku procesu, na który składa się odpowiadanie na ogłoszenia, rozmowa kwalifikacyjna, a następnie utrzymanie zatrudnienia i funkcjonowanie w środowisku pracowniczym. W związku z tym, znaczna grupa osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami, zwłaszcza głębszego stopnia, aby odnaleźć się na rynku pracy, potrzebuje wsparcia ze strony specjalistów.

Wiele raportów z badań (Shears, Jensema, 1969; Ostrowska, 1983, 1994, 1997; Ostrowska, Sikorska, 1996; Chajda, 2007; Derczyński, 2000; Brzezinska, Zwolinska, 2010) wskazuje, że dystans społeczny jest większy w przypadku zewnętrznych braków, defektów ciała i umysłu oraz specyficznego zachowania człowieka. Osoby pełnosprawne najbardziej unikają więc relacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i z ludźmi chorymi psychicznie, a całą gru-

* Monika Skura (<https://orcid.org/0000-0002-2506-2107>); Uniwersytet Warszawski, ul. Mokotowska 16/20, 00-561 Warszawa; tel. +48 22 5530800; e-mail: monika.skura@uw.edu.pl

pę osób z niepełnosprawnością postrzegają przez pryzmat słabości psychicznej lub bierności społecznej. Chociaż ostatnie badanie (z 2013 r.) dotyczące postaw (Ostrowska, 2015) pokazuje, że dystans w stosunku do grup negatywnie postrzeganych nieco się zmniejszył, tego typu trudności w funkcjonowaniu nadal jednak budzą obawy.

Ludzie z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzują się obniżoną sprawnością procesów myślowych, w szczególności zapamiętywania, interpretowania, uwagi, planowania, wyciągania wniosków, podejmowania decyzji. Obok funkcjonowania umysłowego, osoby z pierwszej wspomnianej grupy zazwyczaj nierealnie, w stosunku do rzeczywistości, oceniają własne możliwości, są labilne emocjonalnie i ulegają wpływowi. Osoby z chorobą psychiczną natomiast nie są w stanie samodzielnie zaspokajać swoich potrzeb i odgrywać ról społecznych w sposób względnie trwały lub tylko czasowy (Mrugalska, 1998; Wyczesany, 2005; Brzezinska, Zwolinska, 2010).

Trudności w funkcjonowaniu powodują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną i też zaburzeniami psychicznymi nadal są narażone na izolację, zaniżanie własnych możliwości rozwojowych, a w konsekwencji na blokowanie stymulacji środowiskowej, które ograniczają prowadzenie aktywnego życia. Utrudniony dostęp do pracy jest powodowany, z jednej strony, niekorzystnymi regulacjami na rynku i sceptyczną postawą pracodawców oraz brakiem zintegrowanego procesu poradnictwa i doradztwa personalnego (Wolan-Nowakowska, 2016). Z drugiej zaś – barierami edukacyjnymi ze strony osób z trudnościami w funkcjonowaniu, ich niskim poziomem wykształcenia (Kalita, Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010), niedostatecznymi kompetencjami społecznymi (Ostrowska, 2003), które dodatkowo sprzyjają stereotypowemu postrzeganiu osób z niepełnosprawnością, jako ludzi „mniej użytecznych”.

Niezbędne zatem wydaje się podejmowanie działań, które mają na celu zmianę negatywnego nastawienia społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnościami oraz pomoc i wsparcie w tworzeniu możliwości, które będą wychodziły naprzeciw konieczności odgrywania przez nich określonych ról społecznych. Zadaniem specjalistów, terapeutów, rodziców, jak też osób zainteresowanych jest tworzenie przestrzeni, w której możliwe będzie uzyskanie wsparcia, nawiązywanie więzi, a zatem grup samopomocowych, gdzie w gronie życzliwych ludzi możliwe będzie wzmacnianie kompetencji społecznych, tworzenie zaufania wobec grupy, uczenie się samodzielnego radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych oraz skutecznego poszukiwania pomocy, kiedy zajdzie taka potrzeba.

Badania zawarte w literaturze przedmiotu potwierdzają, że ludzie z różnego rodzaju trudnościami poznawczymi i emocjonalnymi chcą uczciwie pracować i osiągać zadowalające pracodawcę rezultaty, w ramach swoich możliwości psychofizycznych i kwalifikacji (Majewicz, 2008). Co więcej, podjęcie zatrudnienia jest dla nich bardzo ważnym aspektem nabywania dorosłości (Cytowska, 2012), zwiększenia samodzielności i niezależności (Steckiewicz, Woźniak, 2007) oraz

możliwością zaspokojenia potrzeby przynależności (Jachimczak, 2011). Autorzy (Majewski, 1999; Janiszewska-Nieścioruk, 2000) wskazują również, że brak zatrudnienia może być powodowany obecnością barier w samej osobie z niepełnosprawnością. Składają się na nie: niska samoocena, mała wiara we własne możliwości i odniesienie sukcesu, brak podejmowania starań, aby zmienić swoją sytuację.

Obawy pracodawców są zazwyczaj powodowane nieznaną możliwością zawodowych tych osób, niezauważaniem potrzeby ich zatrudniania i potencjalnych korzyści, utrudnieniami legislacyjnymi oraz brakiem wiedzy o istniejących systemach zatrudnienia (Gorący, 2011; Bilewicz, Kluczyk, 2012; Giermanowska, 2016). Zmiana negatywnych postaw, stereotypowego myślenia i dostrzeżenie perspektywy zawodowej tych grup wymagałyby dostrzeżenia ich predyspozycji, obszarów rozwoju oraz cech i umiejętności umożliwiających wykonywanie pracy zawodowej, która dla wielu osób ma duże znaczenie, a nawet stanowi sens życia. Odpowiednie działania rehabilitacyjne i edukacyjne powinny mieć zatem na celu stwarzanie realnych miejsc pracy i możliwości zatrudnienia, które są przecież gwarantowane przez najważniejsze akty prawne dotyczące wszystkich członków społeczeństwa (Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych, Karta Praw Osób Niepełnosprawnych).

Zmiany powinny również dotyczyć systemu edukacji zawodowej. Edukacja w obecnym kształcie nie wspiera wchodzenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w proces dorosłości i w przysposobienie do zawodu (Gajdzica, 2016). Młodzi ludzie nadal są kształceni w nieodpowiednich dla siebie profesjach, które nie są dostosowane do ich możliwości fizycznych i intelektualnych. Dodatkowo uczą się zawodów, na które nie ma zapotrzebowania na lokalnym rynku pracy, co w konsekwencji oznacza, że po skończeniu szkoły stają się bezrobotni i nie wiedzą, jak poprawić swoją sytuację (*Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy*, 2009).

Realną szansę pomocy stanowi model rehabilitacji zawodowej, którego częścią jest zatrudnianie wspomagane. Nadrzędnym celem specjalnych programów zatrudniania EUSE (European Union of Supported Employment) jest integrowanie osób z niepełnosprawnością z otwartym rynkiem pracy. W stworzonym programie osoby z trudnościami mają zapewniony trening pracy, specjalistyczne szkolenia zawodowe, indywidualne dostosowaną pomoc, transport i technologie wspomagające. Unia Europejska określiła również zasady oraz wskazówki etyczne, które powinny towarzyszyć specjalistom na wszystkich etapach pomocy w zatrudnieniu ludzi z trudnościami i w umożliwieniu im prowadzenia samodzielnego, aktywnego życia (Wehman, 2012; Jaglińska, Sontowska, 2016a).

Warto więc pokazywać przykłady dobrej praktyki w naszym kraju i przywoływać doświadczenia osób z niepełnosprawnością, które pomimo trudności, we współpracy z trenerami utrzymują zatrudnienie, funkcjonują w środowisku pra-

cowniczym i odnajdują się w otaczających je społecznościach. Wypracowane rozwiązania mogą się stać przykładem do naśladowania dla innych, wskazówką w rozwiązaniach instytucjonalnych oraz modelem pracy nad kompetencjami, które są niezbędne w pracy i w codziennym życiu.

Artykuł stanowi próbę wskazania takiego dobrego przykładu w działaniach Stowarzyszenia Otwarte Drzwi. Przedstawienie wyników badania fokusowego, przeprowadzonego z podopiecznymi stowarzyszenia, ma na celu zwrócenie uwagi na rolę grup samopomocowych – tworzonych przez same osoby z niepełnosprawnościami – które przyczyniają się do zwiększenia szansy podejmowania zadań społecznych, w tym zawodowych.

Przykład dobrej praktyki

Stowarzyszenie Otwarte Drzwi powstało w 1995 roku. Jego celem jest przeciwdziałanie wykluczeniu i marginalizacji osób dotkniętych trudną sytuacją życiową poprzez tworzenie wspólnie z nimi warunków sprzyjających ich rozwojowi i powrotowi do społeczeństwa. Obecnie prowadzi pięć Ośrodków Wsparcia (Warsztat Terapii Zajęciowej, Ośrodek Dziennego Pobytu i Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Środowiskowy Dom Samopomocy typu A i B, Ośrodek Wsparcia Osób Niepełnosprawnych „Partnerzy” oraz Zakład Aktywności Zawodowej „Galeria Apteka Sztuki”) (*Raport z działalności...*).

Każdy z podmiotów realizuje proces wsparcia o nieco innym charakterze, celach i poziomie, dzięki czemu osoba z niepełnosprawnością ma zapewnione nie tylko warunki odpowiednie do jej aktualnej kondycji życiowej, lecz także możliwość etapowego awansu uwzględniającego proces rozwoju i efekty rehabilitacji. Wszystkie te placówki ściśle ze sobą współpracują, a uczestnicy zgodnie z indywidualnymi potrzebami mają szansę równolegle korzystać z wielu form rehabilitacji, niezależnie od przynależności do podstawowej formy wsparcia (tamże).

Model wsparcia wypracowany w stowarzyszeniu opiera się na zasadzie maksymalnej indywidualizacji, dostosowania zakresu i form wsparcia do bieżących potrzeb osoby wspomaganiej z uwzględnieniem wszystkich sfer życia, które wpływają na efektywność zatrudniania. Każda osoba z niepełnosprawnością i zaburzeniem psychicznym objęta pomocą ma zapewnioną ciągłość wsparcia różnych specjalistów (tamże; Jaglińska, Sontowska, 2016b).

Według wyliczeń pracowników stowarzyszenia w przypadku ok. 85–90% osób można zauważyć czynniki ryzyka, których występowanie zwiększa konieczność objęcia podopiecznego dodatkowymi oddziaływaniami pomocowymi, na które składa się system tzw. wspieranego życia. W zależności od potrzeb elementy procesu obejmują: pomoc asystenta osoby z niepełnosprawnością, pracownika socjalnego, psychologa, ewentualnie innego specjalisty (*Raport z działalności...*).

Oprócz profesjonalnej pomocy w budowaniu szacunku, uznania dla siebie samych i stwarzania warunków do satysfakcji i samorealizacji każda osoba może

się zapoznać z przeżyciami innych ludzi z niepełnosprawnościami, którzy spełniają się w roli zawodowej. Dzielenie się doświadczeniami odbywa się w formie systematycznych grup wsparcia nie tylko dla osób pracujących, lecz także całej społeczności stowarzyszenia. Ci, którzy po raz pierwszy wchodzą na rynek pracy, mają okazję rozmawiać o swoich obawach z bardziej doświadczonymi kolegami (tamże; Jaglińska, Sontowska, 2016a).

Członkowie klubu samopomocy osób z niepełnosprawnością intelektualną „Sami dla Siebie”, którzy stanowią społeczność skupioną wokół stowarzyszenia, wyłaniają liderów. Kryteria wyboru do takiej funkcji związane są z akceptacją i zaufaniem ze strony grupy oraz umiejętnościami osobistymi i społecznymi, takimi jak: odpowiedzialność, umiejętność reprezentowania siebie i innych oraz zdolności komunikacyjne. Specjaliści pracujący w stowarzyszeniu zauważają, że liderzy stają się swoistymi „ekspertami przez doświadczenie”, których punkt widzenia, samoświadomość i wiedza są bezcennymi elementami procesu praktycznej edukacji wszystkich członków grupy (*Raport z działalności...*).

Działania stowarzyszenia dotyczą też projektu „Sami dla Innych”, w którym podopieczni są wolontariuszami i pomagają osobom starszym, jak również projektu „Siła woli”, którego celem jest zwiększenie zakresu udziału osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu społeczności lokalnych, rozwój ich kompetencji i zwiększanie stopnia akceptacji w środowisku lokalnym. Działania edukacyjne są skierowane do uczniów, rodziców, studentów i pracodawców (tamże).

Opis badania

Według literatury metodologicznej (Dukaczewska-Nałęcz, 1999; Maison, 2001; Krzyżanowski, 2011; Lisek-Michalska, 2013) sytuacja wywiadu grupowego jest podobna do kontekstu *de facto* występującego w życiu społecznym, a jego szczególną cechą jest swoistość integracji, która generowana jest przez uzyskane dane. W zbiorowej aktywności następuje wymiana opinii, spostrzeżeń, kształtowanie się przekonań, odsłanianie własnych odczuć, skojarzeń. Grupy fokusowe są wykorzystywane tam, gdzie w krótkim czasie trzeba uzyskać informacje na temat wspólnych opinii, wzorów myślenia przedstawicieli danej społeczności, definicji sytuacji, ugruntowanych i stabilnych znaczeń, interpretacji zjawisk oraz o stosowanej przez daną grupę leksyki.

Cechy lub elementy składowe oraz przeprowadzenie wywiadu grupowego mają bardzo indywidualny charakter. Liczba uczestników zależy od założeń metodologicznych, ale zazwyczaj jest to od 4 do 6 osób. Zaproszeni na spotkanie fokusowe są postrzegani jako ludzie o równym statusie społecznym czy materialnym. Posiadanie wspólnych cech ułatwia integrację, stwarza poczucie wspólnoty i atmosferę zaufania oraz umożliwia poznanie opinii, które są stabilne albo mogą ulegać zmianom (Krueger, 1994; Krzyżanowski, 2011). Badania

fokusowe ze względu na specyfikę grupy są rzadko podejmowane wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badacze obawiają się, że założenia wywiadu grupowego mogą zostać zaburzone przez skłonność tej grupy ludzi do naśladowania, sugestywności i powielania opinii innych osób. Spotkania społeczności stowarzyszenia są przykładem na to, że osoby z niepełnosprawnością mogą uczestniczyć w badaniach fokusowych. Znajomość działań podejmowanych przez członków Stowarzyszenia Otwarte Drzwi, a szczególnie pozytywne efekty społeczności comiesięcznych spotkań, na których osoby otwarcie mówią o swoich problemach i udzielają sobie wzajemnie wsparcia, pozwoliła przypuszczać, że uczestnicy badania chętnie będą wypowiadali się w swoim imieniu, a zachodzące między nimi interakcje pozwolą zgromadzić interesujące dane. Początkowe obawy zeszły tym samym na plan dalszy.

Aby uzyskać informacje na temat tego, jakie wydarzenia w życiu miało największe znaczenie dla podejmowania ról społecznych, w tym zawodowych oraz w jaki sposób uczestniczenie w grupie, która udziela wsparcia zwiększa szanse na uzyskanie i utrzymanie zatrudnienia przez osoby z różnego rodzaju trudnościami w funkcjonowaniu, w wypowiedziach badanych obecnych na spotkaniach fokusowych szukano informacji odnoszących się do wcześniej ustalonych kwestii:

1. Jakie wydarzenia doprowadziły to momentu, w którym badani są teraz?
2. Co sprawiło, że mogą otwarcie mówić o swojej niepełnosprawności, dzielić się trudnościami np. z uczniami, studentami, rozmawiać z pracodawcami w sprawie pracy, nawiązywać relacje zawodowe?
3. Czy były w ich życiu jakieś trudne momenty, w których trzeba było „się sprawdzić” i zdecydować, czy podjąć walkę, czy zrezygnować?
4. Jakie są ich „mocne strony”, co daje siłę, żeby walczyć z przeciwnościami, a co stanowi „słabe strony” i jest wyzwaniem, z którym ciągle trzeba się mierzyć?

Ogólny problem badawczy – wsparcie osób z niepełnosprawnością w odgrywaniu ról społecznych przez grupę samopomocową – został przełożony na wiele problemów szczegółowych, które dotyczyły doświadczenia życiowego i zawodowego, przeżywanych trudności oraz potencjału osobistego i związanego z podejmowaną pracą. Operacjonalizacja problemu badawczego wybranej metody badań jakościowych polegała więc na przygotowaniu odpowiedniego scenariusza, w którym zaproponowane pytania oraz stwierdzenia wymagały komentarza ze strony badanych, a następnie podzielenia uzyskanego materiału na kluczowe kategorie. Scenariusz wywiadu składał się z następujących sześciu części, odnoszących się do poszczególnych obszarów tematycznych: (1) Wprowadzenie; (2) Doświadczenia rodzinne i szkolne; (3) Nawiązanie współpracy z członkami Stowarzyszenia Otwarte Drzwi; (4) Rozważanie trudności osobistych w otoczeniu osób, które udzielają wsparcia; (5) Znajomość swoich mocnych i słabych stron; (6) Zakończenie. W wywiadzie fokusowym wzięło udział osiem osób w wieku od 28 do 40 lat. Badanie odbyło się w dwóch czteroosobo-

wych grupach. W pierwszej grupie znalazły się: osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i epilepsją po wylewie, osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim z chorobą skóry, osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i zaburzeniami emocjonalnymi, osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. W drugiej natomiast opowiadały o sobie: osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, dwie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim z zaburzeniami mowy po wylewie.

Zaproszone osoby bardzo otwarcie opowiadały o swojej niepełnosprawności i doświadczanych trudnościach. Uczestnicy badania są absolwentami szkół specjalnych. Niektórzy mają bardzo trudną sytuację rodzinną. Tylko jedna osoba utrzymuje poprawne relacje z rodzicami i nadal mieszka w domu rodzinnym. Pozostali uczestnicy spotkania dorastali w rodzinach dysfunkcyjnych, niepełnych lub nie utrzymują relacji z rodzeństwem.

W różnych proponowanych działaniach w ramach Stowarzyszenia Otwarte Drzwi uczestniczą średnio 8–10 lat. Większość badanych pracuje zawodowo: cztery osoby stanowią personel sprzątający w restauracjach McDonald's, dwie osoby zatrudnione są przez Stowarzyszenie Otwarte Drzwi, jedna osoba pracuje w punkcie usług szklarskich, kolejna w ogrodnictwie, a ostanía obecnie poszukuje pracy. Niektórzy z badanych, w ramach działań Stowarzyszenia, dodatkowo są wolontariuszami – odwiedzają osoby starsze w domach, donoszą im posiłki i towarzyszą im na co dzień.

Podopieczni stowarzyszenia zostali zaproszeni na wywiady fokusowe, z których każdy trwał ponad 1,5 godziny. Badacz starał się zadbać szczególnie o to, aby wszyscy uczestnicy zrozumieli, na czym polega badanie. Osoby z niepełnosprawnością zostały też poinformowane o celu badania i o rejestrowaniu ich wypowiedzi na dyktafonie.

Przedstawienie wyników i analiza zebranego materiału

Wywiady z członkami Stowarzyszenia Otwarte Drzwi zostały poddane transkrypcji, a następnie jakościowej interpretacji. Podstawę analizy danych stanowił podział na poszczególne kategorie, które zostały wyodrębnione po analizie uznanego materiału badawczego. Wyniki badań fokusowych zostały opatrzone przykładami wypowiedzi respondentów. Dodatkowo interpretacja zebranego materiału – zgodnie z założeniami teorii hermeneutycznej – ma charakter wielopoziomowy (Ablewicz, 2010; Kubinowski, 2010). Na początku przedstawione zostaną dane „obiektywne”, czyli zapisy poszczególnych wypowiedzi. Następnie będzie dokonana interpretacja pierwszego stopnia, czyli próba znalezienia interpretacji u samych osób badanych, oraz interpretacja drugiego stopnia, czyli ugruntowany teoretycznie komentarz badacza.

Doświadczenia rodzinne i szkolne uczestników wywiadów fokusowych

Osoby biorące udział w badaniu opowiadały o swoich trudnych doświadczeniach rodzinnych i szkolnych przed dotarciem do ośrodków działających w ramach stowarzyszenia. Niektórzy uczestnicy spotkania fokusowego pozostają całkowicie pozbawieni wsparcia ze strony najbliższych, albo też otrzymywana pomoc jest niewystarczająca z powodu np. występujących uzależnień, przemocy rodzinnej, ciężkiej choroby członka rodziny lub wieku rodziców: „Czułam, że jestem sama. Mama nie była mną zainteresowana, mój tata pracował, siostry chodziły do szkoły”; „Miałem rodzinę alkoholową, mama piła, tata pił. Zacząłem omijać szkołę, buntowałem się. Przyszła kuratorka i powiedziała, że jeśli się mną nie zainteresują, to zabiorą mnie do domu dziecka, ale to nie dotarło do rodziców”; „Rodzice umarli. Mam starszego, przyrodniego brata i brat się mną zajął, zanim skończyłem szkołę. Tak mieszkaliśmy na zadłużonym mieszkaniu, no, ale brat miał swoje życie”; „U mnie od małego był alkohol. Mama często piła, nie była obecna całymi dniami, były kłótnie, awantury, dochodziło do uderzeń, ja to słyszałam”.

Trudne przeżycia rodzinne przeplatały się w ich opowiadaniach o sobie ze wspomnieniem niepowodzeń szkolnych: „Uczyłam się w domu, ale czułam się samotna. Potem, jak to się zmieniło, to żałowałam, bo bardzo mi dokuczano w szkole”; „Nauczyciele byli nieprzygotowani. Nawet nie wiedziałam, że w szkole był pedagog. Nie uzyskałam pomocy takiej, jak trzeba, ani moja mama”; „Zawsze miałam problemy emocjonalne, w szkole mnie nie lubili, nie akceptowali mnie, często płakałam”; „Skończyłem ogrodnictwo, ale egzaminu nie mogłem zadać, podchodziłem sześć razy i za szóstym zdałem”. Uczestnicy spotkania coraz lepiej rozumieją, że niektóre złe wspomnienia to splot niekorzystnych okoliczności, w których się znaleźli: „Nie miałem wsparcia w nauce, chodziłem do szkoły, ale nie miał kto ze mną lekcji odrabiać”; „Wybrano mi, że mam być introligatorem, ale nie podobało mi się to, nie poleciłabym tego zawodu”.

Uzyskane dane wskazują na trudną sytuację życiową, jakiej doświadczali i często nadal doświadczają uczestnicy badania. Środowiskowe warunki dorastania nie wspierały ich rozwoju osobistego i nabywania kompetencji społecznych. Autorzy wskazują (m.in. Wyczesany, 2007; Żółkowska, 1994; Głodkowska, 1999) patologiczne i deprymujące otoczenie rodzinne, brak wsparcia i niedostateczną stymulację osób z niepełnosprawnością intelektualną. Konsekwencją posiadanego stopnia niepełnosprawności intelektualnej i zaniedbań rodzinnych jest obniżanie możliwości poznawczych, a tym samym – powstające trudności szkolne, a następnie zawodowe.

Nawiązanie współpracy z członkami Stowarzyszenia Otwarte Drzwi

Uczestnicy badania podkreślali, że nawiązanie współpracy z członkami Stowarzyszenia Otwarte Drzwi było w ich życiu momentem przełomowym:

„Odkąd trafiłam do stowarzyszenia, moje życie nabrało sensu. Mam bardzo dużo przyjaciół, których nie miałam kiedyś, byłam bardzo samotną osobą”. Wszystkie zmiany na lepsze były możliwe dzięki atmosferze akceptacji, zrozumienia oraz pomocy, jaka była udzielona, w zależności od indywidualnych potrzeb: „Zajęcia w ośrodku, społeczność dużo daje. Starają się czas zorganizować dla ludzi i stopniowo aktywizować zawodowo”; „Miałam warunki, byłam rozumiana i akceptowana, niezależnie od tego, że jestem chora”; „Na początku, kiedy była społeczność i dużo ludzi, krępowalam się, to był szok, nie udało mi się powiedzieć o sobie, ale potem poczułam, że chcę coś robić, bo inni też pracowali”; „W ośrodku nauczyłam się dużo rzeczy, tj. sprzątać, gotować, rozbić zakupy. Te mieszkania treningowe to dobra rzecz”; „Nasz ośrodek nazywa się «Partnerzy», bo pytamy o zdanie i szanujemy czyjeś decyzje”.

Dzięki wsparciu wspólnoty i specjalistów zrozumieli, że nie są sami, są dla kogoś ważni, że mają przyjaciół, którzy mają podobne doświadczenia. Teraz wiedzą, że mogą się od kogoś uczyć, a nawet pracować, że mogą też komuś innemu pomóc, a przez to czuć, że są potrzebni: „Pomagała mi utworzona grupa liderów, która pomagała rozwiązywać problemy. Przełamalam się i bardzo szybko okazało się, że mogę nawet pomagać innym”; „Jak mi się coś udało, to opowiadam, jak ja to zrobiłem”. Niektórzy z uczestników potrafili też wyjaśnić, dlaczego zmiana ich podejścia jest taka ważna: „Chce mi się, bo prawie zszedłem z tego świata. Dostałem drugą szansę od życia, więc musi mi się chcieć. Dzisiaj jestem, jutro może mnie nie być”.

