

CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

**CNS nr 1(47) 2020
(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 Ciążela – filozofia (PL)
Czesław Czabała – psychologia (PL)
Bernadeta Szczupał – pedagogika specjalna (PL)
Henryk Skarżyński – medycyna (PL)

Redaktor językowy (język polski) – Monika Bielska-Lach (PL)

Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)

Tłumaczenie na język angielski – Ewa Butowska (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

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

Czasopismo posiada punktację MNiSW – 20 pkt

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

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2020

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



Uznanie autorstwa – Użycie Niekomercyjne 4.0 Polska

ISSN 1734-5537

Nakład 150 egz.

SPIS TREŚCI
CNS numer 1(47) 2020

Artykuły i rozprawy

Gabrielle Wilcox – Is full inclusion always the answer?	5
Svetlana Ilina, Alicja Zarin, Vitaliy Kantor – Equal access to education for students with disabilities in Russia: concept, problems, and a variety of solutions	17
Andrzej Twardowski – Możliwości zastosowania tutoringu rówieśniczego w edukacji inkluzyjnej uczniów z niepełnosprawnością	25
Karolina Kaliszewska, Teresa Żółkowska – Rozumienie prawa przez osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną	37
Katarzyna Makowiecka – Niepełnosprawność czy bariera językowa? Postawy słyszących rodziców dzieci niesłyszących wobec głuchoty	71
Katarzyna Borzucka-Sitkiewicz, Karina Leksy – Przegląd programów profilaktyczno-wychowawczych w zakresie zdrowego odżywiania się i aktywności fizycznej w szkołach podstawowych na terenie miasta Bytomia (w kontekście zapobiegania chorobom nowotworowym)	97

Studia nad niepełnosprawnością – nauka

Majda Halilović – Bosnia and Herzegovina and the ongoing efforts towards the use of the social model of disability and rights based approach	109
Szabolcs Fabula – The dynamic construction of institutional frameworks for making Disability Studies a well-defined field of research	123

Studia nad niepełnosprawnością – dydaktyka

Susan Carton, Peter Kearns – Disability Studies at St. Angela’s College: tracing the pathways leading to the current understanding and response to disability	147
---	-----

TABLE OF CONTENTS
CNS No. 1(47) 2020

Articles and treatises

Gabrielle Wilcox – Is full inclusion always the answer?	5
Svetlana Ilina, Alicja Zarin, Vitaliy Kantor – Equal access to education for students with disabilities in Russia: concept, problems, and a variety of solutions	17
Andrzej Twardowski – Potential application of peer tutoring in the inclusive education of students with disability	25
Karolina Kaliszewska, Teresa Żółkowska – The pattern of law principles' comprehension by persons with mild intellectual disability	37
Katarzyna Makowiecka – Disability or language barrier? Attitudes towards deafness among hearing parents of children with hearing impairment	71
Katarzyna Borzucka-Sitkiewicz, Karina Leksy – Review of preventive and educational programs referring to healthy eating and physical activity implemented in primary schools in the city of Bytom (in the context of cancer prevention)	97

Disability Studies – science

Majda Halilović – Bosnia and Herzegovina and the ongoing efforts towards the use of the social model of disability and rights based approach	109
Szabolcs Fabula – The dynamic construction of institutional frameworks for making Disability Studies a well-defined field of research	123

Disability Studies – didactics

Susan Carton, Peter Kearns – Disability Studies at St. Angela's College: tracing the pathways leading to the current understanding and response to disability	147
---	-----

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

GABRIELLE WILCOX*

IS FULL INCLUSION ALWAYS THE ANSWER?

Introduction

Inclusive education as a policy has increased in popularity in recent decades and has often been viewed as a moral imperative. This move has been fueled by the historic lack of care in general education regarding students with more complex needs, which has led to two systems with little interaction in between. Unfortunately, this seems to be a reactionary approach that simplifies a complex issue into a dichotomous choice: either full inclusion or special education. This chapter represents alternative voices in arguing for a more nuanced approach to inclusive practice that demands better quality research on which decisions can be based and puts students' needs and goals above blanket policies that are applied indiscriminately.

What is Inclusive Education?

While the OECD (2000) asserted that there is agreement on what inclusive education is and that resistance to change is the only impediment to its effective implementation, others suggest that there is a continuing lack of conceptual clarity regarding what constitutes inclusive education. Currently, there is not a single, agreed upon definition of what inclusive education is, which makes it difficult to compare studies and to determine its efficacy and effectiveness (Göransson, Niholm, 2014; Niholm, Göransson, 2017). Further more, some arguing for inclusion for all students assume that the local rather than instructional support is the most critical aspect of instructional decisions and that any support provided outside of this specific location is discriminatory (Kauffman, Ward, Bader, 2016). Part of the rationale is that students should socially interact with

* Gabrielle Wilcox (<https://orcid.org/0000-0002-9295-2011>); University of Calgary 2500 University Dr. NW Calgary, Alberta, Canada, T2N 1N4, EDT 536; tel. +1 403 2202534; e-mail: gwilcox@ucalgary.ca

typically developing peers. There is also an assumption that all students can feel they belong to general education classroom. However, some students feel a stronger sense of belonging in classrooms with students who experience challenges similar to theirs (Hornby, 2015).

Fuchs and Fuchs (1994) argue that full inclusion has been championed by supporters of social integration for students with intellectual disabilities (ID), especially in increasing acceptance of peers with differences in regular students. However, this is achieved while notably ignoring the academic needs of students with special education needs (SEN), especially the academic needs of those with specific learning disorders (SLD). In full inclusion models, students with disabilities tend to receive accommodations rather than interventions, e.g. they may be given a calculator rather than being provided with an evidence-based intervention to teach them how to compute long division (Fuchs, Fuchs, 1994; Kauffman et al., 2018).

What is the State of Evidence?

Academic

Unfortunately, general student performance is often less than ideal (Canadian Council on Learning, 2008), and teachers report that they do not generally use evidence-based curricula in general education instruction (Kretlow, Helf, 2013). Therefore, it remains unclear how school personnel implementing the full-inclusion system can support the varied, and often significant, difficulties of students with needs related to various disabilities (Fuchs, Fuchs, 1994). Furthermore, there is evidence that students with SLDs do not achieve well academically in inclusive classrooms, making limited gains over a three-month period (Fuchs et al., 2015; Fuchs, Fuchs, Fernstrom, 1993). This suggests that inclusive classrooms do not meet the academic needs of all students. One meta-analysis of academic achievement in inclusive education acknowledged the challenge of uneven definitions of inclusive education but did not account for this in the analysis; this study found significant but weak impact of inclusive classrooms, highlighting the variable findings (Szumski, Smogorzewska, Karwowski, 2017). Nienke M. Ruijs and Thea T.D. Peetsma (2009) conducted a review of research on the impact of inclusive practices on students with and without SEN; however, this part of the review excluded students who had moderate to severe needs. Their summary concluded that there were mixed results regarding the academic performance of students with mild to moderate disabilities and students without special needs. Additionally, the definition and amount of inclusion varied, and most studies were descriptive or did not utilize a control group. Their overall conclusions suggest variable findings including positive effects, negative effects, and no effects, which likely hides differential effects of inclusion providing academic benefits for some and not others (Ruijs, Peetsma, 2009).

A recent randomized controlled trial examined academic gains of students with an SLD in math receiving either inclusive education or specialized instruction over three years (Fuchs et al., 2015). Students who received the specialized intervention demonstrated better results and smaller gaps in knowledge than students receiving inclusive education. The effect sizes were large which suggests that for the specific math areas covered in this study, specialized instruction with specific strategies resulted in stronger academic gains than inclusive education.

In addition to specific academic gains, Lynn S. Fuchs and colleagues (2015) found that teachers in inclusive education classrooms do not use differential behavioral and instructional strategies for students with SLDs. Instead, students with SLDs were less engaged in class activities, and they interacted less frequently with both peers and teachers. Additionally, an international survey found that in inclusive classrooms, teachers consistently reported spending less time with students with SEN (Cooc, 2019), which is concerning considering that students with SEN require more instructional time. Moreover, Spencer J. Salend (2001) noted that students with intellectual and developmental disabilities were included for socialization, but there was little emphasis on academic and adaptive skills necessary for successful transition to adulthood.

A suggestion that placement in inclusive setting with accommodations will provide appropriate access to instruction implies that students with SEN will have equal access to the curriculum without specialized instruction (Gilmour, Fuchs, Wehby, 2019). However, many strategies that fall under inclusive practice are not evidence-based (Fuchs, Fuchs, 2015) and, as noted, their impact on academic functioning is variable with little information suggesting improved academic outcomes for students with SEN. Students' limited academic achievement is related to insufficient instruction because inclusive education teachers 'do not recognize the need for it and the know-how to provide it' (Fuchs, Fuchs, 2015, p. 105).

Social, Emotional, and Behavioural Functioning

A primary outcome of inclusive education is social integration and belonging. However, students diagnosed with behavioral and emotional disorders demonstrated higher rates of disruptive behaviors in inclusive classrooms than in specialized classrooms, which likely impeded their sense of belonging (Salend, 2001). Furthermore, students in special education placements actually reported higher academic self-concept than those in inclusive settings and demonstrated a smaller decrease in academic motivation over two years (Kocaj, Kuhl, Jansen, Pant, Stanat, 2018). Students with SEN who attended inclusive classrooms were surrounded by higher-performing peers with whom they likely compared their own progress, decreasing perceptions of their own academic progress. Susanne Schwab, Markus Gebhardt, Mathias Krammer, and Barbara Gasteiger-Klicpera

(2015) found that students with SEN, with varying levels of inclusion, felt less socially included than their peers, suggesting that inclusive education may not meet its primary objective for all students.

After graduation, students with ID tend to purposefully limit their social interactions to family, agencies, and others who have disabilities to increase their sense of safety and belonging (Butcher, Wilton, 2008). This suggests that the level of social interaction in inclusive education is not demonstrated in post high school interactions of students with ID. Even in employment-related inclusion, there has been little focus on the individuals' view of whether they feel socially included in the workplace, making it difficult to draw conclusions about its effectiveness (Lysaght, Cobigo, Hamilton, 2012).

Ruijs's and Peetsman's (2009) review also included studies on the social-emotional functioning of students with mild to moderate disabilities in inclusive settings. Again, findings were inconclusive and did not address the impact of social interaction outside of school, but evidence suggested that both peers and students with SEN perceive themselves less positively in general education classrooms. The authors also found a slightly positive effect for students without special needs on social outcomes, implying that inclusion may be more beneficial for typically developing students than for students with additional needs.

Parent and Family Views

In research on the impact of inclusive education on instruction and outcomes for students with SEN, parents' views are rarely explored, which is problematic as parents continue to support students with SEN after they transition to adulthood. Interestingly, parents of children with SEN supported the idea of inclusive education, but about half of them did not think it was the best option for their children (de Boer, Pijl, Minnaret, 2010). Students' needs differ, and the post-graduation goals that they and their families have also differ; for some students, inclusive placements are an appropriate choice to meet those goals, but for others, inclusive placements interfere with preparing for post graduation goals (Wilcox, McQuay, Jones, 2019). Consequently, a policy that does not consider the needs of students and the desires of parents who will continue to support them after graduation will not meet the needs of a large number of students. Additionally, students who do not receive adequate support, tend to have limited employment opportunities, restricted access to social and leisure activities, and impaired mental and physical health as adults. This is why there is an emphasis on transition planning during secondary school for students with disabilities. Addressing these goals in inclusive secondary classrooms would likely interfere with the load of material that must be covered in secondary schools (Talaparta, Wilcox, Roof, Hutchinson, 2019).

While inclusion has been widely purported to benefit all students, review studies including students with emotional, behavioral, and learning disabilities

have not demonstrated consistent results, suggesting that those views are overstated (Limbach-Reich, 2015). There are multiple contributors to these uneven findings including a lack of a consistent definition, limited comparison or control groups, weak research designs, no measures of treatment fidelity, lack of clarity in outcome measures (academic, behavioral, adaptive, etc.), and also limited attention to what the benefits and detriments of inclusion are and how they may differ across populations (Limbach-Reich, 2015; Lindsay, 2003). Despite the limited evidence supporting the ideal of full inclusion for all, the moral rhetoric of inclusive education has made it difficult to challenge, even though the evidence of its effectiveness has been equivocal. Consequently, inclusion has been broadly implemented as a policy without evidence of its effectiveness (Haug, 2017).

It is concerning that empirical evidence has not only been unrequired before widely implementing full inclusion policies and practices. What is more, it is sometimes viewed as irrelevant to the debate (Haug, 2017; Kavale, Forness, 2000). Some argue that true social justice is only achievable when there is a range of instructional options available to address the needs and goals of students (Kauffman et al., 2018) and that students will continue to struggle until they receive the appropriate instruction to which they are entitled (Fuchs, Fuchs, 2015).

Is Specially Designed Instruction Different and Necessary?

Some students need specific instructional content and strategies that would not benefit most students in general education. By definition, students who are eligible for special education are likely not to learn at the same rate as students without disabilities. As a result, students with disabilities often require a slower pace of instruction and more intensive, individualized instruction with greater support and more repetitions and feedback than necessary for most students in general education (Cooc, 2019).

Naomi P. Zigmond and Amanda Kloo (2011) summarized some of the essential ways in which special education is different from general education. First, while general education is a right in many countries, special education is reserved for students who meet certain criteria. Second, general education focuses on a group level instruction while special education is modified to individual needs. While differentiated instruction is a useful tool in supporting diverse student needs in a general education classroom, it is often insufficient to meet the needs of students with disabilities, as students requiring special education often need a level of explicit, intensive instruction that is difficult to attain in regular education classrooms. Finally, ‘general education is a place; special education is a service’ (Zigmond, Kloo, 2011, p. 161), which is a primary argument in support of strong special education services.

Do Regular Education Teachers Have the Training and Support Necessary to Effectively Provide Inclusive Education?

Teachers indicate concerns regarding their preparation and skills in meeting the needs of diverse learners in their classrooms. Some concerns noted by teachers include not having an adequate training, the impact on other students, and a difficulty in effectively managing poor social skills or violent outbursts (Forlin, Keen, Barrett, 2008). While teacher's attitude toward inclusive education can positively impact outcomes, in other instances teachers who were initially enthusiastic demonstrated a decrease in their enthusiasm after implementing inclusive education practices because their expectations for success were not met (Forlin, Keen, Barrett, 2008). In one study, teachers who held more positive views of inclusive education, experienced greater levels of burnout related to self-fulfillment (Talmor et al., 2005). In addition to positive and inclusive attitudes, students with disabilities need teachers with competence in specific instructional strategies, especially in the evidence-based interventions to meet specific needs (Gilmour, Fuchs, Wehby, 2019). General education teachers typically learn few specific strategies they can utilize in teaching SEN students as their training focuses on content and general pedagogy whereas special education teachers receive specific training in how to modify and individualize (Zigmond, Kloo, 2011).

Teachers report that while they think they have the skills to create an inclusive classroom environment, they find it difficult to plan, prepare, manage, find activities and materials, and assess primary school students in an inclusive environment (Gaitas, Martins, 2017). A review of research noted that teachers reported that they feel unprepared to teach in inclusive settings and to meet student needs. Behavioral needs particularly interfered with their ability to meet the needs of the class as a whole, leading to additional work demands (Gray, Wilcox, Nordstokke, 2017). Furthermore, studies tend to focus on elementary settings, but the logistic and content demands of secondary schools significantly increase the aforementioned difficulties.

Students with learning disabilities require an intense, direct, and systematic instruction in order to make effective gains. This is challenging for general education teachers to provide (Fuchs, Fuchs, 1994) both due to the limits of their training and the demands of large, busy classrooms. Full inclusion demands a level of differentiation that most teachers cannot achieve (Kauffman, Ward, Badar, 2016) and requires general education teachers of all class levels to meet the instructional needs of students who need feeding and toileting assistance, instruction in Braille and sign language, Applied Behavior Analysis, Picture Exchange Systems, and training in life and job skills, as well as intensive academic and study skills interventions.

A syntheses of research on the level of instruction that leads to academic gains in math and reading for students with SLD suggests that they require a small

group instruction ranging from one to four students depending on the specific intervention (Fuchs, Fuchs, 2015). Additionally, students with SLDs require longer teaching sessions, more sessions per week, and more weeks of the intervention. Even when general education teachers have the training to deliver these intensive interventions, it is logistically difficult to provide this type of intervention for multiple students with divergent needs while meeting the other diverse needs of students in the classroom. As an example of the intensity of instruction needed by students with SEN, the following paragraph provides descriptions of the instructional needs of students with reading difficulty and transitional needs of students with ID.

Research suggests that students with an SLD in reading require interventions delivered in small groups, with long sessions, over 20–30 weeks, utilizing explicit, direct instruction, active student engagement and practice (Vaughn, Denton, Fletcher, 2010). Most elementary school teachers in inclusive settings would struggle to provide this, even if they were trained, as they would have multiple students with differing SEN. In locations that require transition planning for students with SEN the specific goals are jointly created with families and students. There is also introduced a progress monitoring in areas such as independent living, employment skills, and functional academics (Landmark, Ju, Zhang, 2010; Talapatra et al., 2019). Most general education students do not work on these skills during school, making it difficult for teachers to meet the needs of the whole classroom and students with SEN.

Moving Forward to Support All Students

Approaches to providing education have tended to represent either/or thinking in determining how to meet the needs of diverse students, with the focus moving between full inclusion and full separate Special Education classes. Vaughn and Schumm (1995) outlined an approach to inclusive education over two decades ago that is flexible and focuses on the needs of students rather than on inflexible policies that promote only one way to support students. The main tenants of this approach are that teachers must choose to participate rather than being mandated to provide inclusive education. Most importantly though, Vaughn and Schumm assert that data must be collected and analyzed regularly to determine how effective practices are for the school, specific populations, and individual students. Focusing on implementation at the school level, with required data collection and analysis, will allow decisions that consider the needs of students in a given context. It will also enable individualized support and service delivery to meet the needs of students rather than the mandates of policies.

Parent and student goals need to be part of the planning and decision-making process as they can speak most clearly about their needs; ignoring the opinions of students and families marginalizes them and discounts their voice (Kauff-

man, Anastasiou et al., 2016). If students are required to participate in inclusive education even when it does not provide the instruction necessary to reach family and student goals, then inclusive education denies them access to education.

It is imperative that educational research provides clear conceptual definitions of what is meant by inclusion in order to provide clearer information on what aspects of inclusive practice are beneficial for various aspects of functioning (e.g., academic, social). It also needs to define the students who will potentially benefit because inclusive education is unlikely to support all students in the same way (Niholm, Göransson, 2017). Future research also needs to remediate current limitations including limited comparison or control groups, weak research designs, no measures of treatment fidelity, lack of clarity in outcome measures (academic, behavioral, adaptive, etc.), limited attention to what the benefits and detriments of inclusion are, and variable impact across populations (Limbach-Reich, 2015; Lindsay, 2003). Finally, randomized control trials should also be implemented (Fuchs et al., 2015).

Instructional and placement decisions must be made for individual students rather than for entire groups, and inclusion cannot be conflated with an intervention or instructional strategy to support students with disabilities (Kauffman, Anastasiou et al., 2016). While it is relatively easy to demonstrate location, it is much more difficult and much more important to demonstrate access to instruction. Students deserve to have educational planning decisions based upon what will best support their specific needs and provide them with an access to education rather than policy decisions about location.

References

- Butcher, S., Wilton, R. (2008). Stuck in transition? Exploring the spaces of employment training for youth with intellectual disability. *Geoforum*, 39, 1079–1092. <https://doi.org/10.1016/j.geoforum.2007.11.002>.
- Cooc, N. (2019). Do teachers spend less time teaching in classrooms with students with special needs? Trends from international data. *Educational Research*, 48, 273–286. <https://doi.org/10.3102%2F0013189X19852306>.
- Canadian Council on Learning. (2008). *Reading the future: Planning to meet Canada's future literacy needs*. Ottawa, ON: Author.
- de Boer, A., Pijl, S.J., Minnaert, A. (2010). Attitudes of parents towards inclusive education: A review of the literature. *European Journal of Special Needs Education*, 25, 165–181. <https://doi.org/10.1080/08856251003658694>.
- Forlin, C., Keen, M., Barrett, E. (2008). The concerns of mainstream teachers: Coping with inclusivity in an Australian context. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55, 251–264. <https://doi.org/10.1080/10349120802268396>.
- Fuchs, D., Fuchs, L.S. (1994). Inclusive schools movement and the radicalization of special education reform. *Exceptional Children*, 60, 294–309.
- Fuchs, D., Fuchs, L.S. (2015). Rethinking service delivery for students with significant learning problems: Developing and implementing intensive instruction. *Remedial and Special Education*, 36, 105–111. <https://doi.org/10.1177%2F0741932514558337>.

- Fuchs, L.S., Fuchs, D., Compton, D.L., Wehby, J., Schumacher, R.F., Gersten, R., Jordan, N.C. (2015). Inclusion versus specialized intervention for very-low-performing students: What does *access* mean in an era of academic challenge. *Exceptional Children*, *81*, 134–157. <https://doi.org/10.1177%2F0014402914551743>.
- Fuchs, D., Fuchs, L.S., Fernstrom, P. (1993). A conservative approach to special education reform: Mainstreaming through transenvironmental programming and curriculum-based measurement. *American Educational Research Journal*, *30*, 149–177. <https://doi.org/10.3102%2F00028312030001149>.
- Gaitas, S., Martins, M.A. (2017). Teacher perceived difficulty in implementing differentiated instructional strategies in primary school. *International Journal of Inclusive Education*, *21*, 544–556. <https://doi.org/10.1080/13603116.2016.1223180>.
- Gilmour, A.F., Fuchs, D., Wehby, J.H. (2019). Are students with disabilities accessing the curriculum? A meta-analysis of the reading achievement gap between students with and without disabilities. *Exceptional Children*, *85*, 329–346. doi: 10.1177/0014402918795830.
- Göransson, K., Niholm, C. (2014). Conceptual diversities and empirical shortcomings – A critical analysis of research on inclusive education. *European Journal of Special Needs Education*, *29*(3), 265–280. <https://doi.org/10.1080/08856257.2014.933545>.
- Gray, C., Wilcox, G., Nordstokke, D. (2017). Teacher mental health, school climate, inclusive education and student learning: A review. *Canadian Psychology*, *58*, 203–210. doi: 10.1037/cap0000117.
- Haug, P. (2017). Understanding inclusive education: Ideas and reality. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *19*, 206–217. <http://doi.org/10.1080/15017419.2016.1224778>.
- Hornby, G. (2015). Inclusive special education: Development of a new theory for the education of children with special needs and disabilities. *British Journal of Special Education*, *42*, 237–256. doi: 10.1111/1467-8578.12101.
- Kauffman, J.M., Anastasiou, D., Badar, J., Travers, J.C., Wiley, A.J. (2016). Inclusive education moving forward. In J.P. Bakken, F.E. Obiakor (Eds.), *General and special education inclusion in an age of change: Roles of professionals involved* (pp. 153–178). Yorkshire, England: Emerald Group Publishing.
- Kauffman, J.M., Felder, M.F., Ahrbeck, B., Badar, J. (2018). Inclusion of all students in general education? International appeal for a more temperate approach to inclusion. *Journal of International Special Needs Education*, *21*, 1–10. doi: 10.9782/17-00009.
- Kauffman, J.M., Ward, D.M., Badar, J. (2016). The delusion of full inclusion. In R.M. Foxx, J.A. Mulick (Eds.), *Controversial therapies for autism and intellectual disabilities: Fad, fashion, and science in professional practice* (pp. 71–86). New York, NY: Routledge.
- Kavale, K.A., Forness, S.R. (2000). History, rhetoric, and reality: Analysis of the inclusion debate. *Remedial & Special Education*, *21*, 279–296. <https://doi.org/10.1177%2F074193250002100505>.
- Kocaj, A., Kuhl, P., Jansen, M., Pant, H.A., Stanat, P. (2018). Educational placement and achievement of students with special education needs. *Contemporary Educational Psychology*, *55*, 63–83. <https://doi.org/j.cedpsych.2018.09.004>.
- Kretlow, A.G., Helf, S.S. (2013). Teacher implementation of evidence-based practices in tier 1: A national survey. *Teacher Education and Special Education*, *36*, 167–185.
- Landmark, L.J., Ju, S., Zhang, D. (2010). Substantiated best practices in transition: Fifteen plus years later. *Career Development for Exceptional Individuals*, *33*, 165–176.
- Limbach-Reich, A. (2015). Reviewing the evidence on educational inclusion of students with disabilities: Differentiating ideology from evidence. *International Journal of Child, Youth, and Family Studies*, *6*(3), 358–378.
- Lindsay, G. (2003). Inclusive education: A critical perspective. *British Journal on Special Education*, *30*(1), 3–15.
- Lysaght, R., Cobigo, V., Hamilton, K. (2012). Inclusion as a focus of employment-related research in intellectual disability from 2000 to 2010: A scoping review. *Disability & Rehabilitation*, *34*, 1339–1350.

- Niholm, C., Göransson, K. (2017). What is meant by inclusion? An analysis of European and North American journal articles with high impact. *European Journal of Special Education Needs*, 32, 437–451. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1295638>.
- OECD. (2000). *Inclusive education at work: Students with disabilities in mainstream schools*. Paris, France: Author.
- Ruijs, N.M., Peetsma, T.T.D. (2009). Effects of inclusion on students with and without special educational needs reviewed. *Educational Research Review*, 4, 67–79.
- Salend, S.J. (2001). *Creating inclusive classrooms: Effective and reflective practices*. Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall, Inc.
- Schwab, S., Gebhardt, M., Krammer, M., Gasteiger-Kilcpera, B. (2015). Linking self-rated social inclusion to social behavior. An empirical study of students with and without special needs in secondary schools. *European Journal of Special Needs Education*, 30, 1–14.
- Szumski, G., Smogorzewska, J., Karwowski, M. (2017). Academic achievement of students with and without special education needs in inclusive classrooms. *Educational Research Review*, 21, 33–54.
- Talapatra, D., Wilcox, G., Roof, H., Hutchinson, C. (2019). Transition planning for students with disabilities: Perspectives of Canadian and American school psychologists. *International Journal of School & Educational Psychology*, 1–17.
- Talmer, R., Reiter, S., Feigin, N. (2005). Factors relating to regular education teacher burnout in inclusive education. *European Journal of Special Needs Education*, 20, 215–229.
- Vaughn, S., Denton, C.A., Fletcher, J.M. (2010). Why intensive interventions are necessary for student with severe reading difficulties. *Psychology in the School*, 47, 432–444.
- Vaughn, S., Schumm, J.S. (1995). Responsible inclusion for students with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 28(5), 264–270.
- Wilcox, G., McQuay, J., Jones, K. (2019). Transitioning to adulthood as a young person with an intellectual disability: Two case studies of mothers' perceptions. *Alberta Journal of Educational Research*, 65(1), 1–21.
- Zigmond, N.P., Kloo, A. (2011). General and special education are (and should be) different. In J.M. Kauffman, D.P. Hallahan, P.C. Pullen (Eds.), *Handbook of special education*. New York, NY: Taylor & Francis Group.