Organizacje pozarządowe i inicjatywy samopomocowe od wielu lat prowadzą działalność w szerokim zakresie. Na początku były związane z organizowaniem się rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Hrynkiewicz, 1990; Billé, 2014), obecnie zaś bardzo często wypełniają luki w państwowym systemie wsparcia. Obywatelskie działania pokazują, że w efekcie różnorodnych inicjatyw społecznych osoby z niepełnosprawnością stają się bardziej aktywne na nowych polach życia społecznego, ale też zmieniają postawy pełnosprawnej części społeczeństwa (Ostrowska, 2015). Odpowiedzi uczestników spotkania wskazują na dużą rolę, jaką odegrało w ich życiu spotkanie z członkami Stowarzyszenia Otwarte Drzwi. Działania tej organizacji nie tylko obejmują wykonywanie zadań związanych z aktywizacją zawodową osób z niepełnosprawnością, lecz także pomagają w wyrównaniu braków w sferze psychicznej, wspierają tworzenie optymalnych warunków rozwoju i integrację osoby w społeczności lokalnej oraz budowanie więzi grupowych i społecznych.

Rozważanie trudności osobistych w otoczeniu osób, które udzielają wsparcia

Otwartość i zainteresowanie członków społeczności stowarzyszenia przyczyniły się do nabrania przekonania, że warto dać się poznać innym: „Akceptacja siebie jest bardzo ważna i mówienie o tym, co jest dobre, i o tym, co jest trudne”; „Warto jest się otworzyć, pójść do kogoś i powiedzieć o czymkolwiek,

powiedzieć o tym, co jest ważne. Dla mnie to kiedyś było trudne, ale ktoś mnie otworzył. Teraz to jest normalne, a kiedyś było trudne”. Pomaga poczucie, że nikt – nawet specjalista – nie zrozumie, czym są samotność, odrzucenie, poniżenie, jak osoba, która sama tego doświadczyła: „Doświadczenia podobne, trudne pomagają, możemy się nimi podzielić, możemy się nauczyć od tych z podobnymi doświadczeniami”; „Terapeuci wczuwają się w sytuację, ale tak, jak my rozumiemy siebie, to pani nie zrozumie”, „Byłam samotna, nie miałam przyjaciół, to rozumiem też takie osoby”; „Siłę dają przyjaciele, ośrodek daje siłę. Są tam osoby, które akceptują. Gdy poczułam, że akceptują, to od razu dołączyłam do grupy”.

Wszystkie najtrudniejsze doświadczenia pojawiły się przed poznaniem grupy wsparcia. Siła społeczności pomaga również pracować nad niskim poczuciem własnej wartości: „Sam byłem zdziwiony, kiedy z dnia na dzień zapytano mnie, czy chcę być w grupie liderów. Nie wiedziałem, czy dam radę, przecież nic takiego nie robiłem. Dla mnie to normalne być miłym dla innych, to normalne pomagać”; „Ja byłem zamkniętą osobą, a tam każdy chciał coś wiedzieć o mnie i zacząłem odwzajemniać zainteresowanie, pokazywać, że też jestem fajnym człowiekiem. I teraz to jest to proste”; „Kiedyś się bałam, doświadczenie mnie nauczyło, że jak coś powiem, to wszystko będzie źle, będą się śmiać. W domu też nie mogłam mieć swojego zdania. Dopiero teraz nauczyłam się odkrywać, że mam prawo mieć swoje zdanie i wcale nie jestem gorsza”. Pomimo doznawanych przejawów dyskryminacji oraz różnego rodzaju przeszkód, chcą podejmować walkę o to, aby móc pokazać, ile są warci i sprostać pokładanej w nich nadziei ze strony członków społeczności i specjalistów: „Musiałam swoje przejść, ale przez to doświadczenie mogę być taką osobą, jaką jestem. Mogę pracować i prowadzić samodzielne życie”; „Moje rodzeństwo też zawsze uważało, że jestem gorsza, dopóki nie pokazałam, ile jestem warta”; „[Pomaga – M.S.] wiara ludzi, którzy tam pracują, że my to weźmiemy, terapeutów i uczestników. Uczestnicy też sami siebie napędzają”.

Literatura przedmiotu (Pilecka, 2001) wskazuje, że obniżone możliwości poznawcze nie muszą się wiązać z nieprawidłowościami funkcjonowania osobowości i zaburzeniami psychicznymi, ale trudna sytuacja życia może spowodować, że ze sobą współistnieją. Patologiczne i deprymujące otoczenie rodzinne, niewłaściwe postawy rodzicielskie, nieprawidłowe kontakty interpersonalne mogą powodować poważne deficyty na poziomie mechanizmów emocjonalno-motywacyjnych (np. lęk, oczekiwanie niepowodzenia, agresywność) oraz w wyższych strukturach poznawczych osobowości (obraz samego siebie, obraz świata) (Janiszewska-Nieścioruk, 2000, 2002). Obraz własnej osoby stanowi ważny mechanizm regulacyjny, który określa, na jakie działania człowiek się decyduje, czego się obawia, oraz stanowi wewnętrzną podstawę dla działań jednostki – odbierania przez nią informacji i zdobywania nowych doświadczeń (Kościelak, 1989). Wypowiedzi uczestników badania pokazują również, że indywidualnie

nastawione działania terapeutów, ich racjonalnie stawiane wymagania oraz potwierdzenie efektów dobrej pracy motywują podopiecznych do podejmowania wyzwań i ról społecznych. Co więcej, wsparcie grupy samopomocowej – grupy przyjaciół – pomaga w „gojeniu się” różnych, trudnych doświadczeń z przeszłości, w budowaniu poczucia własnej wartości i tworzeniu więzi społecznych.

Znajomość swoich mocnych i słabych stron przez uczestników spotkań fokusowych

Zaproszone na spotkanie osoby z trudnościami poznawczymi i problemami psychicznymi chętnie wymieniały to, co już im się udało osiągnąć dzięki wsparciu grupy przyjaciół ze stowarzyszenia. Do największych sukcesów zaliczają: zmianę postrzegania siebie, otwartość wobec innych ludzi, umiejętność pomagania drugiemu człowiekowi, rozumienie i „panowanie” nad sobą w przypadku zaburzeń psychicznych oraz zdobycie pracy. „Kiedyś nie wierzyłam, że mogę się zaprzyjaźnić z osobą, która skończyła studia, która ma doświadczenia, a ja jestem z niepełnosprawnością. To jest możliwe i wiem jeszcze, że mimo niepełnosprawności często chce mi się więcej...”; „Teraz stałem się wysłannikiem do porozmawiania do nowych osób, nie wiem dlaczego, może, bo stałem się taki otwarty”; „Myślałam, że nigdy nie będę mogła pracować, a okazało się, że mogę i umiem pracować. W ośrodku powiedziały mi to inne osoby, społeczność pomogła...”; „Zmieniłam się trochę, dużo wysiłku włożyłam. Nadal pracuję nad emocjami, jest trudno, one są trudne do zrozumienia. Stopniowo na tym pracuję”.

Wyzwania, przed którymi stoją, to zdobycie prawa jazdy, podjęcie wolontariatu, a przede wszystkim utrzymanie pracy: „Musimy się starać, bo jesteśmy dyskryminowani [...] trzeba dwa razy więcej pokazać niż pełnosprawny. Muszę bardziej się skupić w pracy, jeśli nie, to muszę od nowa liczyć...”; „Pomagam seniorom, przywożę obiady, pomagam, jeśli trzeba. Spędzamy czas, rozmawiamy ze sobą. Mi kiedyś ktoś pomógł, teraz ja pomagam innym...”; „Napędza [mnie to – M.S.], że jestem potrzebna”. Podopieczni Stowarzyszenia Otwarte Drzwi potrafią też wymienić swoje atuty, które odkryli dzięki relacjom z członkami grupy: „Krok po kroku zaczęłam odkrywać w sobie różne talenty”; „Poczucie humoru, bo kiedyś zazdrościłem tego moim kolegom z klasy. Teraz, od kiedy jestem w ośrodku, ja rzucam żart i wszyscy się śmieją”; „Zaufanie uczestników, nie wiem dlaczego, może dlatego, że z każdym zagadam i staram się zrozumieć”; „Cierpliwość i dobra organizacja, odkryłam to, jak przysłałam do stowarzyszenia”; „Dokładność, poprawiam, żeby było dobrze. W pracy się przydaje”; „Łatwo nawiązuję kontakty”.

Literatura przedmiotu (tamże) wskazuje, że za charakterystyczną cechę osobowości ludzi z niepełnosprawnością intelektualną uznaje się niski poziom uogólnionego oczekiwania sukcesu, a nawet oczekiwanie niepowodzenia. Tym samym grupa ta zaniża swoje aspiracje, stawia sobie dużo niższe cele od tych, do których mogłaby rzeczywiście zmierzać, i nie wykorzystuje swoich możli-

wości. Brak znajomości swoich predyspozycji (mocnych i słabych stron) prowadzi dodatkowo do nieadekwatnych reakcji na różne sytuacje społeczne, nie-realistycznej oceny pojawiających się szans i trudności oraz braku motywacji do podejmowania wyzwań. Wydaje się, że warunki, jakie stwarza społeczność Stowarzyszenia Otwarte Drzwi, skutkują nabywaniem przez podopiecznych kompetencji społecznych (Ostrowska, 2003), które sprzyjają pozyskiwaniu informacji o samym sobie, gotowości do uczenia się i działania oraz otwartość na nowe doświadczenia i wyzwania.

Podsumowanie i wnioski

Określony przedmiot badań, który stanowiło pytanie o wydarzenie w życiu badanych, które miało największe znaczenie dla podejmowania ról społecznych, w tym zawodowych, pozwolił wyodrębnić z ich wypowiedzi te stwierdzenia, które wskazują ważne doświadczenia w życiu, znaczące osoby oraz grupy ludzi, których wsparcie miało wpływ na jakość ich życia oraz zwiększało szanse na uzyskanie i utrzymanie zatrudnienia. Uzyskane w wywiadach fokusowych dane pokazują, że wszyscy badani doświadczali różnego rodzaju trudności w życiu rodzinnym, osobistym lub zawodowym, ze względu na specyfikę swojej niepełnosprawności i brak pomocy ze strony bliższego i dalszego otoczenia społecznego. Liczba poruszanych podczas rozmowy tematów/określeń, które pokazuje tabela 1, uwypuklają główne cechy prezentowanych poglądów, a tym samym pokazuje ich znaczenie w referowanych doświadczeniach życia.

Okazuje się, że najwięcej osób podkreślało ogromne znaczenie obecności w ich życiu grupy wsparcia, jaką stanowi społeczność Stowarzyszenia Otwarte Drzwi. Dla uczestników spotkania fokusowego bardzo dużą wartość ma również partnerskie traktowanie w relacjach na różnych poziomach działań grupy. Badania potwierdzają, że najwyższą cenią oni równoprawność, współuczestniczenie oraz możliwość samodzielnego podejmowania decyzji. Część osób podkreśla również znaczenie cech osobowości. Ich zdaniem takie właściwości, jak: otwartość, cierpliwość, dobre zorganizowanie, poczucie humoru, zaufanie, jakim obdarzają ich uczestnicy spotkań społeczności, pomagają im walczyć z przeciwnościami i nawiązywać relacje społeczne, w tym zawodowe. Wskazywanie tej kategorii w wypowiedziach uczestników badania pozwala przypuszczać, że mają większą świadomość swoich mocnych i słabych stron.

Wydaje się, że innym potwierdzeniem tezy o znaczeniu społeczności działającej w ramach Stowarzyszenia Otwarte Drzwi w nabywaniu kompetencji społecznych i kształtowaniu bardziej pozytywnego obrazu siebie może też stanowić chęć mówienia w swoim imieniu. Uczestnicy spotkania fokusowego poinformowani, gdzie zostaną przedstawione wyniki badania, zapytali, dlaczego sami nie mogą mówić o swoich doświadczeniach, problemach i potrzebach do wszystkich osób zajmujących się kwestią niepełnosprawności.

Tabela 1. Liczba twierdzeń wypowiedzianych przez osoby badane w przeprowadzonym badaniu fokusowym

Kategorie w wypowiedziach badanych	GRUPA 1				GRUPA 2			
	Osoba 1	Osoba 2	Osoba 3	Osoba 4	Osoba 1	Osoba 2	Osoba 3	Osoba 4
Pomoc najbliższego otoczenia (rodzice i najbliżsi)	2	2	3	7	14	4	2	18
Pracownicy służb państwowych (np. urząd pracy, OPS)	0	0	2	5	8	3	3	6
Pracownicy szkoły specjalnej (doradca zawodowy, nauczyciele)	4	0	2	9	21	8	4	8
Społeczność Stowarzyszenia Otwarte Drzwi (terapeuci i inne osoby z niepełnosprawnością)	45	51	36	10	41	21	45	31
Partnerstwo (równe traktowanie w wyniku działań podejmowanych przez stowarzyszenie)	39	47	21	8	36	18	38	19
Osobnicze cechy charakteru, które pozwalają przezwyciężyć trudności	20	36	19	7	35	14	27	15

Źródło: opracowanie własne.

Warto również wspomnieć, że interesującą cechą przeprowadzonego wywiadu fokusowego w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną jest to, że uczestnicy spotkania pilnowali kolejności wypowiedzi oraz tego, aby wszyscy zabrali głos. Ponadto, słuchali siebie nawzajem bardzo uważnie i raczej nie przerywali wypowiedzi innych. Co więcej, tłumaczyli sobie, w razie potrzeby, o co chodzi w danym pytaniu, o jakich doświadczeniach należy mówić, aby na nie odpowiedzieć. Takie zachowanie z pewnością jest praktykowane na spotkaniach społeczności Stowarzyszenia Otwarte Drzwi. Jednocześnie przeprowadzone spotkania pozwoliły uzyskać informacje na temat opinii badanych na temat znaczenia wsparcia, jakie daje uczestniczenie w działaniach Stowarzyszenia Otwarte Drzwi. Badani nie tylko opowiadali o swoich doświadczeniach, lecz także dyskutowali na temat poszczególnych działań, celów, roli poszczególnych osób.

Doświadczenia, o których mówili uczestnicy spotkania wskazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną bardzo często znajdują się w szczególnie trudnej sytuacji osobistej i społecznej. Wspomaganie osób z tego typu trudnościami powinno przede wszystkim obejmować systematyczne „wspomaganie życia”. Tylko możliwość stałego wsparcia na różnych poziomach (osobistym, najbliższego otoczenia społecznego, zawodowym) stanowi gwarancję „osadzenia” danej osoby w systemie wsparcia środowiskowego. Odpowiednio zorganizowana grupa samopomocowa – grono osób, które udziela wsparcia, złożona złożone również z ludzi z niepełnosprawnością, może pomóc w uzyskaniu niezbędnej siły, poczucia przynależności do określonej społeczności oraz wesprzeć w odnajdowaniu swojego miejsca w społeczeństwie. Samopomocowe działania tych grup mogą stanowić istotne narzędzie rozwoju i rehabilitacji oraz być pomostem w budowaniu inkluzji społecznej. Osoby z niepełnosprawnością szukają zatem nie tyle wspomaganie, ile wspólnoty osób, które udzielają wsparcia.

Bibliografia

- Ablewicz, A. (2010). Hermeneutyka i fenomenologia a pedagogika. W: S. Palka (red.), *Podstawy metodologii badań w pedagogice* (s. 102–135). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy. (2009). Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.
- Bilewicz, M., Kluczyk, M. (2012). Postawy pracodawców wobec osób niepełnosprawnych na przykładzie województwa podlaskiego. W: D. Tomczyszyn, W. Romanowicz (red.), *Aktywność zawodowa osób z niepełnosprawnością* (s. 70–85). Biała Podlaska: Wydawnictwo PSW JPII.
- Billé, M. (2014). Niepełnosprawność intelektualna. Od ignorancji do obywatelstwa – działalność stowarzyszeń rodziców. W: A. Wołowicz-Roszkowska (koordynator naukowy projektu), *Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne. Raport z badań* (s. 13–30). Warszawa: Wydawnictwo Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.
- Brzezińska, A.I. (2010). *Raport nr 10. Wyniki i wnioski z ogólnopolskiego badania sondażowego przeprowadzonego w ramach badania pt. „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych”*. Warszawa: SWPS.
- Brzezińska, A.I., Zwolińska, K. (2010). Marginalizacja osób z ograniczeniami sprawności na skutek zaburzeń psychicznych. *Polityka Społeczna*, 2, 16–22.
- Chajda, E. (2007). *Postawy wobec osób niepełnosprawnych*, http://www.bezuprzedzen.org/doc/07postawy_wobec_osob_niepelnosprawnych2007CBOS.pdf (dostęp: 01.06.2018).
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Derczyński, W. (2000). Postawy wobec osób niepełnosprawnych, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2007/K_169_07.PDF (dostęp: 01.06.2018).
- Dukaczewska-Nałęcz, A. (1999). Zogniskowane wywiady grupowe – jakościowa technika badawcza. W: H. Domański, K. Lutyńska, A.W. Rostocky (red.), *Spojrzenie na metodę. Studia z metodologii badań socjologicznych* (s. 149–158). Warszawa: IFiS PAN.
- Gajdzica, Z. (2016). W zawieszaniu między pełno i niepełnosprawnością, czyli o przygotowaniu zawodowym i pracy zawodowej osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną. W: P. Jur-

- kiewicz, J.I. Wiśniewska (red.), *Wokół pracy zawodowej osób niepełnosprawnych* (s. 16–26). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Giermanowska, E. (2016). Niepełnosprawni. Ukryty segment polskiego rynku pracy. *Prakseologia*, 158, 1, 275–298.
- Głódzkowska, J. (1999). *Poznanie ucznia szkoły specjalnej. Wrażliwość edukacyjna dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim – diagnoza i interpretacja*. Warszawa: WSiP.
- Gorący, M. (2011). Wrocławskie doświadczenia we wspomaganym zatrudnianiu. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryncie codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (s. 132–148). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Hrynkiewicz, J. (1990). Ruchy i inicjatywy społeczne w sferze socjalnej. W: J. Kwaśniewski, R. Sobiech, J. Zamecka (red.), *Zaradność społeczna. Z badań nad społecznymi inicjatywami w dziedzinie rozwiązywania problemów Polski lat osiemdziesiątych* (s. 167–180). Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- <http://siteresources.worldbank.org/SOCIALPROTECTION/Resources/SP-Discussion-papers/Disability-DP/1109.pdf> (dostęp: 01.06.2018).
- Jachimczak, B. (2011). *Spoleczno-edukacyjne uwarunkowania startu zawodowego młodych osób niepełnosprawnych. Studium empiryczne z regionu łódzkiego*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Jaglińska, A., Sontowska, P. (2016a). Trenerzy pracy i ich rola w życiu zawodowym osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: P. Jurkiewicz, J.I. Wiśniewska (red.), *Wokół pracy zawodowej osób niepełnosprawnych* (s. 131–161). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Jaglińska, A., Sontowska, P. (2016b). Zatrudnienie wspomaganie czy wspomaganie życie? Zatrudnienie wspomaganie jako element kompleksowego wsparcia osób z niepełnosprawnościami w Stowarzyszeniu Otwarte Drzwi. W: P. Jurkiewicz, J.I. Wiśniewska (red.), *Wokół pracy zawodowej osób niepełnosprawnych* (s. 194–205). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2000). *Znaczenie samooceny w społecznej integracji niepełnosprawnych intelektualnie*. Zielona Góra: Lubuskie Towarzystwo Naukowe.
- Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2002). Samoocena w sferze fizyczno-ruchowej i intelektualnej dzieci z lekką niepełnosprawnością umysłową. W: E.M. Minczakiewicz (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole* (s. 111–124). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kalita, J. *Sytuacja osób niepełnosprawnych na rynku pracy oraz rola organizacji pozarządowych świadczących usługi dla tej grupy beneficjentów*, http://www.fise.org.pl/files/lbezrobocie.org.pl/public/Raporty/JKalita_raport_dot_osob_niepełnosprawnych_na_ryнку_pracy.pdf (dostęp: 01.06.2018).
- Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, <http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WMP19970500475> (dostęp: 01.06.2018).
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej, <http://www.sejm.gov.pl/prawo/konst/polski/2.htm> (dostęp: 01.06.2018).
- Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych, <https://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepełnosprawnych> (dostęp: 01.06.2018).
- Kościelak, R. (1989). *Psychologiczne podstawy rewalidacji upośledzonych umysłowo*. Warszawa: PWN.
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Krueger, R.A. (1994). *Focus groups: A Practical guide for applied research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Krzyżanowski, M. (2011). Analiza zogniskowanych wywiadów grupowych. W: R. Wodak, M. Krzyżanowski (red.), *Jakościowa analiza dyskursu w naukach społecznych*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Łośgraf.
- Kubinowski, D. (2010). *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia. Metodyka. Ewaluacja*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

- Lisek-Michalska, J. (2013). *Badania fokusowe. Problemy metodologiczne i etyczne*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Maison, D. (2001). *Zogniskowane wywiady grupowe. Jakościowa metoda badań marketingowych*. Warszawa: WN PWN.
- Majewicz, T. (2008). Psychologiczne znaczenie pracy zawodowej dla osoby niepełnosprawnej. W: A. Barczyński (red.), *Spoleczne korzyści zatrudniania osób niepełnosprawnych* (s. 42–45). Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- Majewski, T. (1999). *Rehabilitacja zawodowa i zatrudnienie osób niepełnosprawnych dla pracowników terenowych*. Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.
- Mitra, S., Posarac, A., Vick, B. (2011). *Disability and poverty in developing countries: A snapshot from the World Health Survey*.
- Mrugalska, K. (1998). Osoby z upośledzeniem umysłowym. W: B. Szczepankowska, A. Ostrowska (red.), *Problem niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym*. Warszawa: Krajowy Urząd Pracy, <http://www.praca.ffmpeg.pl/doc/pnpz.pdf> (dostęp: 01.06.2018).
- Ostrowska, A. (1997). Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych. W: A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys (red.), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle* (s. 83–86). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Zak.
- Ostrowska, A. (1983). Bariery społeczne w stosunku do osób niepełnosprawnych. W: M. Sokołowska, A. Rychard (red.), *Studia z socjologii niepełnej sprawności* (s. 18–19). Warszawa: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Ostrowska, A. (1994). *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych*. Warszawa: IFiS PAN.
- Ostrowska, A. (2003). Kompetencje społeczne osób niepełnosprawnych – bariery dorosłości. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 51–60). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Ostrowska, A. (2015). *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Warszawa: IFiS PAN.
- Ostrowska, A., Sikorska, J. (1996). *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*. Warszawa: IFiS PAN.
- Pilecka, W. (2001). Psychoruchowy rozwój dzieci o obniżonej sprawności umysłowej. W: W. Pilecka, J. Pilecki (red.), *Stymulacja psychoruchowego rozwoju dzieci o obniżonej sprawności umysłowej* (s. 9–34). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Raport z działalności Stowarzyszenia Otwarte Drzwi. 2015, <http://otwartedrzwi.pl/raport-2015/> (dostęp: 01.06.2018).
- Raport z działalność Stowarzyszenia Otwarte Drzwi. 2016, <https://otwartedrzwi.pl/wp-content/uploads/2016/> (dostęp: 10.06.2019).
- Shears, L.M., Jensema, C.J. (1969). Social acceptability of anomalous persons. *Exceptional Children*, 36, 91–96.
- Steckiewicz, S., Woźniak, Z. (2007). Aspekty prawno-organizacyjne rynku pracy dla osób z ograniczoną sprawnością. W: A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy* (s. 85–113). Warszawa: Academica.
- Wehman, P. (2012). Supported employment: What is it?. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 37, 139–142.
- Wolan-Nowakowska, M. (2016). Znaczenie poradnictwa oraz doradztwa personalnego w procesie aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością. W: P. Jurkiewicz, J.I. Wiśniewska (red.), *Wokół pracy zawodowej osób niepełnosprawnych* (s. 61–70). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wyczesany, J. (2005). *Pedagogika upośledzonych umysłowo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Wyczesany, J. (2007). Pedagogika osób z lekkim upośledzeniem umysłowym. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 137–148). Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Żółkowska, T. (1994). *Rodzina a funkcjonowanie w klasie szkolnej ucznia upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*. Szczecin: Wydawnictwo USz.

ZNACZENIE WSPARCIA GRUPY W ŻYCIU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ PRACUJĄCYCH I GOTOWYCH DO PRACY

Abstrakt

Grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają różnego rodzaju trudności w odgrywaniu ról społecznych, w tym zawodowych. Zawody wyuczone z dużym wysiłkiem w szkołach zawodowych specjalnych bardzo często nie odpowiadają zapotrzebowaniu na rynku. Ważnym aspektem aktywizacji zawodowej tej grupy osób jest zatem obecność specjalistów, którzy pomogą w sprecyzowaniu ścieżki kariery oraz obszarów aktywności zgodnych z ich kompetencjami i możliwościami. Równoległe niezbędne jest wsparcie grup samopomocowych, które przede wszystkim motywują do zmierzenia się z nowymi wyzwaniami.

Celem artykułu jest próba wskazania, jaką rolę w życiu dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną odgrywają grupy wsparcia, w skład których wchodzi osoby z niepełnosprawnością. Dane uzyskane w wywiadach fokusowych pokazują, że ludzie z różnego rodzaju trudnościami potrzebują obecności osób z podobnymi doświadczeniami. Taka grupa stanowi bowiem dla nich wspólnotę, która pomaga dotrzymywać zobowiązań społecznych i zawodowych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, grupy samopomocowe, wspomaganie, zatrudnienie

THE IMPORTANCE OF SELF-HELP GROUPS IN THE LIFE OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY OF EMPLOYED AND READY FOR WORK

Abstract

Persons with intellectual disabilities experience various difficulties in fulfilling social roles, including vocational ones. Even vocational special schools, various career training courses often do not match demands. Therefore, an important aspect of the professional activation of this group of people is the presence of specialists who will help in defining the career path and areas of activity that are consistent with their competences and capabilities. At the same time, it is necessary to support self-help groups, which above all motivate to face new challenges.

The aim of this article is to attempt to show what role support groups play in the lives of adults with intellectual disability. The obtained data in the focus interviews show that people with various difficulties need the presence of other people with similar experiences. It is for them a community that helps to meet social and professional obligations.

Keywords: intellectual disability, self-help group, support, employment

ALEKSANDRA MAZUREK*

DOŚTĘPNOŚĆ TEATRÓW PUBLICZNYCH DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Wprowadzenie

Niepełnosprawność jako wieloaspektowy fenomen jest silnie związana z mechanizmami oddziaływań społecznych (zarówno tych o charakterze opresyjnym, jak i emancypacyjnym) i podlega stałej negocjacji znaczeń. Zgodnie ze zmianą paradygmatu postrzegania niepełnosprawności przestała ona być defektem, brakiem, „upośledzeniem”, przyczyną wykluczenia, a stała się konstruktem społecznym mogącym mieć afirmatywny charakter. Zmieniły się sposoby społecznej reprezentacji zjawiska niepełnosprawności. Zaczęło ono być postrzegane jako dyspozycja, która w interakcji z barierami środowiskowymi, społecznymi, mentalnymi może zaistnieć jako rzeczywiste ograniczenie. To niepełnosprawność jako taka jest upośledzająca. Źródło opresyjności ma raczej charakter społeczny (Barnes, Mercer, 2008). W tym nurcie Ewelina Godlewska-Byliniak i Justyna Lipko-Konieczna (2017, s. 12) rozpoznają relacje między teatrem a niepełnosprawnością: „na przecięciu [kilku kategorii – A.M.] niepełnosprawność odsłania się z jednej strony jako konstrukt społeczny podlegający mechanizmom biopolitycznym, a z drugiej – jako podmiotowy sposób doświadczania rzeczywistości i partycypowania w niej”.

W teatrze i poprzez teatr, w spotkaniu ludzi, którzy chcą coś powiedzieć, i tych, którzy gotowi są wysłuchać ich stanowiska, możliwe jest więc podjęcie dialogu, odkrywanie elementów zapomnianych i wypieranych ze świadomości, negocjowanie wcześniej ustalonych znaczeń, redefiniowanie znanych kontekstów oraz zainicjowanie zmiany społecznej. Podobne mechanizmy wpływają współcześnie na uobecnianie się kolejnej nieodkrytej przestrzeni, jaką jest fe-

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

nomen niepełnosprawności. Niepełnosprawność przestaje być jedynie sytuacją wpływającą na ograniczenie możliwości uczestnictwa w spotkaniu w przestrzeni teatralnej ze względu na istniejące bariery infrastrukturalne, staje się także tematem ekspresji artystycznej. Zaczyna być postrzegana jako zjawisko, poprzez które możliwe jest mówienie o uniwersalnych problemach. Kwestie artystycznego ujęcia niepełnosprawności zasługują na odrębne analizy. Treść artykułu ogranicza się do problematyki dostosowania instytucji do uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami i działań teatrów związanych z eliminowaniem rozwiązań ograniczających obecność osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni działań kulturalnych.

Uczestnictwo w kulturze stanowi jeden z przejawów aktywności społecznej człowieka. Jest środkiem do zgłębienia otaczającego świata, przyczynkiem do refleksji, formą zaspokajania potrzeb samorozwoju i przynależności, a także sposobem poznawania innych ludzi i odmiennych perspektyw. Na partycypację w kulturze wpływa szereg czynników, zarówno strukturalnych, związanych z polityką kulturalną państwa, z poziomem formalnej edukacji kulturalnej i z organizacją prawną instytucji kultury, jak i osobowych, łączących się z kapitałem społecznym człowieka, zasobami jednostki oraz jej otoczenia, a także z gotowością do ich rozwijania (a niekiedy wręcz przekraczania). W tym kontekście niezwykle istotna jest dostępność instytucji i wytworów kultury symbolicznej (zarówno w aspekcie infrastrukturalnym, jak i pod względem dostosowania oferty kulturalnej) dla różnych grup odbiorców.

W prezentowanym artykule to właśnie dostępność kultury będzie stanowić kategorię badawczą mającą bezpośredni wpływ na uczestnictwo w kulturze osób z niepełnosprawnościami. Analizie zostaną poddane teatry publiczne jako instytucje, w których za sprawą sztuki osadzonej w kontekście spotkania i głębokoko zakorzenionej w doświadczeniu społecznym możliwe jest performatywne oddziaływanie na rzeczywistość, podważanie istniejących rozwiązań społecznych, negocjowanie znaczeń i poszukiwanie nowych wartości, w tym wartości płynących z możliwości włączenia w obieg kultury grup wcześniej wykluczanych z niej w sposób bardziej czy mniej zawoalowany.

Dostępność kultury dla osób z niepełnosprawnościami

W szerokim znaczeniu dostępność kultury definiowana jest jako mierzalny zakres wykorzystania zasobu kulturowego będącego w zasięgu możliwości i potrzeb jednostkowych bądź grupowych. Wyznaczana jest przez czynniki biologiczne, demograficzne, społeczne, geograficzne, ekonomiczne, kulturowe i emocjonalne (Fatyga, 2013). Dostępność oferty kulturalnej wypływa z możliwości uczestnictwa, a nie poziomu samego uczestnictwa (*Skrót...*, 2015) i jest jednym z czynników pośród zróżnicowanych zmiennych, takich jak: osobiste zainteresowanie danym działaniem, zasoby finansowe czy miejsce zamieszka-

nia i wynikająca z niego możliwość dotarcia do wydarzenia. Dostępność jest jednak kluczowym elementem determinującym uczestnictwo w kulturze osób z niepełnosprawnościami. W kontekście niepełnosprawności dostępność ujęć można jako łatwość uczestniczenia w życiu kulturalnym będącą wypadkową możliwości i barier ograniczających potencjał uczestnictwa konkretnej osoby, zróżnicowany ze względu na dziedzinę życia kulturalnego (por. Kukołowicz, 2015, s. 66–68).

Chociaż już w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka zawarty został zapis o prawie do swobodnego uczestnictwa w życiu kulturalnym (art. 27), a Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej gwarantuje równy dostęp do dóbr kultury, wydaje się, że dopiero Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w 2006 r. dała realne narzędzia wywierania wpływu na instytucje prowadzące działalność kulturalną, by uwzględniały możliwości i potrzeby osób z niepełnosprawnościami. Kategoria dostępności jest znaczącą kwestią podnoszoną w dokumencie ratyfikowanym przez Polskę sześć lat po uchwaleniu, w 2012 r., i zaznaczona została już w preambule: „uznając znaczenie dostępności środowiska fizycznego, społecznego, gospodarczego i kulturalnego, dostępu do opieki zdrowotnej i edukacji oraz do informacji i środków komunikacji celem umożliwienia osobom niepełnosprawnym pełnego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności” (Dz.U. 2012, poz. 1169). Państwa Strony będące sygnatariuszami konwencji zobowiązane są do kształtowania polityki na podstawie zapewnienia (także poprzez uniwersalne projektowanie) dostępności i możliwości korzystania z usług, towarów i urządzeń technologicznych. Istotnym zapisem jest ten mówiący o konieczności włączenia osób z niepełnosprawnościami w proces tworzenia rozwiązań normatywnych i praktycznych związanych z realizacją postanowień konwencji, a więc także w kontekście zapewniania dostępu do kultury. Konwencja gwarantuje osobom z niepełnosprawnościami możliwość udziału w życiu kulturalnym na zasadzie równości z innymi osobami poprzez zobowiązanie państw do udostępniania wytworów kultury w miejscach i w formach dostępnych osobom z niepełnosprawnościami.

Konwencja nakłada na państwa także zobowiązanie gromadzenia statystyk umożliwiających weryfikację realizacji jej postanowień. Sprawozdawczość instytucji kultury organizowana przez Główny Urząd Statystyczny wciąż jednak nie daje miarodajnych wskaźników dotyczących realnej dostępności kultury dla osób z niepełnosprawnościami: w formularzach sprawozdawczych brakuje wyjaśnienia terminu „udogodnienie”, nie ma listy proponowanych rozwiązań, co więcej, uwzględniona jest jedynie infrastruktura, a nie rzeczywiste jej wykorzystanie choćby poprzez dostępność samego wytworu kultury. Na nieadekwatność formularzy sprawozdawczych zwrócił uwagę Małopolski Instytut Kultury, który w 2015 r. w ramach projektu *Poprawa jakości gromadzenia danych o publicznych i niepublicznych instytucjach kultury w Polsce* opracował alternatywny

system sprawozdawczości, wykorzystujący rozszerzone formularze zawierające bardziej szczegółowe kategorie (Kowalik, 2015).

W raporcie *Kultura w 2015 roku* opracowanym przez Główny Urząd Statystyczny (2016) znaleźć można informację o przystosowaniu do potrzeb osób niepełnosprawnych 46,6% obiektów kulturalnych. Trzeba jednak zaznaczyć, że w większości dostosowanie to oznaczało jedynie dopasowanie drzwi wejściowych do rozmiarów wózka inwalidzkiego. W dwóch trzecich budynków, określanych jako dostosowane, nie wskazano jakiego typu udogodnienia. Koncepcja prowadzenia wybiórczej statystyki uwzględniającej wyłącznie osoby z niepełnosprawnością ruchową i nieprecyzującej konkretnych sposobów dostosowania (jedynie w przypadku obiektów teatralnych i muzycznych uwzględnione jest wyposażenie w urządzenia do audiodeskrypcji, które odnotowano w prawie połowie oper i 12% teatrów dramatycznych) jest szczególnie zaskakująca w kontekście nakładanego przez konwencję obowiązku prowadzenia badań wskazujących na realizację postanowień tego dokumentu.

Uzupełnienie Narodowej Strategii Rozwoju Kultury na lata 2004–2020 (*Uzupełnienie Narodowej Strategii...*, 2005) wskazuje na uwzględnienie w programach operacyjnych Ministerstwa Kultury i Dziedzictwa Narodowego zasad równego traktowania oraz potrzeb osób z niepełnosprawnościami. W większości programów resortu kultury zastosowanie „dostosowania do potrzeb osób niepełnosprawnych” jest dodatkowo punktowane. Dokument zapowiadał także prace nad programem *Kultura dla niepełnosprawnych*, który jednak nie doszedł do skutku. Spośród obecnie prowadzonych programów ministerialnych, cele strategiczne zaledwie dwóch – *Kultury dostępnej* i *Edukacji kulturalnej* – uwzględniają uczestnictwo w kulturze osób z niepełnosprawnościami (wymienianych obok grup zagrożonych wykluczeniem społecznym).

Instytucje kultury w Polsce, co odzwierciedlają wyniki kontroli Najwyższej Izby Kontroli zamieszczone w raporcie *Działalność samorządowych instytucji kultury* (NIK, 2018), generalnie nie są przystosowane do przyjęcia gości z niepełnosprawnościami. Spośród dwunastu instytucji (sześć teatrów i sześć muzeów) objętych kontrolą w latach 2015–2017, dziesięć było nieprzystosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, osób starszych i rodzin z dziećmi. Jedynie w Teatrze Powszechnym im. Zygmunta Hübnera w Warszawie i w Muzeum Warszawy stwierdzono odpowiednie dostosowania. W danych z badań kwestionariuszowych przedstawionych w raporcie wynika, że niemal 63% spośród 262 dyrektorów udzielających odpowiedzi wskazywało na nieprzystosowanie podlegającej im placówki do potrzeb osób z niepełnosprawnościami (tamże, s. 23). Coraz częściej możemy obserwować kształtowanie dobrych praktyk w zakresie dostępności, nadal jednak stanowią one nieliczne przykłady, a nie ogólny standard. Chociaż galerie coraz częściej oferują audiodeskrypcję ze szczegółowym opisem dzieł znajdujących się w kolekcji, muzea stopniowo wprowadzają przestrzenne miniatury eksponatów, za sprawą których zmniejsza

się strukturalne wykluczenie osób z niepełnosprawnością wzrokową z grona potencjalnych odbiorców, a przy projektowaniu nowych budynków i podczas prac remontowych istniejącej infrastruktury (gdy jest to możliwe) uwzględniane są potrzeby osób z niepełnosprawnością ruchową, oferta kulturalna dostępna dla osób z niepełnosprawnościami nadal pozostaje w dużym stopniu ograniczona. Odróżniono jednak w tym miejscu dostępność od dostosowania, które nie tylko pozwoliłoby na współuczestnictwo, lecz także zakładałoby współudział osób z niepełnosprawnościami w kształtowaniu oferty kulturalnej z uwzględnieniem potrzeb – niekiedy większych, innym razem różnych od potrzeb tak zwanego pełnosprawnego odbiorcy.

Na poziomie lokalnym przykładem może być działanie warszawskiego ratusza, który przygotowuje wytyczne dostępności wydarzeń organizowanych w stolicy. Projekt dokumentu powstawał we współpracy z organizacjami pozarządowymi i został skierowany do konsultacji społecznych. O ile na tym etapie prac trudno jednoznacznie wyrokować o jego dalszych losach i późniejszej implementacji, o tyle docenić należy inicjatywę stworzenia wytycznych dotyczących wszystkich wydarzeń miejskich z uwzględnieniem możliwości uczestnictwa w nich osób z niepełnosprawnościami oraz dotychczasowe działania w tej sprawie (zaangażowanie do współpracy trzeciego sektora, konsultacje społeczne dostępne także w postaci informacji łatwych do zrozumienia i z zapewnieniem tłumaczeń na polski język migowy). Poza wypełnianiem obowiązków nałożonych przez konwencję, wyraźnie pokazuje to zmianę zachodzącą także na poziomie urzędniczym, gdzie coraz częściej widoczny jest wzrost świadomości potrzeb osób z ograniczeniami mobilności i percepcji (wynikającymi nie tylko z niepełnosprawności).

Podstawy metodologiczne badań własnych

W ramach strategii jakościowej zastosowano metodę studium przypadku, by poddać eksploracji zjawisko dostępności teatru dla osób z niepełnosprawnościami. Marta Strumińska-Kutra i Izabela Kołodkiewicz (2012, s. 2–3) zwracają uwagę na konieczność analizy danego przypadku z uwzględnieniem kontekstu jego funkcjonowania. Wskazują także, że przypadkiem mogą być zarówno ludzie, procesy, jak i zjawiska społeczne. Posłużono się analizą dokumentów, którymi były strony internetowe teatrów. Jeśli dane zamieszczone na portalach teatrów były niewystarczające do rozpoznania zjawiska, podejmowano próby pozyskania informacji za pośrednictwem korespondencji elektronicznej z właściwymi działami teatrów. Analizie poddano poszczególne instytucje teatralne pod kątem uwarunkowań infrastrukturalnych, sposobów informowania o barierach i możliwościach występujących w przestrzeniach teatrów oraz prowadzonej przez nie działalności z uwzględnieniem fenomenu niepełnosprawności. Celem badania było rozpoznanie rozwiązań mogących ograniczać bądź ułatwiać odbiór spek-

takli, a tym samym wskazanie na tej podstawie dobrych praktyk w zakresie dostępności dla osób z niepełnosprawnościami realizowanych przez poszczególne instytucje.

Wybrane w sposób celowy teatry są placówkami publicznymi, które organizowane są przez struktury państwowe (na poziomie ministerialnym oraz samorządowym) i otrzymują stałe dotacje (por. Płoski, 2015). Kolejnym kryterium w doborze scen była dominująca forma działalności artystycznej: wszystkie opisywane instytucje to teatry dramatyczne. Każda z wybranych placówek pełni także istotną funkcję kulturotwórczą w regionie. Są to teatry zaliczane przez środowisko teatralne do nurtu artystycznego, współpracujące z uznanymi reżyserami, biorące udział w licznych festiwalach w kraju i poza jego granicami, przez co dodatkowo zwiększają zakres rozpoznawalności wykreowanej przez nie marki. Spośród scen warszawskich dodatkowym kryterium był udział teatrów w Tygodniu Kultury bez Barrier. Wspomniane uczestnictwo pozwala przewidywać, że placówki te w swoich praktykach zwracają coraz większą uwagę na konieczność włączenia osób z niepełnosprawnościami w obieg kultury instytucjonalnej. Informacje o dostępności poszczególnych teatrów zostały uzupełnione o podejmowane przez te teatry inicjatywy uwzględniające społeczny fenomen niepełnosprawności.

Teatry, które poddano analizie dostępności, to:

- Narodowy Stary Teatr im. Heleny Modrzejewskiej w Krakowie,
- Teatr Polski we Wrocławiu,
- Teatr Polski im. Hieronima Konieczki w Bydgoszczy,
- Teatr Narodowy w Warszawie,
- Teatr Powszechny im. Zygmunta Hübnera w Warszawie,
- Nowy Teatr w Warszawie,
- Teatr Syrena w Warszawie,
- Teatr Studio im. Stanisława Ignacego Witkiewicza w Warszawie,
- TR Warszawa (do 2003 r. funkcjonujący pod nazwą Teatr Rozmaitości).

Przygotowanie teatrów publicznych na przyjęcie widzów z niepełnosprawnościami

Organizatorem **Narodowego Starego Teatru im. Heleny Modrzejewskiej w Krakowie** jest Minister Kultury i Dziedzictwa Narodowego. Wydaje się, że status sceny narodowej i zarządzanie na poziomie ministerialnym niejako obligują do wzorcowego realizowania postanowień zawartych w międzynarodowych i krajowych aktach normatywnych dotyczących praw osób z niepełnosprawnościami. Przepuszczalnie oczekiwać można także wyczerpujących informacji o ewentualnych ograniczeniach infrastrukturalnych w materiałach promocyjnych. Tymczasem Stary Teatr wskazuje na stronie internetowej jedynie na dostosowanie scen „do potrzeb osób poruszających się na wózkach”

(<https://stary.pl/pl/teatr-bez-barier/>). Osoby te mogą wraz z osobą towarzyszącą zakupić ulgowe bilety. Witryna nie zawiera rozwiązań ułatwiających osobom z niepełnosprawnością wzrokową korzystanie z informacji w niej zawartych, natomiast w repertuarze oznaczane są spektakle prezentowane z audiodeskrypcją (według informacji pozyskanych z teatru zwykle jest to jeden pokaz w miesiącu). Dział promocji teatru zapewnia (w korespondencji e-mailowej prowadzonej na potrzeby badań), że planuje podjąć starania o zrealizowanie przedstawień z tłumaczeniem na język migowy.

Przeciw wagą dla Starego Teatru pod względem nie tylko dostępności, lecz także sposobów informowania o niej jest **Teatr Polski we Wrocławiu** prowadzony wspólnie przez Województwo Dolnośląskie i Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego. Teatr od 2014 r. prowadzi projekt *Teatr Wyobraźni. Spektakle bez Barrier*, w ramach którego realizowane są spektakle z audiodeskrypcją, napisami i tłumaczeniem na język migowy. Teatr zapewnia o docelowym wprowadzeniu tych rozwiązań do każdego spektaklu. W poprzedniej wersji strony internetowej (<http://www.teatrpolski.wroc.pl>, dostęp: 28.05.2018), z poziomu strony głównej teatru widoczny był odsyłacz *Teatr bez barrier* opatrzony piktogramami różnych rodzajów niepełnosprawności: obok ruchowej także sensorycznych. Obecnie (dostęp: 09.03.2019) podstronę można odnaleźć w menu głównym. W zakładce, obok deklaracji teatru o staraniach realizowania postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, znajdują się szczegółowe opisy lokalizacji scen i przestrzeni wewnątrz teatru. Precyzyjnie zostały opisane wejścia do budynków teatru (liczba schodów, obecność ramp podjazdowych), podano również informacje o toaletach przystosowanych dla osób z niepełnosprawnościami przy każdej ze scen. Na stronie znajdują się także wskazówki pozwalające osobom z niepełnosprawnościami na samodzielną orientację (oznaczenia w alfabecie Braille'a; wyposażenie windy w interkom). Wszystkie sceny wrocławskiego Teatru Polskiego są dostępne dla osób poruszających się na wózkach, a Scena im. Jerzego Grzegorzewskiego – jako jedyna ze wszystkich scen teatru – jest wyposażona w „system symultanicznego wzmacniania sygnałów i nagłaśniania sceny” (<http://www.teatrpolski.wroc.pl/kontakt/teatr-bez-barier>).

Teatr Polski im. Hieronima Konieczki w Bydgoszcy jest samorządową instytucją kultury, która w następujący sposób kreśli ideę swojej działalności:

Teatr powinien być otwarty, dostępny, polifoniczny. Mówiący wieloma głosami – dla wielu. Wsłuchujący się w potrzeby mieszkańców i próbujący na nie odpowiadać. Teatr Polski w Bydgoszcy zakłada rozszerzenie dotychczasowej formuły teatru i położenie silnego akcentu na repertuarową różnorodność. Idea teatru publicznego wyraża się przede wszystkim w swobodnym dostępie każdego widza do teatru, a szeroki wybór spektakli powinien uwzględniać rozmaite potrzeby, preferencje i predyspozycje odbiorcze. Rozpoczynamy sezon teatru zjawisk. Zakładana różnorodność będzie zawierać się w otwar-

tym podejściu do gatunków, dotykaniu wielu tematów i problematyk, czy zapraszania do współpracy młodych, interesujących twórców. Podjęcie się tak bogatego w tematyki i formy repertuaru wyznacza kolejny, równie istotny cel – zachowanie wysokiej jakości artystycznej sztuk, które Teatr oddaje mieszkańcom miasta (<http://www.teatrpolski.pl/idea.html>).

Manifest został przytoczony w całości, gdyż jest to prawdopodobnie pierwsza tak wyraźna deklaracja ze strony teatru publicznego, która wyznacza kierunek działań teatru i wskazuje na dążenie do zapewnienia różnym wykluczonym grupom odbiorców, w tym – jak można przypuszczać – osobom z niepełnosprawnościami, możliwości pełnego uczestnictwa w ofercie kulturalnej z uwzględnieniem zróżnicowanych potrzeb i predyspozycji odbiorczych. Z uwagi na architekturę budynku, bydgoski Teatr Polski nie jest wciąż instytucją wyznaczającą dobre praktyki w zakresie dostosowań architektonicznych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, nie informuje także na swojej stronie internetowej o rozwiązaniach dla osób z niepełnosprawnościami. Należy odnotować jednak, że to właśnie w tym teatrze zrealizowany w 2015 r. został spektakl Michała Borczucha *Faust* z udziałem niewidomych aktorów. Teatr prowadził również projekt *Kulturalni bez ograniczeń*, w ramach którego pokazywane były spektakle z audiodeskrypcją i tłumaczeniem na język migowy. Strona teatru została wyposażona w nakładkę zwiększającą kontrast dla osób słabowidzących, jedyna zaś informacja kierowana do osób z niepełnosprawnościami znajduje się w zakładce *Bilety*. Jest to prośba, by „osoby z alternatywną motoryką oraz z niepełnosprawnościami” poinformowały z wyprzedzeniem o wizycie w teatrze, by pracownicy mogli przygotować podjazd i miejsce na widowni (<https://www.teatrpolski.pl/bilety.html>). Wyjaśnienia może w tym miejscu wymagać pojęcie alternatywnej motoryki zaproponowane przez Rafała Urbackiego – tancerza, reżysera, performerą. Jest to określenie wyszczególniające osoby z niepełnosprawnościami ruchowymi i podkreślające, że kategoria niepełnosprawności nie musi oznaczać mniejszych możliwości (w tym przypadku fizycznych). Użycie tego terminu na stronie Teatru Polskiego można uznać za wynik wpływu przytoczonego manifestu na sposób myślenia o niepełnosprawności w środowisku związanym z Teatrem Polskim.

Warszawski **Teatr Narodowy** podlegający Ministerstwu Kultury i Dziedzictwa Narodowego infrastrukturalnie jest dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Informacje o dostępności na stronie internetowej teatru nie są ujęte na oddzielnej podstronie, lecz znajdują się w zakładce dotyczącej zasad rezerwacji i sprzedaży biletów (https://narodowy.pl/repertuar,sprzedaz_i_rezerwacja_biletow.html). O ile wszystkie sceny Teatru Narodowego umożliwiają uczestnictwo w wydarzeniach osobom poruszającym się na wózkach, o tyle do potrzeb widzów z niepełnosprawnościami sensorycznymi jest dostosowana wyłącznie Sala Bogusławskiego. To tutaj widzowie mogą skorzystać z systemu nasłuchu akcji scenicznej i obejrzeć spektakl teatralny z audiodeskrypcją.