IS FULL INCLUSION ALWAYS THE ANSWER?

Abstract

In this article the author presents inclusive education as a policy, which in recent decades has often been viewed as a moral imperative. She presents this issue in a dichotomous choice: either full inclusion or special education. This chapter joins other voices in arguing for a more nuanced approach to inclusive practice. One that demands better quality research on which to base decisions and puts student needs and goals above blanket policies that are applied indiscriminately. The author concludes future research also needs to remediate current limitations of research of the efficacy and effectiveness of inclusive education including: limited comparison or control groups, weak research designs, no measures of treatment fidelity, lack of clarity in the outcome measures (academic, behavioral, adaptive, etc.), limited attention to what the benefits and detriments of inclusion are, variable impact across populations, and to implement more randomized control trials.

Keywords: inclusive education, social/emotional/behavioral functioning, parents of children with Special Educational Needs (SEN), effective provision of inclusive education, support for all students

CZY PEŁNE WŁĄCZENIE JEST ZAWSZE ODPOWIEDZIĄ?*Abstrakt*

W artykule autor przedstawia edukację włączającą w kategoriach polityki, która w ostatnich dziesięcioleciach była często postrzegana jako imperatyw moralny. Uważa tę kwestię za dychotomiczny wybór: pełne włączenie lub kształcenie specjalne. Ten rozdział łączy się z innymi głosami, argumentując za bardziej szczegółowym podejściem do praktyki integracyjnej, która wymaga badań lepszej jakości, na podstawie których podejmowane są decyzje i stawia potrzeby oraz cele studentów nad ogólnymi zasadami, które są stosowane w sposób niedyskryminujący. Autor podsumowuje, że przyszłe badania muszą również zlikwidować obecne ograniczenia badań nad skutecznością i efektywnością edukacji włączającej, w tym ograniczone grupy porównawcze lub kontrolne, słabe projekty badawcze, brak miar wierności leczenia, brak jasności w pomiarach wyników (akademicki, behawioralny, adaptacyjny itd.), ograniczoną uwagę na korzyści i szkody związane z włączeniem, zmienny wpływ na populacje oraz wdrożyć bardziej randomizowane próby kontrolne.

Słowa kluczowe: edukacja włączająca, funkcjonowanie społeczne/emocjonalne/behawioralne, rodzice uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (SEN), skuteczne zapewnianie edukacji włączającej, wsparcie wszystkich uczniów



SVETLANA ILINA, ALICJA ZARIN, VITALIY KANTOR*

EQUAL ACCESS TO EDUCATION FOR STUDENTS WITH DISABILITIES IN RUSSIA: CONCEPT, PROBLEMS, AND A VARIETY OF SOLUTIONS

Introduction

One of the most important rights and freedoms of citizens in modern society is the universal right to education, which is guaranteed by the basic regulatory acts of the state. The opportunity to get an education, while being instrumental for every person to ensure his or her personality development, also determines the main vector of development of the society as a whole.

An analysis of the current state of the education system allows us to state that by the end of the 20th century Russia had a well-developed system of education coupled with a system of psychological, medical, pedagogical and social assistance given to children with sensory, speech and intellectual disabilities through educational, health and social protection institutions. The system supported children with visual, hearing, intellectual, speech, and musculoskeletal impairments with various forms of education and necessary developmental assistance (Baryaeva, Zarin, 1999; Malofeev, 2001, 2011). Inevitable development of society involves setting new tasks for social institutions and the educational system is no exception. Despite the significant achievements of Russia in the field of educating people with developmental problems and providing them with

* Svetlana Ilina (<https://orcid.org/0000-0002-1463-9919>); The Herzen State Pedagogical University of Russia, 48 Moyka Embankment (Naberezhnaya r. Moyki) St. Petersburg, 191186; tel. +7 812 5711131; e-mail: swetil@yandex.ru

Alicja Zarin (<https://orcid.org/0000-0001-7882-8893>); The Herzen State Pedagogical University of Russia, 48 Moyka Embankment (Naberezhnaya r. Moyki) St. Petersburg, 191186; tel. +7 812 5711131; e-mail: zarin.al@yandex.ru

Vitaliy Kantor (<https://orcid.org/0000-0002-9700-7887>); The Herzen State Pedagogical University of Russia, 48 Moyka Embankment (Naberezhnaya r. Moyki) St. Petersburg, 191186; tel. +7 812 5711131; v.kantor@mail.ru

comprehensive correction and assistance, it is possible to identify the ‘blinds-pots’ and, accordingly, the problems that became apparent at the turn of the 21st century. In our opinion, these include, firstly, a certain isolation of educational institutions for students with disabilities. As a result, the unity of the educational space was violated, which, in turn, could affect the step-by-step solution of the main problem, that is, their socialization. Secondly, children with certain types of disabilities were not included in the educational process. Particularly up to a certain time in the past, children with a complex defect structure and severe multiple developmental disabilities were not fully included in the educational process (Malofeev, Kukushkina, Nikolskaya, Goncharova, 2013).

Thus, a comprehension of the education system’s functioning together with a humanization of public and state attitudes toward disabled children underlie the system’s improvement, which was carried out in three directions:

- improving the regulatory framework for the education of children with disabilities;
- improving the program-methodological support for the education of children with disabilities;
- improving personnel training.

In this article, we will only consider the first direction – the regulatory framework for the education of children with disabilities. In the past three decades, educational issues concerning children with disabilities have attracted a lot of legislative attention. They are mentioned in such federal laws as: ‘On Basic Guarantees of the Rights of the Child in the Russian Federation’, ‘On Ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities’, ‘On the Social Protection of Persons with Disabilities in the Russian Federation’, etc. This allows us to state that a modern legislative system has been created in Russia that guarantees the realization of the right to education for all.

Normative clarity is the most important condition for the development of any education system. Its modern status is determined by the Law ‘On Education in the Russian Federation’ as a unified system that meets the educational needs of all people. It should be emphasized that the law clearly regulates issues related to the education of persons with disabilities. First of all, their realization of the right to education requires a creation of the **necessary conditions** for receiving, without discrimination, a quality education. These conditions should ensure: the correction of developmental disabilities, social adaptation, provision of early corrective assistance using special pedagogical approaches, communication methods and modes, as well as the social development.

It is possible to achieve the goals by developing a set of **tools**. The key tools include:

- federal educational standards for general education of students with disabilities;
- adapted basic general education programs;

- special conditions for obtaining education;
- variability of the choice of forms of education.

Without a doubt, a federal educational standard is the first tool that ensures the accessibility of education for students with disabilities.

Based on the implementation of the provisions of the Law ‘On Education in the Russian Federation’, the following two state educational Standards were developed and enforced: the federal educational standard for primary education for students with disabilities and the federal educational standard for students with intellectual disability.

It should be emphasized that the Standard for students with disabilities regulates the conditions for obtaining education, the structure of the adapted program and the final outcome after finishing it, but only at the level of primary education. The standard for students with intellectual disability does not introduce a mastery of any level of education (the period for obtaining the education is from 9 to 13 years). This makes it possible for a large number of schoolchildren with visual, hearing, speech, and motor impairments, and also with learning difficulties to complete in the future primary and secondary education programs along with their peers. The experience gained in recent decades proves this convincingly.

The development of federal standards for different categories of disabilities does not imply contrasting them with general education standards. On the contrary, while serving as a tool for organizing the educational system, they have become an effective means for its improvement and development, primarily in the part related to the education of children with disabilities (Ilyina, 2014). The implementation of standards helps to expand the **variability and accessibility of education** for all groups of children with disabilities, including children with severe and complex developmental disorders. Secondly, it provides children with a high developmental potential with the opportunity to transfer at any stage of study to general education educational programs or to continue education according to the general education program at the basic education stage after completing the primary education stage.

The development of the Standard was based on the main ideas of the Russian defectology school (Babkina, 2018; Malofeev, Kukushkina, Nikolskaya, Goncharova, 2013):

- Children with disabilities have special educational needs, which determines the need to create special conditions for their education;
- The heterogeneity of the composition of different groups of children with disabilities determines a wide range of their capabilities in mastering the content of education and the variability of the forms of their education.

In the process of developing the Standard, the question arose of determining the special educational needs common to each individual group of children. The solution to this question was based on the cultural-historical theory of the mental

development and personality development of Vygotsky. It allowed us to consider the educational environment formed by the cultural traditions in the family and school environment as the main factor in the child's development (Vygotsky, 1983a). Deviations in the development of a child with disabilities lead to an exclusion from a socially and culturally determined educational space. The child's connection with society and culture as a source of development, is flagrantly violated, because an adult member of a culture cannot or does not know how to convey the social experience which is often mastered without specially organized learning conditions. It is possible to overcome the 'social dislocation' and introduce the child into the culture using the 'workarounds' of the specially constructed education (Vygotsky, 1983b). This goal set can be achieved by means of posing and solving special problems, making the content of education specific, using appropriate means, methods, techniques, and systematic psychological and pedagogical support for the education of a child with disabilities.

The implementation of the variability and accessibility of education for students with disabilities which takes into consideration not only typological, but, if necessary, individual educational needs, is provided by:

- development and implementation of adapted basic educational programs, including individual ones;
- creation of several options of adapted programs for each group of students with disabilities within a particular category;
- longer period of education;
- specification of the conditions for obtaining education for each group of students with disabilities within a particular category.

The second tool that ensures the accessibility and variability of the education for students with disabilities comprises the adapted basic educational programs as a set of basic characteristics of education (scope, content, planned results) and the organizational and pedagogical conditions of their education. Based on the requirements of the Standard, exemplary adapted education programs have been developed for each group of students with disabilities (Federal Law of Russian Federation...). Each of them is represented by several options. Given the content of these programs, each educational organization has the opportunity to take into account special educational needs of its students, which ultimately has a positive impact on improving the quality of education (Ilyina, Zarin, 2015).

Special educational needs differ among children of different groups, because they are determined by the specifics of the disabilities, dictate the special logic of the educational process, and they also are reflected in all its components (Malofeev, Nikolskaya, Kukushkina, 2009). The general and specific educational needs of different groups of children with disabilities are presented in the texts of federal educational standards and exemplary adapted educational programs (Exemplary adapted basic general educational program...; Federal state educational standard...; The federal state educational standard).

Each of the options of the adapted program, as noted above, takes into account special educational needs. This results in:

- changing the content of education (for example, both by introducing special sections in the education content that are not present in the Program addressed to peers without health restrictions, and by reducing the amount of content);
- if necessary, the use of special methods, techniques and training tools (including specialized computer technologies) allowing for special educational needs (providing ‘workarounds’ in training);
- individualization of education (required to a greater extent than for a child without disabilities);
- providing a special spatial and temporal organization of the educational environment;
- maximum expansion of the educational space (going beyond the educational institution to expand the sphere of life competence).

For example, the first option of the adapted program for all categories of students with disabilities (with the exception of schoolchildren with intellectual disability) involves their education together with healthy peers, and within the same period. The main difference between the education of children with disabilities according to this option is that it includes the development of the correctional program (determining the list and content of correctional cycles), as well as determining the requirements for personnel and material and technical conditions which can account for the specifics of typological and individual educational needs. It should be noted that the prospect of entering the group of at least one child with a hearing, vision, or other developmental problem determines the need to develop an adapted educational program for him or her. We may consider this as the highest degree of realization of the child’s right to receive a quality education in accordance with his or her real capabilities and needs.

The second option of the adapted program assumes that children with disabilities receive an education that is consistent, at the time of completion of education, with the final achievements of the education of students without disabilities. However, in this case, the period of learning is increased by 1–2 years. This option of the program provides an introduction of subjects that are not in the first option, as well as the specification of requirements for methods, means and forms of organization of education.

The third and fourth options of the adapted programs are intended for students who have sensory or motor impairments, or autistic spectrum disorders combined with different levels of intellectual disabilities. In accordance with these program options, children with disabilities receive an education that is not comparable to the education of students without disabilities in terms of final achievements and is also carried out within a prolonged period. This education is not qualified. These program options due to their content, learning outcomes and conditions of implementation for the first time allowed for the opportunity

for the children to receive an education in accordance with their real educational needs.

For students with severe speech impairment and intellectual disability two options have been developed (1 and 2); for students with with hearing impaired and with late onset blindness, and also with vision impaired and with late onset deafnessthree options have been developed (1, 2 and 3). For blind ordeaf students and also for studentswith disorders of the musculoskeletal system and autism spectrum disorders four options have been developed (1, 2, 3 and 4). The adapted program for students with intellectual disability is presented in two options: the first is for students with mild intellectual disability; the second – for students with moderate, severe and profound intellectual disability, and severe multiple developmental disorders.

The third tool that ensures accessibility and variability of education for students with disabilities are the **special conditions** of obtaining an education, a list of whom is stipulated in the Law on Education ('the use of special educational programs, teaching and upbringing methods, special textbooks, teaching aids and didactic materials, special teaching aids for collective and individual use, provision of services of an assistant (helper) providing the students with necessary technical assistance, conducting group and individual correction training, provision of access to buildings of organizations', Federal Law of Russian Federation...). All these conditions, with the exception of the provision of assistant-helper services, relate to the group of material and technical conditions, which includes educational and methodological conditions. This group of conditions, like the other two groups (personnel and financial), are specified and clearly defined taking into account the special educational needs of each group of students.

The fourth tool that ensures the accessibility of education for every child with disabilities, regardless of the severity of disability, is the variability of the choice of the form of education. When deciding on the forms of organizing the education of students with disabilities, the Education Law gives a definite answer, reinforcing the diverse practice that has developed in recent decades. This position of the state reflects the position of the defectological community, which advocates providing parents with the opportunity to choose one of the forms of education for their child (Baryaeva, Zarin, 1999; Malofeev, 2018; Malofeev, Shmatko, 2007; Kantor, Matasov, Penin, Antropov, 2012). There are three forms of education provided for students with disabilities: together with other students, in separate classes and groups or in separate organizations (kindergartens, schools) that carry out educational activities. In our opinion, this is the best solution to the problem. It allows to take into account the demands of parents and possibilities of the psychophysical development of children to the greatest possible extent, and also ensures that all children, including children with severe and multiple developmental disabilities, are actually included in the educational sphere.

Thus, the cardinal legislative update of the educational process of students with disabilities allows on the one hand, to provide educational tools to cover various nosological categories and groups of students, regardless of the types of developmental disabilities they have and their severity. On the other hand, it ensures that the general and specific educational needs of each group of students are taken into account, which, in turn, is a guarantee of the accessibility and quality of the education they receive.

References

- Babkina, N.V. (2018). Inclusive education for children with mental retardation: prerequisites and conditions for implementation. *Almanac of the Institute of Correctional Pedagogy. Almanac, 34*. <https://alldf.ru/en/articles/almanac-34/inclusive-education-of-children-with-delay-of-mental-development-prerequisites-and-conditions-of-implementation>, date of accessed: 8.10.2019.
- Baryaeva, L.B., Zarin, A. (1999). On the issue of integration in the education of children with intellectual development problems in Russia. In *Innovative processes in correctional pedagogy* (pp. 57–67). St. Petersburg: Publishing House St. Petersburg Institute for Early Intervention.
- Exemplary adapted basic general educational program for primary general education of students with mental retardation. (2018). Moscow: Prosveschenie.
- Federal Law of the Russian Federation of December 29, 2012 No. 273-FZ 'On Education in the Russian Federation.' http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_140174/, date of accessed: 8.11.2019.
- Federal state educational standard for primary general education for students with disabilities. (2018). Moscow: Prosveschenie / Ministry of Education and Science of the Russian Federation.
- Ilyina, S.Yu., Zarin, A. (2015). A system for assessing the achievement of educational results of students with mild mental retardation (intellectual disabilities) in the context of the requirements of the federal state educational standard. In *Childhood territory of a child with special educational needs: proceedings of 22nd International Conference. 'A child in the modern world. The territory of childhood.'* (pp. 96–102). St. Petersburg: Publishing House of the Russian State Pedagogical University named after A.I. Herzen.
- Ilyina, S.Yu. (2014). The federal state educational standard is the main vector for improving the education of mentally retarded students. In *Special child in a multicultural society: proceedings of the 21st International conference. 'A child in the modern world. Childhood and popular culture.'* (pp. 40–43). St. Petersburg: Publishing House of the Russian State Pedagogical University named after A.I. Herzen.
- Kantor, V.Z., Matasov, Yu.T., Penin, G.N., Antropov, A.P. (2012). Reasonable inclusion: integration and differentiation. *UNIVERSUM: Bulletin of the University of Herzen, 1, 44–49*.
- Malofeev, N.N. (2001). Prospects for the development of educational institutions for children with special educational needs in Russia. *Defectology, 5, 3–11*.
- Malofeev, N.N. (2011). The system of special education at the stage of modernization. *Defectology, 2, 3–17*.
- Malofeev, N.N. (2018). From institutionalization to inclusive education for children with special educational needs. *Almanac of the Institute of Correctional Pedagogy. Almanac, 34*. <https://alldf.ru/en/articles/almanac-34/from-institutionalization-to-inclusive-education-of-children-with-special-educational-needs>, date of accessed: 8.11.2019.
- Malofeev, N.N., Kukushkina, O.I., Nikolskaya, O.S., Goncharova, E.L. (2013). Concept of a special federal state educational standard for children with disabilities. Moscow: Prosveschenie.
- Malofeev, N.N., Nikolskaya, O.S., Kukushkina, O.I. (2009). Differentiation of levels and options. *Almanac of the Institute of Correctional Pedagogy. Almanac, 14. 'Development and implementation of differentiated educational standards for children with disabilities.'* <https://alldf.ru/>

- en/articles/almanah-14/proekt-specialnogo-federalnogo-gosudarstvennogo-obrazovatel'nogo, date of accessed: 11.08.2019.
- Malofeev, N.N., Shmatko, N.D. (2007). Integrated upbringing and training of children with developmental disabilities. *Almanac of the Institute of Correctional Pedagogy. Almanac, 11*. <https://alldef.ru/en/articles/almanah-11/integrirovannoe-vospitanie-i-obuchenie-detej>, date of accessed: 11.08.2019.
- The federal state educational standard for the education of students with mental retardation (intellectual disabilities). (2018). Moscow: Prosvetshenie / Ministry of Education and Science of the Russian Federation. Federation.
- Vygotsky, L.S. (1983a). The history of the development of higher mental functions. In A.M. Matyushkin (Eds.), *Collected Works in 6 vols. Vol. 3: Problems of the mental development* (pp. 6–328). Moscow: Pedagogika.
- Vygotsky, L.S. (1983b). Foundations of defectology. In T.A. Vlasova (Eds.), *Collected Works in 6 vols. Vol. 5*. Moscow: Pedagogika.

EQUAL ACCESS TO EDUCATION FOR STUDENTS WITH DISABILITIES IN RUSSIA: CONCEPT, PROBLEMS, AND A VARIETY OF SOLUTIONS

Abstract

The beginning of the 21st century is the period of updating and designing the modern educational system in Russia. A new regulatory and legal framework has been created for the functioning of a unified education system (law regarding education, federal educational standards and exemplary educational programs). It ensures equal access to education in different settings at all levels of education (primary, basic secondary) for every child with a disability, taking into account their capabilities and educational needs. In the article, the authors present conceptual foundations and problems related to the educational integration of students with disabilities in Russia.

Keywords: unified education system, equal access to education, capabilities and educational needs, accessibility and variability of education for students with disabilities, students with disabilities in Russia

RÓWNY DOSTĘP UCZNIÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI DO EDUKACJI W ROSJI: KONCEPCJA, PROBLEMY, RÓŻNORODNE ROZWIĄZANIA

Abstrakt

Początek XXI w. to okres przebudowy systemu oświaty w Rosji. Stworzona została współczesna normatywno-prawna baza funkcjonowania jednolitego systemu kształcenia (prawo edukacyjne, federalne państwowe standardy edukacyjne i wzory programów kształcenia), która zapewnia równy dostęp do edukacji w różnych placówkach na poziomie edukacji podstawowej, edukacji ponadpodstawowej – średniej dla każdego ucznia z niepełnosprawnością z uwzględnieniem jego możliwości i potrzeb edukacyjnych.

W artykule autorzy prezentują podstawy koncepcyjne i problemy związane z edukacją integracyjną/inkluzywną uczniów z niepełnosprawnościami w Rosji.

Słowa kluczowe: jednolity system edukacji, równy dostęp do edukacji, możliwości i potrzeby edukacyjne, dostępność i różnorodność edukacji dla uczniów z niepełnosprawnością, uczniowie z niepełnosprawnością w Rosji

ANDRZEJ TWARDOWSKI*

MOŻLIWOŚCI ZASTOSOWANIA TUTORINGU RÓWIEŚNICZEGO W EDUKACJI INKLUZYJNEJ UCZNIÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Wprowadzenie

Idea edukacji inkluzyjnej opiera się na założeniu, że grupy uczniowskie są z natury heterogeniczne. Dzieci uczęszczające do tej samej klasy różnią się pod względem sprawności fizycznej, zainteresowań, uzdolnień, poziomu inteligencji, umiejętności wykonywania różnych działań. Na przykład Edyta Gruszczyk-Kolczyńska (Gruszczyk-Kolczyńska, Zielińska, 2016) udowodniła, że w grupie siedmiolatków rozpoczynających naukę szkolną różnice w rozwoju umysłowym wynoszą około czterech lat. Oznacza to, że w jednej klasie mogą znaleźć się dzieci rozumujące na poziomie przeciętnych pięciolatków oraz dzieci dorównujące pod tym względem dziewięciolatom. Niewątpliwie, dzieci różnią się pod względem profili rozwojowych. Każde ma charakterystyczne dla siebie mocne strony, ale w pewnych sferach rozwoju może potrzebować dodatkowego wsparcia.

Zwolennicy edukacji inkluzyjnej akcentują konieczność poszanowania różnic między dziećmi i uwzględnienia ich w procesie kształcenia. Przy czym chodzi im nie tylko o różnice w poszczególnych sferach rozwoju, lecz także o różnice rasowe, etniczne, kulturowe, związane z płcią, dotyczące języka, religii, środowiska rodzinnego. W edukacji inkluzyjnej wymienione różnice traktowane są jako naturalne i z gruntu pozytywne. Uważa się, że należy je doceniać, a nie ignorować lub minimalizować.

* Andrzej Twardowski (<https://orcid.org/0000-0001-7980-2935>); Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, ul. Szamarzewskiego 89, 60-568 Poznań; tel. +48 61 8292334; e-mail: ajt@amu.edu.pl

Geneza i istota idei edukacji inkluzyjnej

Za twórcę koncepcji edukacji inkluzyjnej uznaje się Gordona Portera, który w latach 80. XX w. w kanadyjskiej prowincji New Brunswick przeprowadził eksperyment szkolny, który do dziś jest traktowany jako modelowe rozwiązanie w tym zakresie. Termin „edukacja inkluzyjna” został po raz pierwszy użyty przez Diane Richler w książce pt. *Changing Canadian schools: perspectives on disability and inclusion* wydanej w roku 1991. Wkrótce potem opublikowano monografię Douglasa Biklena (1992) oraz pracę zbiorową pod redakcją Susan Stainback i Williama Stainbacka (1992), w których termin „edukacja inkluzyjna” pojawił się ponownie. Jak zauważa Grzegorz Szumski (2010), brak staranności w definiowaniu edukacji inkluzyjnej spowodował, że termin ten był początkowo traktowany jako synonim kształcenia integracyjnego. Należy jednak mocno podkreślić, że między wymienionymi typami edukacji występuje zasadnicza różnica. Viktor Lechta tłumaczy ją na przykładzie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Jego zdaniem integracja jest przede wszystkim związana z pojęciem tolerancji, ale w praktyce prowadzi do utrwalenia segregacji. Natomiast inkluzja wiąże się przede wszystkim z bezwarunkową akceptacją i prowadzi do faktycznego włączenia każdego, niezależnie od jego kondycji psychicznej i fizycznej (Lechta, 2010, s. 19).

Dokumentem, który utorował drogę do obecnego rozumienia inkluzji w edukacji była *Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych* przyjęte przez Światową Konferencję Dotyczącą Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych: Dostęp i Jakość, zorganizowaną przez UNESCO w dniach 7–10 czerwca 1994 r. (konferencja została zorganizowana przez rząd Hiszpanii we współpracy z UNESCO. Uczestniczyło w niej 300 osób reprezentujących 92 rządy i 25 organizacji międzynarodowych). W „wytycznych dla działań...” zamieszczono następujący zapis: „szkoły powinny przyjmować wszystkie dzieci niezależnie od ich warunków fizycznych, intelektualnych, socjalnych, emocjonalnych, językowych czy innych. Dotyczy to dzieci upośledzonych i utalentowanych, dzieci ulicy i dzieci pracujących, dzieci ze społeczności koczowniczych czy odległych, dzieci z mniejszości językowych, etnicznych czy kulturowych oraz dzieci z innych regionów lub grup nierównych szans czy z marginesu [...] Szkoły muszą znaleźć sposoby skutecznego kształcenia wszystkich dzieci, także tych, które znajdują się w wyjątkowo niekorzystnej sytuacji czy są dotknięte poważnym kalectwem”.

Początkowo pojęcie inkluzji w edukacji było utożsamiane z włączaniem uczniów z niepełnosprawnością w nurt szkolnictwa ogólnodostępnego. Z czasem definicję poszerzono i w roku 1994, w dokumentach UNESCO, została wyrażona następująco: „edukacja włączająca jest nieustannie trwającym procesem ukierunkowanym na oferowanie wysokiej jakości edukacji dla wszystkich oraz poszanowanie różnorodności, różnych potrzeb i zdolności, właściwości i oczeki-

wań uczniów i społeczności, eliminującym wszelkie formy dyskryminacji” (za: Papuda-Dolińska, 2012, s. 427). A zatem edukacja inkluzyjna powinna stwarzać równe szanse wszystkim uczniom, bez względu na ich pochodzenie, rodzaj niepełnosprawności, pochodzenie społeczne, rasę czy światopogląd. Celem edukacji inkluzyjnej jest zredukowanie, a w dalszej perspektywie wyeliminowanie kształcenia segregacyjnego uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi poprzez: (1) dostępność kształcenia w szkołach ogólnokształcących dla wszystkich dzieci; (2) umożliwienie pobierania nauki przez uczniów niepełnosprawnych w szkołach rejonowych oraz (3) uczenie według wspólnego programu kształcenia oraz z wykorzystaniem tej samej ścieżki edukacyjnej, opartej na podobnych treściach nauczania (Szumski, 2006). Aby osiągnąć wymienione cele nie wystarczy umieścić wszystkich dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkołach ogólnodostępnych. Konieczne jest wprowadzenie takich zmian w funkcjonowaniu tych szkół, aby stwarzały wszystkim uczącym się możliwość pełnego rozwoju intelektualnego, osobowego i społecznego.

Upowszechnianie edukacji inkluzyjnej wymaga radykalnych zmian w polityce oświatowej i praktyce szkolnej (Głodkowska, 2010). Przede wszystkim konieczne jest odejście od medycznego modelu niepełnosprawności, zgodnie z którym źródła trudności szkolnych tkwią w dziecku. I dlatego konieczne jest ich zdiagnozowanie oraz ustalenie, jaki rodzaj interwencji edukacyjnej w odniesieniu do danego dziecka należy zastosować. Celem interwencji jest przystosowanie niepełnosprawnego dziecka do zastanego systemu, a także dokonanie w dziecku takich zmian, aby mogło korzystać z tego, co oferuje szkoła. Nie bierze się pod uwagę, że to raczej szkoła powinna się zmienić i dostosować do zróżnicowanych potrzeb uczniów. Inaczej jest w przypadku edukacji inkluzyjnej, która opiera się na społecznym modelu niepełnosprawności. Zgodnie z tym modelem to społeczeństwo i jego instytucje są opresyjne, dyskryminujące i upośledzające. Dlatego należy identyfikować i eliminować bariery: środowiskowe, dotyczące strategii nauczania i uczenia się, postaw, zachowań oraz organizacji i zarządzania, które nie pozwalają dzieciom ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi na pełne uczestnictwo w procesie edukacji (Mittler, 2000). Aby sprostać indywidualnym potrzebom wszystkich uczniów, tak sprawnych, jak i niepełnosprawnych, szkoła i system edukacji wymagają zmian, wśród których kluczową rolę odgrywa elastyczność.

Edukacja inkluzyjna jest bardziej skoncentrowana na dziecku, niż na programie nauczania. Opiera się na założeniu, że każde dziecko, również niepełnosprawne, rozwija się we własnym tempie i należy zapewnić takie warunki nauczania, które odpowiadałyby jego potrzebom. Podstawową zasadą edukacji inkluzyjnej jest stworzenie wszystkim dzieciom możliwości wspólnego uczenia się, niezależnie od dzielących je różnic. „Zadaniem szkół, inkluzyjnych jest określenie indywidualnych potrzeb uczniów oraz dążenie do tego, aby im sprostać. Należy też wziąć pod uwagę zarówno różne style uczenia się dzieci, jak

i tempo ich pracy. Szkoła włączająca powinna wszystkim zapewnić kształcenie na wysokim poziomie, poprzez odpowiedni program nauczania, strategie nauczania, zastosowanie środków dydaktycznych i nawiązanie relacji partnerskich ze środowiskiem dzieci” (Zacharuk, 2011, s. 5).

Formy tutoringów rówieśniczych w klasach inkluzyjnych

W klasach inkluzyjnych często stosowany jest tzw. rówieśniczy tutoring (*Peer Tutoring*). Jest to alternatywna w stosunku do tradycyjnych form organizacji procesu kształcenia zakładająca, że uczniowie mogą być nauczycielami swych kolegów z klasy lub spoza klasy. Zazwyczaj uczniowie pracują w parach (diadach) lub małych grupach podzielonych na pary. Można wyróżnić trzy rodzaje interakcji o charakterze nauczającym zachodzących w diadzie: uczenie przez rówieśnika (*Cross-age Peer Tutoring*), uczenie się z rówieśnikiem (*Same-age Peer Tutoring*) oraz wzajemny rówieśniczy tutoring (*Reciprocal Peer Tutoring*). Wymienione rodzaje tutoringów rówieśniczych zazwyczaj wykorzystuje się w ramach zajęć pozalekcyjnych – korekcyjno-wyrównawczych lub terapeutycznych, albo podczas zajęć w świetlicy szkolnej. Można też stosować tutoringów rówieśniczy w diadach podczas lekcji w tzw. małej klasie, liczącej nie więcej niż dziesięcioro uczniów. O doborze par oraz o tym, który z uczniów wystąpi w roli tutora decyduje nauczyciel (Twardowski, 2018, s. 35–36).

Pierwszym rodzajem tutoringów rówieśniczych jest „uczenie przez rówieśnika”. Termin ten opisuje sytuację, w której jedno dziecko (tutor) pomaga drugiemu (uczniowi, nowicjuszowi) opanować określone wiadomości i umiejętności poprzez dostarczanie wskazówek i porad lub bezpośrednio kierowanie czynnościami partnera. Tutor jest starszy od ucznia o dwa lata lub więcej i przewyższa go poziomem wiedzy i umiejętności, co oznacza, że relacja między dziećmi ma charakter asymetryczny. Tutor i uczeń nie zamieniają się rolami. Obie strony są świadome, kto jest ekspertem, a kto nowicjuszem. Tutor poprzez dostarczanie informacji i instrukcji kieruje wysiłkami ucznia zmierzającymi do rozwiązania określonego zadania. Szczególną odmianą uczenia przez rówieśnika jest tzw. tutoring z odwróconymi rolami (*Reverse-Role Tutoring*) polegający na tym, że starszy i bardziej kompetentny uczeń z niepełnosprawnością uczy młodszego i mniej kompetentnego kolegę o prawidłowym rozwoju (Shisler, Osguthorpe, Eiserman, 1987). Ta forma tutoringów rówieśniczych jest stosowana na zajęciach pozalekcyjnych. Zadaniem tutora z niepełnosprawnością jest udzielenie sprawnemu partnerowi pomocy w opanowywaniu materiału nauczania oraz nabyciu określonych umiejętności interpersonalnych.

Teoretycznych podstaw dla uczenia przez rówieśnika dostarcza koncepcja Lwa Wygotskiego (1971). Autor ten analizował sposoby, za pomocą których bardziej dojrzały uczestnicy kultury przekazują jednostkom mniej dojrzałym wypracowane przez poprzednie pokolenia praktyki działania i narzędzia,

wśród których najważniejszy jest język. Zdaniem Lwa S. Wygotskiego rozwój może dokonywać się w relacji z kimś, kto wie więcej o tych praktykach i narzędziach, czyli w relacjach z dorosłym lub bardziej kompetentnym rówieśnikiem. Według autora wszystkie umiejętności i wiedza najpierw są doświadczane w procesie interakcji społecznej, a dopiero później zostają zinternalizowane i ulegają dekontekstualizacji. „Każda z wyższych funkcji psychicznych była dlatego zewnętrzna, że była funkcją społeczną, zanim stała się wewnętrzna; zanim stała się funkcją ściśle psychiczną była poprzednio stosunkiem społecznym dwojga ludzi” (tamże, s. 132–133). A zatem, bez pośrednictwa i pomocy innych osób istota ludzka nie byłaby w stanie rozwinąć swych procesów poznawczych i wytworzyć poznawczej reprezentacji otaczającej rzeczywistości. Według Wygotskiego idealni partnerzy nie są równi, przy czym nierówność dotyczy rozumienia, a nie władzy. „Z tego powodu zarówno dorośli, jak i rówieśnicy mogą przyczynić się do rozwoju poznawczego dziecka w toku interakcji. Jednak aby rozwój ten mógł zachodzić podczas interakcji rówieśniczej, konieczny jest wyższy stopień przygotowania któregoś z partnerów” (Tudge, Rogoff, 1995, s. 191).

Drugim rodzajem rówieśniczego tutoringu w diadzie jest uczenie się z rówieśnikiem. Podany termin opisuje sytuację, w której dwoje dzieci, w tym samym lub zbliżonym wieku metrykalnym i o podobnym poziomie kompetencji, próbuje rozwiązać określone zadanie. Wiedza, jaką dysponuje każde z dzieci jest niepełna i dlatego żadne nie potrafi rozwiązać zadania samodzielnie. Natomiast mogą je rozwiązać we współpracy, dzieląc się posiadanymi informacjami i pomagając sobie w zdobywaniu nowych. Jest to uczenie się poprzez wspólne odkrywanie. Dokonuje się w ramach symetrycznej relacji, w atmosferze wzajemnej sympatii i przy równym zaangażowaniu obojga partnerów. Dzieci mogą wymieniać się rolami tutora i ucznia (Twardowski, 2014, s. 22).

Uczenie się z rówieśnikiem znajduje uzasadnienie w teorii Jeana Piageta (1929), który podkreślał, że interakcja dziecka z dorosłym jest asymetryczna, ponieważ dorosły ma większą wiedzę i władzę, a to narusza warunek wzajemności niezbędny do osiągnięcia zrównoważenia struktur poznawczych. Ponieważ punkt widzenia dorosłego dominuje, dziecko porzuca swoje pomysły, często jeszcze słabo skryształizowane i nie mogące konkurować z pomysłami dorosłego. Jednakże zgadzanie się z dorosłym nie prowadzi do poznawczej restrukturyzacji, a tym samym, nie stymuluje rozwoju umysłowego dziecka. Inaczej jest w relacjach z rówieśnikami, które charakteryzują się równowagą zdolności poznawczych i władzy. W takich relacjach, kiedy partner ma odmienne zdanie, dziecko dąży do wyjaśnienia swojego punktu widzenia poprzez skonfrontowanie go z punktem widzenia partnera. Kontakty z rówieśnikami wywołują konflikty poznawcze i zmuszają dziecko do ich rozwiązywania. Tym samym skłaniają partnerów do intelektualnej współpracy i przyczyniają się do przezwyciężenia przez nich egocentryzmu poznaw-

czego (Twardowski, 2016, s. 47–48). Interakcja społeczna staje się zatem źródłem postępu w rozwoju poznawczym dzięki temu, że prowadzi do konfliktu społeczno-poznawczego. „Oczywiście, konflikt społeczno-poznawczy sam z siebie nie tworzy nowych form operacji umysłowych, natomiast doprowadza do utraty równowagi, co z kolei wyzwala aktywność poznawczą. Konflikt społeczno-poznawczy działa jak katalizator w reakcji chemicznej: choć nie jest obecny w końcowym produkcie, to jest niezbędny, aby reakcja mogła nastąpić” (Perret-Clermont, 1980, s. 178).

Wzajemny rówieśniczy tutoring (*Reciprocal Peer Tutoring*) to trzeci typ nauczającej interakcji w diadzie. Wzajemne uczenie może być prowadzone zarówno w pojedynczej diadzie, jak i w grupie podzielonej na kilka diad. Poziomy kompetencji tutora i ucznia powinny być podobne. Co pewien czas, na przykład co 10 minut, członkowie diady wymieniają się rolami. Wzajemne uczenie się przebiega według z góry założonego planu. Uczestnicy zajęć uczą jeden drugiego – podpowiadają sobie, monitorują swoje działania, nawzajem się oceniają i motywują (Ginsburg-Block, Fantuzzo, 1997). Tutorzy przygotowują pomoce dydaktyczne i otrzymują informacje zwrotne od uczniów, dzięki czemu są bardziej zaangażowani w proces nauczania. Uczniowie mogą wybierać zadania i nagrody za ich poprawne wykonanie z listy przygotowanej przez nauczyciela. Wielokrotna zamiana ról, charakterystyczna dla omawianej formy rówieśniczego tutoring, jest bardzo korzystna, ponieważ wszyscy uczniowie mają możliwość sprawdzenia się zarówno w roli tutora, jak i nowicjusza. Ponadto, uczniowie mogą samodzielnie decydować o sposobach edukacyjnego oddziaływania na partnera. Możliwość dokonywania wyborów wzmacnia autonomię uczniów oraz zwiększa ich kontrolę nad procesem nauczania. Nagrody uzyskiwane w trakcie wzajemnego tutoring motywują uczniów do pracy na rzecz partnerów i do podejmowania zadań o większym stopniu trudności.

Bardzo przydatny w edukacji inkluzyjnej jest rówieśniczy tutoring w całej klasie (*Class Wide Tutoring*). Ten rodzaj tutoring został opracowany przez Josepha Delquadri i jego współpracowników na Uniwersytecie w Kansas w ramach Juniper Gardens Children's Project. Projekt miał na celu zwiększenie limitu czasu, jaki uczniowie spędzają na wykonywaniu zadań związanych z uczeniem się. Głównie chodziło o zwiększenie: tempa nauczania, rozumienia materiału, częstości korekt oraz ilości informacji zwrotnych (Greenwood, Delquadri, Hall, 1989, s. 372). Rówieśniczy tutoring w całej klasie ma pięć głównych cech. Po pierwsze, wszyscy uczniowie są łączeni w pary. Po drugie, uczniowie są szkoleni, jak mają podpowiadać partnerowi, poprawiać jego błędy oraz dostarczać mu informacji zwrotnych. Po trzecie, między tutorami i nowicjuszami zachodzą częste interakcje werbalne, co zwiększa szanse obu stron na dzielenie się wiedzą. Po czwarte, role w diadzie są wymienne, czyli w trakcie sesji każdy z uczniów występuje zarówno w roli tutora, jak i nowicjusza. Po piąte, tutoring

rówieśniczy w całej klasie składa się z zestawu ustrukturyzowanych działań, które uczniowie powinni samodzielnie wykonywać.

Nauczyciel łączy uczniów w diady, które następnie są przydzielane do dwóch równolicznych drużyn, podobnych pod względem zdolności i osiągnięć szkolnych. W klasach od II do VI sesje rówieśniczego tutoringu trwają 35 minut i są przeprowadzane trzy razy w tygodniu. Na początku sesji, w każdej diadzie, jeden z uczniów podejmuje rolę tutora i naucza swego kolegę, zgodnie z wcześniej ustalonym planem. Po upływie wyznaczonego czasu członkowie diady zamieniają się rolami. Tutorzy uczą swoich partnerów wykonywania różnych zadań szkolnych, takich jak: pisanie zgodne z zasadami ortografii, poprawne rozwiązywanie zadań matematycznych, ciche i głośne czytania ze zrozumieniem, opanowywanie nowych słów, definicji i treści, rozwiązywanie zadań w zeszytach ćwiczeń. Każda diada stara się zdobyć jak najwięcej punktów dla swojej drużyny. Na specjalnej karcie zapisuje punkty uzyskane za poprawnie wykonane zadania. Nauczyciel sprawdza, czy tutorzy i nowicjusze przestrzegają ustalonych zasad i czy prawidłowo przydzielają sobie punkty. Pod koniec sesji diady zgłaszają liczbę zdobytych punktów a nauczyciel je sumuje i ogłasza, która drużyna zwyciężyła w danym dniu.

Zaletą rówieśniczego tutoringu w całej klasie jest możliwość wszechstronnego zaangażowania w proces uczenia się. Uczniowie jednocześnie słuchają, oglądają, mówią, piszą oraz sami decydują, jakie modalności zmysłowe wykorzystają w trakcie wykonywania poszczególnych zajęć. Tradycyjna lekcja jest zorientowana głównie na zmysł słuchu. Natomiast tutoring w całej klasie pozwala każdemu uczniowi na wykorzystanie tych zmysłów i sposobów uczenia się, które są dla niego najbardziej korzystne. Dzięki temu opanowuje materiał nauczania szybciej i lepiej. Sprzyja temu również natychmiastowe korygowanie popełnionych błędów i informacje zwrotne dostarczane przez tutora.

O skuteczności rówieśniczego tutoringu w całej klasie w dużym stopniu decyduje wykorzystanie formuły gry, ponieważ dzieci lubią uczestniczyć w grach i odnosić zwycięstwa. Niewątpliwie tutoring w całej klasie to umożliwiał. Ale warunkiem znalezienia się w gronie zwycięzców jest intensywna współpraca z partnerem w diadzie polegająca na wzajemnym nauczaniu. Tak zorganizowany tutoring pobudza uczniów do działania, motywuje do uczenia się i eliminuje nudę panującą na tradycyjnych lekcjach.

Warunki skuteczności tutoringu rówieśniczego w edukacji inkluzyjnej

W edukacji inkluzyjnej należy zapewnić możliwość wspólnego uczenia się wszystkim dzieciom, niezależnie od dzielących je różnic. Aby ten cel osiągnąć, nauczyciele muszą stwarzać warunki sprzyjające uczeniu się we współpracy i przy pomocy rówieśników. Przede wszystkim muszą: rozwijać umiejętności społeczne uczniów, budować atmosferę współpracy w klasie, kształtować

u uczniów proinkluzyjne postawy oraz eliminować stygmatyzujący język (Twardowski, 2018, s. 40).

Wśród umiejętności społecznych szczególną rolę odgrywa sposób spostrzegania siebie i innych. Dlatego nauczyciel powinien zachęcać uczniów, aby spróbowali odpowiedzieć na następujące pytania: (1) Jakie trzy rzeczy robię naprawdę dobrze?; (2) Z wykonaniem jakich trzech rzeczy mam problem?; (3) W jaki sposób mogę pomóc innym? oraz (4) W jakich sprawach potrzebuję pomocy innych i jaka pomoc jest mi potrzebna? Udzielenie odpowiedzi na tak postawione pytania uzmysławia uczniom, że każdy ma określone zalety, ale każdy ma też pewne niedostatki i w pewnych dziedzinach potrzebuje pomocy. Dlatego nauczyciele powinni instruować uczniów, jak należy prosić o pomoc. Na przykład, że zamiast stwierdzać: „Pozwól mi to zrobić, bo widzę, że słabo sobie radzisz”, należy zapytać: „Czy mogę ci pomóc?”. Powinni też radzić uczniom, jak grzecznie odmawiać, gdy pomoc jest niepotrzebna. Na przykład, że lepiej jest powiedzieć: „Dziękuję, dobrze mi idzie”, zamiast: „Myślisz, że jestem głupi?”. Nauczyciele pracujący w klasach inkluzyjnych zauważają, że uczniowie sprawni dość szybko akceptują fakt, że ich niepełnosprawni partnerzy będą pracować na innych poziomach i przy wykorzystaniu innych materiałów. I wówczas z większą ochotą pomagają swym mniej sprawnym kolegom. Kiedy zapotrzebowanie na pomoc i jej udzielanie zaczynają być traktowane jako naturalne zjawiska, wówczas dzieci chętniej współpracują i częściej doceniają osiągnięcia kolegów.

Rówieśniczy tutoring można z powodzeniem stosować wówczas, gdy w klasie panuje atmosfera współpracy. Dlatego tak ważne jest eliminowanie działań napędzających rywalizację między dziećmi (Sapon-Shevin, 1999, s. 37). Takimi działaniami są: zamieszczanie wyników różnych rankingów na tablicach ogłoszeń i klasowych gazetkach, konkursy na najlepszego matematyka w klasie czy najlepsze wypracowanie, nagrody dla najlepszej drużyny, wręczanie dyplomów, nagród i odznaczeń uczniom osiągającym najwyższe wyniki z różnych przedmiotów. Byłoby lepiej, gdyby wszyscy uczniowie mogli znaleźć się na szkolnych i klasowych tablicach ogłoszeń. Należy zauważać i doceniać sukcesy nie tylko najlepszych uczniów, lecz także tych, którzy mają ograniczone możliwości, niekiedy znacznie. Powinno się pozwalać, aby uczniowie sami decydowali, kogo wyróżnić, kto zasłużył na nagrodę, ponieważ osiągnął znaczny postęp, czyj rysunek umieścić na klasowej gazecie, czyje wypracowanie przeczytać, kogo pochwalić, komu wręczyć dyplom lub odznakę.

Istotnym warunkiem skuteczności rówieśniczego tutoring jest kształtowanie u uczniów proinkluzyjnych postaw. Nauczyciel musi znajdować lub stwarzać okazje do rozmawiania z uczniami o różnicach, wyjaśniać im, że różnice są naturalnym zjawiskiem i nie przesądzają o wartości człowieka. Niektórzy nauczyciele błędnie sądzą, że jeśli nie będą rozmawiać z dziećmi o występujących między nimi różnicach, to ograniczą ich tendencje do wzajemnego porówny-

wania się i oceniania, budujących atmosferę rywalizacji. W rzeczywistości jest na odwrót. Jeśli nauczyciel konsekwentnie unika tematu różnic w zdolnościach i umiejętnościach, wówczas uczniowie otrzymują komunikat, że o pewnych rzeczach nie można mówić i dyskutować. W rezultacie poziom ich emocjonalnego dyskomfortu wzrasta.

Rozmowy o różnicach są ważne, ale nie należy na nich poprzestawać. Podkreślanie różnic bez zwracania uwagi na podobieństwa może prowadzić do ukształtowania się u uczniów przekonania, że nie ma płaszczyzny do budowania wzajemnych relacji (Hall, 1999). Dlatego, rozmowy o różnicach muszą być równoważone rozmowami o podobieństwach. Nauczyciel powinien podkreślać, że wszyscy uczniowie przychodzą do szkoły, aby się uczyć; że każdy robi pewne rzeczy lepiej, a inne gorzej, ale wszyscy mogą osiągnąć lepsze wyniki, jeśli będą współpracować i sobie pomagać. Takie działania pozwalają uczniom spostrzegać się nawzajem w sposób wielowymiarowy oraz promują szacunek wobec innych. W konsekwencji sprzyjają przekształcaniu się klasy we wzajemnie wspierającą się wspólnotę.

Budowaniu proinkluzyjnej atmosfery w klasie służy eliminowanie wykluczającego języka (Sapon-Shevin, 2003). Nauczyciele powinni dyskutować z uczniami o obraźliwych słowach kierowanych do tych, którzy pod jakimś względem różnią się od większości osób, tak w klasie, jak i w społeczeństwie. Nauczyciele, którzy tolerują naznaczające określenia, przezwiska i obraźliwe komentarze dają tym, którzy je wypowiadają wyraźny sygnał, że takie zachowania są tolerowane i dopuszczalne. A gdy próbują się usprawiedliwiać, mówiąc: „Nic nie poradzisz. Dzieci już takie są”, to w rzeczywistości ujawniają, że nie chcą lub nie potrafią budować właściwego klimatu społecznego w swojej klasie. Można przypuszczać, że nauczyciele, którzy nie reagują na naznaczające określenia i zachowania pod adresem niepełnosprawnych uczniów nie poradzili sobie jeszcze z własnymi doświadczeniami związanymi z wykluczaniem. Ci nauczyciele powinni uzyskać pomoc w uświadomieniu sobie i przepracowaniu wykluczających praktyk, jakich doświadczali w przeszłości.

Zakończenie

Włączenie pełnosprawnych rówieśników w proces edukacji dzieci niepełnosprawnych jest korzystne dla jednych i drugich. Dzieci pełnosprawne mogą lepiej zrozumieć przekazywane treści, bowiem uczenie kogoś sprzyja uporządkowaniu i pogłębieniu własnej wiedzy na określony temat (Twardowski, 2004, s. 92). Mogą lepiej poznać i zrozumieć niepełnosprawnych kolegów oraz rozwinąć akceptujące postawy wobec nich. Mają okazję przekonać się, że z niepełnosprawnymi rówieśnikami można się bawić i rozmawiać, że ich wewnętrzny świat jest bogaty i godny poznania i że wielu rzeczy można się od nich nauczyć.

Nauczanie przez pełnosprawnych rówieśników przynosi liczne korzyści także dzieciom niepełnosprawnym. Dzięki rówieśniczemu tutoringowi zwiększa się poziom ich zaangażowania w życie grupy. Mogą się przekonać, że sprawni rówieśnicy obdarzają je uwagą, chcą spędzać z nimi czas i wspólnie się uczyć. Rówieśniczy turtoring zwiększa autonomię dzieci z niepełnosprawnościami, ponieważ w relacjach z pełnosprawnymi rówieśnikami muszą bardziej polegać na sobie i dążyć do wypracowania wspólnych rozwiązań. Ponadto, posługując się nabytymi umiejętnościami, dzieci z niepełnosprawnościami mogą skutecznie wpływać na swoich partnerów i osiągać zamierzone cele.

Niewątpliwie rówieśniczy tutoring jest bardzo korzystny dla edukacji inkluzyjnej, ponieważ podnosi jej skuteczność. Możliwość występowania przez pełnosprawnych uczniów w roli nauczycieli kolegów z niepełnosprawnością powoduje, że klasa przestaje być miejscem, w którym nauczyciel jest jedynym źródłem wiedzy, a zaczyna być miejscem, w którym uczniowie mogą uczyć się od siebie nawzajem.

Bibliografia

- Biklen, D. (1992). *Schools without labels: Parents, educators and inclusive education*. Philadelphia: Temple University Press.
- Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych*. https://rownosc.info/media/uploads/deklaracja_z_salamanki.pdf, dostęp: 24.10.2019.
- Ginsburg-Block, M., Fantuzzo, J. (1997). Reciprocal peer tutoring: An analysis of 'teacher' and 'student' interactions as a function of training and experience. *School Psychology Quarterly*, 2, 134–149.
- Głodkowska, J. (2010). Model kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi – różnice nie mogą dzielić. W: *Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi* (s. 37–92). Warszawa: MEN.
- Greenwood, C.R., Delquadri, J.C., Hall, R.V. (1989). Longitudinal effects of classwide peer tutoring. *Journal of Educational Psychology*, 3, 371–383.
- Gruszczyk-Kolczyńska, E., Zielińska, E. (2016). *Nauczycielska diagnoza gotowości do podjęcia nauki szkolnej. Jak prowadzić obserwacje dzieci, interpretować wyniki i formułować wnioski*. Kraków: Wydawnictwo CEBP.
- Hall, N.S. (1999). *Creative resource for the anti-bias classroom*. Albany: Delmar Publishers.
- Lechta, V. (2010). Pedagogika integracyjna kontra edukacja inkluzyjna (włączająca): podobieństwa i różnice. W: J. Wyczesany, E. Dyduch (red.), *Krakowska pedagogika specjalna* (s. 28–31). Kraków: WN UP.
- Mittler, P. (2000). Czyje potrzeby? Czyje interesy? W: G. Fairbairn, S. Fairbairn (red.), *Integracja dzieci o specjalnych potrzebach – wybrane zagadnienia etyczne* (s. 427–439). Warszawa: CMPP-P MEN.
- Papuda-Dolinska, B. (2012). Realizacja koncepcji inkluzyjnej edukacji w szkołach planu jenajskiego – doświadczenia holenderskie. W: N. Starik, A. Zduniak (red.), *Podmiotowość w edukacji wobec odmienności kulturowych oraz społecznych różnicowań* (s. 427–439). Poznań: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Bezpieczeństwa.
- Perret-Clermont, A.N. (1980). *Social interaction and cognitive development in children*. London: Academic Press.
- Piaget, J. (1929). *Mowa i myślenie u dziecka*. Warszawa–Lwów: Książnica – Atlas.