W **Teatrze Powszechnym im. Zygmunta Hübnera** mieszczącym się na warszawskiej Pradze zatrudnione są dwie osoby będące koordynatorami dostępności, infrastruktura zaś jest dostosowana do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Na stronie internetowej teatru (<http://www.powszechny.com/teatr-bez-barier.html>; w zakładce dostępnej z podstrony dotyczącej biletów) zamieszczone są szczegółowe opisy przestrzeni teatralnej istotne dla osób z niepełnosprawnością ruchową, łącznie z informacjami o pochylniach, windzie i toaletach, a także przydatne dla osób z niepełnosprawnością wzrokową o rozmieszczeniu wejść, kas, układzie widowni. Dodatkowo warto odnotować założenie poczynione przez teatr, według którego osoby poruszające się na wózkach mogą dokonać wyboru, czy podczas spektaklu chcą siedzieć w wózku czy w fotelu teatralnym. Teatr informuje o sprzęcie do realizacji audiodeskrypcji oraz o przenośnych pętlach indukcyjnych. Teatr Powszechny uczestniczył również w projekcie *Teatr na migi*, w ramach którego zawodowe aktorki przeprowadzały z udziałem tłumacza języka migowego warsztaty dla młodzieży. Od listopada 2017 r. na tutejszej scenie wystawiany jest *Superspektakl*, który powstał we współpracy z Teatrem 21 zatrudniającym aktorów z trisomią 21 chromosomu.

Przeźren **Nowego Teatru** od 2016 r. zlokalizowana na terenie dawnej bazy MPO na Mokotowie jest w pełni dostępna dla osób z niepełnosprawnościami. Teatr wyznaczył jednego lidera dostępności. Na stronie internetowej w głównym menu znajduje się zakładka *Teatr bez barier* (<http://www.nowyteatr.org/pl/nowyteatr/bezbarier>), w której zamieszczono precyzyjny opis umiejscowienia teatru wraz z informacją o rozmieszczeniu wejść; podano także wymiary drzwi, kasy czy baru. Trzy spektakle repertuarowe mają opracowane audiodeskrypcje, teatr jest także wyposażony w zestawy słuchawkowe. W Nowym Teatrze we wrześniu 2016 r. odbyła się premiera spektaklu *Jeden gest* o językach migowych, który jest dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnością słuchową.

Teatr Syrena, podobnie jak Powszechny, na stronie internetowej w zakładce dotyczącej dostępności (<http://www.teatrsyrena.pl/dostepnosc.html>) informuje o możliwości zajęcia miejsca w fotelu przez osoby poruszające się na wózkach. Teatr wskazuje na stopniowe dostosowywanie repertuaru do potrzeb osób z niepełnosprawnościami sensorycznymi. Na stronie znajduje się także adnotacja o możliwości wypożyczenia bezpośrednio przed spektaklem pętli indukcyjnej oraz o zastosowaniu audiodeskrypcji i napisów (w tym wypadku należy zgłosić taką potrzebę na tydzień przed spektaklem). Teatr również podaje szczegółowe wymiary przejść, podjazdów i pochylni. Zadania liderów dostępności wykonują pracownicy działu sprzedaży. Na stronie można również znaleźć harmonogram dotychczasowych działań związanych z dostosowaniem teatru do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, w którym uwzględnione są obok zrealizowanych spektakli z audiodeskrypcją także warsztaty, szkolenia dla pracowników i przeprowadzone dotychczas audyty dostępności. Teatr dzieli się także planami związanymi z modernizacją przestrzeni: wśród priorytetów znajdują się montaż

stałej pętli indukcyjnej w sali teatralnej i w kasie oraz modernizacja wejścia do budynku.

Teatr Studio im. Stanisława Ignacego Witkiewicza w zakładce *Teatr bez barier* (<https://teatrstudio.pl/pl/teatr-bez-barier>) widocznej z poziomu strony głównej informuje widzów o zniżkach na zakup biletów przysługujących osobom z niepełnosprawnościami. Teatr Studio zrealizował dotychczas cztery spektakle z audiodeskrypcją i napisami i jako jeden z dwóch analizowanych teatrów (obok TR Warszawa) wyszczególnia na stronie internetowej autorów napisów i audiodeskrypcji oraz nazwisko lektora. Osoby z niepełnosprawnością ruchową mogą skorzystać z rampy wjazdowej. W teatrze trwają prace budowane związane z montażem windy, tymczasem osoby z trudnościami motorycznymi mogą wjechać windą służbową, by dostać się do foyer czy na Dużą Scenę (potrzebę taką należy zgłosić koordynatorowi dostępności). W kasie teatralnej zamontowana jest pętla indukcyjna, drzwi otwierane są automatycznie, a blat został obniżony do wysokości 90 cm. Teatr informuje także o planowanej na bieżący rok modernizacji toalet, które obecnie nie są dostosowane do potrzeb osób poruszających się na wózkach. Sztandarowym projektem Teatru Studio związanym z niepełnosprawnością jest *Opera dla Głuchych*, na scenach Teatru Studio pokazywane były również spektakle Teatru 21. W teatrze odbywają się również otwarte wykłady dotyczące niepełnosprawności.

Choć **TR Warszawa** mieści się w zabytkowej kamienicy przy ulicy Marszałkowskiej, co znacznie ogranicza możliwości dostosowania infrastruktury do potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową, teatr stara się wychodzić naprzeciw oczekiwaniom różnych odbiorców swoich działań. Na szczególną uwagę zasługuje program warsztatów dotyczących spektakli, w ramach których także osoby z niepełnosprawnością sensoryczną mają możliwość poznania scenografii i rekwizytów, uczestniczą w dyskusji na tematy poruszane w spektaklu, mają także możliwość wykonywania zadań performatywnych, co nie pozostaje bez wpływu na odbiór przedstawienia. Warsztaty są tłumaczone na język migowy, podczas spektakli wykorzystywane są zaś napisy dla osób niesłyszących i audiodeskrypcja. Warsztaty są kontynuacją wprowadzonego przy współpracy z Fundacją Kultura Bez Barier w 2013 r. projektu *Audiodeskrypcja w TR. Warsztaty wiedzy o teatrze dla niewidomych* (późniejsza nazwa: *TR bez barier*), który został uhonorowany nagrodą m.st. Warszawy za najlepszy projekt z zakresu edukacji kulturalnej w Warszawie. Na stronie internetowej teatru (<http://trwarszawa.pl/teatr-bez-barier/>) zamieszczone zostały szczegółowe informacje o dostępności przestrzeni teatru dla osób poruszających się na wózkach. Mimo adnotacji o tym, że w sali teatralnej jest miejsce dla tłumacza języka migowego, rzadko korzysta się z jego obecności – zdecydowanie częściej wykorzystuje się ekrany do napisów. Teatr nie posiada pętli indukcyjnej, natomiast korzysta z odbiorników do tłumaczenia symultanicznego i audiodeskrypcji. TR Warszawa czeka na wybudowanie kompleksu kulturalnego na Placu De-

filad, do którego ma zostać przeniesiony, a który ma być w pełni funkcjonalny i całkowicie dostosowany do uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w wydarzeniach organizowanych przez teatr.

Zakończenie

Teatr zarówno jako instytucja, jak i dziedzina sztuki o dużym potencjale oddziaływania społecznego powinien aktywnie uczestniczyć w kształtowaniu postaw społecznych. Z tego też powodu powinien stać się miejscem, które jest otwarte na inność także przejawiającą się w kontekście niepełnosprawności. Działania ku temu powinny przebiegać dwutorowo: zarówno poprzez ukazywanie niepełnosprawności jako naturalnej kondycji ludzkiej w spektaklach, jak i poprzez zwiększanie dostępności wydarzeń dla uczestników z niepełnosprawnościami.

Chociaż wciąż są teatry, w których dostosowanie do potrzeb osób z niepełnosprawnościami kojarzone jest jedynie z podjazdem dla osób poruszających się na wózkach, coraz więcej instytucji dostrzega konieczność wykorzystania narzędzi sprzyjających uczestnictwu osób z różnymi niepełnosprawnościami w proponowanych wydarzeniach. Przykładami tego rodzaju świadomości na temat barier ograniczających uczestnictwo w kulturze osób z niepełnosprawnościami mogą być najbardziej reprezentatywne teatry z całej Polski, także te mające status scen narodowych.

Opisywane w artykule instytucje są prowadzone przez Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego, urzędy marszałkowskie właściwych terytorialnie województw lub przez urzędy miast. Kryterium dotyczące organu nadzorującego placówkę pozwalało założyć, że teatry te nie tylko są kluczowymi ośrodkami kulturotwórczymi w regionach, lecz także realizują postanowienia zawarte w aktach normatywnych, w tym Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, zobowiązujące je do zapewnienia równego korzystania z pełni praw – w tym prawa do uczestnictwa w kulturze na zasadach równości i dostępności – osobom z niepełnosprawnościami. Placówki te programowo zaliczane są do teatrów artystycznych, w swoich działaniach skupiają się na nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji ze swoimi odbiorcami i komunikacji z nimi, a ich aktywność wpisuje się w poczucie odpowiedzialności społecznej, również za sprawą uczestnictwa w Tygodniu Kultury bez Barier. Teatry uwzględnione w analizie stanowią więc przykład zmiany społecznej i ustanawiają wzory dobrych praktyk, z których czerpać mogą te instytucje, które dotychczas nie uwzględniały w swoich działaniach potencjalnego zainteresowania ze strony odbiorców z niepełnosprawnościami.

Pamiętać należy, że spośród 140 publicznych scen działających w całej Polsce opisane teatry stanowią zaledwie ułamek. W większości są to placówki, których funkcjonowanie jest zgodne ze współczesną perspektywą, wyrażoną tak-

że w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, zakładającej zapewnienie możliwości równego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w pełni życia społecznego, w tym także w kulturze instytucjonalnej. W wielu polskich teatrach trudno dostrzec działania uwzględniające tworzenie osobom z niepełnosprawnościami możliwości partycypacji w proponowanej ofercie kulturalnej (choćby w postaci ograniczeń infrastrukturalnych wykluczających uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami), tym bardziej więc zaprezentowane przykłady, choć przecież często nadal niedoskonałe, powinny wyznaczać kierunek działań instytucji kultury, szczególnie publicznych.

Wyjątkowo interesująca jest konstatacja, że jednostki prowadzone samodzielnie przez Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego wypadają mniej korzystnie pod względem dostępności i jakości informowania o niej na tle pozostałych opisywanych scen zarządzanych na poziomach wojewódzkim i lokalnym. Można się spierać, czy osobne zakładki na stronach internetowych nie stanowią formy wyodrębniania osób z niepełnosprawnościami spośród ogółu widowni. Jednakże, mając na uwadze świadomość społeczną potrzeb osób z niepełnosprawnościami, a także wciąż liczne ograniczenia infrastrukturalne, można postrzegać zamieszczanie szczegółowych informacji o dostępności instytucji jako niezwykle cenne. Dopóki nie wszystkie miejsca będą w pełni przystosowane do różnych grup odbiorców (jeśli w ogóle jest to wykonalne) – wydają się nawet konieczne zarówno z punktu widzenia społecznego, jak i w perspektywie indywidualnej osób z niepełnosprawnościami chcących skorzystać z oferty realizowanej w danej przestrzeni. Źródła internetowe instytucji kultury są współcześnie pierwszym kanałem kontaktu z działalnością danej placówki, także dla osoby z niepełnosprawnością. W przypadku nieznaledzenia potrzebnych i interesujących informacji (w tym o dostępności przestrzeni i oferty kulturalnej) często może być także ostatnią formą kontaktu, dlatego też zamieszczanie informacji pozwalających potencjalnym odbiorcom kultury realnie ocenić możliwość skorzystania z oferty ośrodków kulturalnych wydaje się niezwykle ważne.

Najbardziej trafne wydaje się określenie formalnego dostosowania teatrów i dostępności oferty kulturalnej jako postępującej. Zauważalne w ostatnich latach są działania mające na celu zwiększenie dostępności kultury dla osób z niepełnosprawnościami, jednak wciąż wiele można zrobić, by włączyć te osoby w obieg kultury instytucjonalnej. Konieczne wydaje się zaangażowanie wielu placówek w działania na rzecz dostosowania oferty kulturalnej do możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Warto, by instytucje, które aktualnie nie są dostępne dla uczestników z ograniczeniami motorycznymi, sensorycznymi czy intelektualnymi, skorzystały z dobrych praktyk wypracowanych w innych ośrodkach i poczyniły działania w celu zwiększenia dostępności.

Zwrócenie uwagi środowisk kulturalnych na potrzeby osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i przygotowanie oferty uwzględniającej potrzeby

uczestników o pozanormatywnych determinantach uczestnictwa w proponowanych wydarzeniach wydają się konieczne. Nie można bowiem mówić o włączaniu osób z niepełnosprawnościami w krąg odbiorców oferty kulturalnej bez brania pod uwagę ich partycypacji w kształtowaniu tejże oferty.

Bibliografia

- Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Działalność samorządowych instytucji kultury*. (2018). Najwyższa Izba Kontroli, <https://www.nik.gov.pl/plik/id,19459,vp,22069.pdf> (dostęp: 09.03.2019).
- Fatyga, B. (2013). Dostęp/dostępność kultury. W: *Słownik Teorii Żywej Kultury*, <http://ozkultura.pl/wpis/151/5> (dostęp: 11.05.2018).
- Godlewska-Byliniak, E., Lipko-Konieczna, J. (2017). Otwieranie pola. W: E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie* (s. 9–13). Warszawa: Fundacja Teatr 21.
- Kołodkiewicz, I., Strumińska-Kutra, M. (2012). Studium przypadku. W: D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe* (s. 1–40). Warszawa: WN PWN.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. Dz.U. z dnia 25 października 2012 r., poz. 1169, <http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf> (dostęp: 20.05.2018).
- Kowalik, W. (2015). *Nowa sprawozdawczość instytucji kultury*, http://badania-w-kulturze.mik.krakow.pl/files/nowa_sprawozdawczosc_BWK_raport_2015_9.pdf (dostęp: 28.04.2018).
- Kukołowicz, T. (2015). *Statystyka kultury w Polsce i Europie. Aktualne zagadnienia*, <https://www.nck.pl/upload/attachments/319513/Statystyka%20kultury%20-%20raport.pdf> (dostęp: 22.04.2019).
- Kultura w 2015 roku*. (2016). Główny Urząd Statystyczny, https://kultura.wzp.pl/attachments/article/493/kultura_w_2015.pdf (dostęp: 09.03.2019).
- Narodowy Start Teatru im. Heleny Modrzejewskiej w Krakowie, <https://stary.pl/pl/teatr-bez-barier/> (dostęp: 09.03.2019).
- Nowy Teatr w Warszawie, <http://www.nowyteatr.org/pl/nowyteatr/bezbarier> (dostęp: 09.03.2019).
- Płoski, P. (2015). *Mapa teatru publicznego*. Warszawa: Miesięcznik Teatr.
- Skrót z eksploracyjnych badań terenowych i analizy źródeł na potrzeby projektowania portalu kulturadostepna.pl oraz usługi publicznej „Kultura Dostępna”*, http://www.mkidn.gov.pl/media/docs/2015/20150623_KulturaDostepna_BADANIA.pdf (dostęp: 02.05.2018).
- Teatr Narodowy w Warszawie, https://narodowy.pl/repertuar,sprzedaz_i_rezerwacja_biletow.html (dostęp: 09.03.2019).
- Teatr Polski we Wrocławiu, <http://www.teatrpolski.wroc.pl/kontakt/teatr-bez-barier> (dostęp: 09.03.2019).
- Teatr Polski im. Hieronima Konieczki w Bydgoszczy, <http://www.teatrpolski.pl/bilety.html> (dostęp: 09.03.2019).
- Teatr Polski im. Hieronima Konieczki w Bydgoszczy, <http://www.teatrpolski.pl/idea.html> (dostęp: 09.03.2019).
- Teatr Powszechny im. Zygmunta Hübnera w Warszawie, <http://www.powszechny.com/teatr-bez-barier.html> (dostęp: 09.03.2019).
- Teatr Powszechny w Łodzi, <https://powszechny.pl/pl/inicjatywy/teatr-dla-niewidomych-i-slabowidzacych/> (dostęp: 09.03.2019).
- Teatr Studio im. Stanisława Ignacego Witkiewicza w Warszawie, <https://teatrstudio.pl/pl/teatr-bez-barier> (dostęp: 09.03.2019).
- Teatr Syrena w Warszawie, <http://www.teatrsyrena.pl/dostepnosc.html> (dostęp: 09.03.2019).
- TR Warszawa w Warszawie, <http://trwarszawa.pl/> (dostęp: 09.03.2019).

Uzupełnienie Narodowej Strategii Rozwoju Kultury na lata 2004–2020. (2005). Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego, <https://bip.mkidn.gov.pl/media/docs/050617nsrk-uzupelnienie.pdf> (dostęp: 14.05.2018).

DOŚTĘPNOŚĆ TEATRÓW PUBLICZNYCH DLA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

Abstrakt

Możliwości osoby z niepełnosprawnością i bariery środowiskowe kształtują poziom dostępności w różnych dziedzinach życia kulturalnego. Stopień przystosowań infrastrukturalnych oraz mniej widoczne oddziaływania o charakterze symbolicznym w istotny sposób oddziałują na możliwość partycypacji społecznej i dostępu do wytworów kultury przez osoby z grup zagrożonych wykluczeniem społecznym. Teatr jest dziedziną sztuki, której nieodłącznym elementem jest spotkanie, tym samym otwartość na to, co inne stanowi warunek nawiązania dialogu i oddziaływania performatywnego. W polskim teatrze ostatnich lat coraz częściej dostrzegany jest kontekst niepełnosprawności, od niedawna również jako temat twórczości artystycznej. W artykule omówione zostały teatry instytucjonalne stanowiące istotne ośrodki kulturotwórcze w poszczególnych regionach oraz biorące udział w międzynarodowych festiwalach. Analizie poddano formalną dostępność infrastrukturalną przestrzeni teatralnych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami oraz dostosowanie prowadzonej przez te teatry działalności kulturalnej do możliwości percepcyjnych osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. W przypadkach, w których było to możliwe, wskazane zostały także prowadzone przez placówki działania uwzględniające społeczny fenomen niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, studia nad niepełnosprawnością, teatr, uczestnictwo w kulturze, dostępność

AVAILABILITY OF PUBLIC THEATERS FOR PERSONS WITH DISABILITIES

Abstract

Accessibility is a prerequisite for participation in social life. The possibilities of a person with disability and environmental barriers determine the level of accessibility in various areas of cultural life. The degree of infrastructure adaptations and less visible symbolic interactions have a significant impact on the possibility of social participation and access to cultural artifacts by people from groups at risk of social exclusion. Theater is an area of art, an inseparable element of which is a meeting, and thus openness to what is different, conditions for establishing dialogue and performative interaction. In the Polish theater of recent years, the context of disability is more and more often perceived as a subject of artistic creation. The article discusses institutional theaters constituting significant culture-forming centers in individual regions and taking part in international festivals. The formal infrastructural availability of theatrical spaces to the needs of people with disabilities and the adaptation of the cultural offer to perceptive capabilities of people with different disabilities were analyzed. Other activities related to the social phenomenon of disability were also indicated, if it was possible.

Keywords: disability, disability studies, theater, culture participation, accessibility

MAJA WENDERLICH-PINTAL*

KAMIENIE MIŁOWE W BIEGU ŻYCIA WYBITNYCH MATEMATYKÓW I UZDOLNIONEJ MATEMATYCZNIE MŁODZIEŻY

Wprowadzenie. Motywy podjęcia tematu oraz najważniejsze ustalenia w literaturze przedmiotu

Pedagogika specjalna jest na ogół utożsamiana z osobami niepełnosprawnymi, wymagającymi szczególnej uwagi i troski. Tymczasem zapomina się, że osoby o ponadprzeciętnych zdolnościach również wymagają odpowiedniego wsparcia i opieki. Dotyczy to zwłaszcza organizacji kształcenia osób uzdolnionych.

Uczestnicząc od 2014 r. w dyskusjach toczonych w ramach seminarium doktoranckiego, zauważyłam, że większość projektów badawczych jest skoncentrowana na pejoratywnych aspektach edukacji i wychowania. Określa się czynniki utrudniające wspomaganie rozwoju zadatków uzdolnień matematycznych u dzieci, mankamenty w edukacji szkolnej blokującej ich rozwój, wreszcie – wydarzenia życiowe, które przeszkadzają uzdolnionym matematycznie osobom osiągnąć sukcesy naukowe w matematyce.

Nie starano się dotąd rozpatrywać uzdolnień od strony konkretnych wydarzeń i sytuacji, które zapoczątkowały drogę kariery i przyczyniły się do nadzwyczajnych osiągnięć. Wyjątek stanowią badania Josepha Waltersa i Howarda Gardnera (1986) opisane w artykule: *The crystallizing experience: Discovering an intellectual gift*. Autorzy (tamże, za: Szmidt, 2012, s. 77) zdefiniowali doświadczenia krystalizujące jako takie wydarzenia, „które angażują w znaczące i niezapomniane spotkanie osoby o niezwykłym talencie lub potencjalnych zdolnościach z tworzywem danego pola, w którym talent ten może się ujawnić”.

* Maja Wenderlich-Pintal (<https://orcid.org/0000-0002-6123-7859>); Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: mwenderlich@aps.edu.pl

Według Gardnera i Waltersa (tamże) *doświadczeniem krystalizującym* jest niezwykle spotkanie – na ogół w wieku dorastania – z autorytetem z danej dziedziny twórczości bądź zetknięcie się z jej charakterystycznym twórczym lub nawet sprzętem i oprzyrządowaniem, które stają się przełomowe w jego dalszym życiu. Przebieg, czy też sam fakt tego spotkania, skutkuje tym, że twórca osoba zaczyna koncertować swoje życie na wybranym problemie, tworzywie lub doświadczeniach i przeżyciach (tamże, s. 77).

Autorzy sugerują (Walters, Gardner, 1986, s. 14–22), że w przypadku największych talentów doświadczenia krystalizujące są nieuniknione, a co najważniejsze – zdarzają się częściej w przypadku muzyków i matematyków. Poglądy te stanowiły inspirację w ustaleniu celu moich prac badawczych. W ułożeniu ich programu pomogła mi publikacja Charlotte Bühler (1999), w szczególności koncepcja metodologiczna prowadzenia badań nad biegiem życia człowieka.

Kamienie milowe w moim rozumieniu to: „ustalone przeze mnie (lub wskazane przez samych zainteresowanych) kluczowe wydarzenia i momenty w ich historii dochodzenia do najwyższych godności i uznania w dziedzinie matematyki” (Wenderlich-Pintał, 2018, s. 14). Są to np. ważne doświadczenia w życiu człowieka, które odegrały ogromną rolę przy wyborze matematyki jako kierunku dalszego rozwoju lub utwierdziły daną osobę w przekonaniu, że matematyka jest odpowiednim wyborem.

Przyjęłam, że będę rozpatrywać losy wybitnych matematyków, którzy działali naukowo od 1930 r. do dzisiaj, ponieważ w tym czasie kształcili się i działali naukowo matematycy polskiego pochodzenia uznani w świecie. W związku z tym ustaliłam, że będę analizować linie życia i kamienie milowe, które zaważyły:

- na rozwoju matematycznych uzdolnień wybitnych matematyków, w czasach wojennych (I i II wojna światowa) i tuż po wojnie;
- na losach powszechnie uznanych matematyków, którzy rozwijali swoje uzdolnienia matematyczne począwszy od lat 60. XX w. i największe sukcesy osiągnęli jeszcze w poprzednim wieku;
- na osobach obecnie pracujących nad doktoratami oraz osobach, które uzyskały stopień doktora w dziedzinie matematyki, a ich edukacja szkolna i studia przypadają na ostatnie lata poprzedniego wieku i pierwszą dekadę nowego stulecia;
- na losach młodych ludzi, którzy zostali laureatami lub finalistami olimpiad matematycznych w ciągu ostatnich 10 lat. Ich szkolna edukacja przebiegała zatem już w XXI wieku.

Tak więc zajmowałam się analizą biegu życia i ustaleniem kamieni milowych w biografii wybitnych matematyków aktywnych w ciągu ostatnich ok. 80 lat.

Artykuł powstał na podstawie rozprawy doktorskiej pt. *Kamienie milowe w przebiegu karier matematycznych wybitnych matematyków i uzdolnionej matematycznie młodzieży*, napisanej pod kierunkiem profesor Edyty Gruszczyk-Kolczyńskiej.