- Richler, D. (1991). Inclusive education as social policy. W: G. Porter, D. Richler (red.), *Changing Canadian schools: Perspectives on disability and inclusion* (s. 35–47). Ontario: The Roeher Institute.
- Sapon-Shevin, M. (1999). *Because we can change the world: A practical guide to building cooperative, inclusive school communities*. Boston: Allyn and Bacon.
- Sapon-Shevin, M. (2003). Inclusion: A matter of social justice. *Educational Leadership*, 2, 25–28.
- Shisler, L., Osguthorpe, R.T., Eiserman, W.D. (1987). The effects of reverse-role tutoring on the social acceptance of students with behavioral disorders. *Behavioral Disorders*, 1, 35–44.
- Stainback, S., Stainback, W. (red.). (1992). *Curriculum considerations in inclusive classrooms: Facilitating learning for all students*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Szumski, G. (2006). Edukacja inkluzyjna – geneza, istota, perspektywy. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 1, 93–114.
- Szumski, G. (2010). *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Tudge, J., Rogoff, B. (1995). Wpływ rówieśników na rozwój poznawczy – podejście Piageta i Wygotskiego. W: A. Brzezińska, G. Lutomski, B. Smykowski (red.), *Dziecko wśród rówieśników i dorosłych* (s. 180–213). Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Twardowski, A. (2004). Rola pełnosprawnych rówieśników w procesie wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami. W: A. Twardowski (red.), *Wspomaganie rozwoju i rehabilitacja dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń* (s. 83–93). Poznań: WN PTP.
- Twardowski, A. (2014). Możliwości wykorzystania rówieśniczego tutoringu w edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 5, 17–39.
- Twardowski, A. (2016). Rola rówieśniczego tutoringu w rozwijaniu umiejętności komunikacyjnych dzieci przedszkolnych z niepełnosprawnościami. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 15, 43–64.
- Twardowski, A. (2018). Rola rówieśniczego tutoringu w edukacji inkluzyjnej uczniów z niepełnosprawnościami. *Studia Edukacyjne*, 50, 31–44.
- Wygotski, L.S. (1971). *Wybrane prace psychologiczne*. Warszawa: PWN.
- Zacharuk, T. (2011). Edukacja włączająca szansą dla wszystkich uczniów. *Meritum. Mazowiecki Kwartalnik Edukacyjny*, 1, 2–7.

MOŻLIWOŚCI ZASTOSOWANIA TUTORINGU RÓWIEŚNICZEGO W EDUKACJI INKLUZYJNEJ UCZNIÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Abstrakt

Zarówno badacze, jak i praktycy są zainteresowani takimi formami oddziaływań edukacyjnych, które sprzyjają uzyskiwaniu jak najwyższych wyników przez wszystkich uczniów. Jednym z rozwiązań służących osiągnięciu tego celu jest zastosowanie tutoringu rówieśniczego jako elastycznej strategii, która pozwala uczniom występować w roli nauczycieli swoich kolegów. W artykule przeanalizowano następujące zagadnienia: (1) genezę i istotę edukacji włączającej; (2) rodzaje tutoringu rówieśniczego w klasach inkluzyjnych oraz (3) warunki skuteczności tutoringu rówieśniczego w edukacji inkluzyjnej.

Słowa kluczowe: edukacja inkluzyjna, tutoring rówieśniczy, uczenie przez rówieśnika, uczenie się z rówieśnikiem, tutoring w całej klasie, tutorzy i uczniowie

POTENTIAL APPLICATION OF PEER TUTORING IN THE INCLUSIVE EDUCATION OF STUDENTS WITH DISABILITY

Abstract

Both researchers and practitioners are interested in implementing best practices that improve educational outcomes for all learners. One solution to overcoming these challenges is the implementation of peer tutoring as a flexible strategy that involves students serving as academic tutors and tutees. In this article the author analyzes the following issues: (1) genesis and essence of inclusive education; (2) types of peer tutoring in the inclusive classrooms and (3) conditions for the effectiveness of peer tutoring in inclusive education.

Keywords: inclusive education, peer tutoring, cross-age peer tutoring, same-age peer tutoring, classwide tutoring, tutors and tutees

KAROLINA KALISZEWSKA, TERESA ŻÓŁKOWSKA*

ROZUMIENIE PRAWA PRZEZ OSOBY Z LEKKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Wprowadzenie

Podczas rozmów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które są pracownikami Międzygminnego Zakładu Aktywności Zawodowej (MZAZ) w Dobrej k. Szczecina, spostrzegłyśmy, że bardzo często odwołują się do prawa. W swoich wypowiedziach wskazują zarówno na pozytywne, jak i negatywne właściwości prawa. Z jednej strony podkreślają, że mają prawo do przejawiania wybranych zachowań, posiadania wybranych przedmiotów, utrzymywania różnych relacji czy korzystania z wybranych usług. Z drugiej zaś dowodzą nieprawidłowości i luk prawnych oraz braku adekwatności przepisów prawnych do ich potrzeb i możliwości.

Przyjmując założenie, że pracownicy MZAZ są nie tylko uczestnikami rzeczywistości w której funkcjonuje prawo, lecz także mogą być współtwórcami prawa (np. w ramach self-adwokatury) postanowiłyśmy podjąć próbę badania empirycznego mającego na celu opis subiektywnego postrzegania przez wskazane osoby takich wymiarów prawa, jak: pojęcie, źródła i treść.

Prezentowany tekst ma nieco inny układ niż typowe prace empiryczne. Zazwyczaj opracowania takie rozpoczynają się od prezentacji teoretycznych refleksji, przesłanek badań wywiedzionych z literatury i mających na celu wypracowanie modelu teoretycznego, który następnie jest wykorzystywany w interpretowaniu wyników badań. W tym artykule świadomie wprowadziłyśmy odmienny od typowego układ tekstu (por. Gajdzica, 2013). Powodem była chęć uniknięcia przesądów mogących wpłynąć na interpretację materiału badawczego (Gada-

* Karolina Kaliszewska (<https://orcid.org/0000-0002-3925-8397>); Uniwersytet Szczeciński, ul. Papieża Jana Pawła II 22a, 70-453 Szczecin; tel. + 48 91 4443753; e-mail: karolina.kaliszewska@usz.edu.pl

Teresa Żółkowska (<https://orcid.org/0000-0003-0922-2710>); Uniwersytet Szczeciński, ul. Papieża Jana Pawła II 22a, 70-453 Szczecin; tel. + 48 91 4443753; e-mail: teresa.zolkowska@usz.edu.pl

mer, 2004). Naszym celem nie było bowiem przeprowadzenie analiz opartych na dostępnych w literaturze teoriach czy modelach. Interpretując wypowiedzi badanych, które oddawały ich doświadczenia, zrezygnowaliśmy z przyjmowania teoretycznych przesłanek. Nie formułowaliśmy też oczekiwań, co do tego, jak powinien przedstawiać się analizowany przedmiot badań w grupie osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Określiłyśmy tylko pytania mające na celu **diagnozę problemu**, co oznacza, że problematykę badawczą zbudowałyśmy na podstawie pytania mającego dostarczyć informacji o tym, jak jest.

Naszym celem badawczym było: odczytanie i opis sposobów rozumienia prawa przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Za główny problem badawczy uznałyśmy pytanie: Jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną stopnia lekkiego postrzegają, rozumieją i opisują prawo oraz jego wymiary?

Założenia dotyczące badań własnych

Przedmiotem badania, jak już częściowo wcześniej wskazywałyśmy, było rozumienie prawa przez osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Celem zaś poznanie sposobów postrzegania, rozumienia i opisu prawa przez badanych pracowników MZAZ. Dalej deskrypcja sposobów nadawania znaczeń, zawartych w świadomości respondentów, dotyczących prawa oraz jego wymiarów. Ponadto ustalenie kategorii opisu – na podstawie wyrażonych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim sposobów postrzegania, rozumienia i opisu prawa, a w szczególności jego pojęcia, źródeł, treści.

W prezentowanych badaniach zastosowałyśmy paradygmat interpretatywny, w którym, najbardziej znaczący jest człowiek, nieustannie interpretujący informacje, doświadczenia oraz negocjujący znaczenia w relacji z innymi podmiotami (Schütz, 2008). Zinternalizowane w wyniku socjalizacji normy, wzory, reguły i zasady codziennego życia budują jego wiedzę, na podstawie której dokonuje typizacji (typifikacji) zarówno własnych doświadczeń, jak i zachowań innych ludzi (Berger, Luckmann, 2010; Schutz, 2008). Paradygmat interpretatywny umożliwia zrozumienie rzeczywistości w takiej postaci, w jakiej przedstawia się jej uczestnikom (aktorom społecznym). Daje możliwość poszukiwania wyjaśnień, odwołując się do świadomości, doświadczeń, przekonań i wyobrażeń ludzi, którzy stale konstruują i rekonstruują swoje działania (Sławecki, 2012, s. 78).

Badania przeprowadziłyśmy z wykorzystaniem strategii jakościowej (Giddens, 2009; Cytowska, 2012; Rzeźnicka-Krupa, 2011; Schütz, 2008; Sławecki, 2012; Silverman, 2008; Żyta, 2011; Denzin, Lincoln, 2009). Przyjęłyśmy, za Normanem K. Denzinem i Yvonną S. Lincoln (2009, s. 34), że „badacze jakości poszukują odpowiedzi na pytania o to, jak tworzone jest społeczne doświadczenie i jak nadawane jest mu znaczenie”. Uznałyśmy też, za Krzysztofem Rubachą (2008), że badania typu jakościowego pozwalają na wyjaśnianie subtelnych i niemożliwych do uchwycenia przez badania ilościowe zjawisk życia codziennego.

Adekwatnie do przyjętej strategii dobraliśmy badanie fenomenograficzne. Fenomenografia jest „empirycznym studium ograniczonej liczby jakościowo różnych sposobów conceptualizowania, rozumienia, postrzegania i odczuwania różnych zjawisk oraz aspektów otaczającego świata” (Męczkowska, 2003, s. 73). Istotą tego badania, jak podkreśla Astrid Męczkowska (2002, s. 19), jest „analiza ludzkiej świadomości przez pryzmat obecnych w jej zakresie znaczeń nadawanych doświadczanym zjawiskom, przyjmuje się tutaj, że nie istnieje rzeczywistość poza obrębem świadomości, a relacja pomiędzy człowiekiem a światem może się odzwierciedlać jedynie w obszarze podmiotowej świadomości”. Zdaniem Ferencza Martona (1981, s. 196), „dostępna w badaniu fenomenograficznym świadomość człowieka, może przejawiać się w koncepcjach zjawisk, stanowiących zestawy znaczeń, które podmiot nadaje doświadczanym przez niego zjawiskom. [...] Podmiotowe koncepcje zjawisk nie stanowią struktur samodzielnych względem działania, są one zawsze związane z jakimś rodzajem doświadczenia przedmiotu [...]. Intencją badania fenomenograficznego jest opisanie tych koncepcji, które podmiot uzewnętrznia w postaci zachowania, myślenia pojęciowego lub bezpośredniego doświadczenia”. Mamy więc do czynienia z perspektywą drugiego rzędu, opisującą ludzkie doświadczanie różnych aspektów rzeczywistości (tamże).

W badaniach fenomenograficznych najczęściej wykorzystywanym narzędziem jest wywiad (Pilch, Bauman, 2001). W prezentowanych badaniach wykorzystaliśmy wywiad indywidualny o semistrukturyzowanym charakterze (Męczkowska, 2002). Pytania zawarte w kwestionariuszu wywiadu w sposób wyczerpujący określiły zakres tematyczny badań. Wybierając wywiad, miałyśmy świadomość jego ograniczeń. Przede wszystkim to, że wywiad jest spotkaniem, interakcją mającą swoją dynamikę, która to może kształtować charakter wytwarzanej wiedzy (Denzin, Lincoln, 2009). W fenomenografii bowiem, analiza zebranych materiałów jest traktowana jako proces poznawczy, dlatego, że poszukiwanie różnych sposobów nadawania znaczeń jest odkrywaniem nowej wiedzy. Przy czym, jak zauważa Męczkowska (2002), rezultaty badań fenomenograficznych nie mają natury wiedzy skończonej, pewnej i obiektywnej, ale mimo to przyznaje im się status wiedzy o charakterze naukowym. Inne trudności związane z wywiadem mogą ujawniać się w zależności od tego, kto jest osobą badaną. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną wymagane są pewne działania wynikające z możliwości biopsychospołecznych respondentów. Zagadnienie uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniach jakościowych zostało opisane m.in. przez Beatę Borowską-Beszta (2012), Beatę Cytowską (2012), Agnieszkę Żytę (2011), Teresę Żółkowską (2019). W uzupełnieniu podamy, że w prezentowanych badaniach bardzo ważnym założeniem było to, że prowadzenie wywiadu jest działaniem moralnym. Naszych rozmówców traktowaliśmy jako podmioty, mające swoje opinie, przemyślenia, poglądy. Uznałyśmy, że osoby te są w stanie opisać swoje doświadczenia i zin-

terpretować swoje działania, działania innych oraz odnieść się do własnych doświadczeń. Aby mieć pewność, że osoba z którą przeprowadzamy wywiad nas rozumie i rozumie, czego dotyczy omawiany wątek, wielokrotnie wracałyśmy do poruszanych tematów. Naszych rozmówców traktowałyśmy z szacunkiem jako pełnoprawnych respondentów, posiadających umiejętność opisanie i interpretowania własnych doświadczeń.

Uzyskane w trakcie wywiadu wypowiedzi były nagrywane na dyktafon, a następnie poddane transkrypcji. W celu zapewnienia dokładności, wierności i stopnia interpretacji, w związku ze zmianą formatu danych wszystkie interpretacje danych z transkrypcji zostały poddane konfrontacji z interpretacją zawartą w oryginalnym nagraniu (Gibbs, 2011, s. 36). Mając na uwadze cel i przedmiot badań, zdecydowałyśmy, że nie będziemy poddawać transkrypcji zmiany akcentowania, tonu głosu, nakładających się wypowiedzi oraz nie będziemy odnotowywać cyfrą długości pauzy, a jedynie wskażemy, że takowa nastąpiła, stosując zapis w postaci wielokropka [...]. Ponadto, w związku z tym, że uczestniczący w badaniu pracownicy posługują się mową potoczną, nie w pełni w sposób gramatyczny, postanowiłyśmy, że słowa zniekształcone, niezrozumiałe będą transkrybowane jako zrozumiałe w mowie potocznej. Powodem było to, że przedmiotem badania nie był język uczestników badania, formy gramatyczne, analiza ekspresji czy sposób formułowania wypowiedzi, a jedynie ich treść (Graham, 2011).

Analizę materiału empirycznego przeprowadziłyśmy na podstawie fazy postępowania w badaniu fenomenograficznym (Jurgiel, 2009, s. 142–149). Zdaniem Alicji Jurgiel pierwszym krokiem analizy materiału empirycznego jest zapoznanie się badaczy z tekstem wywiadów, kilkukrotne czytanie wypowiedzi z odwoływaniem się do nagranych materiału badawczego. Następną czynnością jest kondensacja, polegająca na wyłonieniu fragmentów rozmowy z tekstu wypowiedzi badanych, które odnoszą się do opisywanego zjawiska. Na tym etapie należy być ostrożnym, by nie nanosić własnych przesądów i adekwatnie zrekonstruować to, co badany wniósł do rozmowy. W dalszej kolejności jest działanie mające na celu porównywanie wyselekcjonowanych na etapie kondensacji fragmentów wypowiedzi w taki sposób, aby ustalić, jaki fenomen został wprowadzony do rozmowy przez badanych, oraz w jaki sposób jego aspekty są doświadczane przez badanych. Kolejnym etapem analizy materiału jest grupowanie odpowiedzi na podstawie pojawiających się podobieństw i różnic. Następnie ustalanie kryterium wyłaniających się na wcześniejszym etapie podobieństw i różnic. Po tych czynnościach następuje nazywanie kategorii w taki sposób, aby nazwa odpowiadała domenie opisywanego zjawiska oraz jego różnorodnych sposobów doświadczania (rozumienia) przez osoby badane. Końcowym jest etap polegający na odniesieniu wyłonionych kategorii opisu do teorii i perspektyw meta, dotyczących analizowanego zjawiska. Zdaniem Tadeusza Pilcha i Teresy Bauman (2001) procedurę tę można skrócić do dwóch najważniejszych punktów: (a) kondensacji polegającej na wyławianiu z wypowiedzi najważniejszych stwierdzeń opisujących dane pojęcie

lub zjawisko oraz (b) wyodrębnieniu podobnych i odrębnych zakresów rozumienia oraz doświadczania zjawisk przez badanych.

W badaniu udział wzięło 10 pracowników Międzygminnego Zakładu Aktywności Zawodowej w Dobrej k. Szczecina. W tej grupie były cztery kobiety i sześciu mężczyzn z lekką niepełnosprawnością intelektualną i towarzyszącymi zaburzeniami biopsychicznymi. Wiek badanych mieścił się w przedziale 30–40 lat. Przed podjęciem pracy w MZAZ, respondenci uczęszczali do szkoły podstawowej specjalnej, szkoły zawodowej specjalnej, warsztatów terapii zajęciowej, korzystali ze szkolenia zawodowego. Część badanych pracowała w warunkach chronionych lub była zatrudniona okresowo na wolnym rynku. Część uczestników badania po ukończeniu kształcenia przebywała w domach rodzinnych (zob. tabela 1).

Tabela 1. Pracownicy MZAZ z lekką niepełnosprawnością intelektualną uczestniczący w badaniu

Lp.	Imię	Wiek (w latach)	Okres pobytu w MZAZ (w latach)	Miejsce pobytu przed podjęciem pracy w MZAZ
1.	Agnieszka	30	5	pobyt w domu po ukończeniu szkoły zawodowej specjalnej
2.	Aldona	37	4.5	pobyt w domu po ukończeniu szkoły zawodowej specjalnej
3.	Aneta	40	5	pobyt w warsztatach po ukończeniu szkoły podstawowej specjalnej
4.	Anna	43	5	praca w warunkach chronionych po ukończeniu szkoły podstawowej specjalnej
5.	Adam	31	3.5	praca w warunkach chronionych po ukończeniu szkoły zawodowej specjalnej
6.	Andrzej	34	4	praca w warunkach chronionych po ukończeniu szkoły zawodowej specjalnej
7.	Aleksander	34	5	praca w warunkach chronionych po ukończeniu szkoły zawodowej specjalnej
8.	Albert	34	4	okresowe zatrudnienia na wolnym rynku, pobyt w domu, po ukończeniu szkolenia zawodowego
9.	Antoni	39	5	pobyt w warsztatach po ukończeniu szkoły podstawowej specjalnej
10.	Artur	40	5	pobyt w warsztatach po ukończeniu szkoły podstawowej specjalnej

Źródło: opracowanie własne.

Uszczegóławiając, uczestnikami badań były panie: Agnieszka, Aldona, Aneta, Anna oraz panowie: Adam, Andrzej, Aleksander, Albert, Antoni, Artur. Imiona badanych osób zostały zmienione. Przypisano im dowolne imiona z kalendarza zaczynające się na literę A.

Wyniki badań

Podjmując się analizy uzyskanych wyników, zastosowałyśmy dwa sposoby przedstawienia badanej rzeczywistości. Jeden to wypowiedzi naszych respondentów poddane fenomenograficznemu odczytaniu, interpretacji odsłaniającej umożliwiającej uchwycenie znaczeń doświadczeń oraz tego, co było ukryte w bezpośrednich wypowiedziach. Z kolei sposób drugi to nasze odczytanie znaczeń umiejscowionych w wypowiedziach oraz nasza interpretacja tych znaczeń wzbogacona doniesieniami z literatury. Ten ostatni sposób przedstawienia cechował się subiektywizmem zarówno w doborze teorii czy koncepcji wykorzystywanych do interpretacji doświadczenia, jak i sposobu ich odczytania. Odczytanie i interpretacja odnosiły się do danych empirycznych, ale przy interpretacji materiału wykorzystywałyśmy refleksje badanych osób i namysł teoretyczny (Denzin, Lincoln, 2009; Gajdzica, 2013). Końcowym jest etap polegający na odniesieniu wyłonionych kategorii opisu do teorii i perspektyw meta, dotyczących analizowanego zjawiska.

Analiza materiału badawczego umożliwiła wyodrębnienie następujących kategorii opisowych: (1) *Prawo jest jedno i jest takie jakie powinno być* – normatywność prawa; (2) *Sama sobie kupuję ubrania, ale jak siostra powie co kupić*. W „pułapce prawa do samostanowienia”; (3) *Prawo nierówne*, ale troskliwe.

***Prawo jest jedno i jest takie jakie powinno być* – normatywność prawa**

W wypowiedziach pracowników z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionych w MZAZ na temat prawa odzwierciedliły się normatywne znaczenia prawa. Nadanie określenia *normatywność prawa* kategorii opisowej, wynikało m.in. z przyjętego przez nas rozumienia pojęć: norma (prawna) i normatywny/ość.

Zgodnie z zamieszczonymi wcześniej deklaracjami, że w ostatniej fazie analizy materiału badawczego będziemy odwoływać się do refleksji teoretycznej, poszukiwałyśmy sposobów rozumienia pojęć w literaturze. W związku z tym, że w opracowaniach spotyka się różne propozycje ujmowania omawianych terminów (Delacroix, 2006), w tym artykule przyjęłyśmy, że przez normę (prawną) rozumieć będziemy, zbiór przyjętych, na zasadzie porozumienia osób/grup, postanowień do dobrowolnego zastosowania. Naruszenie zasady dobrowolności jest możliwe tylko w szczególnych przypadkach, np. w odniesieniu do bezpieczeństwa użytkownika (Matysek, 2014, s. 23). Natomiast pojęcie normatywny zdefiniowałyśmy (w ślad za SJP, 2019) jako: „(1) «ustalający obowiązujące

normy»; (2) «podlegający normom lub przez nie określony»⁷. Według Bartosza Brożka (2010, s. 29) najczęściej podaje się; że normatywność to cecha twierdzeń i pytań odnoszących się do tego, co powinniśmy czynić; że prawo jest normatywne ponieważ spełnia rolę przewodnika; że twierdzenia moralne i prawne posiadają, lub dążą do posiadania wpływu na nasze zachowania. Często spotykanym ujęciem normatywności jest też twierdzenie, że reguła postępowania jest normatywna, gdy stanowi rację działania (Korsgaard, 1994, za: Brożek, 2010, s. 29). Racja podjęcia (lub zaniechania) działania oraz jego kształtu, a także racja determinująca kwalifikację normatywną, traktowana jest jako zgodność z obowiązkiem, wypełnienie nakazu lub zakazu (Piechowiak, 2019). Racja działania ma charakter obiektywny i różni się od motywów działania, które cechują się subiektywnością. W przypadku racji działania treść reguł (prawa) czy zamierzony cel są mniej ważne lub wręcz nieistotne w związku z samym podjęciem działania oraz jego kwalifikacją (tamże).

Korzystanie z doniesień z literatury, pozwoliło nam też dostrzec, że zgodnie z tym, na co wskazują teoretycy (Brożek, 2010; Hart, 1998; Jadacki, 2012; Opałek, 1997; Stelmach, 1995), w wypowiedziach pracowników MZAZ normatywność prawa ujawniła się w ich doświadczeniach jako: (1) fenomen, który ustala obowiązujące respondentów normy oraz (2) jako podleganie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną normom zawartym w prawie.

W przypadku pierwszego ujęcia normatywności dostrzegłyśmy, że respondenci doświadczają prawa jako działania, które ma na celu doprowadzenie do osiągnięcia przez nich pewnego modelowego sposobu postępowania. Wzorca wyznaczonego istniejącymi w środowisku obowiązującymi normami. Wspomnianą tezę odczytałyśmy m.in. z następujących wypowiedzi:

Pani Anna

Prawo to takie przepisy, może być jakiś regulamin? TZ – a co to jest regulamin? To taki spis, co wolno, a co nie. W ZAZ jest regulamin... ten regulamin to jest dla wszystkich. Tam jest napisane, co trzeba robić..., jak zachowywać się na dziale, w stołówce, no i inne takie. Regulamin to jest po to, żeby wszyscy... robili tak samo. Regulamin to był czytany dla wszystkich i teraz wiadomo, co robić.

Pan Adam

Prawo to sprawiedliwość. Jak ktoś jest oskarżony, czy coś tam... to musi być sprawiedliwość. Dla wszystkich musi być taka sama sprawiedliwość. Sprawiedliwość to jest zapisana w takich przepisach i wszyscy o nich wiedzą i mają tak robić, jak jest zapisane. Te przepisy to... napisali i prezydent, no... może też wojsko czy policja... no nie wiem dokładnie. Policja to pilnuje sprawiedliwości. Wszystko jest zapisane, w takich przepisach, żeby było wiadomo, czy ktoś jest oskarżony, czy nie... czy coś tam złego zrobił.

Jak wynika z dwóch przytoczonych wypowiedzi pracowników MZAZ, doświadczają oni prawa w postaci norm, które uznają za coś, co jest słuszne i ważne

zarówno dla nich osobiście, jaki i dla *wszystkich* – szerszego środowiska. Obowiązujące w ich miejscu pracy normy są niepodważalne oraz skuteczne, ponieważ zapewniają sprawiedliwość, pozwalają odróżnić tych, co przestrzegają normy od tych, którzy mają konflikty z prawem. Na ważność norm wskazują też te części narracji, w których pracownicy podają źródła prawa. W opinii pana Adama, przepisy oddające normy znajdują się w ważnych aktach, przygotowywane są przez obiekty ważne, wysoko usytuowane w strukturze władzy i hierarchii społecznej. W przytoczonych wypowiedziach można też dostrzec, że respondenci mówią o doświadczeniach prawa mających miejsce zarówno w zakładzie pracy, jak i szerszym otoczeniu. Pozwala to wnioskować, że w ich świadomości doświadczenia norm są takie same we wszystkich przestrzeniach, w jakich funkcjonują.

Pracownicy z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej doświadczają więc normatywności prawa w związku z istnieniem norm. Normy zarówno te funkcjonujące w zakładzie pracy, jak i te, których doświadczają poza MZAZ są zbieżne. Są one oczywiste, przyjmowane bez zastrzeżeń i w opinii respondentów, niepodlegające krytyce czy zmianom. Normatywność jest też bardzo potrzebna badanym, ponieważ ukierunkowuje ich działalność, odnosi się do tego, co powinni robić i jak powinni się zachowywać. Prawo w wymiarze normatywnym, doświadczane jest jako „przewodnik” i „kontroler” zachowania się pracowników. Potwierdzają to kolejne zamieszczone wypowiedzi:

Pan Artur

Tutaj w ZAZ to mamy regulamin i takie różne obowiązki. Trzeba ubrać się w odzież roboczą... śniadanie to trzeba włożyć do szafki, potem to... obowiązek iść na dział i nie wolno się spóźnić, ani minuty. Jest taki obowiązek pilnowania czasu. Jak zegarek pokaże... za kilka minut trzeba być na dziale, to jest obowiązek... szybko iść przed drzwi i czekać.

Pan Albert

Obowiązków to najbardziej pilnuje pani Monika. Te obowiązki to są różne... pani Monika, to... zna wszystkie obowiązki. Ja nie wiem o wszystkich obowiązkach... Co tam... pisze... w regulaminie. Kiedyś to był czytany, ale nie pamiętam. Robię co każe pani Monika... ona mówi... trzeba zrobić tak, to tak i robię... obowiązki trzeba robić.