Program badań

Literatura przedmiotu nie ułatwiła wyboru teorii, na podstawie której można byłoby zbudować hipotezy – nie odnalazłam badań związanych z rozwojem matematycznych uzdolnień od strony czynników sprzyjających. Mając to wszystko na uwadze, sformułowałam cele oraz następujące zadania badawcze:

1. Cel badawczy: Ustalenie korzystnych wydarzeń, które zapisały się w świadomości wybitnych matematyków i znacząco zaważyły na ich osiągnięciach naukowych. Zadania badawcze:
 - Zadanie badawcze (1.1): Jakie kamienie milowe, które zaważyły na rozwoju uzdolnień matematycznych, zapisały się w świadomości osób, których sukcesy naukowe przypadają na czasy powojenne do końca lat 80. ubiegłego stulecia?
 - Zadanie badawcze (1.2): Jakie kamienie milowe zapisały się w świadomości osób, których sukcesy naukowe zaczynają się od lat 60. XX w., a największe sukcesy w naukach matematycznych osiągnęli jeszcze w poprzednim wieku?
 - Zadanie badawcze (1.3): Jakie kamienie milowe zapisały się w świadomości osób, których edukacja szkolna i studia przypadają na ostatnie lata poprzedniego wieku i pierwszą dekadę nowego stulecia?
 - Zadanie badawcze (1.4): Jakie kamienie milowe zapisały się w świadomości osób, które były laureatami lub finalistami olimpiad matematycznych w ciągu ostatnich 10 lat, tj. których szkolna edukacja przebiegała już w XXI wieku?
2. Cel badawczy: Analiza i uporządkowanie informacji zebranych w efekcie wykonania czterech wymienionych zadań badawczych.
3. Cel badawczy: Analiza zebranych i uporządkowanych informacji o liniach życia i kontekście wydarzeń; wyodrębnienie mających wpływ na kształtowanie i rozwój uzdolnień matematycznych kamieni milowych.
4. Cel badawczy: Ustalenie okresu życia, w którym badane osoby – wybitni matematycy z czterech grup – rozpoczęli działalność naukową.

Dobór osób badanych oraz sposób ich wylaniania

Początkowo grupę badawczą zawęziłam do uczonych polskich, jednakże za radą autorytetów w dziedzinie matematyki, uwzględniłam również dwóch profesorów urodzonych na Słowacji, a mieszkających w Czechach, i jednego profesora pochodzącego z Ukrainy, przyjmując, że ich doświadczenia życiowe, ze względu na podobieństwo tła społecznego i kontekstu historycznego, można uznać za zbliżone. Badania ograniczam do matematyków, którzy żyli i rozwijali swoją działalność naukową w latach 1930–2016.

Badana grupa jest jednorodna. Wszyscy jej członkowie to matematycy. Większość urodziła się w Polsce, oprócz trzech wymienionych osób. Badani (prócz

olimpijczyków i jednego doktoranta) w swoim życiorysie mają staże naukowe w ośrodkach na Zachodzie. Osoby badane to mężczyźni – żaden sędzia kompetentny nie uznał za stosowne wskazania do badań kobiety.

W tej części opiszę, w jaki sposób wybierałam osoby do badań. Był to dobór celowo-losowy (mieszany). Przy wyborze osób do grupy nieżyjących wybitnych matematyków nie miałam problemów. Przyjęłam bowiem, że są to osoby wymienione w *Historii Nauki Polskiej* oraz *Kronice Nauki Polskiej*. Zostały one już wcześniej uznane przez sędziów kompetentnych za wybitne.

Jeśli chodzi o grupę wybitnych profesorów matematyki, wykorzystywałam łańcuszek kolejnych rekomendacji i w sposób specyficzny zastosowałam metodę sędziów kompetentnych. Podobnie wyłaniałam wybitnych doktorantów.

Laureatów olimpiad matematycznych wyłoniłam poprzez czasopismo „ *Perspektywy*”, w którym tworzone są rankingi najlepszych, olimpijskich szkół. Tym sposobem docierałam do osób, które wysoko klasyfikowały się w rankingach olimpijskich.

Uzasadnienie stosowanych procedur badawczych

W badaniach własnych zastosowałam podejście biograficzne, a metodami uczyniłam: analizę tekstu (dzienniki, pamiętniki, wywiady rzeki, autobiografie) oraz wywiady narracyjne. Porządkując i interpretując wskazane informacje, jak już zaznaczałam, wykorzystałam wskazówki Charlotty Bühler (1999).

Konstruując badania, zastosowałam indukcyjną strategię badań, która jest drogą dochodzenia do nowych twierdzeń naukowych, jak i ich sprawdzania. Polega ona na uogólnianiu jednostkowych faktów empirycznych według zasady „obserwuj i uogólniaj wyniki obserwacji – najpierw obserwacja, potem teoria” (Such, 1969, s. 140).

Analiza biegu życia wybitnych matematyków

W prezentowanym artykule przedstawię jedynie reprezentanta każdej badanej przeze mnie grupy (nieżyjących i żyjących wybitnych profesorów matematyki, doktorantów i doktorów oraz laureatów olimpiad matematycznych). Ustawa z dnia 19 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz.U. 1977) zobowiązuje w przypadku takich prac do uczynienia danych anonimowymi. Zastrzeżenie nie dotyczy jedynie pierwszej grupy – dane tych osób znajdują się w ogólnodostępnych archiwach i zbiorach bibliotek państwowych. Wszyscy zainteresowani mogą się z nimi zapoznać. Każdy badany przeze mnie matematyk z grupy wybitnych, żyjących matematyków mógł zdecydować o zachowaniu anonimowości, dlatego niekiedy i tu możemy odnaleźć konkretne nazwisko osoby badanej.

Hugo Dyonizy Steinhaus (Dawidowicz, 1981, s. 232–240; Duda, 2014, s. 88–90, 220; Steinhaus, 2011; Waliszewski i in., 1988, s. 259–260) (**ur. 14 stycznia 1887 r. w Jaśle, zm. 25 lutego 1972 r. we Wrocławiu**)

Polski matematyk żydowskiego pochodzenia, profesor Uniwersytetu Jana Kazimierza, współtwórca lwowskiej szkoły matematycznej, współzałożyciel i redaktor czasopisma *Studia Mathematica*, aforysta. Był autorem wielu prac z zakresu analizy funkcjonalnej, topologii, teorii mnogości, szeregów trygonometrycznych, szeregów ortogonalnych, teorii funkcji rzeczywistych oraz zastosowań, popularyzacji matematyki, teorii gier.

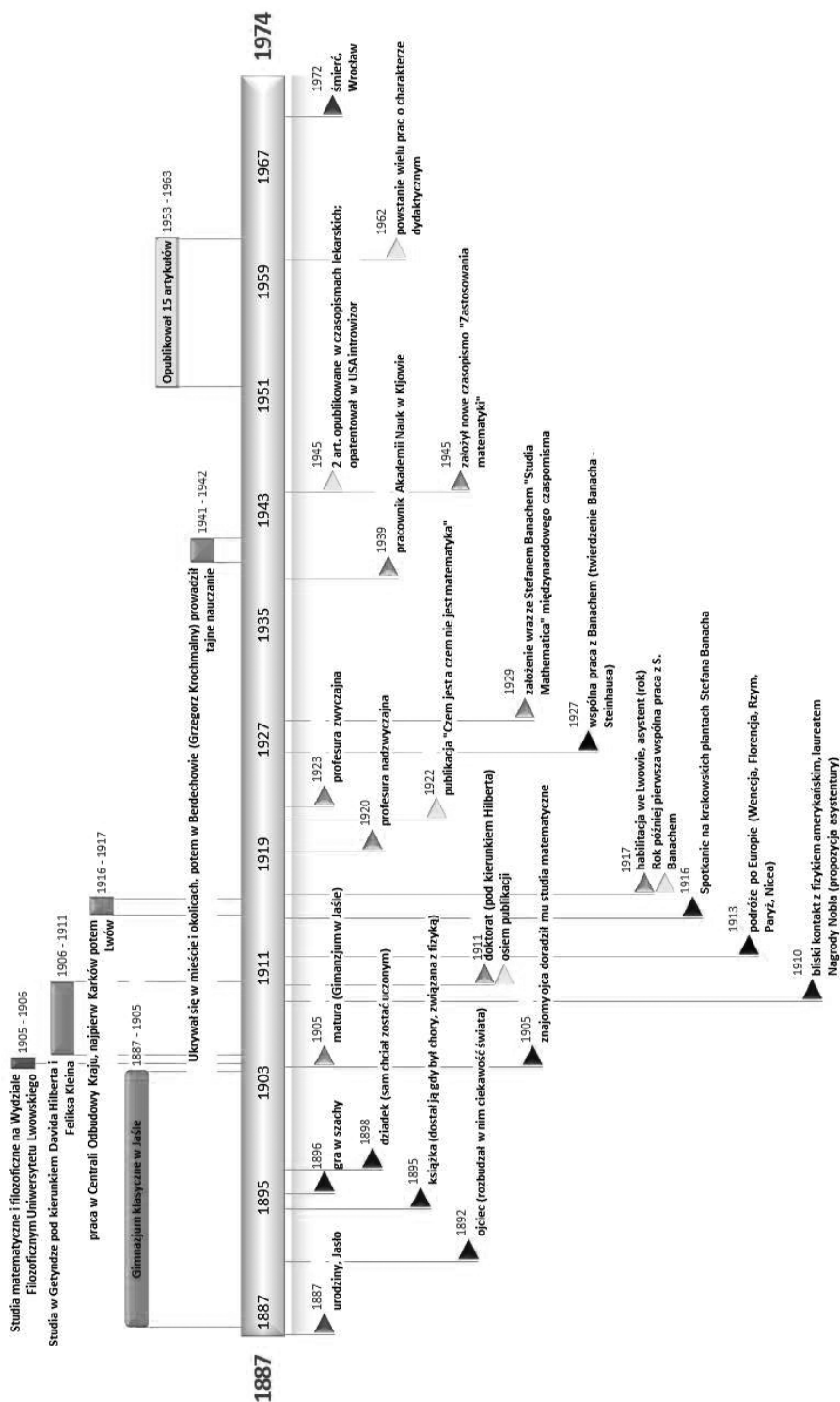
Na wykresie zaobserwować można pewną prawidłowość: najwięcej kamieni milowych w biegu życia Steinhausu znajduje się okresie jego dzieciństwa i wieku młodzieńczym. Najbardziej obfitował w nie czas jego edukacji gimnazjalnej. Pierwszym kamieniem milowym, uznawanym za taki przez samego Steinhausu, było rozbudzanie w nim przez ojca ciekawości świata, m.in. poprzez zabieranie go w różne miejsca. Kolejnym jest książka z dziedziny fizyki *Wieczory czwartkowe*, którą Steinhaus otrzymał podczas choroby. Czytał również *Tomka Sawyera* po niemiecku, nie znając jeszcze dobrze tego języka. Utworzył wraz z kolegami tajną bibliotekę i zapoznawał się z najrozmaitszymi książkami. Silnie wpłynął na niego Nietzsche.

W pamiętnikach stwierdził też, że gra w szachy (z Dziunią, siedmioletnią córką przyjaciela ojca, oraz pięcioletnią siostrą – Ireną, którą Steinhaus bardzo lubił, a która również miała ogromny wpływ na rozwój jego zainteresowań oraz sprawność intelektualną). Wspominał także swojego dziadka, który chciał zostać uczonec i skutecznie obrzydzał mu służbę wojskową. Po maturze zdanej w gimnazjum w Jaśle, Steinhaus borykał się z wyborem studiów.

Kolega ojca, młody inżynier Ludwik Silberman, doradził mu studia matematyczne. Decyzja o podjęciu takich studiów stanowiła kolejny kamień milowy, który zaważył na obraniu konkretnej, matematycznej drogi. Steinhaus w swoich wspomnieniach duże znaczenie przypisuje również bliskiemu kontaktowi z fizykiem amerykańskim Albertem A. Michelsonem, laureatem Nagrody Nobla, od którego otrzymał propozycję asystentury w Chicago.

Następnym kamieniem milowym jest wydarzenie mające znamiona „uśmiechu losu” – spotkanie Steinhausu ze Stefanem Banachem na krakowskich planach. Sam Steinhaus uważał Banacha za „swoje największe odkrycie matematyczne” (Urbanek, 2004, s. 22).

We wspomnieniach Steinhausu ustaliłam również kamienie milowe związane ze zdobywaniem formalnego wykształcenia oraz różnymi funkcjami, które pełnił: doktorat uzyskany pod kierunkiem profesora Davida Hilberta i habilitacja we Lwowie, gdzie przez rok pracował jako asystent. Znaczącą rolę przypisywał także swoim licznym podróżom po Europie (Wenecja, Florencja, Rzym, Paryż, Nicea). Zdobywanie profesury nadzwyczajnej, a kilka lat później zwyczajnej również należy uznać za kamienie milowe w jego życiu. Bardzo ważne okazały się



Rysunek 1. Kamienie milowe w biegu życia Hugona Dyonizego Steinhausa

Źródło: badania własne.

liczne prace naukowe – w tym z udziałem Banacha. Steinhaus ma też na swoim koncie dwa artykuły opublikowane w czasopismach medycznych, opatentowany w USA introwizor oraz pracę w Akademii Nauk w Kijowie.

Andrzej Schinzel (za: Męczyński, 2012) (ur. 5 kwietnia 1937 r. w Sandomierzu)

Zajmuje się teorią liczb. Członek rzeczywisty Polskiej Akademii Nauk. Ukończył studia na Uniwersytecie Warszawskim w roku 1958. Doktorat uzyskał pod kierownictwem profesora Waława Sierpińskiego w 1960 roku. Jest doktorem habilitowanym od roku 1962, profesorem nadzwyczajnym od 1967 r., zwyczajnym – od 1974 r., członkiem-korespondentem PAN od roku 1979, członkiem rzeczywistym – od 1994 roku. Pracuje w Instytucie Matematycznym Polskiej Akademii Nauk. W 1998 r. uhonorowany doktoratem *honoris causa* Uniwersytetu w Caen, w 2012 r. takim samym tytułem uhonorowały go Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu oraz Uniwersytet Stefana Kardynała Wyszyńskiego w Warszawie.

Opublikował ponad 200 prac i zajmuje się wieloma obszarami teorii liczb: analityczną teorią liczb, algebraiczną teorią liczb, równaniami diofantycznymi, geometrią liczb, szczególnie algebraicznymi i arytmetycznymi aspektami wielomianów.

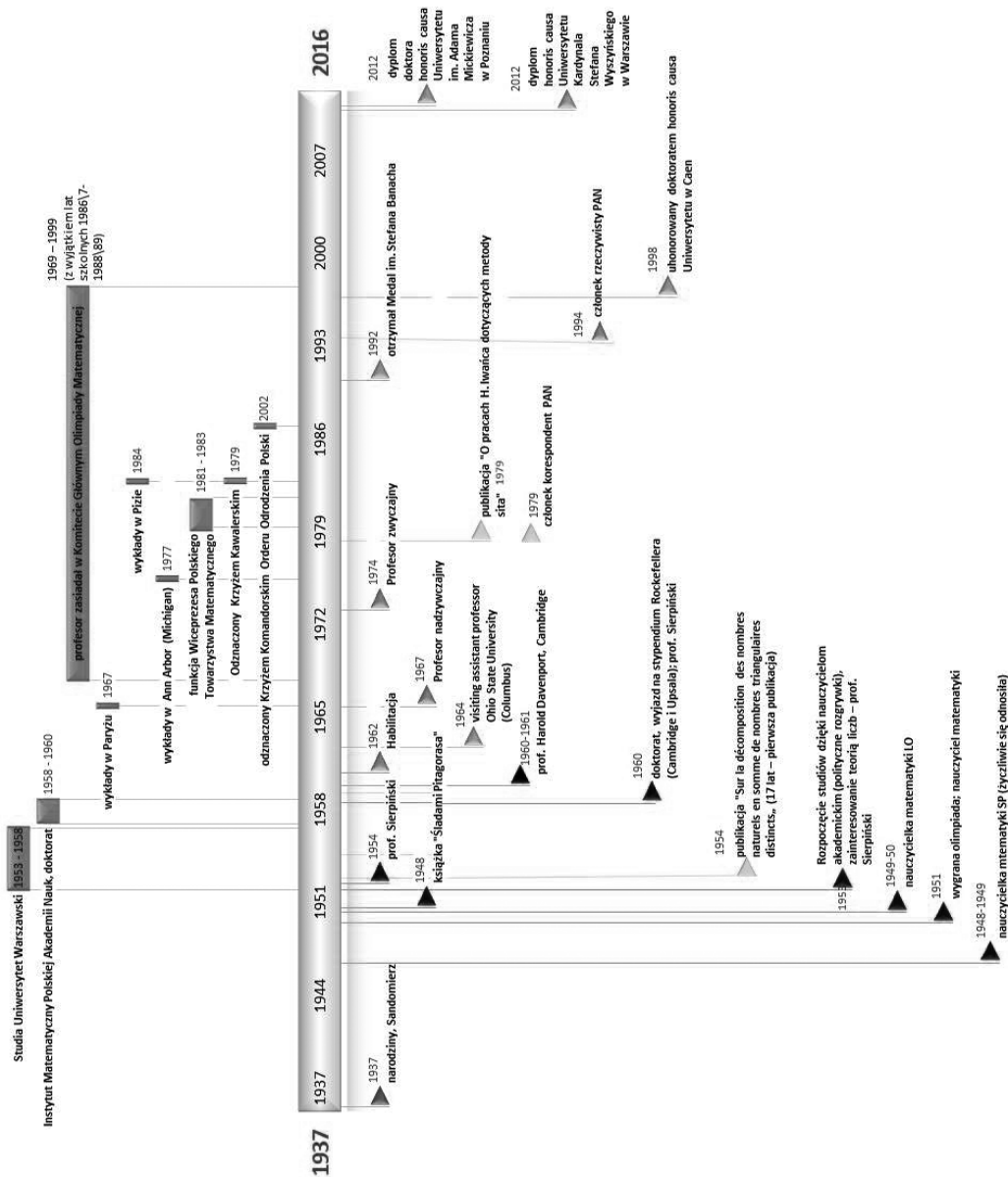
W ciągu prawie 40 lat był wydawcą *Acta Arithmetica*. Do grona jego doktorantów należą również Henryk Iwaniec, Maciej Zakarczemny, Rolf Wasen, Iskander Aliev – wybitne osobistości matematyczne. W roku 1992 otrzymał Medal im. Stefana Banacha.

Odnaczony Krzyżem Kawalerskim, Krzyżem Oficerskim, Krzyżem Komandorskim Orderu Odrodzenia Polski, Krzyżem *Pro Ecclesia et Pontifice*, Medalem Komisji Edukacji Narodowej oraz Medalem za Zasługi dla Archidiecezji Warszawskiej. Jest członkiem i protektorem czynnym Archikonfraterni Literackiej w Warszawie.

Przez prawie 30 lat zajmował się olimpiadą matematyczną – w tym wiele razy pełnił funkcję przewodniczącego jej komitetu głównego. Następnie przez siedem lat odpowiadał za austriacko-polskie zawody matematyczne.

Wydaje się, że większość kamieni milowych ważnych dla kariery matematycznej profesora datować można na okres jego dzieciństwa oraz wczesnej młodości. Pierwszym wskazywanym przez niego samego kamieniem milowym był kontakt z nauczycielką w szkole podstawowej, życzliwą wobec młodego Andrzeja i poświęcającą mu wiele dodatkowego czasu i uwagi. Kolejnym było wygranie olimpiady matematycznej w drugiej klasie szkoły średniej. Ówczesny nauczyciel matematyki zwolnił wtedy przyszłego profesora z obowiązku uczęszczania na lekcje matematyki aż do matury.

Należy podkreślić, że Andrzej Schinzel swoją pierwszą pracę naukową napisał w 1954 r., w wieku 17 lat. Wspólnie z profesorem Waławem Sierpińskim opublikował siedem prac naukowych.



Rysunek 2. Kamienie milowe w biegu życia Andrzeja Schinzela

Źródło: badania własne.

Następne ważne wydarzenie, które zapisało się w pamięci profesora, to wsparcie Kazimierza Kuratowskiego w procesie rekrutacji na studia. Dzięki wstawiennictwu profesora Kuratowskiego, mimo wcześniejszych niepowodzeń, Schnizel dostał się na studia.

Kolejnym kamieniem milowym w biografii matematycznej Schinzla było spotkanie z profesorem Sierpińskim. To on zwrócił jego uwagę na teorię liczb – prowadził bowiem seminarium dostępne dla studentów pierwszego roku, co było dość wyjątkowe. Sierpiński umożliwił także Schinzlowi wyjazd za granicę – uzyskanie stypendium Rockefellera (po doktoracie w 1960 r.). Schinzel spędził pewien czas w Cambridge w Anglii (tutaj znaczącą rolę odegrał profesor Harold Davenport) oraz w Uppsali.

W świadomości profesora jako kamienie milowe jego kariery matematycznej zapisały się również przeczytane przez niego książki, m.in. *Śladami Pitagorsa*, podręczniki Kuratowskiego oraz Sierpińskiego.

B (ur. w 1989 r. w Krakowie)

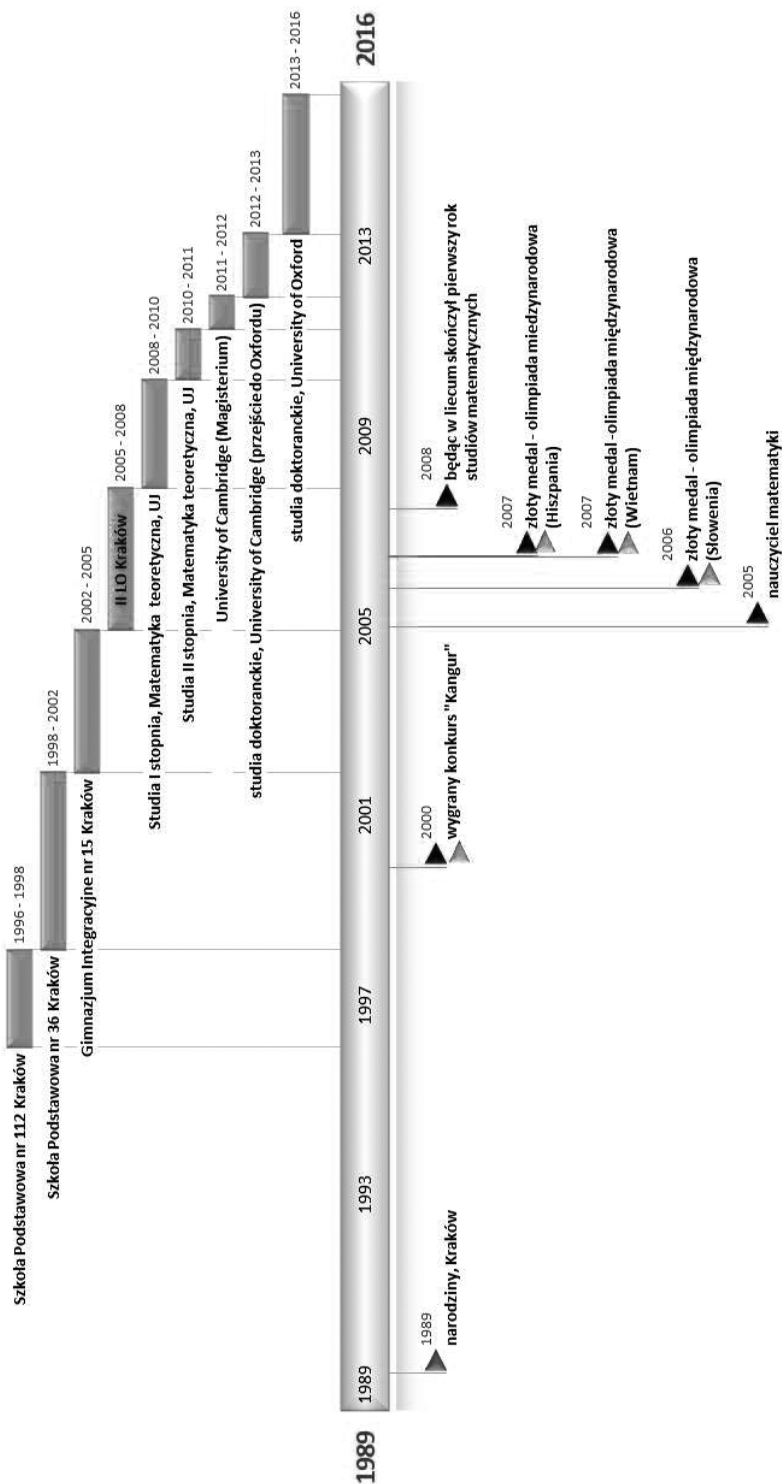
Trzykrotny złoty medalista międzynarodowych olimpiad matematycznych w Słowenii (2006), Wietnamie (2007) i Hiszpanii (2008). Absolwent II LO im. Jana III Sobieskiego w Krakowie, student Cambridge University i Oxford University.

W wywiadzie młody matematyk stwierdził, że „w zasadzie urodził się z miłością do cyfr” (wywiad – badania własne) – kamieni milowych w jego biografii można więc zacząć szukać już w dzieciństwie.

Za kamień milowy w rozwoju zainteresowań i kariery matematycznej badany uważa wygraną w konkursie matematycznym *Kangur* jeszcze w szkole podstawowej (czwarta klasa). Sam przyznaje, że dobre wyniki w konkursach bardzo motywowały go do dalszej pracy.