Pan Antoni

Prawo to sprawiedliwość, to takie przepisy, które trzeba umieć. Prawo jest dla ludzi... takie samo. Przepisy to są takie same dla dzieci i pracowników... Trzeba tak robić, jak mówi prawo. Znam prawo karne... prawo do szkoły... do zdrowia. Jest jeszcze prawo drogowe, no ten... kodeks drogowy. Prawo to tworzą ważni ludzie, prezydent, sąd, i... te osoby, co są wybierane, jak idziemy na wybory... Jak ktoś nie robi, jak mówi prawo, to... trzeba zgłosić do sądu.

W przytoczonych wypowiedziach można odczytać znaczenia normatywnych reguł postępowania, stanowiących dla pracowników MZAZ rację działania.

W przypadku racji działania, jak pisze cytowany Bartosz Brożek (2010), najistotniejsze jest samo podjęcie działania określonego regułami prawa oraz świadomość, że to działanie zarówno dla danego człowieka, jak i otoczenia społecznego jest zgodne z normami. W badanej grupie pracowników racją podejmowania jednych działań, tych przystających do *obowiązujących* norm oraz zaniechania tych działań, które nie są kompatybilne z *obowiązkami* jest sama zgodność norm z zapisami mieszczącymi się w regulaminie MZAZ. Regulamin w świadomości badanych stanowi zbiór przepisów, które są ważne, słuszne oraz skuteczne. A prawo to swoista systematyzacja przepisów w celu zapewniania powszechnego dobra, bezpieczeństwa. Wypełnianie obowiązków określonych w regulaminie pozwala pracownikom doświadczyć poczucia bezpieczeństwa wynikającego ze zgodności ich zachowania z obowiązującymi normami. Pracownicy cenią sobie też to, że regulamin obejmuje aktywności charakterystyczne dla tego konkretnego MZAZ, a twierdzenia są sformułowane w dostępny sposób (dla osób z trudnościami poznawczymi). Respondenci wskazują też na doświadczenia pomocy ze strony „strażników prawa”. Jak można odczytać ze zrekonstruowanych doświadczeń, przedstawiciel tej grupy, terapeutka pani Monika, pomaga w zrozumieniu, zapamiętaniu i dostosowaniu zachowania pracowników do regulaminu. Zgodność działania z normami-przepisami, poczucie dobrego wypełniania obowiązków, jest dla badanych pracowników – istotną racją działania.

W swoich wypowiedziach pracownicy MZAZ, opisywali też doświadczenia wskazujące na to, że oczekują od prawa ochrony życia, zdrowia oraz zabezpieczania korzyści ich samych i ich rodzin. Zdaniem Anny Matysek (2014, s. 21), ochrona interesów to oczekiwanie cenionych i dobrej jakości usług czy obiektów. Mówią o tym, też sami badani:

Pan Andrzej

Prawo to jedno i jest takie, jakie powinno być. Prawo jest napisane w... tym... konstytucji. Bo to konstytucja pisze o prawach. Mam też prawo... głosować, no i też prawo do zdrowia, do nauki... Jak będę miał wypadek to też jest prawo, no... wtedy to jest prawo drogowe. Mój brat złamał nogę, to miał prawo i dostał dużo pieniędzy. Prawo to też, że... możemy pracować. Jak będę chory, to mam prawo do pomocy. Prawo to też mam do kupienia gier komputerowych, bo ja bardzo lubuję grać na komputerze. Jest też prawo do opiekowania się dziećmi. Dzieci... to powinny być czyste, tak mówi prawo... słyszałem w telewizji.

Pan Artur

Co to jest, coś chodzi mi po głowie. Jak to powiedzieć... No... już wiem... trzeba słuchać się prawa. Przepisy... ustawy. Mam prawo pracować, tak jak mój brat. Jak będę chory to do lekarza. Chodzę z mamą do tej... *doktórki* z przychodni. Mam prawo wybierać pieniądze z... tego... bankomatu. Prawo jest z sądu. Każdy Polak... to ma prawo. Dzieci mają prawo. Wszyscy muszą słuchać prawa... Jak ktoś coś ukradnie, to jest takie prawo, że do więzienia. Policja pilnuje prawa, a pomagają... ci... sędziowie..., prezydent, no i Agata Duda.

Obaj panowie mówią o podstawowych przynależnych im prawach. Rozumieją, że tak jak wszyscy obywatele, mają prawo do leczenia, pracy, nauki. Poza prawami postrzegają istnienie innych przywilejów, jak np. pan Artur, który mówi o prawie „do kupienia gier komputerowych”. Normatywny wymiar prawa można zrekonstruować w wypowiedziach obu pracowników, odnoszą się oni bowiem do prawa jako czynnika ustalającego nie tylko normy postępowania osobowego, instytucjonalnego, lecz także normy usług i wytworów, z których korzystają sami badani oraz ich bliscy. Własnościami prawa doświadczanego przez wszystkich cytowanych respondentów jest bezpieczeństwo, pewność i skuteczność.

Jak pokazuje prezentowany materiał badawczy, już sama próba zdefiniowania pojęcia prawa ujawnia zabarwienie normatywne. Z cytowanych dotychczas wypowiedzi, można wyczytać, że dla respondentów prawo to przepisy, zasady, regulacje. Prawo to też regulamin placówki, kodeks, księgi zawierające przepisy. Normatywne cechy badani przypisują też źródłom prawa. Uważają bowiem, że prawo jest tworzone przez prezydenta, sejm, wojsko, policję. Pracownicy wiedzą, że przepisy zostały wypracowane przez podmioty mające władzę. Podmioty, mające formalne cechy i wysokie usytuowanie społeczne, które mogą wyegzekwować zachowania zgodne z normą i wprowadzić sankcje za zachowania niezgodne z nią.

W drugim ujęciu normatywności uwidaczniają się doświadczenia, które wskazują na to, że uczestniczący w badaniu pracownicy MZAZ postrzegają normatywność prawa jako właściwość niezależną od woli osób/instytucji generujących prawo, woli społeczności czy norm moralnych. Doświadczenia te można zrekonstruować w następujących wypowiedziach:

Pani Aldona

Prawo, proszę pani, to jest jedno. Jak się jedzie daleko, to trzeba zapinać pasy, raz jechałam na wczasy do tego no... ojej zapomniałam to tata płacił mandat... Siedziałam z tyłu, bo ja zawsze siadam z tyłu i nie zapięłam pasy. Tata... zły był... bo to... było dużo pieniędzy. Trzeba pamiętać, jak mówią zapinać pasy, to... zapinać, to... tak trzeba robić, jak jest napisane w prawie, tym... drogowym.

Pan Albert

Pani Ania to pilnuje BHP, bo wie pani my mamy... te... BHP, to wiadomo co robić... do kuchni to nie wolno nikomu wchodzić... tylko idą ci, co są z kuchni. Trzeba uważać, jak... podłoga mokra, bo ci ze sprzątaniami to... często zostawiają takie mokre plamy na podłodze..., a na stolarni to tam trzeba dużo tego BHP, tam to BHP pilnuje pan Mirek.

W cytowanych wypowiedziach można dopatrzeć się doświadczeń odzwierciedlających postawę badanych wobec prawa. Odwołując się do interpretacji Brożka (2010), można przyjąć, że normatywność wynika z nastawienia psychicznego (stanów mentalnych) oraz regularności w zachowaniach społecznych. Przy czym, jak podkreśla autor (tamże, s. 27), nastawienia i regularności zależą (na mocy sprzężenia zwrotnego) od istniejącego systemu reguł.

Reguły, są przepisami obowiązującymi (albo nie) w danej sytuacji. Zarówno pani Aldona, jak i pan Albert w pełni akceptują obowiązujące reguły. W sposób oczywisty podporządkowują się regułom, szczególnie tym, które są powiązane z ich bezpieczeństwem i poczuciem działania zgodnego z przepisami BHP. Podporządkowanie regułom jest tak silne, że w sytuacji, w której pani Aldona mogłaby podjąć próbę obrony swojego zachowania, to nawet nie dostrzega możliwości rozmowy na temat zasadności wydania jej mandatu.

Zdaniem Chrisa Harta (1998, s. 21) reguły można podzielić na reguły zobowiązujące, określające sposób zachowania się ludzi oraz reguły odnoszące się do procedur. Drugi z rodzajów reguł traktowany jest jako wymogi formalne pozwalające na realizację działania w wyniku, którego powstają skutki prawne ludzkich dążeń (np. podjęcie pracy, uzyskanie oceny z egzaminu maturalnego). Ważną cechą reguł zobowiązujących, jak pisze Hart (tamże, s. 121), jest negatywna reakcja społeczności/osoby pojawiająca się w wyniku nie dostosowania się przez osobę/społeczność do obowiązujących reguł. Skorzystałyśmy z prezentowanych tu poglądów Harta, interpretując następujące wypowiedzi:

Pani Aneta

W ZAZ, jak ktoś nie stosuje się do prawa, to idzie na rozmowę do pani Beaty, a potem do dyrektorki.

Pan Aleksander

W kuchni to trzeba przestrzegać przepisów. Jak kiedyś Romek rzucił marchewką na Damiana, to on pojechał z panią Anią do szpitala, a Romek to miał zakaz przychodzenia do pracy, aż cały miesiąc.

Pan Artur

Jak spóźnisz się na dział minutę, to potem dostajesz karę i minutę dłużej pracujesz.

Pan Albert

Regulamin był czytany wszystkim i teraz wiemy, że trzeba przestrzegać, a jak ktoś nie będzie to... kara, a to było czytane i trzeba wiedzieć, wszyscy muszą wiedzieć.

W zrekonstruowanych doświadczeniach wszystkich cytowanych osób, można odczytać znaczenia nadane regułom zobowiązującym. Respondenci mówią o różnych sytuacjach, w których może nastąpić negatywna reakcja ze strony „strażników normatywności”. Obowiązujące w MZAZ reguły, jak już wcześniej pisałyśmy, są dla pracowników racją dla oceny swojego działania jako zgodnego lub niezgodnego z daną regułą, innymi słowy do oceniania, czy jest wypełniany (lub nie) przez nich wzorzec zachowania i obowiązku (Hart, 1998, s. 127–129). Jak można wyczytać z wypowiedzi pracowników MZAZ, na przestrzeganie przez nich prawa nie ma wpływu to, że inni tak czynią, ale przede wszystkim to, że wiedzą, iż taki jest ich obowiązek określony przez reguły.

Kolejne wypowiedzi uczestników badania skłoniły nas do poszukiwania teorii dotyczącej typów reguł. Bazując na poglądach Mileny Koryckiej-Zirk (2010),

przyjęliśmy, że prawo w percepcji respondentów wydaje się składać z reguł pierwotnych i wtórnych. Zdaniem autorki, pierwotne/podstawowe reguły – doświadczane przez pracowników z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej – to takie, które powodują zobowiązanie do podejmowania wybranego działania i/lub unikania innego. Reguły wtórne natomiast usuwają niepewność wynikającą z braku autorytatywnego tekstu czy *urzędnika* rozstrzygającego, jakie są reguły pierwotne, jaki jest ich zakres stosowalności. Korycka-Zirk podkreśla, że reguły wtórne są usytuowane na innym poziomie niż pierwotne. Pierwotne bowiem za przedmiot mają obowiązkowe działania ludzi. Natomiast wtórne określają sposoby, za pomocą których reguły pierwotne mogą być wprowadzone, eliminowane, różnicowane, a fakty ich naruszenia wystarczająco ustalone (tamże). O regule wtórnej, polegającej na zmniejszaniu niepewności na skutek odwoływania się do autorytatywnego „strażnika normatywności” badani mówią w sposób następujący:

Pani Aneta

Przy urloпах to też są przepisy. Trzeba planować urlop. Ja to czasem nie wiem, jak to pomyśleć, to idę do pani Ewy no z kadr, to ona wszystkiego pilnuje.

Pan Aleksander

Wie pani mam prawo do 4/4 pracy, chciałbym, bo to wie pani jest... kasa. No, ale wszystko zależy od dyrektorki... Boję się do niej iść, bo jeszcze mnie wyrzuci z pracy, no to na razie siedzę cicho, ale kiedyś... pójdę.

Pani Agnieszka

Jak ktoś coś przeskrobie, to do dyrektorki. To dyrektorka pisze te regulaminy, a potem pilnuje, żeby wszyscy je wykonywali.

Pan Albert

Czasami to nie wiem, czy mogę, czy nie mogę siedzieć sobie na korytarzu, tu koło toalety, bo mówili, że to dyrektorka... nie lubi. Jak przychodzi dyrektorka i każe iść na rehabilitację, no to idę.

Autorytarnymi elementami wprowadzającymi reguły (pierwotne) i kontrolującymi ich respektowanie są urzędnicy/pracownicy administracji, osoby najwyższej usytuowane w MZAZ – owej hierarchii władzy. Szczególną rolę wydaje się tu odgrywać pani dyrektor MZAZ. Jej to bowiem badane osoby przypisują rolę urzędnika tworzącego przepisy. W opinii panów Aleksandra i Alberta oraz pani Agnieszki, pani dyrektor ma najwyższą władzę, to ona kontroluje, nadzoruje różne działania oraz ma moc karania i decydowania o losie pracowników. Wspomnianą interpretację można jeszcze wzbogacić, demonstrując doświadczenia pracowników w zakresie reguły uznania (Korycka-Zirk, 2010). Ta reguła została wyraźnie zarysowana przez panią Aldonę.

Pani Aldona

Moja mama pracuje... w urzędzie i też ma... prawo i często mówi... że prawo to, a... prawo to tamto. Trzeba żeby było prawo, bo co to by było, gdyby nie było... Jakby

nie było prawa to... byłoby gorzej, ja się na tym znam, mama mi mówiła. Prawo... to jest napisane w takich księgach, potem... czyta je sędzia. Takie księgi to każdy może mieć... może czytać przepisy i to, co jest prawem. Potem to ma tak robić... no... jak pisze w tych księgach.

Pani Aldona, odwołując się do reguły uznania, eliminuje niepewność, jaka może się pojawić w związku z dostosowywaniem zachowania do reguł obowiązujących w MZAZ. Pomocna jest tu pozycja zawodowa mamy. Dla pani Aldony, sądy wypowiedane przez mamę, będącą pracownikiem *urzędu*, są wyznacznikiem wiedzy i umiejętności niezbędnych dla dostosowania się do reguł obowiązujących w MZAZ.

Sama sobie kupuję ubrania, ale jak siostra powie, co kupić. W pulapce prawa do samostanowienia

Jak podkreśla Joanna Głodkowska (2017, s. 47), istotnymi okolicznościami wsparcia jest zapewnienie uczestnictwa osoby niepełnosprawnej, uznania jej samostanowienia, sprawstwa i dążenia do wyższej jakości życia. Wskazane we wcześniejszej wypowiedzi pojęcie samostanowienia nie jest często spotykane w literaturze, szczególnie polskiej. Powodem może być to, że przez wiele lat korzystano z innych zamiennych terminów, jak np. „autonomia” czy „niezależne życie” (Dykcik, 1998; Twardowski, Dykcik, 1996). Określenie to zaczęło się częściej pojawiać w literaturze przedmiotu, po wejściu w życie Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych (2006), w której jest ono jednym z kluczowych terminów.

Samostanowienie bywa rozumiane jako proces obejmujący kształtowanie umiejętności, relacje ze środowiskiem i wsparcie (Żyta, 2011). Może być też definiowane z perspektywy funkcjonalnej i wówczas, oznacza, że są to „postawy i zdolności potrzebne do bycia podstawowym czynnikiem sprawczym w swoim życiu oraz dokonywanie wyborów, które są wolne od nadmiernego i bezprawnego wpływu oraz ingerencji zewnętrznych” (Wehmeyer, 1992, s. 305). Według Bernadety Szczupał (2012), samostanowienie jest połączeniem umiejętności, wiedzy i przekonań, umożliwiającym jednostce autonomiczne postępowanie ukierunkowane na cel oraz poddawane samokontroli. Ważna, zdaniem autorki, jest świadomość posiadanych przez osobę możliwości oraz ograniczeń w połączeniu z wiarą we własne zdolności i skuteczność działań (tamże, s. 220). Zasadniczymi cechami składającymi się na samostanowienie, zdaniem Michaela L. Wehmeyera (2012), są m.in. autonomia, samoregulacja i samorealizacja.

Samostanowienie jest ważnym elementem makro-teorii Rycharda M. Ryana i Edwarda L. Deciego (2000) mającej na celu opis rodzaju i natężenia czynników wpływających na motywację człowieka do działania. Samostanowienie w opinii autorów jest podstawą do zrozumienia zachowań ludzi. Chodzi oczywiście o uogólnione ujęcia zachowania, reprezentowanego przez ludzi w różnych kulturach i różnych sferach ludzkiego życia. Głównym elementem analizy zachowania

we wspomnianej teorii jest motywacja, która jest generowana przez ludzkie potrzeby oraz prowadząca do zaspokojenia ludzkich potrzeb. Z perspektywy tej teorii, Ryan i Deci przyjmują, że samostanowienie to stopień dobrowolnego kierowania własnym zachowaniem, uzależniony od czynników wewnętrznych człowieka (osobowość, możliwości poznawcze) oraz czynników zewnętrznych (kontekstu przebiegu zachowania). Tak rozumiane samostanowienie można wykorzystać do interpretacji zachowania w różnych dziedzinach, sferach ludzkiego życia, ponieważ motywacja przejawia się w każdym rodzaju działalności, zarówno uczeniu się, pracy, wypoczynku, jak i regulowaniu relacji społecznych.

Zdaniem wspomnianych autorów (tamże) samostanowienie jest uzależnione m.in. od potrzeb psychologicznych, a szczególnie od potrzeby: autonomii, samokontroli i potrzeby relacji z innymi ludźmi. Może ono też być określone np. przez treść celów, a taki podział pozwala wyróżnić cele wewnętrzne i zewnętrzne. Wewnętrzne to motywacja do poszukiwania wysokiej jakości rozwoju i życia (rozwój osobisty, zdrowie, uczestniczenie w życiu społeczności). Zewnętrzne, to cele mające zapewnić *coś* ze środowiska (wygląd, sukces zawodowy, sławę).

Nie będziemy przytaczać kolejnych przykładów rozumienia pojęcia ponieważ zostały one wyczerpująco zaprezentowane w literaturze polskiej m.in. przez Joannę Głodkowską (2018), Dorotę Podgóorską-Jachnik (2009, 2010); Bernadete Szczupał i Kiriakosa Chatzipentidisa (2016) czy Agnieszkę Żytę (2018).

Problem samostanowienia pojawił się w rozmowach z pracownikami MZAZ na temat prawa. Jak pokażą to zamieszczone w dalszej części artykułu wypowiedzi, respondenci posiadali wiedzę na temat samostanowienia, celów i zasad realizacji prawa we wspomnianym obszarze, zdobytą w wyniku częstego omawiania tego tematu w szkole, warsztatach terapii zajęciowej, podczas spotkań w kołach stowarzyszeń czy fundacji.

Pani Agnieszka

Ja powiem, ja powiem, co to jest, to tak, że nikt nie podejmuje... no decyzji, za mnie nie podejmuje i co chcę, to robię. Wiem, bo mówili o tym i w warsztatach i tu w ZAZ-ie, no i na zebraniach w stowarzyszeniu. Mówią..., że... ten... mam prawo robić różne rzeczy, no... mogę pracować, też mieszkać to mogę sama. Teraz dostaję wypłatę, to mam prawo, tego..., jak chcę, to wybierać pieniądze. Sama też się ubieram, bo ja wiem w co się ubrać. Na zakupy to... też można iść samemu. Sama, to... sobie kupuje takie różne... tam... rzeczy. Sama też jeżdżę tramwajem. Codziennie jeżdżę no... do pracy. Pani Kasia to mówi, że mogę... też pójść to kina, no... jak chcę.

Pani Aneta wie, co to jest samostanowienie. Definiuje to pojęcie przez użytek, nadając znaczenia obszarom samostanowienia. Badana, wie również, jak należy realizować prawo do samodzielnego życia. Bazując na opiniach osób z jej środowiska (nauczycieli, terapeutów, trenerów pracy, asystentów itd.), z którymi rozmawiała na temat prawa, traktuje samostanowienie jako działanie na rzecz polepszenia jakości życia, realizacji jej potrzeb, autonomii. Podobne, jak u pani

Anety, znaczenia prawa do samostanowienia udało się nam zrekonstruować w kolejnych wypowiedziach.

Pan Adam

To tak, że osoba musi sama wszystko robić, nikogo... nie słuchać, ma prawo do... robienia takich... różnych rzeczy, może sobie kupić, co chce. Może też załatwiać takie... różne rzeczy, jak potrafi. Bo jak ja idę na pocztę zapłacić rachunki, to nie wiem, co trzeba zrobić i... proszę panią z poczty... by mi pomogła. Te druczki to takie trudne,... coś tam pisze... takimi małymi literkami. Ja nie rozumiem, co tam jest. Proszę... by mi pomogli. A jak przychodzi pismo urzędowe do domu, to idę do sąsiadów... proszę, żeby mi przeczytali. Opłaty za mieszkanie to też... pomagają mi wyliczyć... sąsiedzi. Mam taki portfel i tam kładę to, co na mieszkanie... to na światło, to... na jedzenie, żeby starczyło na miesiąc. Sąsiedzi mi pomagają.

Pani Aldona

To jest tak, że ktoś ma swoje zdanie, załatwia różne sprawy. To trzeba robić wszystko samemu i nikogo nie słuchać. Ja to mieszkam z siostrą. Ona... decyduje o rzeczach urzędowych, bo ja... to... nie umiem. Mam prawo i sama się ubieram,... jem też... co chcę. Prawo do robienia zakupów też mam. Sama sobie kupuję ubrania, ale jak siostra powie co kupić. Czasami idziemy razem,... kupujemy... te... ubrania. Mam prawo sobie kupować. Ja wiem co kupić, ale... pytam siostry, bo ona lepiej liczy pieniądze... ja nie wiem, czy... wystarczy. Siostra to zna się na modzie.

Z wypowiedzi pana Adama można odczytać, że uważa siebie za osobę zdolną do samostanowienia. Osobę świadomą swoich słabych i mocnych stron. Pan Adam wie, co jest mu potrzebne do samodzielnego funkcjonowania oraz jak to osiągnąć. Potrafi określić cele zewnętrzne, rozpoznać swoje potrzeby i zestawiać je z możliwością realizacji. Wskazany pracownik umie dokonać właściwej samooceny wykonywanych przez siebie zadań. Analizując jego wypowiedź, można dostrzec, że ma on potrzebę autonomii. W związku z ograniczonymi możliwościami biopsychospołecznymi pan Adam wie, że musi korzystać z pomocy innych. Nie radząc sobie z zadaniami dotyczącymi spraw urzędowych/administracyjnych, wypracowuje działania oparte na współpracy z innymi ludźmi. Realizując potrzebę relacji z innymi osobami, przygotowuje jednocześnie strategie zapewniające mu poczucie bezpieczeństwa. Wiara pana Adama w znaczenie podejmowanych z własnej inicjatywy działań przynosi sukces w postaci dobrych relacji z ludźmi, prowadzenia niezależnego życia w środowisku.

Pani Aldona natomiast, uważa się za osobę posiadającą zdolność do dokonywania wyborów w zakresie jedzenia i ubrania się. Jak wynika ze zrekonstruowanych w wypowiedziach badanej znaczeń, cechuje ją potrzeba autonomii oraz relacji z innymi osobami, tu z siostrą. W trakcie rozmowy na temat prawa, pracownica MZAZ, ujawniła umiejętność wyznaczania sobie celów i dobierania sposobów ich osiągnięcia. Cele jej aktywności mają zewnętrzną

treść (ładny wygląd, modne ubranie). W wypowiedzi pani Aldony można też zrekonstruować doświadczenia umiejętności oceny własnych możliwości oraz zapewnia sobie pomocy w realizacji celów. Badana wie, że wymaga pomocy ze względu na trudności w operowaniu pieniędzmi i dlatego zdaje się na pomoc siostry. Czyni to świadomie, ponieważ zapewnia jej to skuteczność ważnych dla niej działań.

Samostanowienie osób z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej to nie tylko zdolności, umiejętności decydowania o sobie i realizowania własnych potrzeb i celów. Samostanowienie to też realna możliwość samodzielnego wypełniania wspomnianych działań, prowadzenia niezależnego życia. Ten drugi wymiar samostanowienia ujawnił się w naszych rozmowach z pracownikami MZAZ. Okazało się bowiem, że część uczestników badania, zwracała głównie uwagę na trudności w realizowaniu działań z zakresu samostanowienia, część z nich sygnalizowała wręcz brak możliwości prowadzenia rzeczywistych działań z omawianego zakresu.

Pan Andrzej

Ten wyraz to znaczy, że człowiek może... decydować. Jak daje radę to może... głosować... robić zakupy, sam... kupować chce. Ja tak nie mogę... moja mama to... zabiera pieniądze na światło. A... jak chcę iść na zakupy to mówi... co... mam kupić... to... czy tamto i wszystko pisze na karteczce. Kiedyś to kupiłem sobie latarkę, to krzyczała, że... marnuję pieniądze. Chciałbym sobie kupić nową komórkę, w ZAZ mówili, że mam takie prawo... ale mama nie... pozwala, zabiera pieniądze i tyle.

Pani Agnieszka

Niepełnosprawne kobiety to mogą mieć... dzieci, tak jak... inni ludzie. Mówiłam o tym z panią Marysią... Jak byłam w szkole. Dyrektor... to... też mówił, że mamy takie prawo jak normalni. No... ale wiem, że czasami to... te niepełnosprawne to nie dają rady..., to wtedy mówi się, że nie... mogą mieć dzieci. Ja znam taką parę, ona upośledzona... a... on na wózku i urodziła się im dziewczynka, była zdrowa, bo... opiekowała się nią matka tej mojej koleżanki. Sama... No... ta koleżanka... to nie dawała rady i chcieli jej zabrać dziecko.

Zrekonstruowane w wypowiedziach osób uczestniczących w badaniu doświadczenia, pozwalają zauważyć, że nie wszyscy pracownicy MZAZ uważają, że są w stanie żyć i pracować samodzielnie. Część badanych uznała, że nie ma możliwości samodzielnego podejmowania decyzji, wyznaczania celów i ich osiągania. Pan Andrzej werbalizuje zależność od swojej matki. Wskazuje na ograniczenia wynikające z narzucania przez matkę celów działania. Mimo że zarabia pieniądze, to nie ma sposobności decydowania o zakupie ważnych dla siebie przedmiotów. Wie też, że nie ma możliwości podejmowania ryzyka, takie działanie bowiem będzie miało niekorzystny skutek, w postaci niezadowolenia matki. Nie podejmuje działań z własnej inicjatywy, nawet tych dotyczących codziennych zakupów. Nie wierzy w skuteczność działania, w ewentualność uży-

skania oczekiwanych rezultatów ponieważ wszystkie jego działania są poddane kontroli i z reguły – negatywnej ocenie. Podobne do przytoczonych doświadczenia można zrekonstruować w wypowiedzi pani Agnieszki, która wskazuje na trudności w pełnieniu roli matki. W obu wypowiedziach występuje charakterystyczne dla wielu pracowników MZAZ podejście, oparte na upatrywaniu we własnych możliwościach psychofizycznych trudności czy wręcz niemożliwości poradzenia sobie z zewnętrzną kontrolą i rzeczywistą realizacją działań z zakresu samostanowienia. A taka percepcja sytuuje uczestniczących w badaniu pracowników MZAZ w „pułapce prawa do samostanowienia”. Poszukiwanie w samych sobie przyczyn trudności w realizacji prawa do samostanowienia wpływa też niekorzystnie na funkcjonowanie badanych osób z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej i zwrótnie utrudnia kształtowanie ich kompetencji do niezależnego życia.

Podnosząc problem rozwijania kompetencji pracowników do samostanowienia, należy też wspomnieć o self-adwokaturze, traktowanej jako komponent samostanowienia (Jakubas, 2018). Według Glana W. White, Jean Ann Summers, Erica Zhanga, Val Renault (2014) tak rozumiana self-adwokatura to „zdolność do komunikowania się z innymi w celu nabywania informacji i zdobywania pomocy w zaspokajaniu osobistych potrzeb oraz osiągnięciu celów”.

Podkreślamy powiązania samostanowienia z self-adwokaturą, ponieważ uważamy, że działania w ramach ruchu self-adwokatów mogą pomóc pracownikom MZAZ w zrozumieniu mechanizmu „pułapki prawa do samostanowienia”. Jest to ważne, ponieważ (jak ujawniły wyniki badań własnych) pracownicy MZAZ, poszukują przyczyn trudności w realizowaniu niezależnego życia tylko w sobie, we własnych zasobach biopsychospołecznych. Nie są oni w stanie ocenić działania nauczycieli, terapeutów, trenerów pracy, asystentów, innych profesjonalistów, którzy często w sposób nieodpowiedzialny mówią o *urokach* niezależnego życia. Respondenci, uczestnicząc w różnych rozmowach, prelekcjach na temat samostanowienia, niezależnego życia, nie potrafią dostrzec nieprawidłowości w rozmowach na temat zdolności do decydowania o sobie, podejmowania i realizowania istotnych celów, prowadzenia niezależnego życia. Nie dostrzegają mniej lub bardziej widocznych zachęt formułowanych przez profesjonalistów do podejmowania przez nich działań mających na celu upodobnienie ich do normatywnych wzorców wyznaczanych w odniesieniu do osób typowych. Niepełnosprawni intelektualnie pracownicy MZAZ nie potrafią dostrzec, że wykorzystywana wobec nich taktyka jest tylko i wyłącznie „metodą dyscyplinowania” (Foucault, 1999). Profesjoniści (nauczyciele, terapeuci, trenerzy pracy, asystenci) posługują się wolnościową retoryką maskującą normalizacyjne wpływy polityki (Tomanek, 2012, s. 115–115). W takim ujęciu prawo nie powinno być rozumiane jako droga do samostanowienia, ale jako prawo uzależniające i ograniczające pracowników MZAZ.

Prawo nierówne, ale troskliwe

Z prezentowaną wcześniej kategorią opisową powiązana jest też kolejna, której przypisałyśmy nazwę „Prawo *nierówne*, ale troskliwe”.

Zgodnie z Konstytucją Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., art. 32, jedną z przewodnich zasad określających status jednostki w państwie jest równość. Kwestię równości porusza też m.in. Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych. W art. 5 czytamy „wszyscy są równi wobec prawa i są uprawnieni, bez jakiegokolwiek dyskryminacji, do jednakowej ochrony prawnej i jednakowych korzyści wynikających z prawa”.

Jednakże, mimo takich zapisów, w najważniejszych dokumentach państwa spotyka się obszary, w których równość osób z niepełnosprawnością wobec prawa jest kwestionowana (Zima-Parjaszewska, 2012). Powodem może być to, że w Polsce prawo odnoszące się do omawianych osób tworzone było w różnych okresach oraz w różnych warunkach ustrojowych. Dlatego też obecnie mamy do czynienia z różnym poziomem i sposobem uregulowania praw. W polskim prawie spotyka się wewnętrzne sprzeczności pogłębione chaosem terminologicznym, niespójnością, nadmiernym rozproszeniem przepisów. Sam termin „niepełnosprawność” funkcjonuje od niedawna w dokumentach prawnych. Dla przykładu nie mówi się jeszcze o niepełnosprawności w zapisach antydyskryminacyjnych Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 1948 r., Konwencji o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z 1950 r., Międzynarodowym Pakcie Praw Obywatelskich i Politycznych z 1966 roku. Termin „niepełnosprawność” znalazł się dopiero w Europejskiej Karcie Społecznej z 1961 r. (prawo do rehabilitacji zawodowej i społecznej), a znowelizowanej w 1966 r., w której przyznano niepełnosprawnym prawa do samodzielności, integracji społecznej i do udziału w życiu wspólnoty (Zima-Parjaszewska, 2012, s. 16).

Poza problemami z terminologią, w niektórych obszarach prawa spotkać można różne nieścisłości. Z analiz prowadzonych przez Krzysztofa Kurowskiego wynika, że w Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji społecznej zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych wskazuje się, że niepełnosprawność to niezdolność do wypełniania ról społecznych, natomiast w tej samej ustawie przy charakterystyce (nawet) znacznego stopnia niepełnosprawności jest zapis o możliwości pełnienia ról społecznych (Kurowski, 2012, s. 11). O innym przykładzie nierównego traktowania przez prawo osób z niepełnosprawnością pisze Irena Lipowicz (2012). Autorka wskazuje, że osoba z niepełnosprawnością w świetle prawa nie może być uznana za osobę bezrobotną, co skutkuje pomijaniem jej w przyznawaniu zasiłku dla bezrobotnych, oraz unieważnianiem jej uczestnictwa w różnych programach, szkoleniach, działaniach aktywizujących kierowanych do osób bezrobotnych. Osoba z niepełnosprawnością, stanowiąc odrębną kategorię ustawową podlega innym zabezpieczeniom społecznym, które niestety nie mają charakteru aktywizującego czy integracyj-

nego. Trudno bowiem uznać rentę za czynnik motywujący człowieka do aktywności. Dodatkowo pobieranie renty naraża danego człowieka na niekorzystne opinie ze strony społeczeństwa. Otrzymywanie renty, w percepcji społecznej jest bowiem traktowane jako unikanie pracy. W związku ze wspomnianą sytuacją, przyznawanie świadczeń tak naprawdę nie wspiera danej osoby, a raczej eliminuje ją z rynku pracy (Lipowicz, 2012, s. 6).

Kolejnym przykładem asymetrii prawa jest nierówny dostęp do wymiaru sprawiedliwości. Małgorzata Szeroczyńska (2012), pisząc o wskazanej nierówności, omawia dwie ważne kwestie. Pierwsza z nich to liczne bariery architektoniczne, jakie występują w budynkach sądów. Druga to brak przepisów umożliwiających przydzielenie osobie z niepełnosprawnością, a szczególnie intelektualną, pełnomocnika prawnego, który mogły ją wspierać w czynnościach prawnych (tamże, s. 86).

Jako przykład nierówności prawa można też podać taką sytuację, w której kwestie prawne wybranych instytucji czy organizacji w swoim głównym nurcie nie uwzględniają potrzeb osób z niepełnosprawnością, a umiejscawiają je tylko w specjalnych programach (np. wąskie programy pomocowe zakładów pracy, specjalistyczne szkolenia).

Zdaniem Katarzyny Roszewskiej (2012, s. 52) liczne nierówności prawa można też dostrzec w zakresie zatrudnienia i zabezpieczenia socjalnego osób z niepełnosprawnością, a „bariery w sferze regulacji zatrudnienia nie mają charakteru incydentalnych, wadliwych rozwiązań, lecz charakter systemowy”. Sytuację tę pogłębia sprzeczność komunikatów dostarczanych przez prasę i telewizję. Dla przykładu różnego rodzaju media donoszą o coraz to nowych działaniach na rzecz osób z niepełnosprawnością, prowadzonych przez PFRON oraz organizacje pozarządowe, a w rzeczywistości, z powodu braku systemowych rozwiązań, różnych sprzeczności w prawie, sytuacja osób z niepełnosprawnością wciąż jest niekorzystna, wręcz stale się pogarsza (ubóstwo, izolacja, brak aktywności zawodowej i społecznej) (Lipowicz, 2012, s. 5).

Ogólnie mówiąc, system prawny w Polsce, a zwłaszcza stan przestrzegania praw w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, można określić jako niezadowalający. Wiele osób z niepełnosprawnością wskazuje też na brak możliwości czy umiejętności (wynikających z niepełnosprawności) korzystania z praw. W Polsce osoby te nie mają takich samych szans i możliwości, jakie mają osoby pełnosprawne (Chrzanowska, 2015; Nowak, 2014; Cytowska, 2012; Krause, 2004). Wspomniane stwierdzenia są powiązane z doświadczeniami pracowników MZAZ:

Pani Aneta

No... niepełnosprawni mają inne prawa. Nie trzeba biletu... ja dostałam rentę. Rentę to dostałam, bo jestem chora, lekarze to mówią, ja tam nie wiem, co mam chorego. No, ten lekarz na komisji to mówił – nie możesz pracować... no i mam brać rentę. A ludzie zdrowi to nie dostają renty, nie mają też darmowych biletów.

Pani Aneta dostrzega nierówność prawa w zakresie korzystania z ulgi na przejazd w środkach komunikacji miejskiej oraz w możliwości otrzymania renty. Jako przyczynę nierówności, badana wskazuje swój stan zdrowia. Ocenę stanu zdrowia pani Aneta powtarza w ślad za lekarzami. Sama nie jest przekonana, co do zasadności opinii lekarskiej. W swojej własnej ocenie nie doświadcza takich trudności zdrowotnych, które uprawniałyby ją do otrzymywania świadczenia i pozostawania bez pracy. Pobieranie renty, poza zabezpieczeniem finansowym, jak wcześniej wskazywałyśmy, ma też niekorzystne konsekwencje – może unieemożliwić aktywizację poprzez pracę oraz integrację społeczną. Pani Aneta jest jednak pracownikiem MZAZ, pobiera rentę i pracuje w ograniczonym wymiarze czasu pracy. Dzięki zatrudnieniu oferowanemu przez MZAZ ma szansę na uczestnictwo w życiu społecznym.

Pani Anna

Mam prawo być szczęśliwa i prawo do miłości. Mam siostrę, jest zdrowa, ma męża i ja też tak chcę. Chcę się ożenić ze Stefanem, ale mówią, że muszę iść do adwokata i wtedy będzie wiadomo, czy mogę sama... decydować. Ksiądz to też mówił, że trzeba mieć zgodę od sądu. A moja sistra to nie załatwiła zgody. Już nie wiem, jak to jest, tyle kłopotu z tym żenieniem się, o... no, nie... zamążpójściem.

W wypowiedzi pani Anny można zrekonstruować doświadczenia nierówności prawa dotyczącego zawierania związku małżeńskiego. Pani Anna dostrzega różnicę w czynnościach prawnych podejmowanych przez nią samą i jej pełnosprawną siostrę. Respondentka sygnalizuje niezadowolenie z faktu, że jest traktowana inaczej niż pełnosprawni ludzie. Wbrew zapisom Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, respondentka jest uznana przez prawo za osobę inną, niemającą takich samych praw jak pozostali obywatele. W wypowiedzi pani Anny wyczuwa się niezadowolenie w związku z koniecznością podejmowania dodatkowych czynności formalno-prawnych. Ta niechęć może być spowodowana trudną komunikacją z sądem. Już samo przygotowanie wniosku, wypełnienie formularza oraz doręczenie go do sądu, dla osób badanych jest znacznym utrudnieniem. Uczestniczący w badaniu pracownicy doświadczają trudności w rozumieniu procedur prawnych, sposobów przemieszczania się po budynkach sądowych. Budynkach, które nie tylko mają liczne bariery architektoniczne, lecz także niezrozumiały dla uczestników badania układ pomieszczeń.

Pan Antoni

Ci psychiczni, ci od nas z ZAZ – to nie mają prawa mieć dzieci. Ja to wiem. Ten Marek z tą Wioletta to oni to są w części no ubez... jakoś tak [T.Ż.: ubezwłasnowolnieni?]... no tak, ale tylko w części, tak mówili. To wiem, że musieli iść do sądu, żeby... wziąć ślub. Widziałem, że... urodziło się dziecko i teraz ma HD [T.Ż.: ADHD]. Tak Marek mówił. To dziecko, to wie pani to nie jest ich, oni nie mają... no... prawa, bo są, no ubez...nieni [T.Ż.: ubezwłasnowolnieni?]. To dziecko to przepisali na mamę Marka.

Pan Antoni dostrzega nierówność prawa w odniesieniu do pełnienia przez osoby z niepełnosprawnością ról małżeńskich i rodzicielskich. Zgodnie z obowiązującymi przepisami osoba częściowo ubezwłasnowolniona może zawrzeć związek małżeński, ale tylko w przypadku, gdy uzyska zgodę sądu opiekuńczego. Natomiast, zgodnie z tym, o czym mówił pan Antoni osoba taka nie może mieć władzy rodzicielskiej nad dzieckiem, nie może też przysposobić dziecka, ani zostać opiekunem (Zima-Parjaszewska, 2012). Monika Zima-Parjaszewska (tamże) uważa, że obowiązująca w Polsce instytucja ubezwłasnowolnienia jest w sprzeczności z założeniami art. 12 Konwencji Rzeczypospolitej Polskiej. Według autorki (tamże, s. 23) w Polsce należy uchylić przepisy Kodeksu cywilnego dotyczące ubezwłasnowolnienia i wprowadzić różnorodne formy wsparcia prawnego. Formy te powinny być oparte na poszanowaniu autonomii i samodzielności osób potrzebujących takiego wsparcia oraz nie powinny w sposób automatyczny ingerować w zdolność do czynności prawnych osoby z niepełnosprawnością. Formy wsparcia prawnego powinny też być dostosowane do indywidualnych potrzeb i preferencji konkretnej osoby.

Jak wynika z analizy cytowanych wypowiedzi, pracownicy MZAZ są świadomi tego, że w Polsce istnieje asymetria prawa. Wiedza ta jest jednak ograniczona tylko do doświadczeń odnoszących się do nich samych, ich rodzin czy innych bliskich osób. Doświadczenia nierówności prawa badani wiążą ze swoimi możliwościami biopsychospołecznymi oraz poziomem funkcjonowania w pracy i w najbliższym środowisku. Mówią o tym w sposób następujący:

Pan Andrzej

Ja to pracuję w ZAZ, tutaj to krócej się pracuje. Mój brat t...o pracuje dłużej, bo... on jest... pełnosprawny. Ja to nie mogę tak długo... pracować, boli mnie głowa... jestem słaby... czasami usypiam na dziale.

Pan Albert

Ja to mam inne prawa, bo... wie pani, ci o kulach to... mają inne prawa. Mam też prawo do... mówienia i to jest tak samo jak... no... u wszystkich. Inni mogą mieć więcej prawa, ale nie wiem gdzie. Ja to mam prawo na drodze... jak idę, to samochody... muszą czekać długo. Normalnie to jest światło i... nikt nie przechodzi, a ja mam prawo... sobie... iść.

Obaj panowie dostrzegają niedogodności, utrudnienia uwarunkowane biologiczne, ograniczające funkcjonowanie zawodowe i społeczne. W ich opinii, to obliuguje prawo do tego, aby dostosowało swoje przepisy do realnych możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnością.

Jak ujawnia prezentowany wcześniej materiał badawczy, w przypadku panów Andrzeja i Alberta można zrekonstruować inne znaczenia prawa niż w tych wypowiedziach. Nierówność prawa obaj panowie postrzegają jako coś oczywistego, coś co im się należy w związku z posiadanymi dysfunkcjami. W ich opinii prawo nie działa przeciw osobom z niepełnosprawnością, a wręcz przeciwnie

jest niezbędne do tego, aby mogli żyć i pracować. Ujawniony w wypowiedziach uczestniczących w badaniu pracowników MZAZ kolejny rodzaj percepcji prawa ukierunkowany był na poszukiwanie pozytywów prawa. Respondenci podawali różne przykłady dostosowania przepisów prawnych do możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnością. O nierówności prawa mówili z pozycji osoby, akceptującej ten stan rzeczy. W ich opinii asymetria prawa była gwarantem lepszych warunków, sprzyjających okoliczności codziennego funkcjonowania, pełnienia przez nich ról społecznych i zawodowych. Prawo w ich doświadczeniach nabierało cech troski o człowieka i warunki jego codziennego funkcjonowania. Świadczą o tym znaczenia odczytane m.in. z następujących wypowiedzi pracowników MZAZ:

Pan Artur

Jak trzeba troszczyć się o kogoś to wtedy jest... ten... prawo. Bo widzi pani, ja to mam problem bo... nie mogę wszystkiego zrobić... ciężko mi jechać autobusem. To w ZAZ jest... takie... prawo, że zabiera mnie pan Marek, kierowca i odwozi do... domu... rano mnie zabiera. Jak zabrakło mi na okulary to... też było takie prawo i... zapłacili tu w ZAZ i teraz mam nowe, o... widzi pani. Prawo to takie... troszczenie się o ludzi.

Pan Andrzej

Jak ktoś chce pomocy, to wtedy jest... prawo. Żeby żyć i pracować to... jest prawo. Prawo jest dobre, bo... można iść do lekarza... dostać rentę. Jak coś będzie ukradzione to... przyjedzie policja i załatwi wszystko jak trzeba.

Pan Albert

Prawo to jest po to, aby... ten... szanować, chronić i opiekować się, jak... ktoś potrzebuje. Można chodzić do lekarza... moja mama to chodzi do ginekologa. No i jest prawo do nauki, do kościoła, prawo do kupowania czegoś, jak mi są potrzebne pieniądze do mam prawo dostać wypłatę. Mam prawo odpocząć po pracy, takie prawo to ma każdy, a nie słuchać, jak ciągle mówią, przerwa skończyła się... do pracy..., do pracy. Jak dostanę wypłatę to mam prawo pojechać... no... na turnus. Mam prawo też... robić zakupy. Jeżdżę też sam... autobusem, mam... prawo.

Pani Aneta

Dobrze, że jest... to... prawo. Prawo troszczy się o pracę i... ja... pracuję w ZAZ. Prawo też mówi, że można się leczyć. Ja mam prawo i... dostaję rentę a jak mi coś... brakuje to mam prawo pójść do... pomocy i tam mi dadzą, to... ubranie, to... buty. Prawo jest potrzebne bo... jak trzeba zrobić podjazd to jest... prawo i robią podjazd. Mam też prawo jeździć bez biletu autobusem do domu. Jest też prawo, że mogę wyjechać na turnus.

Badani postrzegają prawo jako troskę, która obejmuje swoim zasięgiem działania medyczne, edukacyjne, zawodowe. Wydaje się, że u podstaw takiego pojęcia leży przekonanie, że każdy człowiek, a szczególnie osoby z niepełnosprawnością, wymagają opieki ze strony innych. W przypadku osób badanych

troska dotyczy zarówno relacji międzyludzkich, jak i indywidualnych potrzeb, preferencji respondentów.

Troska prawa ma dla badanych osób wymiar moralny. W takim ujęciu moralność związana z działaniami prawnymi jest partykularna i kontekstualna. Bowiem w przypadku decyzji moralnych, jak twierdzi Daniel Engster (2007), następuje odejście od myślenia o równości interesów i statusów wszystkich podmiotów moralnych, a pojawia się ukierunkowanie na nierówności zachodzące chociażby między: rodzicem/opiekunem–dzieckiem, zdrowym–chorym, bogatym–biednym. Engster (tamże, s. 1) podkreśla też, że wybór moralny ma charakter kontekstualny, wynika on z relacji z drugim człowiekiem oraz posiadania pewnych uczuć i emocji, a nie z podporządkowania się abstrakcyjnym normom i zasadom. Wydaje się, że u podstaw uznania troski prawnej leży przekonanie badanych osób na temat powszechnej i wzajemnej zależności ludzi od siebie oraz o ochronie ludzkiego życia i dóbr społecznych. Dla osób badanych oczywistym jest, że każdy człowiek, aby żyć, rozwijać się i funkcjonować w społeczeństwie, potrzebuje różnorodnej opieki. Uznanie przez badanych, że życie, rozwój, funkcjonowanie w społeczeństwie są wartością oznaczają, że postrzegają opiekę jako niezbędne dobro, które powinno być dostępne wszystkim, wtedy, kiedy tego potrzebują. Innymi słowy respondenci twierdzą, że w razie potrzeby każdy człowiek ma prawo do opieki. Skoro tak, to każdy człowiek powinien się domagać od innych, aby mu pomagali zaspokajać podstawowe potrzeby, wspierali go w rozwoju oraz wspomagali w funkcjonowaniu społecznym. W swojej świadomości respondenci przyjęli, że ich życie, codzienne funkcjonowanie zależy, czy zależeć będzie, od wsparcia, jakiego doznają od innych ludzi.

Normatywna uniformizacja. Kołowa zależność kategorii opisu rozumienia prawa uczestników badania. Podsumowanie

Podejmując się interpretacji wyników badań związanych z głównym problemem badawczym: Jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną stopnia lekkiego postrzegają, rozumieją i opisują prawo oraz jego wymiary?, pragniemy podkreślić, że w świadomości naszych rozmówców ujawniły się różnorodne znaczenia nadawane prawu i jego wymiarom.

Odczytane z materiału badawczego sposoby rozumienia prawa, znaczenia nadawane pojęciu, źródłom i treściom prawa, generowały kategorie opisu, stanowiące uogólnione i ustrukturalizowane opisy prawa obecne w doświadczeniu badanych. Uzyskana przestrzeń wynikowa składała się z trzech kategorii opisu: (1) *Prawo jest jedno i jest takie jakie powinno być* – Normatywność prawa; (2) *Sama sobie kupuję ubrania, ale jak siostra powie co kupić*. W pułapce prawa do samostanowienia; (3) *Prawo nierówne*, ale troskliwe.

W świadomości osób badanych prawo ma charakter **normatywny**. Z ich wypowiedzi można zrekonstruować doświadczenia prawa jako zbioru przepisów

wyrażających normy. Normatywność prawa przybiera dwa wymiary. Z jednej strony badani nadają prawu znaczenia odnoszące się do ustalania, tworzenia obowiązujących norm, a z drugiej – znaczenia opisujące podleganie normom zawartym w prawie. Pierwszy ze wskazanych wymiarów można dostrzec już w definiowaniu prawa przez badane osoby. Prawo uznają za zbiory przepisów umiejscowionych w konstytucji, księgach, regulaminach. Normatywne znaczenia nadają też źródłom prawa, w ich doświadczeniach bowiem prawo tworzą obiekty usytuowane na najwyższych szczeblach struktury społecznej i politycznej (prezydent, sejm, wojsko, policja). Normatywny wymiar mają też potocznie rozumiane treści prawa, ponieważ respondenci doświadczają prawa jako fenomenu utworzonego w wyniku przygotowania i wprowadzania reguł i zasad odnoszących się do ich pracy, opieki zdrowotnej, świadczeń społecznych czy ich funkcjonowania społecznego.

Ogólnie rzecz biorąc, pracownicy z niepełnosprawnością intelektualną stopnia lekkiego, uczestniczący w badaniu, doświadczają prawa jako działania opartego na obowiązujących normach. Poza tym badani doświadczają też prawa jako nastawienia (psychicznego) oraz regularności zachowań wynikających z przyjętego w danym społeczeństwie systemu reguł i zasad. Normatywność prawa ma dla badanych **znaczenie uniformizacyjne**. Ich wypowiedzi wskazują m.in. na doświadczenia związane z ujednolicaniem usług czy procesów. Mówią o gwarantowaniu przez prawo dostępnych usług, sposobów korzystania z instytucji i przedmiotów prawnych. Nadają znaczenia bezpieczeństwu określone prawnie. Sygnalizują znaczenia jednorodnych źródeł prawa oraz powszechną rolę instytucji przygotowujących czy egzekwujących prawo.

W deklarowanych przez badanych opiniach można też zrekonstruować doświadczenia związane z utrudnieniami w realizacji wybranych praw. Mowa tu o znaczeniach przypisanych samostanowieniu. Osoby uczestniczące w badaniu nie miały problemów w definiowaniu pojęcia. Nadawały znaczenia wiedzy i działaniom z tego zakresu. Ich wypowiedzi odzwierciedlały zarówno pozytywy działań odnoszących się do stanowienia o samym sobie, jak i doświadczane trudności w realizacji tego prawa. Część badanych pracowników MZAZ opisywała doświadczenia związane z poczuciem trudności, wręcz niemożliwości realizacji wybranych działań wymagających większej wiedzy, skuteczniejszych działań, wyższego poziomu kompetencji poznawczych, intelektualnych, emocjonalno-motywacyjnych czy wykonawczych. Doświadczeniom tym nadawała znaczenia, które można było odczytać jako pozostawanie w „pułapce prawa do samostanowienia”. Okazało się bowiem, że profesjonaliści i instytucje dostarczali uczestnikom badania wiedzy na temat prawa do samostanowienia, na temat możliwości, jakie niesie realizacja takiego prawa z pominięciem rzeczywistych zasobów biopsychospołecznych, jakimi dysponują osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. O zasobach, z kolei mówili sami pracownicy MZAZ, wskazując, że z powodu dysfunkcji,

ograniczeń rozwojowych nie są w stanie realizować prawa do samostanowienia. Opisując trudności wynikające najczęściej z indywidualnych uwarunkowań biopsychicznych czy społecznych, badani wskazywali na doświadczenia z zakresu **nierówności prawa**. Wskazana nierówność dotyczyła potrzeby konstruowania innego prawa dla osób z niepełnosprawnością. A rozmowy na temat tej potrzeby ukierunkowane były na poszukiwanie **pozytywnych przejawów** prawa. Doświadczeniom pozytywnego prawa uczestnicy badania nadali znaczenia, które odczytałyśmy jako **troskliwość prawa**. Respondenci, prawo traktowali jako strategię pozytywnego oddziaływania na osoby podlegające prawu. Z kolei odczytanie prawa jako fenomenu charakteryzującego się troskliwością, opiekuńczością sprzyjało przypisaniu mu znaczenia normatywności. W konsekwencji pojawiała się więc kołowa zależność doświadczeń osób badanych w zakresie prawa i jego wymiarów.