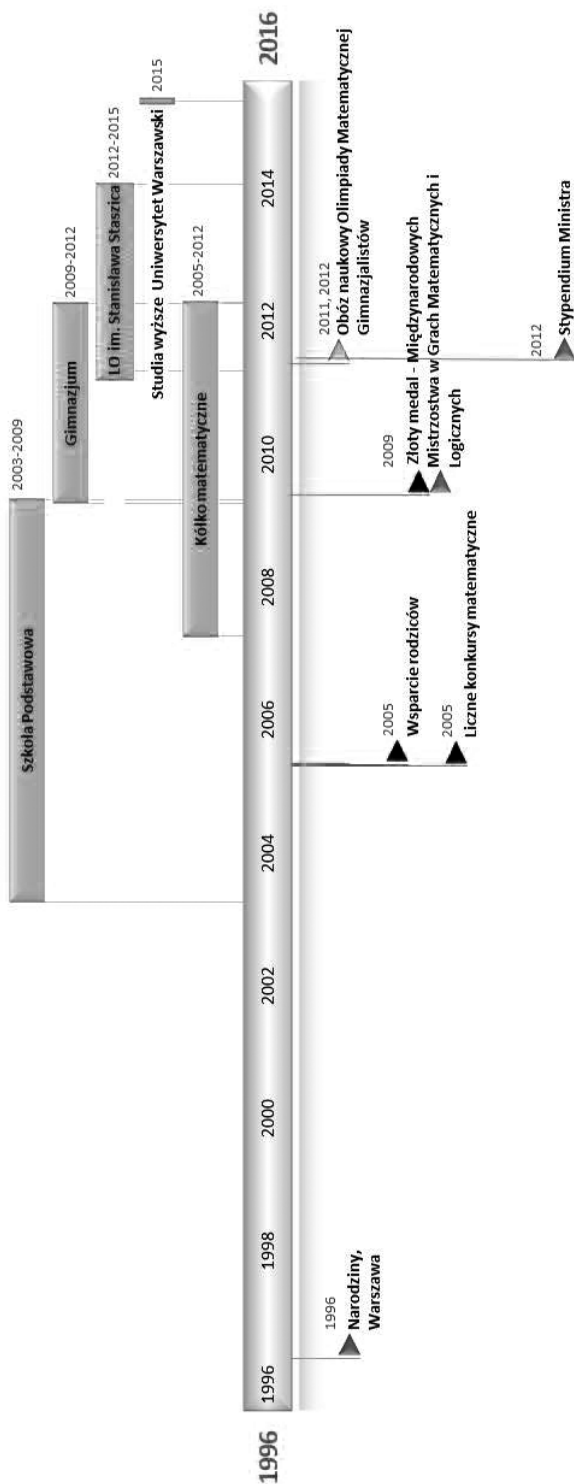
Obecnie, już jako doktor, wspomina nauczyciela z liceum, pod którego intelektualną opieką rozpoczynał swoją przygodę z matematyką. Nauczyciel dostrzegł w nim talent, który należy rozwijać, ułatwiał mu funkcjonowanie w szkole: zwalniał z odpowiedzi z innych przedmiotów itp. Badany mógł wtedy w całości poświęcić się matematyce. Dzisiejszy matematyk ukończył pierwszy rok studiów matematycznych, będąc jeszcze w liceum. Wspomniany nauczyciel po okresie licealnym oddał go pod opiekę innego nauczyciela, tym razem już akademickiego.

W chwili, kiedy przeprowadzałam wywiad, młody badacz miał już wyznaczoną datę obrony rozprawy doktorskiej (2016). Jak się okazuje, nie związał jednak swojej dalszej kariery z pracą na uczelni. Gdy spytałam go o przyczynę, wyjaśnił, że do takiej decyzji skłania go sytuacja finansowa.



Rysunek 3. Kamienie milowe w biegu życia B

Źródło: badania własne.



Rysunek 4. Kamienie milowe w biegu życia H

Źródło: badania własne.

H (ur. w 1996 r. w Warszawie)

Młody, wybitny olimpijczyk uczęszczał do małej, społecznej szkoły podstawowej i gimnazjum na terenie Warszawy. Następnie ukończył XIV LO im. Stanisława Staszica w Warszawie. Obecnie jest studentem Uniwersytetu Warszawskiego.

Wśród wskazywanych przez niego kamieni milowych w rozwoju jego matematycznych talentów i zainteresowań ważnych dla przyszłej kariery, badany wspomina liczne konkursy matematyczne. Było ich w jego uczniowskiej karierze wiele i wszystkie motywowały go do dalszej pracy. Dziś pamięta, że lubił brać w nich udział. W drugiej kolejności, jako silnie motywujące go do rozwoju wymienia wsparcie rodziców. Uważa, że to właśnie dzięki nim mógł się swobodnie rozwijać, gdyż m.in. „zawsze dostawał odpowiedź na stawiane pytania” (wywiad – badania własne). Rodzice zapewniali mu niczym nieskrępowany rozwój w każdej dziedzinie, w tym – matematyce. Wsparcie w rozwoju uzdolnień matematycznych otrzymywał również od nauczycieli.

Kamienie milowe decydujące o rozwoju uzdolnień i osiągnięciach naukowych uzdolnionej matematycznie młodzieży i wybitnych matematyków

Omawiając kategorie, zachowuję porządek według okresów życia – zgodnie z koncepcją Bühler. Wyróżniam następujące kategorie kamieni milowych:

- osoby wspierające rozwój uzdolnień matematycznych;
- sukcesy odnoszone w szkolnej i pozaszkolnej działalności matematycznej, na studiach doktoranckich, dokonania naukowe w dziedzinie matematyki;
- książki, podręczniki;
- szkolne i akademickie warunki rozwijania uzdolnień matematycznych;
- wydarzenia losowe, przypadki mające wpływ na kształtowanie się zainteresowań matematyką;
- wyjazdy i stypendia zagraniczne, rozszerzające możliwości;
- inne.

Wymienione kamienie milowe można podzielić na te, które wynikają z faktów obiektywnych, i te, które pojawiły się w życiu osób bardzo nieoczekiwanie, w sposób nieformalny, a jednak miały decydujący wpływ na decyzję badanych. Kamienie milowe, które wymieniłam, są powszechnie znane. To, co jest atrakcyjne poznawczo, dotyczy czasu, miejsca, umiejscowienia ich na liniach życia.

Podsumowanie wyników badań

Wszystkie cztery grupy charakteryzują się powtarzalnymi cechami:

1. Osoby znaczące a stymulacja uzdolnień

We wszystkich grupach duże znaczenie jako kamienie milowe miały osoby znaczące. Zaobserwowałam bardzo wyraźny wpływ osób pochodzących z najbliższego otoczenia badanego (rodziny, przyjaciół itp.) oraz nauczycieli, wykładowców akademickich, wielkich autorytetów naukowych – mistrzów. Wszyscy badani wskazywali w biegu swojego życia osobę bądź kilka osób (szczególnie z najbliższego otoczenia), które miały bezpośredni związek z ukierunkowaniem ich umysłu w stronę matematyki. Bardzo ważne jest, aby już we wczesnym dzieciństwie dostrzec zadatki uzdolnień matematycznych (Gruszczyk-Kolczyńska, 2012, s. 50).

Zadatki wrodzone stanowią bazę dla rozwoju uzdolnień. Mają również charakter ogólny i mogą się rozwijać w różnych kierunkach pod wpływem wychowania i edukacji w trakcie określonych aktywności dziecka. Efektem rozwijania i pielęgnowania zadatków wrodzonych w danym kierunku jest formowanie się uzdolnień specjalnych w danej dziedzinie (tamże, s. 23).

2. Konkursy i nagrody – wspieranie rozwoju uzdolnień

Jednym ze sposobów jest diagnoza uzdolnień, a drugim – wyłanianie zdolnych dzieci przez konkursy matematyczne: szkolne, międzyszkolne, olimpiady matematyczne. Z osiągnięciem wysokich efektów wiąże się wielki wysiłek. Aby temu podołać, dziecko musi mieć rozwiniętą sprawczość. Poczucie sprawstwa u dzieci odgrywa ogromną rolę w wychowaniu domowym, przedszkolnym i szkolnym.

W biegu życia osób biorących udział w badaniu bardzo często pojawiała się kategoria wygranego konkursu matematycznego, który prowokował do dalszych działań w dziedzinie matematyki. Często sama świadomość wygranej powodowała satysfakcję i chęć działania w tym obszarze. Zjawisko rywalizacji wpływało motywująco na chęć wygranej i osiągnięcie jak najlepszych rezultatów. W niektórych przypadkach wygrany konkurs (związany z przypadkową chęcią uczestnictwa) wzmacniał chęć rozwijania zainteresowań. Oczywiście sprawa dotyczy matematyków, którzy mieli możliwość wzięcia udziału (Międzynarodowy Konkurs *Kangur Matematyczny*) w tych konkursach.

Status laureata bądź zdobywcy jakiegoś medalu dawały bardzo duże wzmocnienie pozytywne. Otrzymywane nagrody były wspaniałą zapłatą za trud włożonej pracy, ale także czynnikiem motywującym i potwierdzającym rzeczywiste osiągnięcia. Należy więc pamiętać, że jest to bardzo ważny składnik wspierania rozwoju uzdolnień matematycznych.

3. Czas rozpoczęcia działalności naukowej

Analizując bieg życia wybitnych matematyków na przestrzeni lat, zauważyłam, że każda grupa (począwszy od doktorantów) coraz później zaczyna

swoją karierę naukową. Wiązą się z tym pewne komplikacje na styku: rozwój umysłowy a system kształcenia. Obecnie nie sposób ukończyć studiów przed 25. rokiem życia. Wybitne możliwości umysłowe w zakresie rozumowania operacyjnego na poziomie formalnym ukończy się w okolicach 30. roku życia (Schaffer, 2005, s. 250–387). Manfred Spitzer (2012, s. 202): pisał o tym, że: przełomowych odkryć matematycznych i fizycznych dokonywali ludzie młodzi. Podawał on różnorodne przykłady, pokazując, że badacze związani z naukami ścisłymi mogą dokonać fenomenalnych odkryć tylko w określonym wieku. Oznacza to, że na działalność naukową pozostaje jedynie pięć lat. Jest to bardzo krótki czas.

Opisana teoria ma swoje uzasadnienie w psychologii rozwojowej, a dokładniej – w poznawczym rozwoju człowieka (Nęcka, Orzechowski, Szymura, 2013, s. 429–430; Trempała, 2014, s. 21–28). Pokazują to również wyniki moich badań, z których nasuwa się wniosek, że większe i częstsze osiągnięcia naukowe przypadają na okres nastoletni lub wczesną młodość. Zwłaszcza w grupie nieżyjących wybitnych profesorów można zauważyć osiąganie przez nich znaczących sukcesów naukowych w młodym wieku. Niektórzy, żyjący obecnie profesorowie, sami na ten fakt wskazywali.

4. **Specyficzny stosunek do autorytetów naukowych**

Bardzo ciekawym zjawiskiem, jakie zaobserwowałam, jest problem znikania autorytetów. Analiza biegu życia wybitnych matematyków pokazuje tendencję stopniowego zmniejszania się wpływu autorytetów na rozwój naukowy. Tylko jeden z badanych doktorantów wskazuje swojego mistrza naukowego, który pomógł mu w osiągnięciu obranego naukowego celu. Dla wielu młodych jednak znacznie ważniejsza była instytucja. Mówiąc o kamieniach milowych w swoim życiu, często wskazywali wyjazdy zagraniczne, staże naukowe, konkretne ośrodki naukowe, które miały zapewnić ich naukowy rozwój. Doktoranci nie wspominali o mistrzach. Przyczyną takiego stanu rzeczy, z jednej strony, może być brak zaangażowania profesorów, którzy pochłonięci są swoją naukową pracą i nie mają czasu na pomoc i wsparcie dla doktorantów. Z drugiej zaś – młodzi naukowcy mogą nie dostrzegać wartości relacji, nie doceniać poświęconego im czasu oraz stwarzanych przez innych ludzi okazji do dyskusji, polemiki i naukowego rozwoju.

Bibliografia

- Bühler, Ch. (1999). *Bieg życia ludzkiego*. Warszawa: WN PWN.
- Dawidowicz, A. (1981). Wspomnienia o Leonie Chwistku, Hugonie Steinhausie i Włodzimierzu Stożku. *Wiadomości Matematyczne*, 23, 2, 232–240.
- Duda, R. (2014). *Lwowska Szkoła Matematyczna*. Wrocław: Wydawnictwo UWr.
- Gruszczyk-Kolczyńska, E. (2012). Dzieci zdolne, uzdolnione i utalentowane. W: E. Gruszczyk-Kolczyńska (red.), *O dzieciach matematycznie uzdolnionych* (s. 21–28). Warszawa: Wydawnictwo Nowa Era.

- Nęcka, E., Orzechowski, J., Szymura, B. (red.). (2013). *Psychologia poznawcza*. Warszawa: WN PWN.
- Shaffer, R. (2005). Dziecko jako naukowiec, Piagetowska teoria rozwoju człowieka. W: R. Schaffer (red.), *Psychologia dziecka* (s. 250–387). Warszawa: WN PWN.
- Spitzer, M. (2012). *Jak uczy się mózg*. Warszawa: WN PWN.
- Steinhaus, H. (2011). *Wspomnienia i zapiski*. Wrocław: Wydawnictwo ATUT.
- Such, J. (1969). *Wstęp do metodologii ogólnej nauk*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Szmidt, K.J. (2012). Epifania i doświadczenia krystalizujące w biografii twórczej – próba zarysowania pola badawczego. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, 15, 4(60), 73–86.
- Trempała, J. (2014). Rozwój poznawczy. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Rozwój funkcji psychicznych* (s. 13–39). Warszawa: WN PWN.
- Urbanek, M. (2014). Genialni. Lwowska Szkoła Matematyczna. Warszawa: Wydawnictwo Iskry.
- Waliszewski, W. i in. (red.). (1988). *Encyklopedia szkolna. Matematyka*. Warszawa: WSiP.
- Walters, J., Gardner, H. (1986). The crystallizing experience: Discovering an intellectual gift. W: R.J. Sternberg, J. Davidson (red.), *Conceptions of giftedness* (s. 14–22). New York: Cambridge University Press.
- Wenderlich-Pintal, M. (2018). *Kamienie milowe w przebiegu karier życiowych wybitnych matematyków i uzdolnionej matematycznie młodzieży*. Niepublikowana rozprawa doktorska. Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej.

Netografia

- Międzynarodowy Konkurs *Kangur Matematyczny*, <http://www.kangur-mat.pl/index.php> (dostęp: 04.05.2017).
- Męczyński, M. (2012). Czasem dowód jest piękny. Zagadnienia łatwe do sformułowania, trudne do rozwiązywania – o teorii liczb mówi prof. Andrzej Schinzel. *Academia*, 2(30), <http://www.nauka-online.pl/nasze-teksty/nauki-scisle/item/1837-czasem-dowod-jest-piekny> (dostęp: 18.09.2017).

Akty prawne

- Ustawa z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych. Dz.U. 1997 Nr 133, poz. 883.

KAMIENIE MIŁOWE W BIEGU ŻYCIA WYBITNYCH MATEMATYKÓW I UZDOLNIONEJ MATEMATYCZNIE MŁODZIEŻY

Abstrakt

W artykule przedstawione zostały wyniki badań nad kamieniami milowymi (wydarzeniami znaczącymi, punktami krytycznymi, doświadczeniami krystalizującymi) w biegu życia wybitnych matematyków i uzdolnionej matematycznie młodzieży. Badania obejmują okres ostatnich ok. 80 lat. W tym czasie kształcili się i odnosili naukowe sukcesy matematycy z następujących czterech grup: nieżyjący wybitni profesorowie matematyki, żyjący wybitni profesorowie matematyki, doktoranci i doktorzy wydziałów matematycznych, laureaci olimpiad matematycznych.

Zamiarem autorki było wskazanie kamieni milowych, a więc kluczowych wydarzeń i momentów w ich historii osiągnięcia sukcesów, dochodzenia do najwyższych godności i uznania w dziedzinie matematyki. Są to np. ważne doświadczenia w życiu człowieka, które odegrały ogromną rolę przy wyborze matematyki jako kierunku dalszego rozwoju lub utwierdziły w przekonaniu, że matematyka jest odpowiednim wyborem. Rozważania zostały oparte na holistycznym, humanistycznym podejściu oraz metodzie biograficznej w ujęciu Charlotte Bühler opisanym w pracy *Bieg życia ludzkiego*. Wykorzystane techniki to analiza dokumentów oraz wywiady narracyjne. Zgodnie z zaleceniami Bühler, wyniki studiów zostały przedstawione w sposób graficzny na osiach czasu.

Słowa kluczowe: kamienie milowe, doświadczenia krystalizujące, uzdolnienia matematyczne, Charlotte Bühler, wybitni matematycy

MILESTONES IN THE LIFECOURSE OF DISTINGUISHED MATHEMATICIANS AND MATHEMATICALLY GIFTED ADOLESCENTS

Abstract

The paper presents the results of research on milestones (significant events, critical points, crystallizing experiments) in the course of life of outstanding mathematicians and mathematically talented adolescents. The work covers the period of approximately last 80 years. Four distinct groups of mathematicians had received their education and pursued their scientific careers at that time: late, distinguished professors of mathematics, distinguished professors of mathematics who are still alive, PhD students and doctors of mathematical faculties, laureates of mathematical olympiads.

The author's intention was to indicate milestones – key events and moments in their history determined by the author (or those indicated by the interested) to reach the highest position and recognition in the field of mathematics. Those are, for example, important experiences in a person's life that played a huge role in choosing mathematics as a direction for further development or reasserted that mathematics is the right choice. The considerations were based on a holistic, humanistic approach and a biographical approach from the perspective of Charlotte Bühler *The course of human life*. The techniques that have been used include document analysis and narrative interviews. According to the recommendations of Bühler's results were presented graphically on the timelines.

Keywords: milestones, crystallizing experience, mathematical abilities, Charlotte Bühler, outstanding mathematicians

STUDIA NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

JOANNA GŁODKOWSKA, MARTA PAĞOWSKA*

INTERDISCIPLINARY EFFORTS AND EVIDENCES CREATING THE FRAMEWORK FOR THE DISABILITY STUDIES AS A FIELD RESEARCH¹⁾

Keywords: Poland, Disability Studies, phenomenon of disability, interdisciplinary empirical analysis

Introduction

Basic information about the country. Poland is a country with over a thousand years of history. Poland (Republic of Poland – RP) is located in Central Europe. Polish administrative area is over 312 thousand km² (70th place in the world and 9th in Europe). The population density in Poland is 123 people per 1 km² (as of 1 January 2015). The estimated population in 2015 was over 38.5 million. The population of Poland is 34th in the world and 6th in the European Union (as of 1 January 2015). In Poland, one of the oldest universities in Europe, the *Academy of Cracow* was created in 1364. In 1773 the *Commission of National Education* was appointed as a central educational authority, the first ministry of education in the world, which made a profound reform of education. In the year 2014/2015 there were 434 universities of different types.

Strategy for the development of education. According to *the Regulation of the Minister of Science and Higher Education*, from October 1, 2011 there has been a new scheme of areas, fields and disciplines. Referring to the theme

¹⁾ Tekst pochodzi z książki *Studies on disability. International theoretical, empirical and didactics experiences* (2017, s. 66–88) pod redakcją Joanny Głodkowskiej, Justyny Marii Gasik, Marty Pağowskiej. Warszawa: Wydawnictwo APS.

* Joanna Głodkowska (<https://orcid.org/0000-0001-5579-060X>); The Maria Grzegorzewska University, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: jglodkowska@aps.edu.pl

* Marta Pağowska (<https://orcid.org/0000-0002-2290-9886>); The Maria Grzegorzewska University, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: mpagowska@aps.edu.pl

of this article the main focus is on the area of the humanities, social sciences, medical sciences and health sciences. Field of the humanities includes philosophy, cultural studies, family studies, management science, and field of social sciences includes media studies, political science, the science of cognition and communication, pedagogy, psychology, and sociology²). In Poland, research and development work are mainly conducted by universities, *Polish Academy of Sciences* (PAN), research and development units. Research funding is carried out with a grant for the development of research capacity, awarded on a competitive basis to public academic and research universities and to research projects submitted by teams located in schools of any type. Analyses carried out by *UNESCO Institute for Statistics* showed that in 2012 expenses for research and development of research capacity in Poland was 0.90% GDP, which placed Poland on the 38th place in the world. It was the highest value of GDP in Poland since 2003 (0.54% of GDP). Polish researchers constitute about 5% of the total *European Union* (EU) researchers. Academic research is becoming increasingly internationalized. In the last twenty years we have doubled the number of joint international publications of authors from different countries. The percentage of Polish researchers who publish work together with authors from EU countries (25.2%, 2003) is larger than the EU average (22.9%). The main partners of Polish researchers are researchers from Germany (23.4% of publications with a foreign co-author)³). The level of research funding from international funds (including the EU budget) has also increased.

In 2010, *Strategy for the Development of Higher Education in Poland by 2020* was developed⁴). Pursuant to the provisions of this document, it points to operate on the increase in the quality of all academic areas and the entire system of higher education. It is expected that universities will intensely compete for grants both on teaching and research.

The national reports documenting the phenomenon of disability. In Poland, at least two definitions of people with disabilities are used. The first is the definition arising from the law and the legal basis for qualification of the group of people with disabilities. The second, much wider is used in the statistics of the *Central Statistical Office* (GUS). The definition for the statistics includes not only people with disabilities legally, but also people who do not have a certificate of disability, but claim that they have limitations in the performance of selected activities (so-called biological disability). Data on people with disabilities directly relate to the existing Polish laws of disability entitlement.

²) http://web.archive.org/web/20130612013924/http://www.bip.nauka.gov.pl:80/_gAlery/15/03/15036/20110823_rozporzadzenie_obszary_wiedzy_08082011.pdf.

³) http://www.bip.nauka.gov.pl/g2/oryginal/2013_05/77d8b666cc1470d4ab1970127bf475a6.pdf.

⁴) https://www.nauka.gov.pl/g2/oryginal/2013_05/59579f9e6efaec82014d6d5be081ca23.pdf.

Representative survey research on health of population of Poland was conducted by *Central Statistical Office* twice – in 1996 and in 2004. It was carried out using the recommendations of international organizations dealing with health statistics. The obtained data from 2004 indicated that in Poland there were 6.2 million disabled people, of which 4.8 million people were legally disabled (with disability certificate)⁵⁾. On the other hand, in 2009 *The European Health Interview Survey*, EHIS⁶⁾ was for the first time implemented in Poland. According to *Eurostat* methodology in Poland at the end of 2009 there were 8.1 million people with disabilities (nearly 4.2 million Polish people had legal disability certificate or its equivalent). The incidence of disability increases with biological age, rapidly after the completion of 50 years of age (in the adult population it is nearly 25%).

The survey was also conducted in 2014⁷⁾. As indicated by the results, 4.9 million Polish citizens are disabled, including more than 3.8 million with legal disability certificate or its equivalent – every fifth person with a disability does not have certificate, had no legal disability status. Every tenth resident of Poland had certificate of disability.

In the project *From the comprehensive diagnosis of the situation of disabled people in Poland to the new model of social policy towards disability* the authors sought “new opening” for the state policy towards disability by making a comprehensive diagnosis of the situation of disabled people in Poland⁸⁾. Recommendations were developed, indicating the directions of the modification of social policy, which would allow for the inclusion of people with disabilities into the mainstream of the various areas of social life, increase the effectiveness of institutions supporting these people and increased empowerment of the disabled community by participating in the shaping of social policy.

Polish membership in the *EU* is related to participation in the implementation of the *European Disability Strategy 2010–2020: A renewed commitment to a barrier-free Europe*. It should be recognized that the implementation of this strategy in Poland should also lead to a number of changes, in particular with regard to the sphere of education, work, political participation and social development. An important reason for forming the substrate institutional reform is a noticeable increase in the activity of disabled people’s organizations and acting on their behalf, which more clearly articulate the need for substantial modification of institutional support mechanisms.

5) <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-przekroju-terytorialnym-w-2004-r,5,1.html>.

6) <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/stan-zdrowia-ludnosci-polski-w-2009-r,6,5.html>.

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

8) <http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl>.

Historical and contemporary approach towards disability

Facts – leading representatives. The forerunner of the scientific approach to disability was Maria Grzegorzewska (1888–1967), who initiated the development of special education in Poland, according to the idea “There is human being – not cripple”. In 1922, she organized *Institute of Special Education* in Warsaw (now Maria Grzegorzewska Academy of Special Education), which undertook research on disability and the preparation of teachers, specialists in education of students with disabilities. Maria Grzegorzewska is the creator of special education in Poland, she created its scientific basis and undertook systematic research on all subdisciplines of special education, particularly issues relating to people with visual impairments (tyflopædagogics, tyflopsychology). Her achievements greatly fit into the global special education and international research on disability. In the years 1958–1960 she led the first in Poland, Department of Special Education at the *University of Warsaw*. The academic status of special education in Poland dates back to that time.

At the *Institute of Special Education* Maria Grzegorzewska gathered outstanding educators, psychologists, doctors, professionals working with children with special needs. Janusz Korczak (1878–1942), a physician, educator, writer, journalist and social activist was a lecturer at the Institute. Together with Maria Grzegorzewska special education in Poland was co-created by Józefa Jotejko (1866–1928). She was a psychologist, educator and physiologist, president of the *Belgian Neurological Society* and a multiple winner of the *Paris Academy of Sciences*. Janina Doroszevska (1900–1997) was a professor at the *National Institute of Special Education* and professor at the *University of Warsaw*. She dealt with the issues of therapeutic pedagogy, prophylaxis and medical, psychological and pedagogical treatment.

Alexander Hulek (1916–1993) was a strong supporter and promoter of social integration. Władysław Dykcik (1942–2013) was a special teacher, published numerous positions in the field of special education, social education and sociology of education. Jan Pańczyk (1937–2007) was the author of numerous scientific, theoretical and research works. He helped to organize the Polish terminology in special education. He was an ardent advocate of the creation of the identity of special education and of giving it the status of a scientific discipline.

General current trends – formulating paradigms. You may notice a few trends in whose terms the phenomenon of disability in Poland is built. To a large extent, the recognition towards disability results from the exploration paradigm of special education. Inspiring and still valid are paradigms developed thirty years ago by Irena Obuchowska (1987). The author formulates the ten paradigms: biographical (integration and social rather than medical approach), positive orientation (diagnosis and rehabilitation, which highlight the strengths of people with disabilities), self-revalidation paradigm (individuality, self-conduct), help

the helper (prevention of the burning power syndrome), paradigm of subjectivity (identity, autonomy, causativeness), the paradigm of prophylaxis and integration in the family (family support in the sense of its autonomy), paradigm anti-stigmatic (action against stigma, labeling, marginalization), conceptual paradigm (names not offensive to the dignity of people with disabilities), ignored paradigm (concerning sex life with disabilities), existential (sanctioning the right to normal participation of people with disabilities in social and economic life). In the first decade of the twenty-first century, Amadeusz Krause (2010) outlined the four paradigms of special education: (1) social paradigm towards disability, (2) paradigm of standardization, (3) emancipatory paradigm, (4) qualitative paradigm of (imperative). In this perspective, special education, and thus the phenomenon of disability, were clearly situated in the context of social model, which undeniably refers to standardization, participation, self-determination and inclusion of people with disabilities in the mainstream of social life. Formulated paradigms, as the specific patterns of thinking about disability, define the prospect of approach to the different areas of the image of people with disabilities in terms of understanding terminology (definitions, classifications), model of disability (social model), diagnostic activities (inclusion and development of qualitative interpretative research), rehabilitation interactions (positive rehabilitation, based on the forces of development, strengths of people with disabilities), and of creating appropriate living conditions (standardization, participation, self-determination) (Głodkowska, 2012). It should also be emphasized, as Janusz Kirenko stated (2006), that disability is a challenge for those who are marked with it, but also for people without disabilities that accompany the life of the disabled. Different faces of disability are shaped by personal experience and public perception, which determines the change in the image of people with disabilities from stigma, rejection and marginalization to the creation of a climate of social acceptance.

Disability studies – scientific discipline, field of study. Currently in Poland, *Disability Studies* do not have the status of a scientific discipline. Special education, the source of which dates back to the early twentieth century, now is not a scientific discipline either. Although special educators increasingly seek its academic privilege. Today, without a doubt, you can build a broad and rich area of concept, research and reflection, in whose perspective there is a phenomenon of disability. Polish scientists for nearly a hundred years have formed the theoretical and empirical knowledge spectrum, which considerably falls within the international trend of a multifaceted study of disability.

The tradition of the *Academy* and the continuity of the idea of Maria Grzegorzewska builds the mission of the university, also in the scientific exploration of people with disabilities and seeking opportunities to provide them with the appropriate rights of other members of society. *Academy* refers more and more intensive cooperation with foreign research centers, universities, where the focus

is disability and people with disabilities. For many years, out of the initiative of the *Institute of Special Education* of the university initiatives of personalistic, interdisciplinary recognition of disability are taken (Głodkowska, 2015). Since 2003 there have been organized regular international *PERSON* conferences. Conferences are scientific meetings whose purpose is multifaceted discussion and exchange of experience in the field of studying the phenomenon of disability. In 2016, participants of the conference will take the issue of early intervention and early support to the development of children with various disorders. In 2005 the *Academy* created the scientific journal *Man – Disability – Society*, which tackles the issue of disability from an interdisciplinary perspective. In 2013, a portal *Forum of Special Education* was created as a tool to document and spread knowledge in the area of disability (<http://www.efps.pl/>). The university promotes the idea of social integration and inclusion of people with disabilities by carrying out numerous research projects from an interdisciplinary perspective. They conduct analysis of subjectivity, identity, dignity of people with disabilities, normalization of their life, processes of integration and social support, as well as on family life or social exclusion.

In 2016, *Maria Grzegorzewska Academy of Special Education* in Warsaw created Poland's first training course *Interdisciplinary disability studies*. According to its program, it will prepare professionals – leaders, attorneys, specialists, researchers – dealing with disability and people with disabilities. The course gives students the practical ability to design activities for disabled people and their environments. Studies offer to acquire interdisciplinary knowledge, abilities and social skills necessary to understand and explain disability and activities for people with disabilities and their families.

Interdisciplinary empirical analysis of the phenomenon of disability.

Research analysis of in the positivist orientation. A strong record of research on disability in Poland uses proven and effective principles and methods of the natural sciences. Description and explanation of the processes under investigation, verification of hypotheses and theorems are objectives undertaken in the orientation of empirical inquiry. The authors of published reports, due to discovered cause – effect or correlation regularities, *formulate correctness, claims and rights of the studied reality of people with developmental disabilities, the sick, the disabled* (Oleniacz, 2009, p. 95). This reality is the subject of research of many scientific disciplines, including sociology, psychology, pedagogy, philosophy, anthropology and medicine. Below we will show selected examples of empirical analysis.

Sociological studies focus on the social consequences of being disabled, as well as on explaining the mechanisms of self-determination and shaping the identity of people with disabilities in social situations (Ostrowska, Sikorska, Gaćiarz, 2001;

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

A lot of space in psychological research is devoted to the issues of formation of personal identity in a situation of experiencing disability. Anna Brzezińska and Konrad Piotrowski (2011), undertook the issue of formation of the identity of people with reduced abilities during the period of entering adulthood and early adulthood. They conducted a comparative analysis of the process of identity formation of people with reduced abilities and non-disabled people. The authors emphasize that the special importance for the formation of the identity of people with disabilities entering adulthood, is upon their sense of independence. Its low level can be an important predictor of social and occupational activities for people with disabilities. Konrad Piotrowski (2013) presented a study on personal identity of physically disabled compared with able-bodied peers. As the author emphasizes, the identity built by people with disabilities is clear and consistent. They have clearer than able-bodied peers vision of the future. At the same time they represent less exploration in fulfilling the roles of adulthood (employee, partner). The author suggests that this may be a causative factor of reduction in the variety and flexibility of their personal identity and the low level of resistance to changes in life circumstances (*ibid.*, p. 160).

The multiplicity of empirical analysis of the phenomenon of disability seeks to ascertain the correctness of the process of adaptation, both psychologically and socially. An example is research of Mariusz Korczyński (2009). The author presented a comparative analysis of the system of instrumental and ultimate values of people with disabilities and non-disabled people, and pointed to compounds of values with the level of social and psychological adaptation of subjects. As analysis revealed, there are only slight differences between the value system of people with reduced abilities and non-disabled people. In terms of social adaptation people with disabilities show a higher level of social maturity, responsibility, independence of thought and greater freedom and sense of humor than people without disabilities. These however are characterized by higher than

a person with a disability level of balance, confidence, ability to affect others (*ibid.*, pp. 188–189). It was also found that people with reduced abilities present favorable profile of coping with difficult situations than people without disabilities (*ibid.*, p. 191). As pointed out by Korczyński (2009), commitment and social activity is a factor determining the quality of the system of values preferred by people with disabilities (*ibid.*, p. 192).

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

A lot of space in psychological and pedagogical literature is occupied by the studies which refer to the ways of perceiving and experiencing their own reduced abilities and deal with the hardships of everyday life for people with disabilities and their families (including Parchomiuk, Byra, 2006; Palak, Lewicka, Bujnowska, 2006; Sadowska, 2006; Otrębski, 2007; Chodyncka, Rycielski, 2008; Smoczyńska, 2010; Wiszejko-Wierzbička, 2010; Zawisłak, 2011). An example of this research area are empirical analysis by Monica Parchomiuk and Stanisława Byra (2006), whose aim was to assess the quality of life in the context of the types of disabilities. The study involved people with intellectual and physical disabilities, visual and hearing impairment. Parchomiuk and Byra (2006) stress that no matter what kind of disability, a significant predictor of assessing the quality of their life by people with reduced abilities is their need for independence, action and decision-making in situations different in terms of importance (p. 32). This conclusion is extremely important, because it shows how valuable for these people is the opportunity to create their own development and life.

Anna M. Chodyncka and Peter Rycielski (2008), made the characteristics of the selected areas of the reality of people with disabilities in the context of the living conditions of the Polish population and the population of selected European countries (Great Britain, France, Sweden). The authors analyzed the mechanisms conditioning the quality of life of people with reduced abilities. They presented a comparative analysis of social policy towards people with disabilities and the conditions of creation of public space free from barriers and prejudices. Analysis of the social situation in selected countries has been shown in the light of two

concepts: (1) aid that complies with the principle of subsidiarity, (2) cultural concepts of independent I and interdependent I. As a result, cultural-subsidiary model the quality of life of people with disabilities was presented, engaging interactions between cultural dimensions and the principle of subsidiarity in the creation of forms of assistance to people with limited efficiency and the level and quality of their lives (*ibid.*, p. 85).

The quality of life of people with disabilities was also the subject of research of Karolina Smoczyńska (2010) and Dorota Wiszejko-Wierzbicka (2010). The studies were implemented as part of a nationwide survey on the situation, needs and abilities of people with disabilities under the direction of Anna Brzezińska and colleagues (2010). The studies included: the co-existence of other disabilities and the legal status of surveyed people (biological disability and imposed disability) (Smoczyńska, 2010), housing conditions, network and scope of support from the closest people, age and gender of respondents (Wiszejko-Wierzbicka, 2010). As a result, the level of diagnosis and the factors determining the quality of life of people with disabilities in Poland were recognized.

Research analysis in the humanistic orientation. Speaking about the man in terms of subjectivity arises the need to reach in research projects for humanistic methodology and interpretative paradigm of qualitative research. Testing through common experience), characteristic of the quality strategy, creates the possibility of a deeper and more personalized recognition of the reality of people with disabilities and intentions and meanings we attribute to it (Kosakowski, 2001; Wyka, 1993). Qualitative research allows for the adoption of the various perspectives of vision of disability, which take into account the varied consequences, ways of experiencing and social and situational context of life of people with disabilities. Disability issues in research also mean exploring intentional behavior, unique experiences. Humanistic methodology is used even by those authors who focus their research around the living situation of people with limited communication capabilities, with a lower level of autonomy, consciousness, or coming from different social backgrounds. In these analyzes, the most common diagnosis of the situation of the subjects is accomplished by direct participant observation, narrative interview, or document analysis.

Beata Borowska-Beszta (2012) applied humanistic methodology as a significant source of anthropological and ethnographic knowledge of the reality of people with disabilities. The used concept of cultural relativism served as the basis of ethnographic research, which enabled the author to build a picture of the style of life of adults with developmental disabilities, with the dominant dysfunction in the intellectual sphere. Borowska-Beszta identified empirical phenomenon, which is a unique design of style of life of people with disabilities and their families. She recognized that cultural anthropology makes it possible to understand the modern man from the point of view of his life problems, at least in the context of inequality, discrimination, exclusion. She adopted appropriate for

ethnographic research position based on a contact, participation, in-depth interviews in the cultures of people with disabilities. Applied interpretative paradigm allowed to recognize, describe and explain the different views of the complex reality of people with disabilities.

Qualitative research strategy was also adopted by Beata Cytowska (2012), whose subject of empirical investigations is the situation of adults with intellectual disabilities in Poland. The applied methodology of constructivist theory grounded by Kathy Charmaz and situational analysis of Adele E. Clarke's served building a theory describing the process of adaptation of people with intellectual disabilities to the challenges of the modern, post-modern society. The author, referring to the biographies of the subjects, described the way in which they experience the process of social adaptation and which of their competences, developed in the way of socialization, education and therapy are crucial for played by them social roles (*ibid.*, p. 148). Based on the conducted analysis of narrative interviews she described the three key categories emerging from the collected biographical material: (1) process of creating "person adventitia" identity, (2) formation of the foundations of responsibility as a result of their becoming independent (3) the experience of subjectivity by people with intellectual disabilities in "subjective socialization" (*ibid.*, pp. 351–356). She settled her empirical analysis in widely analyzed situational and social context of life of people with intellectual disabilities in Poland.

Agnieszka Woynarowska (2010), reaching for interpretative paradigm of qualitative research, undertook the issue of constructing intellectual disability in public discourse and in biographies of people with disabilities. The author, using biographical strategy and critical discourse analysis present in social narratives, presented the holistic approach to the issues. Analyzes conducted by the author allowed the isolation in the social dimension of two parallel discourses of understanding issues of intellectual disability. The first is the discourse of negation and exclusion, in which a person with an intellectual disability is attributed to the negative meaning of dependence, helplessness, suffering, misery and sadness. The second refers to the perception of people with intellectual disabilities as full members of society and to guarantee their rights to self-determination, self-realization, self-reliance. Woynarowska (2010), defines the latter discourse as the discourse of normalization, ordinariness, discourse for differences, emancipation (*ibid.*, pp. 299–300).

Qualitative analysis of the phenomenon of disability was also conducted by Urszula Bartnikowska and Agnieszka Żyta (2007). The authors analyzed life situation of adults with sensory, physical or intellectual disabilities. Using the method of dialogue and biographical method, they defined the life situations of adults with varying type and degree of congenital and acquired disability. Reaching to the autobiography of the respondents they described the various individual and social consequences of disability and the problems the disabled face

every day in Poland. They did analysis of subjective assessments concerning the possibility of subjects, participation in the process of rehabilitation, social integration, plans and life goals, opportunities and threats for their implementation. The authors also analyzed pro-integration activities undertaken in Poland. They drew attention to the difficulties experienced by people with disabilities in adolescence and adulthood, crises of life, negative aspects of inclusive education and limitations on full social integration. At the same time they extensively analyzed the functional capabilities of studied people with disabilities, their goals in life, hierarchy of values. They drew attention to the cognitive and task activity, creative attitude, communication and constructive strategies of coping with hindered life situation and the limited efficiency.

Methodological pluralism. Undertaking disability issues in scientific research often requires delving into complementary research. Such tests are used to the fullest, multidirectional diagnoses issues interesting to the researcher. Ewelina J. Konieczna (2010), applied complementary research to recognize the relationship of disability with a sense of meaning in life of people who experience it. The author searched for answers to questions about demographic factors determining the meaning of life in people with physical disabilities. The study also took into account the categories of personal values, acceptance of disability, a sense of self-efficacy and sense of optimism in life. In the interesting results she recognized the level of a sense of quality of life of people with reduced abilities and individual determinants.

In the area of psychology Ewa Zasepa and Agnieszka Wołowicz (2010) applied quantitative and qualitative orientation as a source of knowledge of the quality of life of families with a child with intellectual disabilities. Using their own adaptation of the Family Quality of Life Survey – general version, they determined the quality of life of the surveyed families in nine dimensions: family health, financial situation, family relationships, support from others, support in the framework of specialized services and social assistance system values, career and preparing for a career, leisure time and recreation, social interaction. The authors used a research tool, which takes into account both subjective and objective aspects of the sense of quality of life. It also allows you to assess the quantitative and qualitative of adopted detailed dimensions. As a result, they presented a comparative analysis of subjective and objective dimensions of quality of life and personal satisfaction in families with a child with disabilities and families with a child without disabilities. They recognized the factors that determine the quality of life in researched groups.

Complementary sociological theoretical and empirical study of the issues of social marking of people with congenital disability was undertaken by Beata Pawlica (2001). The author searched for answers to questions about the causes of stigmatization, self-marking and the feeling of being inferior, self-image in the perception of adolescents with congenital disability and their able-bodied peers.

She attempted to identify the impact of congenital defect on the subjective experiences of young people with limited efficiency, on self-esteem, interpersonal relationships and life plans.

An example of interdisciplinary and complementary empirical diagnoses of phenomenon of disability are in-depth and wide-ranging examinations of situation, needs and abilities of people with disabilities, taking into account the period of 2008–2010. They were conducted by Anna Brzezińska and colleagues (2010). The aim of this study was to develop recommendations for a National Strategy for increasing the social and economic activity of people with disabilities, including multiple disabilities and rare disabilities. Multi-module expertise included both surveys and individualizing research based on individual students and group interviews. Empirical analyzes prepared for the project relate to specific areas of functioning of people with disabilities. Interdisciplinary reports raise questions from different areas of the social sciences. The project was carried out by a team of psychologists of different specialties, sociologists, and methodologists. It was consulted in the area of rehabilitation psychology, sociology, health, psychiatry, geriatrics, social gerontology, and cognitive science. As a result of carried out research: (1) statistical characteristics of studied a group of people with disabilities was presented, also in terms of sociodemographic variables and the causes of disability, (2) conditions that affect the quality of life of respondents with disabilities and their sense of quality of life were set out, (3) risk factors and factors protecting against marginalization and exclusion were isolated, (4) the factors hindering and supporting inclusion of people with disabilities were determined (5) recommendations for constructing programs that support people with disabilities in the labor market were developed (Brzezińska et al., 2010; Brzezińska, et al., 2010a, 2010b; Piotrowski, 2010).

Selected constructs of recognition of the phenomenon of disability

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

Czesław Kosakowski (1997) stresses that subjectivity is the transfer of responsibility for each other in the hands of a person with a disability to measure their capabilities. Creating conditions to experience the subjectivity of people with disabilities is both showing opportunities and assistance in creating and expressing themselves, in the struggle with the contradictions inherent in the environment and their own weaknesses. The author recognizes that the subjec-

tivity of people with disabilities expresses their awareness of agency, ability to influence their own life and taking responsibility for it.

In Polish special education the issue of subjectivity for many years has been a significant domain of theoretical studies (Kosakowski, 1997; Rzeźnicka-Krupa, 2011, 2012; Wojciechowski, 2002; Mikrut, 2009; Podgórska-Jachnik, 2009; Głodkowska, 2014b). You can also call up empirical reports approximating subjective aspects of the functioning of people with disabilities. Bernadeta Szczupał (2008) considered subjectivity of people with disabilities in relation to the dignity by which man has autonomy in the selection and the manner of realizing values. Hanna Żuraw (2008), analyzes the issue of participation of people with disabilities in society as an important manifestation of their subjectivity. With interest, you can record an inspiring postulate by Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2011, 2012) to give the categories of entity and identity the cardinal importance of sources of “paradigm change” in special education, as well as sources “that constitute its research area” (Rzeźnicka-Krupa, 2012, p. 7). It can be considered that the concentration of researchers in recent years on issues of subjectivity of people with disabilities and the search for reasons to the paradigm change demonstrate the legitimacy of change *in the area of constructing a field of interest in special education* (ibid., p. 7).

Clearly marked is a trend in which researchers take the analysis endearing disability as a source of strength in shaping identity, experience of subjectivity, as well as in building up their own life by people with disabilities (after Głodkowska, 2014a, 2014b, 2014c, 2014d). Experiencing disability is often associated with the need, and sometimes the necessity to constantly modify their own identity, as well as make an effort to become the author of their own life. In the literature of the last decades numerous scientific search for potential, strengths, powers and development of people with disabilities in various aspects of their lives can be noted. To be the author is to be the creator of your inner world, to get to know oneself and create oneself. It is also to offer something to the others and create the world around them (Głodkowska, 2014a). The issue of self-determination, independence, being the author of one’s own life of people with disabilities did not appear suddenly in special education. In the scientific sense it developed gradually, along with the strengthening of humanities and social ideas of the inalienable right of every person to freedom, to decide on their development, the possibility of making choices and creating their life.

In the models of the development of people with disabilities it was begun to expose aspects of health, well-being, impersonation, inclusion in social life. In this way the idea was born to provide people with disabilities with the right to a common experiencing the world and “common existence”. The need for the fullest possible approximation of the living conditions of people with disabilities to the living standards of ordinary people was formulated. At the same time research on disability undertaken in the current of positive psychology showed

the need to recognize the optimal functioning of people with disabilities and recognize the factors that lead to the “flourishing” of a person (Głodkowska, 2013).

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

Personalistic, humanistic approach to disability also refers to standardization as a process which enables to consider the lives of people with disabilities in the dimensions of self-creation, their sense of identity, quality of life and self-determination, subjectivity (Głodkowska, 2014d). In general, normalization leads to the creation of such conditions of support that will activate a person, their need for participation and self-realization. The adoption of the concept of people with disabilities, as an entity, builds a new research perspectives (including Przyłuska-Fischer, 2003; Sidor-Rządkowska, 2000; Szczupał, 2008; Szawarski, 2000).

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

Perspective of normalization of life of people with disabilities. In the perspective of normalization essential threads of consideration of disability are indicated by analysis of Stanislaw Kowalik (2007). The author uses the term “dysfunctional” to show the disparities between the requirements of normal life situations and the activity of the disabled person. He shows that in the case of dysfunction such activity is insufficient to independently cope with life and overcome obstacles. Dys-

functionality forces increased effort, which must be put by people with disabilities to overcome these obstacles. The researcher adds that the dysfunctionality of the body is a necessary condition but not sufficient for the diagnosis of recognizing disability in a man – neither is non-compliance of imposed social tasks.

In the scientific approach to determine the conditions for the normalization of life of people with disabilities a central concept is “quality of life”. This category is sometimes reduced to objective factors, such as health, family situation, level of education, level of income, possessions or rights, sustainability and proximity relationships with other people. As particularly important criterion and indicator of quality of life they consider a subjective evaluation of various aspects of one’s situation, which is expressed in certain emotional states and beliefs, expectations and hopes. Currently, one can observe a wide stream of research on the quality of life of people with disabilities (including Palak, Lewicka, Bujnowska, 2006).

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

In numerous publications, authors penetrate in social relationships as a source of subjective treatment and vital signs of change in the public consciousness, leading to overcoming prejudices, restricting stereotypes or promoting the idea of integration and inclusion (including Gustavson, Zakrzewska-Manterys, 1997; Sadowska 2005; Żuraw, 2008). The researchers emphasize that the inclusion of disability in the broader social and cultural perspective makes it easier to the understand people with disabilities in the individual, subjective dimension.

Repeated exploration research on standardization are a sign of the continuity of this idea, but they also make one understand that it has not been fully realized yet. It turns out that after almost 50 years, discussions on its course and the expected effects are still valid (after Głodkowska, 2014a). Manifestations of normalization can be perceived in many different areas of functioning of people with disabilities: their lives in an open environment, support with their participation, recognition and activation of their development potential, taking with them the relationship of dialog and subjective treatment or increase their quality of life and the recognition of the right to happiness and prosperity in life (Głodkowska, 2012, p. 91).

The realization of the standardization and authorship by life necessary to perform tasks that are both against social environment, as well as a person with

a disability. The task of the environment is to create the conditions which will enable the causative actions of a disabled person who, while taking life tasks, at the same time becomes responsible for their fate. Giving one's own life characteristics of authorship appears to be a challenge for people with disabilities who are guided by their needs, possibilities, aspirations and dreams, creates oneself – gives one's life a unique, individual value.

Władysław Dykcik (1996) argues that it is wrongly estimated that the reduction in every efficiency of each human causes reduction, limitation, prevention or blocking of cognitive and practical activity and requires constant external control. The author also notes that excessive support and protection can cause secondary, learned helplessness and consequently hinder the full use of one's development potential by a person with a disability. The right to free making choices and operating autonomously, as an important dimension of the subjectivity of people with disabilities, is increasingly prominent in both the theory and practice of special education. It is the right of every human being, as well as of a person with a disability, which gives the ability to manage one's own lives and to be responsible for it.

Cultural construct. The achievements of Polish researchers which document the culture of people with reduced efficiency can be refer to five main pillars after Beata Borowska-Beszta (2008, 2012): (1) perception of disability as a distinct culture, (2) the perception of disability as a cultural construct (3) perception of cultural dimension culture of people with disabilities (4) getting to know the culture of people with disabilities and its scientific research, (5) learning the dominant culture by culture of origin of people with disabilities (2012, p. 67). The author points out that belonging to the disability culture can be implemented in two ways: (1) imposed by the dominant culture due to external specialist, medical, psychological, social (connected with the diagnosis of disability) classification, (2) voluntary, constituting the choice of people engaged in disability issues (connected with non-obligatory entanglement in the lives of people with disabilities) (*ibid.*, pp. 70–71). As pointed out by the author, disability cultures are heterogeneous. They have their own language (eg. sign language, gesture or picture systems), writing (eg. Braille, PCS, pictogram), life style, their own customs, rituals or patterns. They may experience various difficulties and mental or physical barriers which characterize the dominant culture (*ibid.*, p. 68). The author, on the basis of numerous studies led in the field of culture of people with disabilities, presented the concept of cultural habilitation of adults with developmental disabilities. In this concept, in a comprehensive manner, she presented the relations that exist between the dominant culture and the culture of people with reduced abilities (the culture of origin), recognizing disability as a culture in the dominant culture and construct of the dominant culture. She pointed to two important processes: (1) learning the dominant culture by people with disabilities and (2) co-creating cultures of disability and the dominant cul-

ture (Borowska-Beszta, 2012, p. 222). The scientific understanding of disability culture emphasizes the need to go beyond best practices of quantitative research and inclusion of interpretative paradigm of qualitative research (Żuraw, 1999; Chodkowska, 1993; Borowska-Beszta, 2005, 2008, 2012).