Wskazane kategorie opisu prawa można zinterpretować m.in., podobnie jak Michel Foucault (1987, 1999, 2009), jako normalizację osób z niepełnosprawnością intelektualną. Normalizacja w ujęciu autora jest sposobem typizowania wiedzy i działalności człowieka na podstawie kategorii „normy/normalności” i „patologii/nienormalności”, wytworzonych w ramach konstruktów określanego przez wspomnianego autora wiedzą-władzą. Można też omawiane sposoby rozumienia prawa analizować z perspektywy refleksyjnej nowoczesności Anthony’ego Giddensa (2008) i wskazać, że uczestnicy badania mogą być ukierunkowani przez normalizację opartą na wiedzy, ale wiedzy inaczej rozumianej niż u Foucaulta. Według Giddensa bowiem, człowiek jest autorefleksyjny, a na przyswajanie jego wiedzy nie ma wpływu władza, ale jego potrzeby i motywy. Zdaniem Giddensa (2006) człowiek nie podlega ujarzmieniu, ale aktywnie wykorzystuje wiedzę, jest też przez nią kształtowany, ale nie jest jej podporządkowany. Dodatkowo można też ujawnić, mechanizm „pułapki prawa do samostanowienia”. Wskazać, że konstruowanie wiedzy omawianych osób na temat prawa jako czynnika mającego zwiększyć ich sprawczość, ich kompetencje w zakresie samostanowienia jest niczym innym, jak wskazywanym wyżej, opisanym przez Foucaulta (1999, 2000) narzędziem wiedzy-władzy dążącej do *ujarzmienia* osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Foucault (2009) proponuje rozumienie normalizacji, jako sposobu na formowanie jednostek podległych i posłusznych, łatwych do rządzenia. Możliwe jest to w wyniku „zaszczepienia” normy, wprowadzeniu normy do świadomości człowieka, innymi słowy dzięki temu, co Foucault nazywa *assujettissement* – *ujarzmienie* (za: Komendant, 2010, s. 3). *Ujarzmienie*, zdaniem autora, polega na takim ukształtowaniu funkcjonowania człowieka (dusza, indywidualność, świadomość, zachowanie), aby odruchowo wzorował się na pożądane społecznie normy. Wspomniane formowanie ludzi i nadzór na tym, aby przebiegało ono zgodnie z normą zapewniają „sędziowie normatywności”, to znaczy instytucje społeczne, sędziowie, lekarze, nauczyciele, terapeuci itd. (Żółkowska, 2019).

Według Foucaulta (1999, 2000, 2009) norma wykorzystywana jest w celu upodobnienia zachowań ludzi, a tym samym osiągnięcia stabilności społecznej. Wprowadzanie normy ma na celu zaprowadzenie porządku społecznego, który uniemożliwi działania niezgodne z normą, mogące naruszyć przyjęty porządek. Normalizacja według Foucaulta, prowadzi do zniewalania ludzi, zobowiązywania ich do aktywności zgodnej z tym, co w danym społeczeństwie uznane jest za normę/normalność. Zygmunt Bauman (1995, s. 230) pisze, że tak rozumiana normalizacja jest powiązana z przemianą jednostek w kontrolerów. Aktywnych i wewnętrznie motywowanych do oceny własnych myśli, uczuć i zachowań, w zestawieniu z tym, co normalne/patologiczne. Normalizacja powoduje, że ludzie stają się zarówno przedmiotem, jak i podmiotem działań dyscyplinarnych. Zdaniem Foucaulta (2009), jednostki jako podmioty podejmują działania na rzecz „autoregulacji”, poszukiwania u siebie przejawów patologii i podejmowania prób „naprawy”. A takie „wpajanie” ludziom etosu indywidualizmu i samokontroli, zdaniem autora, jest przykładem na „pozytywne” działania wiedzy-władzy (tamże). Co następnie sprzyja normalizacji uniformizującej prowadzącej do *ujarzmienia*.

Poza propozycją Foucaulta do interpretacji materiału badawczego, można wykorzystać też inne rozumienie normalizacji (Tomanek, 2012). Zdaniem Pawła Tomanka (tamże, s. 117) normalizację można pozbawić opozycji i mówić o normalizacji, która nie kontrastuje z patologią/nienormalnością. Będą to np. takie sytuacje, gdy w świadomości społecznej znajdują się praktyki związane z prawem, właściwości prawa, które będą kwestionować istnienie norm, reguł i zasad odnoszących się do ludzi „nienormalnych”. Czy też praktyki pokazujące niezależność prawa czy jego cech, od możliwości psychospołecznych osób z niepełnosprawnością i jej wyborów. Mowa jest tu o koncepcji refleksyjnej nowoczesności Giddensa (2008). Refleksyjne podejście do normalizacji, zdaniem Giddensa zakłada, że relacja między wiedzą-władzą jest zbyt niejednoznaczna, by można było odnosić ją do modelu *ujarzmienia*. W miejsce *ujarzmiania* badacz wprowadza pojęcie „refleksyjności instytucjonalnej”, które określa zarówno refleksyjne podejście człowieka, jak i zwrotną naturę relacji między wiedzą a praktyką (tamże, s. 26). Chodzi tu o kolistą zależność, opisującą jak wiedza na temat danego zdarzenia/zakresu rzeczywistości oddziałuje na jego formę, przekształcając prawidłowość pierwotnego podejścia (Tomanek, 2012, s. 119). Giddens (2007, s. 42) pisze, że „wraz z pojawieniem się nowej terminologii, służącej lepszemu zrozumieniu [...], wyrażone za jej pomocą idee, koncepcje i teorie zaczynają przenikać samo życie społeczne i przyczyniają się do jego przebudowy. [...] Nie kwestionując związków wiedzy z władzą, powinniśmy jednak postrzegać to zjawisko raczej w kategoriach refleksyjności instytucjonalnej i zdawać sobie sprawę z jego nieustannej dynamiki”. Autor podkreśla, że w jego opinii refleksje na temat prawa nie zależą od normalizacji czy technik dyscyplinarnych. Zdaniem autora są one zależne

od motywacji ludzi ich potrzeb kształtowanych w związku z koniecznością samodzielnego życia, radzenia sobie z różnymi sytuacjami i wypracowywania sposobów na codzienne życie. Podejście Giddensa jest zbieżne z omawianą wcześniej meta-teorią, w której Ryan i Deci (2000) również wskazują, że najważniejszym czynnikiem regulującym ludzkie zachowanie jest motywacja oparta na potrzebach i generująca potrzeby.

Analizując podejście Giddensa do normalizacji, widać wyraźnie, że autor ten inaczej postrzega człowieka niż Foucault. W jego podejściu człowiek nie jest wytworem *ujarzmienia*, ale jednostką aktywną, korzystającą z wiedzy, ale nie jest jej przyporządkowany. Według Giddensa ludzie przyswajają sobie wiedzę, wybierają dane treści na podstawie swoich potrzeb, motywów. Wiedza, jak pisze autor (Giddens, 2006, s. 32), staje się więc czynnikiem zapośredniczającym nastawienie ludzi do siebie oraz do rzeczywistości. Nie stanowi czynnika konstytuującego przedmiot działań człowieka. Refleksyjność prowadzi do powstania wiedzy człowieka na temat własnych możliwości. Do świadomości badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną docierają informacje o trudnościach w rozumieniu i wykonywaniu działań związanych z prawem i dozwolonych przez prawo. Dostrzegają, że dostarczana im przez profesjonalistów (nauczycieli, terapeutów, trenerów pracy, asystentów) wiedza na temat możliwości niezależnego życia nie jest adekwatna do ich potrzeb i możliwości. Wpadają w pułapkę zbudowaną przez ekspertów, którzy w imię ideologii propagują hasła nierealne, niedostosowane do osób z omawianą niepełnosprawnością. Samorefleksyjność osób uczestniczących w badaniu, pozwala im dostrzec obszary, w których nie są w stanie podejmować działania zgodne z przysługującym im prawem. Narażeni na trudności i niepowodzenia zaczynają poszukiwać w prawie wsparcia i pomocy. Odwołują się do normy dającej gwarancję zaspokojenia potrzeb. Poszukują normatywności stwarzającej poczucie bezpieczeństwa. W ich percepcji prawo jest **pozytywne**, troszczy się o nich, udziela pomocy.

Posiłkując się ponownie perspektywą Foucaulta, w analizie wyników badań można dostrzec, że profesjonaliści – „sędziowie normatywności”, zapewniają uczestników badania o troskliwości prawa i podejmują działania mające na celu doszczepienie norm gwarantujących porządek społeczny. Innymi słowy pracownicy MZAZ wchodzi w kolejny etap, którym jest *ujarzmienie* (Foucault, 2000, s. 128). Respondenci z niepełnosprawnością intelektualną podlegają uniformizującej normalizacji, ponieważ jest ona dla nich oczywista, niepodważalna ze względu na jej powszechność, ciągłość i skuteczność. Dodatkowo uczestnicy badania nie stanowią grupy społecznej, która domaga się ograniczenia oddziaływania prawa, a wręcz przeciwnie dopomina się o stałą pomoc, liczne interwencje mające zapewnić im bezpieczne, dobre życie.

Jak wynika z prezentowanych treści, normalizacja uniformizująca staje się kłopotliwa dopiero w przypadku działań mających na celu kształtowanie zdol-

ności do samostanowienia. Okazuje się bowiem, że propagowanie wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną wiedzy na temat uniwersalnych praw człowieka, zaczyna być w sprzeczności z tym, jak te osoby postrzegają własne zdolności do uczestnictwa w życiu społecznym, chociażby najbliższego środowiska. Sytuację utrudnia dodatkowo przekazywana omawianym osobom od lat wiedza na temat ich niepełnosprawności, ich specyfiki funkcjonowania biopsychosocjalnego, konieczności wspierania ich w edukacji, pracy, czasie wolnym. Ta wiedza wzmocniona brakiem możliwości sprawdzenia się w niezależnym życiu powoduje, że pracownicy MZAZ są pozbawieni możliwości wpływania na to, co się dzieje na zewnątrz ich grupy, kreowania najbliższego środowiska, wspólnego z innymi zapewniania bezpieczeństwa społecznego, dobrego życia. Skonstruowana na podstawie wskazanych czynników wiedza sprzyja powstawaniu poczucia braku kompetencji do tego, aby móc cokolwiek zmienić, o cokolwiek się upomnieć, cokolwiek sobie wywalczyć. Prowadzone w takiej sytuacji działania na rzecz samostanowienia pozostają w sferze budowania wiedzy, bez żadnych szans na rzeczywiste przełożenie tej wiedzy na praktykę. Normalizacja uniformizująca nie wskazuje na możliwości włączania badanych osób z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej do działania na rzecz uniwersalnego środowiska życia. To z kolei powoduje, że odbiera im możliwość aktywizowania się, poznawania siebie i rozwijania kompetencji społecznych. Prawo do samostanowienia ma wymiar idei, a nie praktyk zapewniających aktywność, samodzielność, zdolność do niezależnego życia.

W prezentowanym tekście starałyśmy się pokazać, że sposoby rozumienia, postrzegania prawa przez badanych pracowników MZAZ nie mają jednolitego charakteru. Uczestników badania cechują różne sposoby nadawania znaczeń, zawartych w ich świadomości, a dotyczących prawa oraz jego wymiarów (pojęcia, źródeł i treści). Różne skojarzenia budzi też używane przez nas do interpretacji uzyskanych wyników badań pojęcie normalizacji (uniformizującej). Jak wykazała analiza zaprezentowanego w artykule materiału badawczego, pojęcie normalizacji może cechować się odmiennością teoretyczną oraz rozbieżnością empiryczną. Oznacza to, że stosowane w tekście pojęcie normalizacji zaproponowane przez Giddensa, w pewnym sensie ogranicza zakres oddziaływania normalizacji w ujęciu Foucaulta.

Formułując wskazania dla praktyki, pragniemy zauważyć, że zasygnalizowane na wstępie pracy spostrzeżenia, dotyczące częstego odwoływania się pracowników MZAZ do prawa, jest efektem licznych rozmów prowadzonych przez nauczycieli w szkołach, terapeutów, asystentów w warsztatach terapii zajęciowej czy trenerów pracy i rehabilitantów w MZAZ. Zrekonstruowane w wypowiedziach uczestników badania doświadczenia, uwiaryściły, że znaczenie i konsekwencje wypowiedzi profesjonalistów (nauczycieli, terapeutów, trenerów pracy, asystentów) na temat prawa, warunków jego stosowania zmieniają się w zależności od tego, w jaki sposób i przez kogo będą wykorzystywane. Prawdliwość

tę najlepiej oddały znaczenia nadawane samostanowieniu. Zastosowanie interpretacji Giddensa pozwoliło zwrócić uwagę na znaczenie potrzeb i motywów osób podlegających prawu, możliwości zachowywania przez nich autonomii i refleksyjnego podejścia do działań zarówno twórców prawa, jak i profesjonalistów, którzy wprowadzają prawo do codzienności uczestników badania. Bazując na komentarzach Tomanka, chcemy zwrócić uwagę, że przyjęcie perspektywy Giddensa, pozwala dostrzec, iż znajdujące się w świadomości badanych znaczenia prawa są wynikiem „gry” między twórcami prawa, profesjonalistami (nauczycielami, terapeutami, trenerami pracy, asystentami) a pracownikami MZAZ, w której stawką jest autorytet tych pierwszych i drugich oraz autonomia tych trzecich (Tomanek, 2012). Podobnie jak Tomanek (tamże), uważamy też, że wbrew pozorom, nie musi to być gra o sumie zerowej – osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Mimo że osoby te są formowane przez twórców i krzewicieli prawa, mogą nabywać kompetencji do niezależnego życia w wybranych przestrzeniach, np. w zakładach pracy (ZAZ, ZPCH), miejscach zamieszkania czy przestrzeniach spędzania czasu wolnego, rozwijania własnych zainteresowań, a przede wszystkim, biorąc udział w ruchu self-adwokatów. Ponieważ wyniki omawianej „gry” będą w każdej sytuacji i w każdym przypadku inne, uważamy, że analizując rozumienie prawa przez pracowników z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej i kołową zależność jego znaczeń, powinniśmy uwzględnić specyfikę podmiotu i przedmiotu analiz oraz unikać prostych, jednoznacznych uogólnień.

Bibliografia

- Bauman, Z. (1995). *Nowoczesność wieloznaczna, wieloznaczność nowoczesna*, tłum. J. Bauman. Warszawa: WN PWN.
- Berger, P.L., Luckmann, T. (2010). *Spoleczne tworzenie rzeczywistości*, tłum. J. Niżnik. Warszawa: WN PWN.
- Borowska-Beszta, B. (2012). *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Brożek, B. (2010). Normatywność prawa. *Szkic teorii, Logos i Ethos*, 1(28), 29–66.
- Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Delacroix, S. (2006). *Legal norms and normativity. An essay in genealogy*. Oxford/Portland: Hart Publishing.
- Denzin, N., Lincoln, Y. (2009). *Metody badań jakościowych*, tłum. K. Podemski. Warszawa: WN PWN.
- Dykciak, W. (1998). *Pedagogika specjalna*. Poznań: WN UAM.
- Engster, D. (2007). *The Heart of Justice. Care Ethics and Political Theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Europejska Karta Społeczna z dnia 3 maja 1996 roku. <https://rm.coe.int/europejska-karta-spoleczna/16808b6383>, dostęp: 1.11.2019.

- Foucault, M. (1987). *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu*, tłum. H. Kęszycka. Warszawa: PIW.
- Foucault, M. (1999). *Narodziny kliniki*, tłum. P. Mrówczyński. Warszawa: Spółdzielnia Wydawnicza Czytelnik.
- Foucault, M. (2000). *Historia seksualności*. T. 1: *Wola wiedzy*, tłum. B. Banasiak i K. Matuszewski. Warszawa: Spółdzielnia Wydawnicza Czytelnik.
- Foucault, M. (2009). *Nadzorować i karać: Narodziny więzienia*, tłum. T. Komendant. Warszawa: Wydawnictwo Aletheia.
- Gadamer, H.G. (2004). *Prawda i metoda. Zarys hermeneutyki filozoficznej*, tłum. B. Baran. Warszawa: WN PWN.
- Gajdzica, Z. (2013). *Kategorie sukcesów w opiniach nauczycieli klas integracyjnych jako przyczynek do poszukiwania koncepcji edukacji integracyjnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gibbs, A. (2011). *Analizowanie danych jakościowych*. Warszawa: WN PWN.
- Giddens, A. (2006). *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, tłum. A. Szulżycka. Warszawa: WN PWN.
- Giddens, A. (2008). *Konsekwencje nowoczesności*, tłum. E. Klekot. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Giddens, A. (2009). *Nowe zasady metody socjologicznej*, tłum. G. Woroniecka. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Głodkowska, J. (2017). *Dydaktyka specjalna. Od wzorca do interpretacji*. Warszawa: WN PWN.
- Głodkowska, J. (2018). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AW-OzN) – od źródeł i konstruktów teoretycznych do projektowania etapów i procedur badawczych. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(41), 29–47.
- Graham, G. (2011). *Analizowanie danych jakościowych*, tłum. M. Brzozowska-Brywczyńska. Warszawa: WN PWN.
- Hart, H.L.A. (1998). *Pojęcie prawa*, tłum. J. Woleński. Warszawa: WN PWN.
- Jadacki, J. (2012). *Byt i powinność. Wkład XX-wiecznych myślicieli polskich do teorii imperatywów i norm*. Warszawa: WN Semper.
- Jakubas, A. (2018). Rzecznictwo własnych praw (self-advokatura) w obszarze edukacji dorastających osób z niepełnosprawnością intelektualną – perspektywa naukowa i praktyczna. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, III(28), 74–95.
- Jurgiel, A. (2009). Doświadczenie szkoły przez uczniów. Rekonstrukcja fenomenograficzna. *Problemy Wczesnej Edukacji*, 10(2), 142–148.
- Komendant, T. (2010). Testament Michela Foucaulta. W: M. Foucault, *Historia seksualności*, tłum. B. Banasiak, T. Komendant, K. Matuszewski. Gdańsk: Wydawnictwo słowo/obraz-terytoria, 5–9.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. uchwalona przez Zgromadzenie Narodowe w dniu 2 kwietnia 1997 r., przyjęta przez Naród w referendum konstytucyjnym w dniu 25 maja 1997 r., podpisana przez Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 16 lipca 1997 r. Dz.U. 1997 nr 78, poz. 483.
- Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności sporządzona w Rzymie dnia 4 listopada 1950 r., zmieniona następnie Protokołami nr 3, 5 i 8 oraz uzupełniona Protokołem nr 2. Dz.U. 1993 nr 61, poz. 284.
- Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych. (2006). Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych, 13 grudnia 2006 r.
- Korycka-Zirk, M. (2010). Reguły prawne jako istota pojęcia prawa w ujęciu H.L.A. Harta. *Studia Iuridica Toruniensia*. T. VI, 81–100.
- Krause, A. (2004). *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kurowski, K. (2012). Niepełnosprawność i osoba niepełnosprawna – od medycznego do społecznego modelu niepełnosprawności. W: A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (s. 8–16). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

- Lipowicz, I. (2012). Wprowadzenie. W: A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (s. 5–8). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Marton, F. (1981). Phenomenography – describing conceptions of the world around us. *Instructional Science*, 10, 177–200.
- Marton, F. (1986). Phenomenography: A research approach to investigating different understandings of reality. *Journal of Thought*, 21(3), 28–49.
- Matysek, A. (2014). *Normalizacja europejska w zakresie informatologii*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Męczkowska, A. (2002). *Od świadomości nauczyciela do konstrukcji świata społecznego. Nauczycielskie koncepcje wymagań dydaktycznych a problem rekonstrukcyjnej kompetencji ucznia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Męczkowska, A. (2003). *Fenomenografia jako podejście badawcze w obszarze studiów edukacyjnych*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych z dnia 16 grudnia 1966 r. Dz.U. 1977 nr 38, poz. 167.
- Nowak, A. (2018). Działania na rzecz ochrony praw osób z niepełnosprawnością – propozycje zmian. *Niepełnosprawność*, 30, 11–24.
- Opalek, K. (1997). *Studia z teorii i filozofii prawa*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Piechowiak, M. (2019). Legalizm. *Polskie Towarzystwo Tomasza z Akwinu*. <http://www.ptta.pl/pef/pdf/1/legalizm.pdf>, dostęp: 14.10.2019.
- Pilch, T., Bauman, T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Podgórska-Jachnik, D. (red.). (2009). *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*. Łódź: WN WSP.
- Podgórska-Jachnik, D. (red.). (2010). *Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*. Łódź: WN WSP.
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka uchwalona przez Trzecią Sesję Ogólnego Zgromadzenia ONZ, obradującą w Paryżu 10 grudnia 1948 roku. http://www.unesco.pl/fileadmin/user_upload/pdf/Powszechna_Deklaracja_Praw_Czlowieka.pdf, dostęp: 1.11.2019.
- Roszevska, K. (2012). Zatrudnianie i aktywizacja osób z niepełnosprawnościami. W: A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (s. 49–56). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Rubacha, K. (2008). *Metodologia badań nad edukacją*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza ŁOŚ-GRAF – Wiesław Łoś.
- Ryan, R.M., Deci, E.L. (2000). Self – Determination Theory and the facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68–78. doi: 10.1037/110003-066X.55.1.68.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2011). *Niepełnosprawność i świat społeczny*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Schütz, A. (2008). *O wielości światów. Szkice z socjologii fenomenologicznej*, tłum. B. Jabłońska. Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Silverman, D. (2008). *Prowadzenie badań jakościowych*, tłum. J. Ostrowska. Warszawa: WN PWN.
- SJP. (2019). <https://sjp.pwn.pl/sjp/online;2495323.html>, dostęp: 1.11.2019.
- Sławecki, B. (2012). Znaczenie paradygmatów w badaniach jakościowych. W: D. Jemielniak (red.), *Badania jakościowe. Podejścia i teorie*. T. I. Warszawa: WN PWN.
- Stelmach, J. (1995). *Współczesna filozofia interpretacji prawniczej*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Szczupał, B. (2012). Program Centrum Wspierania Edukacji Zawodowej (PACE) w USA – szkoła samostanowienia i niezależności społeczno-zawodowej. W: B. Olszewska (red.), *Wybrane*

- zagadnienia zawodowego rozwoju osób z niepełnosprawnością (s. 99–122). Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi.
- Szczupał, B., Chatzipentidis, K. (2016). W poszukiwaniu drogi do emancypacji – godność osoby starszej i ageizm w świetle koncepcji praw człowieka oraz w perspektywie rozwoju społecznego społeczeństwa. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 12, 99–118.
- Szeroczyńska, M. (2012). Dostęp osób z niepełnosprawnościami do wymiaru sprawiedliwości. W: A. Błaszczak (red.), *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (s. 81–90). Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.
- Tomanek, P. (2012). Ujarzmienie czy legitymizacja? Normalizacyjne aspekty dyskursów eksperckich. *Studia Socjologiczne*, 204(1), 111–129.
- Twardowski, A., Dykcik, W. (1996). Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo. W: Dykcik, W., Twardowski, A. (red.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*. Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji społecznej zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. nr 132, poz. 776 ze zm.
- Wehmeyer, M.L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 27, 302–314.
- Wehmeyer, M.L. (2012). Self-determination and a strengths-based approach to intellectual disability. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(16), 23–34.
- White, G.W., Summers, J.A., Zhang, E., Renault, V. (2014). Evaluating the Effects of a Self-Advocacy Training Program for Undergraduates with Disabilities. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 27(3), 229–244.
- Zima-Parjaszewska, M. (2012). Równość osób z niepoprawnościami wobec prawa – sytuacja prawna osób ubezwłasnowolnionych. W: *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*. *Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich*, 10, 16–26.
- Żółkowska, T. (2019). *Doświadczenia zaufania osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej*. Warszawa: WN PWN.
- Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2018). Samostanowienie z perspektywy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(42), 53–67.

ROZUMIENIE PRAWA PRZEZ OSOBY Z LEKKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Abstrakt

Artykuł prezentuje wyniki badań przeprowadzonych z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionymi w Międzygminnym Zakładzie Aktywności Zawodowej w Dobrej. Przedmiotem analiz było rozumienie prawa przez osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną. W badaniach zastosowano strategię jakościową, paradygmat interpretacyjny i podejście fenomenograficzne. Uzyskany materiał empiryczny stał się podstawą do rekonstrukcji doświadczeń badanych pracowników oraz odczytania i opisu sposobów rozumienia przez nich prawa.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, pracownicy z lekkim stopniem niepełnosprawności intelektualnej, fenomenografia, rozumienie prawa

THE PATTERN OF LAW PRINCIPLES' COMPREHENSION BY PERSONS
WITH MILD INTELLECTUAL DISABILITY

Abstract

This article presents the research conducted on intellectually disabled persons employed in the Professional Activation Municipality Institution in Dobra (Poland). The main aim of this analysis was to uncover how persons with mild intellectual disability understand law principles. In the conducted studies qualitative strategies, such as, imperative theoretical paradigm and phenomenological approach were used. Gathered empirical materials were used as a basis for reconstructing the experiences of researched employees, by decoding and describing the way mildly disabled persons understand law principles.

Keywords: intellectual disability, employees with mild intellectual disability, phenomenography, understanding of law



KATARZYNA MAKOWIECKA*

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ CZY BARIERA JĘZYKOWA? POSTAWY SŁYSZĄCYCH RODZICÓW DZIECI NIESŁYSZĄCYCH WOBEC GŁUCHOTY

Wprowadzenie

Każdego roku w Polsce rodzi się ponad 300 dzieci, u których diagnozowana jest głuchota (Biuro Prasowe Kongresu Kobiet, 2011). Jedynie około 10% spośród nich dorastać będzie w sprzyjających warunkach, mając u boku opiekunów, którzy sami doświadczając głuchoty będą w pełni rozumieć ich problemy (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2014). Dla pozostałych 90% rodziców moment narodzin dziecka ze znacznym lub całkowitym uszkodzeniem słuchu, staje się początkiem drogi pełnej wyzwań i wątpliwości. Jednym z podstawowych pytań, na które odpowiedzieć musi każdy rodzic, jest to, jak diagnoza wpłynie na życie dziecka. Czy niemożność słyszenia to niepełnosprawność? Czy stanowi ona dużą przeszkodę w rozwoju, a jeśli tak – jak można zminimalizować konsekwencje? Na każdym etapie poznawania specyfiki uszkodzenia słuchu rodzice zmuszeni są integrować wiedzę, którą już mają, z tą napływającą od specjalistów – m.in. lekarzy, pielęgniarek, psychologów. Bezpośrednim efektem zgromadzenia (lub braku) informacji o konkretnym zjawisku będzie wytworzenie się systemu przekonań, który ukierunkuje zachowania rodziców.