A lot of space in Polish literature has been devoted to the influence of culture on the formation of social attitudes towards people with reduced abilities (Chodkowska, 1994; Kossewska, 2003; Wałęcka-Matyja, 2013). Joanna Kossewska (2003) emphasizes that growing up in a particular culture and system of values cherished by society significantly influences the attitude towards people with reduced abilities. Not without significance, is also cultural diversity that shapes greater tolerance for diversity and hierarchy of values of society. Katarzyna Wałęcka-Matyja (2013) points out that the culture of each society consists of many elements that shape attitudes towards disability, including, among others: scientifically documented claims about reality, beliefs and myths, ideologies, social norms, styles of behavior, personal patterns. Maria Chodkowska (1994) analyzed religious, moral and cultural determinants of attitudes towards people with disabilities, pointing to the special role of ancient patterns for shaping the relationship to disability in European culture. The author emphasizes that it is necessary to make a change in social attitudes aimed at eliminating stereotypes and prejudice against people with disabilities, which still exist in Polish society. Władysław Dykcik (2007), by making certain conclusions about attitudes towards disability in terms of historical and cultural highlights, points out on three orientations: (1) strategies of outer controllable, sustainable regulation of human behavior, (2) too liberal strategies, and (3) strategies inner controllable, emancipatory, humanist, partner influence on attitudes.

Numerous publications analyze cultural-creating dimension of culture of people with disabilities (Borowska-Beszta, 2008; Dykcik, 2001; Jutrzyńska, 2002, 2003; Wojciechowski, 2001, 2004; Ploch 2014). Hanna Żuraw (2001) sees capabilities of empowerment of the process of rehabilitation in the cultural activity of people with reduced abilities (p. 165). The author points at the same time revalidation functions of participating in culture: (1) cultural-synchronizing (approximation of living conditions of people with disabilities to the living conditions of non-disabled people), (2) existentially-empowering (making people with disabilities aware of the possibility of autonomous and independent actions), (3) of community (integration of people with disabilities), (4) compensating-cathartic (compensating for gaps of everyday life associated with reduced abilities), (5) creative (encouraging self-realization and creative skills), (6) cognitive (knowledge of their own abilities and possibilities), (7) hedonistic and relaxation (entertainment dimension of participation in culture) (*ibid.*, pp. 166–170). Władysław Dykcik (2001), analyzing the therapeutic importance of culture technics and art therapy in stimulating the development of people with disabilities, highlights the wider importance of their participation in culture. In this context, the

cultural activities of disabled people *are seen as a creation of another way of life, organizing the environment and cultural experiences of individuals within their cognitive and emotional relationships with their immediate surroundings and the whole world* (p. 33). The author emphasizes that because of various difficulties, dysfunction and restrictions still this activity has in our culture sub cultural, marginal, individual, intimate, religious dimension (ibid., p. 32). Also Leszek Ploch (2014) in the cultural activity of people with reduced abilities puts possibilities of their protection against marginalization and exclusion. Beata Borowska-Beszta (2008) by analyzing various forms of art therapy and therapy by narratives and writing indicates that they perform habilitation functions: (1) give the possibility of creative expression and establishing interaction in the course of operations, (2) shape a sense of coherence and, (3) give their everyday life creative dimension (p. 111). Andrzej Wojciechowski (2001) indicates that output lets you see a person with a disability in the cooperation and participation with others. It becomes an opportunity for people with reduced abilities to realize their own needs for development and become included in the community.

Conclusion

The article presents the phenomenon of disability in the perspective of historical and contemporary, interdisciplinary empirical analysis and some constructs. Multi-directional empirical recognition in various areas of the life of people with reduced abilities was presented. We hope this article will, at least partially, outline and bring closer the achievements of Polish researchers on the phenomenon of disability.

Moving away from the perception of disability only from the perspective of the medical model (individual) to the social model creates an inspiring, interdisciplinary research space for social sciences. This idea has been depicted in this article. Conducted theoretical and empirical analysis tend to get to know personal, social, cultural, legal and economic dimensions of disability. They represent the attitude of critical discourse over the place of people with disabilities in society and the role of society in creating the situation of people with reduced abilities. Disability studies do not currently have in Poland the status of scientific field, and available scientific publications recognize disability from the perspective of various disciplines. Nevertheless, presented in this article theoretical and empirical experience may indicate a solid foundation for this discipline in the Polish scientific perspective.

References

- Bartnikowska, U., Żyta, A. (2007). *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

- Błęzyńska, K. (2001). *Niepelnosporność a struktura identyfikacji społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Borowska-Beszta, B. (2005). *Etnografia dla terapeutów (pedagogów specjalnych) – szkice metodologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Borowska-Beszta, B. (2008). *Echa ekspresji. Kulturoterapia w andragogice specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Borowska-Beszta, B. (2012). *Niepelnosporność w kontekstach teoretycznych i kulturowych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Borowska-Beszta, B. (2013). *Etnografia stylu życia kultury dorosłych torunian z zaburzeniami rozwoju*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Brzezińska, A.I., Kaczan, R., Piotrowski, K., Pluta, J., Rycielski, P., Sijko, K. (2010). Założenia i cele projektu pt.: Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych. *Polityka Społeczna, Numer specjalny, 3–6, 3–6*.
- Brzezińska, A.I., Pluta, J., Rycielski, P. (eds.). (2010a). Układy czynników sprzyjających inkluzji i utrudniających inkluzję osób niepełnosprawnych. In: A.I. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (eds.). (2010). *Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia: wyniki badań* (pp. 79–90). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe.
- Brzezińska, A.I., Pluta, J., Rycielski, P. (eds.). (2010b). Model czynników warunkujących wykluczenie/inkluzję osób z ograniczeniami sprawności na rynku pracy. *Polityka Społeczna. Wydanie specjalne, 3–6, 43–45*.
- Brzezińska, A.I., Piotrowski, K. (2011). Formowanie się tożsamości i poczucie samodzielności a niepełnosprawność w okresie wyłaniającej się dorosłości i wczesnej dorosłości. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1, 89–114*.
- Chodnicka, A.M., Rycielski, P. (2008). *Inni czy podobni? Charakterystyka osób z ograniczeniem sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.
- Chodowska, M. (1993). *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne problemy postaw*. Lublin: UMCS.
- Chodkowska, M. (1994). Kulturowe uwarunkowania postaw wobec inwalidztwa oraz osób niepełnosprawnych: ciągłość i możliwości zmiany. In: M. Chodkowska (ed.), *Człowiek niepełnosprawny: problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania: charakteria dla Profesor Zofii Sękowskiej* (pp. 111–126). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Dykcik, W. (ed.). (1996). *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Dykcik, W. (2001). *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Dykcik, W. (ed.). (2007). *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Głodkowska, J. (2012). *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnostyka, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną – w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Głodkowska, J. (2013). Przelamywanie stereotypu niepełnosprawności intelektualnej. *Ruch Pedagogiczny, 3, 51–68*.
- Głodkowska, J. (2014a). Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1, 75–97*.
- Głodkowska, J. (2014b). Rozważania o podmiotowości a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 2, 91–110*.
- Głodkowska, J. (2014c). Podmiotowość a doświadczanie zależności przez osoby z niepełnosprawnością – normalizacja jako narzędzie ideowe rehabilitacji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 3, 87–106*.

- Głodkowska, J. (2014d). Być podmiotem i stawać się autorem swojego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do budowania własnej tożsamości i wzbogacania dobrostanu. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4, 29–44.
- Głodkowska, J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. In: J. Głodkowska (ed.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (pp. 110–134). Warszawa: APS.
- Grzegorzewska, M. (1964). *Pedagogika specjalna*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Gustavsson, A., Zakrzewska-Manterys, E. (eds.). (1997). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Jutrzyzna, E. (2002). Edukacja artystyczna jako szansa kreatywności osób niepełnosprawnych. In: W. Dykciak, C. Kosakowski, J. Kuczyńska-Kwapisz (eds.), *Pedagogika specjalna szansą na realizację potrzeb osób z odchyleniami od normy*. Warszawa: UWM, UAM, APS.
- Jutrzyzna, E. (2003). Twórczość osób niepełnosprawnych w ujęciu aksjologicznym. In: K. Rzedzicka, A. Kobyłańska (eds.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kirenko, J. (2006). *Oblicza niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej.
- Konarzewski, K. (2000). *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*. Warszawa: Wydawnictwo WSiP.
- Konieczna, E.J. (2010). *Poczucie sensu życia osób niepełnosprawnych ruchowo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Korczyński, M. (2009). *Wartości w przystosowaniu osób niepełnosprawnych*. Lublin: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej.
- Kosakowski, Cz. (1997). Problem podmiotowości i autorewalidacji w pedagogice specjalnej. In: H. Machel (ed.), *Podmiotowość w pedagogice specjalnej*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kosakowski, Cz. (2001). Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym – implikacje dla teorii i praktyki. In: Z. Palka (ed.), *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym* (pp. 35–46). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kosakowski, Cz., Krause, A. (eds.). (2005). *Normalizacja środowiska życia osób niepełnosprawnych*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Kosowska, J. (2003). Społeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty. *Annales Academiae Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, 1, 39–59.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Krause, A. (2010). *Paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Majewicz, P. (2012). *Psychospołeczna adaptacja osób z niepełnosprawnością ruchową w okresie dorosłości*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Mikrut, A. (2009). Podmiotowość jako paradygmat pedagogiki specjalnej. In: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka. Praca zbiorowa* (pp. 152–164). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Obuchowska, I. (1987). Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 4, 29–33.
- Oleniacz, M. (2009). O znaczeniu badań jakościowych w pedagogice specjalnej. In: T. Żółkowska, L. Konopska (eds.), *W kręgu niepełnosprawności – teoretyczne i praktyczne aspekty poszukiwań w pedagogice specjalnej* (pp. 95–102). Szczecin: Wydawnictwo Print Group.
- Ostrowska, A., Sikorska, J., Gąciarz, B. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Studiów Publicznych.

- Otrębski, W. (2007). Zakres i jakość doświadczeń zawodowych a poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. In: E. Zasepa, S. Ślaski (eds.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin* (pp. 43–76). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akapit.
- Palak, Z., Lewicka, A., Bujnowska, A. (2006). *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Parchomiuk, M., Byra, S. (2006). Rodzaj niepełnosprawności a poczucie jakości życia. In: Z. Palak (ed.), *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne* (pp. 25–34). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Pawlica, B. (2001). *Mechanizmy naznaczania społecznego. Socjologiczne studium teoretyczno-empiryczne*. Częstochowa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej.
- Piotrowski, K. (2010). Układy czynników chroniących przed wykluczeniem społecznym i zwiększających ryzyko wykluczenia osób niepełnosprawnych. In: A.I. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (eds.), *Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia: wyniki badań* (pp. 64–78). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Piotrowski, K. (2013). *Tożsamość osobista w okresie wkraczania w dorosłość. Sytuacja młodych osób z ruchowym ograniczeniem sprawności i ich sprawnych rówieśników*. Wielichowo: TIPI.
- Ploch, L. (2014). *Konteksty aktywności artystycznej osób z niepełnosprawnością*. Warszawa: Di-fin.
- Podgórska-Jachnik, D. (2009). Pedagogika specjalna w pogoni za uciekającym podmiotem. In: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna misja. Pamięci Profesora Jana Pańczyka. Praca zbiorowa* (pp. 165–179). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Przyłuska-Fischer, (2003). Zasada autonomii a relacje terapeutyczne w rehabilitacji. *Postępy Rehabilitacji*, 17, 3, 89–96.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2011). Niepełnosprawność i pedagogika. Pytanie o podmiot a kwestia tożsamości i zmiany paradygmatycznej dyscypliny. *Studia z Teorii Wychowania*, 2, 2, 267–283.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2012). Niepełnosprawność w perspektywie kulturowej: źródła zmian w obszarze konstruowania przedmiotu zainteresowań pedagogiki specjalnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2, 7–21.
- Sadowska, S. (2005). *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Sadowska, S. (2006). *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Smoczyńska, K. (2010). Ocena jakości życia osób niepełnosprawnych. In: A.I. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (eds.), *Potrzeby specyficznych grup osób z ograniczeniami sprawności: wyniki badań* (pp. 92–104). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Sidor-Rządowska, M. (2000). Etyczne aspekty rehabilitacji. *Postępy Rehabilitacji*, 14, 4, 59–67.
- Sikorska, J. (ed.). (2002). *Społeczne problemy osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Szawarski, Z. (2000). Godność człowieka rehabilitowanego. *Postępy Rehabilitacji*, 14, 4, 77–84.
- Szczupał, B. (2008). *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akapit.
- Walęcka-Matyja, K. (2013). Psychologiczne i społeczno-kulturowe determinanty postaw wobec osób niepełnosprawnych. In: E. Zasepa (ed.), *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wiszejko-Wierzbicka, D. (2008). Portrety psychospołeczne osób z różnymi typami ograniczonej sprawności – od terażniejszości do przyszłości. In: W. Łukowski (ed.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy* (pp. 239–259). Wydawnictwo SWPS Academica.
- Wiszejko-Wierzbicka, D. (2010). Czynniki warunkujące jakość życia osób niepełnosprawnych. W: A.I. Brzezińska, J. Pluta, P. Rycielski (eds.), *Wsparcie dla osób z ograniczeniami sprawności i ich otoczenia: wyniki badań* (pp. 46–63). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

- Wojciechowski, A. (2001). *Obecność. Teksty zebrane. Pamiętnik PRTON*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Wojciechowski, A. (2004). *Terapia spotkania*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Wojciechowski, F. (2002). Podmiotowy i ekologiczny kontekst procesu rehabilitacji. Implikacje dla praktyki. In: W. Dykcik, B. Szychowiak (eds.), *Nowatorskie i alternatywne metody w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej* (pp. 101–117). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Wojnarowska, A. (2010). *Niepelnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Wyka, A. (1993). *Badacz społeczny wobec doświadczenia*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Zasępa, E., Wołowicz, A. (2010). *Jakość życia rodzin z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Difin.
- Żuraw, H. (1999). Procedury jakościowe w pedagogice. In: W. Dykcik (ed.), *Pedagogika specjalna w sytuacji aktualnych zagrożeń i wyzwań XXI wieku*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Żuraw, H. (2001). *Rewalidacyjne funkcje udziału w kulturze – aplikacja teorii Profesora Aleksandra Hulka*. In: G. Dryżałowska (ed.), *Paradygmaty i przeobrażenia edukacji specjalnej w świetle dorobku Profesora Aleksandra Hulka* (pp. 164–170). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Żuraw, H. (2008). *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

RECENZJE I POLEMIKI

GRAŻYNA DRYŻAŁOWSKA*

A.A. Zych (red.). (2017). *Encyklopedia starości, starzenia się i niepełnosprawności*. Katowice: Stowarzyszenie Thesaurus Silesiae – Skarb Śląski. T. 1, ss. 598

Encyklopedia starości, starzenia się i niepełnosprawności została wydana w pięciu tomach, które łącznie zawierają ponad 1200 haseł i 300 not bibliograficznych (*Słowo wstępne redaktora*, s. 6) przygotowanych pod redakcją naukową Adama A. Zycha, twórcy teorii moderacji rozwoju (2004) i osobistej korzyści w starości (2007), profesora zwyczajnego Dolnośląskiej Szkoły Wyższej we Wrocławiu. Hasła zostały opracowane przez liczący ponad 250 osób zespół autorów (jw., s. 6): lekarzy, psychologów, pedagogów z różnych ośrodków naukowych w kraju, także z zagranicy. Mają one charakter artykułów, stanowią zatem pogłębioną analizę poszczególnych pojęć z perspektywy wielu dyscyplin. To jedyna publikacja na polskim rynku wydawniczym łącząca problemy starości, starzenia się i niepełnosprawności. Można w niej znaleźć odpowiedzi na wiele pytań, a z pewnością na te najważniejsze, nurtujące wszystkich, którym bliska jest wspomniana problematyka – zarówno specjalistów i badaczy, jak i osoby starzejące się i ich dzieci (w naszym społeczeństwie często jedynych opiekunów starzejących się rodziców).

Encyklopedia starości, starzenia się i niepełnosprawności jest adresowana do szerokiego grona odbiorców, przede wszystkim do przedstawicieli różnych dyscyplin gerontologicznych, ale również do studentów kierunków i specjalności medycznych, pielęgniarских, społecznych i humanistycznych oraz wszystkich tych, których interesują różne konteksty starości i niepełnosprawności. Starość jako stan i efekt procesów starzenia się oraz niepełnosprawność i różne jej wymiary warunkowane są wieloma różnorodnymi czynnikami składającymi się

* Grażyna Dryżałowska (<https://orcid.org/0000-0001-9339-2039>); Uniwersytet Warszawski, ul. Mokotowska 16/20, 00-561 Warszawa; tel. +48 22 5530829; e-mail: g.dryzalowska@uw.edu.pl

na biografie osób, których podeszłemu wiekowi towarzyszy niepełnosprawność, lub osób, których proces starzenia się pogłębia ograniczenia funkcjonalne wynikające z niepełnosprawności.

Niepełnosprawność towarzysząca procesom starzenia się organizmu człowieka i problemy funkcjonalne nią warunkowane, zmieniające jakość życia osób, które doświadczyły znacznego pogorszenia widzenia, problemów ze słuchem, ograniczeń ruchowych i procesów mentalnych, częściej są przyjmowane i postrzegane jako nieuniknione, naturalny efekt biologicznej degradacji organizmu. Rzadziej natomiast są troską specjalistów, przede wszystkim lekarzy, którym w pierwszej kolejności seniorzy zgłaszają pojawienie się i uciążliwość takich objawów. Często wiek jest wykorzystywany jako argument minimalizujący obawy, niepokój pacjenta lub jego opiekunów. Chyba niemal wszyscy seniorzy usłyszeli kiedyś w gabinecie lekarza z przekonaniem wygłoszone zdanie typu: „No cóż, w pani/pana wieku to naturalne” lub, co gorsze: „Proszę pana/pani, ludzie tak długo nie żyją”. Wielu z nas może podać przykłady niewłaściwego traktowania pacjentów w salach szpitalnych i placówkach opiekuńczych, tylko dlatego, że są starzy i nie w pełni sprawni. Starość i niepełnosprawność nie jest elegancka. Trudno spodziewać się, że *Encyklopedia starości, starzenia się i niepełnosprawności* tę sytuację znacząco zmieni. Podniesienie tego problemu w pięciotomowym dziele budzi jednak nadzieję, że lekceważący stosunek do osób starych i niepełnosprawnych przestanie być akceptowany. Dostarczy wiedzy o różnorodnych mechanizmach społecznej marginalizacji przezeń wyzwalanych, zagrażających godności, autonomii, obecności seniorów z niepełnosprawnością i starzejących się osób niepełnosprawnych w różnych segmentach życia społecznego, a także o złożoności procesu starzenia się organizmu człowieka. Wiedza zawarta w recenzowanej publikacji, mam taką nadzieję, przyczyni się także do zmiany powszechnej akceptacji negatywnych efektów procesów starzenia się na walkę o dobrą, aktywną starość. Być może sprawi, że życzeniom stu lat życia towarzyszyć będzie, przynajmniej części społeczeństwa, refleksja, co można zrobić, by starość była szczęśliwa i pogodna, a przynajmniej do zniesienia, gdy te życzenia się spełnią.

Problem ów dzisiaj staje się bardziej istotny, gdy ludzkie życie jest coraz dłuższe, a wielopokoleniowy, tradycyjny model rodziny ulega zatarciu – często dzieci mieszkają daleko od rodziców w innym mieście lub innym kraju, a seniorzy są osamotnieni. Sytuacja jest jeszcze gorsza, gdy jeden z rodziców zostaje sam i potrzebuje pomocy, nie radzi sobie z codziennością, a ich dzieci z różnych powodów nie są w stanie podjąć opieki nad starzejącą matką lub ojcem, bądź też starym już rodzicom nie starcza sił, by nadal opiekować się swoim dorosłym, starzejącym się niepełnosprawnym dzieckiem. Taka starość nie jest ani szczęśliwa, ani pogodna. To pilny i wciąż nierozwiązany, w naszym kraju, problem. Multidyscyplinarność *Encyklopedii...* w patrzeniu na te problemy skłania do namysłu, jak przygotować społeczeństwo do zmagania z tym, co nieuniknione:

starością i często ograniczoną sprawnością. Wielu z nas będzie ludźmi starymi, ale to, jaka będzie ta nasza starość, zależy od tak poważnego jak w recenzowanym opracowaniu potraktowania tego problemu. Oczywiście należy zastrzec, że do rąk czytelnika trafił dopiero pierwszy tom *Encyklopedii...*, z hasłami od A do G. Mam nadzieję, że moja ocena okaże się słuszna w odniesieniu do całego dzieła.

Pomysłodawcą i redaktorem naukowym *Encyklopedii...* jest, jak już wspomniałam, Adam A. Zych – autor wielu publikacji podejmujących problematykę gerontologii społecznej, geragogiki specjalnej i leksykografii gerontologicznej (*Sytuacja życiowa ludzi w podeszłym wieku w Polsce i w Republice Federalnej Niemiec* – współautor R. Bartel, 1990; *Człowiek wobec starości. Szkice z gerontologii społecznej*, 1999; *Słownik gerontologii społecznej*, 2001; *Leksykon gerontologii*, 2017; *Przekraczając „smugę cienia”. Szkice z gerontologii i tanatologii*, 2013). On także jest głównym – aczkolwiek nie jedynym – autorem siatki haseł w tym opracowaniu. Wiele z nich zostało zgłoszonych przez zespół osób, które odpowiedziały na jego zaproszenie do udziału w tym przedsięwzięciu. Zastosowana tutaj strategia otwarcia na środowiska naukowe, którym bliska jest problematyka starości, starzenia się i niepełnosprawności, pozwoliła na zaprezentowanie wiedzy encyklopedycznej, aktualnej w zmienionej demograficznie rzeczywistości, oraz – obok uporządkowania terminologii gerontologicznej – ukazanie współczesnych zastosowań nowych kategorii, pojęć i terminów. Zakres problemowy encyklopedii, wybór haseł oraz ich opracowanie zostały powierzone akademikom z różnych dyscyplin, którzy uznali, że mają coś interesującego do powiedzenia i/lub samodzielnego opracowania. Tym samym pozwoliły na podkreślenie epistemologicznego wymiaru podjętej problematyki, poznanie różnorodności stanowisk i identyfikację osób zajmujących się tą problematyką. Jest to wartość dodana tego opracowania. Z tego też względu rozważyłabym, czy w kolejnych tomach nie zastąpić inicjałów autorów haseł ich nazwiskiem i uzupełnić o specjalizację/specjalność, którą reprezentują.

Poza *Słowem wstępnym* redaktora naukowego pierwsze hasło w encyklopedii poprzedzają: *Przesłanie* pt. *Dobra starość to aktywne życie*, autorstwa Jerzego Adama Vetulaniego – polskiego psychofarmakologa, neurobiologa, biochemika, profesora nauk przyrodniczych, członka Polskiej Akademii Nauk i Polskiej Akademii Umiejętności, *Wprowadzenie* pt. *O niepełnosprawności i starości* napisane przez Piotra Pawłowskiego (zmarłego jesienią 2018 r.), ambasadora przemian społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnością w naszym kraju oraz twórcy i prezesa Fundacji Integracja i Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji, oraz *Przedmowa* Piotra Błędowskiego, specjalisty z dziedziny gerontologii społecznej, wiceprezesa Polskiego Towarzystwa Gerontologicznego, członka Zespołu ds. Praw Osób Starszych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, autora licznych publikacji naukowych poświęconych badanym zagadnieniom. Już te cztery krótkie teksty są najlepszą rekomendacją recenzowanego dzieła.

Bibliografia

- Zych, A.A., Bartel, R. (1990). *Sytuacja życiowa ludzi w podeszłym wieku w Polsce i w Republice Federalnej Niemiec*. Kielce: Wydawnictwo WSP.
- Zych, A.A. (1999). *Człowiek wobec starości. Szkice z gerontologii społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Śląsk.
- Zych, A.A. (2001). *Słownik gerontologii społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Zych, A.A. (2017). *Leksykon gerontologii*, wyd. 3. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zych, A.A. (2013). *Przekraczając „smugę cienia”. Szkice z gerontologii i tanatologii*, wyd. 2. Katowice: Wydawnictwo Naukowe Śląsk.

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 powstanie publikacji jest znikomy lub nie miał miejsca) będą dokumentowane i nagłaśniane, włącznie z powiadomieniem odpowiednich podmiotów. Dotyczy to także łamania i naruszania zasad etyki, które obowiązują w nauce.

Recenzowanie

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

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

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

Materiały należy nadsyłać na adres:

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