Mechanizmy powstawania i rola postaw

Przekonania (postawy) to konstrukty poznawcze, umożliwiające sprawne przetwarzanie informacji i automatyczne generowanie zachowań w odpowiedzi na bodźce płynące z otoczenia związane z obiektem ustosunkowania (Green-

* Katarzyna Makowiecka (<https://orcid.org/0000-0003-1385-0234>); Uniwersytet Warszawski, ul. Stawki 5/7, 00-183 Warszawa; tel. +48 22 5549708; e-mail: katarzyna.makowiecka@psych.uw.edu.pl

wald, Banaji, 1995; Richardson, 1996). Ponieważ podstawowym komponentem postaw jest ocena na wymiarach dobry–zły, bezpieczny–szkodliwy, wyzwają one reakcje dążenia lub unikania, lubienia-nielubienia, akceptowania-nieakceptowania (Ajzen, 2001). Fakt posiadania postawy negatywnej (tu: wobec uszkodzenia słuchu, jak i osób z uszkodzeniem słuchu) nie jest kwestią niemodyfikowalną, ponieważ na postawy można oddziaływać. Skuteczność tychże działań wiąże się ze znajomością mechanizmów powstawania przekonań. Postawy formują się w procesie uczenia, a suma doświadczeń pozytywnych i negatywnych w historii tego procesu decyduje o ich znaku (+/-). Potencjalnie, jeśli w toku życia jednostka eksponowana jest na przekaz o uszkodzeniu słuchu jako stygmacie (-), a o osobach niesłyszących jako niepełnosprawnych (-), nie ma możliwości przyjęcia postawy pozytywnej (+) wobec możliwości tychże osób. Podobny skutek przynosi brak wiedzy o psychospołecznych aspektach uszkodzenia słuchu i brak kontaktu z osobami doświadczającymi go.

Istnieje wiele potrzeb psychologicznych, których subiektywna interpretacja przez daną osobę skutkować może wytworzeniem odmiennych postaw (Crisp, Turner, 2009). Pierwszą potrzebą jest użyteczność. Jest to pragmatyzm myślenia społecznego: nastawienie na otrzymywanie korzyści interpersonalnych, jakie niesie ze sobą podobieństwo ludzi pod względem postaw i przekonań. Człowiek, który uzna zysk posiadania pozytywnej postawy wobec uszkodzenia słuchu, tak będzie oceniać swój stosunek do tej cechy. Analogiczny wpływ ma potrzeba manifestowania wartości. Jeśli dana osoba chce widzieć tolerancyjność jako swój atrybut, przejawianie pozytywnych postaw wobec osób z uszkodzeniem słuchu stanie się elementem autoafirmacji.

Potrzeba wiedzy sprzyjać będzie także pozytywnym postawom, ponieważ wpływ gromadzenia informacji o danej grupie na redukcję stereotypów jest powszechnie uznawanym zjawiskiem. Człowiek, który czuje potrzebę wiedzieć więcej o osobach z uszkodzeniem słuchu i ich doświadczaniu świata, będzie lepiej rozumieć ich problemy i dostrzegać ich zasoby. Wiedzę warto uznać za kluczową dla zróżnicowania postaw wobec osób z uszkodzeniem słuchu.

Oprócz wiedzy, drugim elementem kluczowym dla formowania się postaw wobec osób z uszkodzeniem słuchu jest kontakt międzygrupowy, który poprzez powtarzalne interakcje promuje możliwość wytworzenia pozytywnej postawy. Taki tok zdarzeń można przyjąć za zapośredniczony przez efekt czystej ekspozycji (Zajonc, 1968). Efekt ten nie jest jednak pozbawiony ograniczeń zależnych od specyfiki sytuacji. Jak wskazują doniesienia badaczy, jego wystąpienie może zależeć np. od różnic w statusie socjo-ekonomicznym pomiędzy partnerami tych interakcji (Cooper, Rose, Mason, 2003). Innym mechanizmem, odpowiedzialnym za kształtowanie postaw w sytuacji kontaktu jest autopercepcja (Bem, 1972), czyli samowiedza powstała na podstawie obserwacji własnych zachowań. W kontakcie z osobą z uszkodzeniem słuchu, odczuwanie dezorientacji, niepewności i bariery komunikacyjnej sprzyja interpretacji interakcji jako stresującej

i nieprzyjemnej, co może przyczynić się do wytworzenia trwałej negatywnej postawy wobec osób z tej grupy. Taki potencjalny scenariusz stanowi kolejny argument na rzecz potrzeby posiadania wiedzy o specyfice sytuacji osoby niesłyszącej, ponieważ rozeznanie zredukowałoby odczuwaną nieprzewidywalność interakcji po stronie osoby słyszącej.

Badania prowadzone w obszarze problematyki przekonań o osobach niesłyszących potwierdzają istnienie jakościowo różnych wzorców postaw wobec uszkodzenia słuchu. W tej pracy przedmiotem eksploracji jest odzwierciedlenie w realnych postawach paradygmatu opisującego dwa przeciwstawne wzorce rozumienia głuchoty: model medyczny *versus* model socjokulturowy (Monaghan, Senghas, 2002; Tomaszewski, Sak, 2014). Pochodny od klasyfikacji nozologicznej model medyczny opisuje głuchotę jako formę niepełnosprawności. Podstawowym założeniem jest konieczność wdrażania działań terapeutycznych – leczenia i rehabilitacji, w celu przywrócenia dziecka (lub chociaż przybliżenia) do grupy osób słyszących, m.in. poprzez protezy słuchu i rehabilitację mowy. W swoich badaniach Brightman zrównuje model medyczny z posiadaniem negatywnej postawy wobec uszkodzenia słuchu. Wyniki owych poszukiwań prowadzonych na studentach uczących się amerykańskiego języka migowego potwierdzają związek walencji postawy i przychylenia się do twierdzeń modelu medycznego *versus* socjokulturowego. Im bardziej pozytywne nastawienie wobec osób z uszkodzeniem słuchu i ich możliwości, tym bliżej osobie do rozumienia głuchoty w modelu socjokulturowym i przeciwnie, jeśli osoba przejawia negatywne nastawienie wobec tychże osób, to uważa również, że konieczne jest rozumienie głuchoty jako patologii i niepełnosprawności (Brightman, 2013). Inni autorzy, przyjmujący za punkt podobne rozróżnienie, wzbogacają wiedzę na temat postaw wobec uszkodzenia słuchu o zaobserwowane prawidłowości. Emili Enns, Patrick Boudreault i Christina Palmer (2010) wskazują na fakt, że osoby z uszkodzeniem słuchu, niezależnie od wieku mają ograniczony dostęp do specjalistów, potrafiących wyjść poza postrzeganie uszkodzenia jako niepełnosprawności, a więc przejawiających postawę negatywną.

Autorzy literatury przedmiotu podejmują próby odpowiedzi na pytania, w jakim wzajemnym stosunku pozostają oba konstrukty: model medyczny i model socjokulturowy głuchoty, oraz jaka jest ich wspólna i rozłączna użyteczność w wyjaśnianiu współczesnej sytuacji osób niesłyszących. Dorota Podgórska-Jachnik (2013, s. 113) podsumowuje dyskusje toczone się w sferze akademickiej stwierdzając, że oba modele różnią się od siebie siłą akcentowania jednych kwestii, kosztem mniejszego skupienia na innych: „Nie oznaczają one jednak wyeliminowania pewnych dyskursów i zastąpienia ich innymi, lecz odmienne zhierarchizowanie różnych aspektów głuchoty. To właśnie usytuowanie różnych aspektów i wymiarów odróżnia w praktyce jej model medyczny od społeczno-kulturowego”. Innego zdania są badacze podkreślający, że model medyczny w ogóle pomija takie kwestie, jak wspólnotowość czy aspekty mniejszości językowej (Tomaszewski, Moroń, 2018). Ponadto, w literaturze dziedziny pojawiają

się postulaty całkowitego odrzucenia modelu medycznego i wykluczenia jego perspektywy w analizowaniu zjawiska głuchoty (Williams, 2001, s. 124), np. ze względu na to, że paradygmat medyczny nie ujmuje aspektów tożsamościowo-kulturowych (Woodward, 1993). Wobec takich rozdzwień w rozumieniu relacji między obydwoima modelami, badacze stawiają pytania dotyczące poszukiwań nowego, użytecznego i zintegrowanego podejścia do potrzeb społecznej populacji osób z uszkodzeniem słuchu (Tomaszewski, Moroń, 2018), który stałby się swoistą „drogą pomiędzy” obydwoima modelami.

Wnioski płynące z analizy przedmiotu wskazują, że w pewnych grupach społecznych jeden z modeli rozumienia głuchoty może dominować nad drugim. Agnieszka Kossowska (2017) w swoim artykule, prezentującym własne doświadczenia ze specjalistami zajmującymi się jej synem z uszkodzeniem słuchu, przytacza ich zalecenia: „[...] lekarze i większość logopedów, z którymi rozmawialiśmy, odradzali nam wprowadzenie języka migowego, gdy o tym wspominaliśmy. Uzasadnienie było następujące – dziecko nigdy nie nauczy się mówić. I to mimo tak wielu badań przeczących tej tezie” (tamże, s. 210). Autorzy raportu, dotyczącego sytuacji osób niesłyszących w Polsce (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2014), przedstawiają zbliżony wzorzec postaw u specjalistów wczesnej interwencji. Podobne wnioski płyną z badań nad postawami osób związanych z systemem edukacji. Opiekunowie często doświadczają negatywnych konsekwencji braku wiedzy wśród nauczycieli i administracji o potrzebach osób niesłyszących – zarówno tych, dotyczących rozwiązań audiologicznych, jak i aspektów kulturowych (także o znaczeniu języka migowego w rozwoju dziecka) (Curle i in., 2016). Shelley Bartlett (2017) zwraca uwagę na nieusystematyzowanie i niekonkretność wiedzy specjalistów – część z nich zdaje się posiadać pewne informacje, lecz nie rozumieć istoty problemu. Brak wiedzy o specyfice uszkodzenia słuchu nie tylko sprzyja utrwalaniu negatywnych postaw, lecz także, jak pokazują badania z udziałem 200 pielęgniarek, wiąże się z oceną własnej skuteczności (Velonaki i in., 2015), co potencjalnie obniżać może jakość świadczonej przez nie obsługi pacjenta. Jeśli tak znaczące w procesie rozwoju osoby, jak personel medyczny i pracownicy oświaty uważają głuchotę za niepełnosprawność, to mogą ograniczać ekspresję dziecka, traktując je jako słabe i gorzej rokujące. Zgodnie z efektem Golema (za: Babad, Inbar, Rosenthal, 1982; Rowe, O'Brien, 2002) będą przypisywać dziecku także inne negatywne, bliskoznaczne atrybuty z tej sieci etykiet, oczekiwać ich wystąpienia i traktować dziecko tak, by w zachowaniu znaleźć potwierdzenie swoich przewidywań. Najbardziej zagrożone stereotypem są jednostki wysoko funkcjonujące w danej dziedzinie, której dotyczy stereotyp (Croizet, Claire 1998; Schmader, Johns, Forbes, 2008; Spencer, Steele, Quinn, 1998). Można więc spodziewać się, że te osoby, które pierwotnie nie uznają swojej niezdolności słyszenia za barierę, będą podatne na przejawianie wobec nich negatywnego stereotypu i mogą nieświadomie dostosowywać swoje zachowanie do jego treści oraz obniżyć swoje możliwości. Inni autorzy zwracają uwagę na wpływ tego rodzaju stygmatyzacji osób

z uszkodzeniem słuchu na doświadczane przez nie trudności w sferze emocjonalnej (np. symptomy depresji, lęki) (Mousley, Chaudoir, 2018). Stygmatyzacja niezdolności odbioru dźwięków jako ułomności dotyka nie tylko niesłyszące dzieci, lecz także ich matki. Badania z udziałem irańskich matek stanowią argument na rzecz rozumienia stygmatyzacji jako efektu niewiedzy i posiadania negatywnej postawy wobec uszkodzenia słuchu. Matki nieznające innych perspektyw rozumienia głuchoty, same niejako naznaczają niepełnosprawnością siebie i swoje dzieci, co wprowadza w dzieciństwo atmosferę dystresu emocjonalnego (Ebrahimi i in., 2015).

Odmienne spojrzenie wprowadza drugi komponent przywołanego wcześniej konceptu – model socjokulturowy głuchoty (Monaghan, Senghas, 2002; Tomaszewski, Sak, 2014). W tym ujęciu głuchota w połączeniu z byciem aktywnym użytkownikiem języka wizualno-przestrzennego, jest podstawą tożsamości członków mniejszości językowej, nie zaś niepełnosprawnością. Kwestionowana jest obligatoryjność rehabilitacji w celu przywrócenia słuchu, ponieważ jego brak jest rozumiany jako neutralna cecha społeczności, tak jak zdolność słyszenia jest neutralną cechą przyjmowaną bez głębszej refleksji przez osoby słyszące. Zinternalizowanie tych przekonań przez osoby z uszkodzeniem słuchu ma korzystny wpływ na ich samoocenę (Bat-Chava, 2000), podczas gdy wnioski z badań nad 629 osobami z uszkodzeniem słuchu wskazują na związek braku poczucia tożsamości kulturowej i obniżonej samooceny (Hintermair, 2008). Jeden z najbardziej znaczących ośrodków naukowych na świecie, będący kolebką kulturowego podejścia do uszkodzenia słuchu – Uniwersytet Gallaudeta, podjął się stworzenia programu, mającego na celu propagowanie pozytywnej postawy wobec uszkodzenia słuchu wśród profesjonalistów, a także uczenie ich umacniania takiej postawy u dzieci z uszkodzeniem słuchu (Mitchiner, Lytle, 2018). Patrick J. Brice i Gillie Strauss (2016) uzupełniają dyskurs dotyczący tożsamościowotwórczej roli uszkodzenia słuchu o szczególnie jej znaczenie w okresie adolescencji, kiedy to dzieci wkraczające w dorosłość stają samodzielnie w obliczu dylematu, czy należą bardziej do świata słyszących, niesłyszących, czy też do obydwu jednocześnie.

Przybliżone rozważania na temat roli i odcieni postaw nieuchronnie prowadzą do wniosku o ich szczególnym znaczeniu dla rozwoju dziecka. Najważniejsze w kształtowaniu człowieka są przekonania najbliższego otoczenia oraz opiekunów. To właśnie w kontekście postaw rodziców, wiedza o uszkodzeniu słuchu jest tak istotna, nawet przed narodzinami dziecka. Rozwijająca się gałąź diagnostyki prenatalnej oferuje kobietom w ciąży wykrycie głuchoty u płodu. Jeśli więc rozumienie głuchoty jako znacznej niepełnosprawności spotkałoby się z brakiem kompleksowej wiedzy ze strony lekarzy, można przypuszczać, że część rodziców rozważałaby przedwczesne zakończenie ciąży jako opcję. Wnioski płynące z badań wskazują jednak, że głuchota nie stanowi dla słyszących rodziców powodu do tak dramatycznych decyzji (Brunger i in., 2000). W późniejszym okresie nastawienie rodziców do uszkodzenia słuchu ujawnia się w ich relacjach z dzieckiem. Im bardziej pozytywną postawą wobec głucho-

ty cechują się rodzice, tym wyższe wyniki na skali przywiązania uzyskuje ich dziecko (Hadadin, Rose, 1991). Z kolei trudności komunikacyjne doświadczane przez rodziców wynikające z braku wiedzy i możliwości, prowadzą do zaburzeń w relacji z dzieckiem (Kobosko, 2009), bardziej negatywnego samopostzegania dziecka (Mekonnen i in., 2016) oraz ryzyka wystąpienia objawów depresyjnych u dziecka w późniejszym okresie (Kushalnagar i in., 2011).

Decyzje odnośnie do wyboru metody komunikacji są najważniejszym krokiem dla rodziców, nierozzerwalnie połączonym z ich postawą względem uszkodzenia. W odróżnieniu od niesłyszących dzieci niesłyszących rodziców, które od najmłodszych lat eksponowane są na bogate, wspólne językowo środowisko komunikacyjne, niesłyszące dzieci słyszących rodziców ujawniają opóźnienia w zakresie umiejętności społecznych (rozwijanych na bazie teorii umysłu), spowodowane brakiem kompleksowego doświadczenia językowego odpowiadającego ich potrzebom i mniejszą praktykę konwersacyjną w środowisku rodzinnym (Slaughter, Peterson, 2011; Rosnay i in., 2014). Słyszący rodzice wierzą, że protezy słuchowe to jedyna droga do przywrócenia sprawności komunikacyjnej. Według R. Grega Emertona (1996), uczenie dziecka mowy, czytania z ust lub używanie technologii wspierającej narząd słuchu (np. implantów ślimakowych) wynika wprost z rozumienia głuchoty jako niepełnosprawności i woli przywrócenia głuchego dziecka do głównego nurtu komunikacyjnego społeczeństwa (tzw. *mainstream'u*). Jest to zdaniem wielu autorów postawa negatywna. Jednakże liczne publikacje wskazują na różnorodne zalety implantacji deklarowane przez specjalistów i opiekunów. Rezygnacja ze stosowania protez słuchowych w dobie rozwoju technologicznego wydaje się decyzją skrajną i niekoniecznie słuszną. Wczesna implantacja może ułatwić nabycie mowy i sprawności odbierania dźwięków (Miyamoto i in., 1999). Przez wzgląd na różnice indywidualne nie stanie się tak jednakże u wszystkich dzieci, które otrzymają implant. Potencjalną (i oczywistą) korzyścią jest poprawa funkcjonowania w środowisku słyszących rówieśników, poprzez łatwość nawiązywania kontaktu z osobami słyszącymi, która odzwierciedla się także w łatwiej osiągalnych sukcesach zawodowych i akademickich (Chmiel, Soutton, Jenkins, 2000; Schorr, Roth, Fox, 2009). Jednakże dopiero zaspokajanie potrzeb komunikacyjnych dziecka i zapewnianie mu możliwie najpełniejszego doświadczenia świata jest rozwiązaniem optymalnym. Warunkiem tego jest uwzględnienie języka wizualno-przestrzennego i korzystanie z jego pozytywnego wpływu na rozwój psychospołeczny. Według badań Yuelin Li, Lisy Bain i Annie Steinberg (2004) pomijanie języka migowego w rozwoju dziecka jest szczególnie charakterystyczne wśród rodziców dzieci o niższym stopniu uszkodzenia słuchu. Deprywacja języka migowego we wczesnym dzieciństwie może zadecydować o tym, że dziecko nigdy nie będzie biegłym użytkownikiem żadnego języka, co skutkuje deficytami w sferze poznawczej (Humphries i in., 2017). Naturalność i dostępność języka wizualno-przestrzennego dla dziecka niesłyszącego pozwala osiągać ekwiwalentne

osiągnięcia rozwojowe względem dzieci słyszących korzystających z języka mówionego. Specjaliści uwzględniający wnioski płynące z badań nad językiem migowym sugerują włączanie go w jak najwcześniejszym stadium rozwoju (Melton i in., 2015; Hall, 2017), jednakże są oni wciąż w mniejszości w środowisku medycznym (Humphries i in., 2017), nawet pomimo zaleceń międzynarodowych organizacji naukowych (Hall, 2017). Obecnie większość naukowców zajmujących się problematyką komunikacji osób niesłyszących wskazuje dwujęzyczność (język migowy oraz mówiony/pisany) jako optymalne rozwiązanie dla ich rozwoju psychospołecznego i poznawczego.

Badania własne

Istotą eksploracji postaw rodziców wobec uszkodzenia słuchu jest możliwość oceny posiadanej przez nich wiedzy na temat różnych aspektów uszkodzenia. Ocena ta stanowi podstawę do wyznaczenia obszarów wymagających działań edukacyjnych i wspierających. Idea ta przyczyniła się do realizacji opisywanych w tym artykule badań, przeprowadzonych w ramach seminarium empirycznego na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego w 2017 roku. Przed zebraniem danych sformułowano następujące pytania badawcze:

1. Czy słyszący rodzice niesłyszących dzieci różnią się między sobą postawami wobec zjawiska głuchoty? Jeśli tak, czy jeden z dwóch modeli okaże się dominujący względem drugiego w częstotliwości występowania?
2. Czy przychylenie się do któregoś ze sposobów rozumienia głuchoty powiązane jest z zaproponowanymi czynnikami społecznymi i decyzjami podejmowanymi w stosunku do dziecka?
3. Czy doświadczenie kontaktu z innymi osobami niesłyszącymi przed narodzinami dziecka z uszkodzeniem słuchu ma związek z przychyleniem się do modelu socjokulturowego?
4. Czy fakt współwystępowania innych zaburzeń sprzyja postrzeganiu głuchoty w sposób właściwy modelowi medycznemu?

W badaniu wzięło udział 75 uczestników, wśród których znalazło się 60 kobiet i 15 mężczyzn. Zastosowano dwie metody rozpowszechniania ankiet. Część odpowiedzi (38) uzyskano dzięki ogłoszeniom umieszczonym w sieci (na forach o tematyce rodzicielskiej, a także na grupach zrzeszających rodziców dzieci z uszkodzeniem słuchu). Część rodziców (37) otrzymała ankiety od konsultantów w ośrodkach rehabilitacji. Uczestnicy zostali poinformowani w instrukcji o anonimowym, badawczym charakterze ankiety, mającej na celu pozyskanie danych, dotyczących ich postaw względem kulturowych i komunikacyjnych aspektów uszkodzenia słuchu. Nie zastosowano celowego doboru (intencją otrzymania reprezentatywnej próby ogółu populacji rodziców, pod względem płci, wieku, wykształcenia, zamieszkania), w związku z czym istnieją ograniczenia w zakresie odnoszenia uzyskanych wyników dla całej populacji.

Pytania w pierwszej części dotyczyły danych demograficznych, specyfiki uszkodzenia słuchu oraz doświadczeń z protezami słuchu. Jako ostatnie pytanie wstępnej ankiety umieszczono pytanie, dotyczące liczby znanych osób głuchych przed narodzinami dziecka.

Pozycje w drugiej części ankiety dobierane były w celu dopasowania ich do jednego bądź drugiego modelu według założeń dualistycznej teorii postaw:

- Model medyczny – Pozycje, w których wysoki wynik oznacza przychylenie się do modelu medycznego dotyczyły: pomijania aspektu językowo-kulturowego, postrzegania głuchoty jako niepełnosprawności, przymusu czytania z ust, nacisku na naukę języka mówionego, potrzeby leczenia głuchoty, traktowania protez słuchowych jako konieczności, dewaluacji osób głuchych jako pełnoprawnych członków społeczności słyszących oraz tendencji do podporządkowywania ich światu słyszących.
- Model socjokulturowy – Zgadanie się z deklaracjami przypisanymi do tego modelu wiązało się z: chęcią nawiązywania kontaktów z osobami głuchymi, pełną akceptacją języka migowego i dostrzeganiem zalet nauki języka migowego, skłanianiem się ku dwujęzyczności (język migowy + język foniczny), chęcią dostosowania siebie i otoczenia do potrzeb osób głuchych, wiedzą o kulturze osób Głuchych.

Ponadto niskie wyniki uzyskane w pozycji dotyczącej jednego modelu traktowane były jako wysokie wyniki na wskaźniku drugiego modelu. Ze względu na wartość merytoryczną część pozycji zaczerpnięto (za zgodą autora polskich wersji obydwu testów – dr. hab. Piotra Tomaszewskiego) z Kwestionariusza oceny sytuacji w rodzinie dziecka głuchego lub słabosłyszącego (Meadow-Orlans, Mertens, Sass-Lehrer, 2003) oraz Skali Postaw wobec Głuchoty (Hadadian, Rose, 1991). Pozostałe pozycje inspirowane są wnioskami z badań prowadzonych w tym obszarze (m.in. Hadadian, Rose, 1991; Berkay, Gardner, Smith, 1995; Lang i in., 1996; Gale, 2010; Brightman, 2013; Davies, 2015). Instrukcja do części mierzącej postawy rodziców zawierała prośbę o odniesienie się do pozycji na podstawie 5-stopniowej skali Likerta. Poszczególnym liczbom na skali przypisane były następujące etykiety: 1 – *Zdecydowanie się nie zgadzam*, 2 – *Raczej się nie zgadzam*, 3 – *Nie mam zdania*, 4 – *Raczej się zgadzam*, 5 – *Zdecydowanie się zgadzam*. W celu sprawdzenia, czy skonstruowana skala pomiaru postaw jest rzetelnym narzędziem, wykonano analizę metodą Cronbacha i otrzymano zadowalającą wartość ($\alpha = 0,77$). Z pojedynczych odpowiedzi na skali utworzono globalny wskaźnik postawy, uprzednio rekodując wartości połowy pozycji. Niskie wartości wskaźnika postawy świadczą o przychyleniu się osoby badanej do modelu medycznego (postawie negatywnej), wysokie wartości – zgodanie się z rozumieniem uszkodzenia w ujęciu socjokulturowym (postawa pozytywna). Wartość 3 została przyjęta jako graniczna, w celu wyodrębnienia dwóch grup wyników – bliższych modelowi medycznemu lub bliższych modelowi socjokulturowemu.

Wyniki

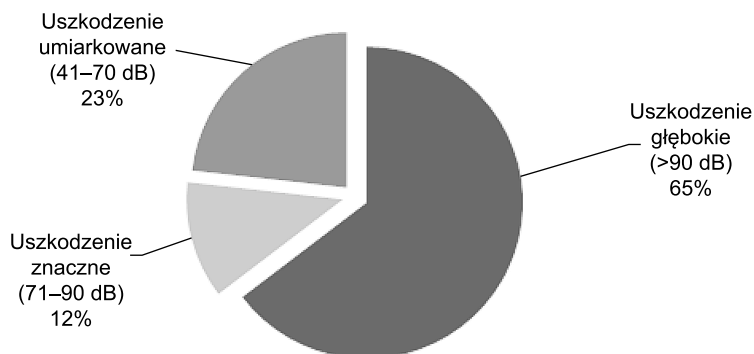
Tabela 1 zawiera dane demograficzne dotyczące dzieci osób badanych. Najmłodsze dziecko, którego rodzic wziął udział w badaniu miało cztery miesiące, natomiast najstarsze – 19 lat.

Tabela 1. Liczebność grupy z uwzględnieniem płci

	Wiek w miesiącach			
	M	SD	Min.	Max.
Chłopcy $N = 42$	91,1	64,6	6	228
Dziewczynki $N = 32$	72,3	58,1	4	228
Ogółem $N = 74$	87,1	62,7	4	228

Źródło: opracowanie własne.

W próbie przeważali rodzice dzieci z doświadczeniem ciężkiego niedosłuchu (pow. 90 dB), natomiast nie znaleźli się w niej rodzice dzieci z organicznym uszkodzeniem w stopniu lekkim, wobec czego w dalszych analizach przyjęto podział na dwie kategorie: dzieci słabosłyszące (od 41 do 90 dB, czyli uszkodzenia od umiarkowanych do znacznych) oraz dzieci głuche (uszkodzenie głębokie – pow. 90 dB). Dane te prezentuje wykres 1.

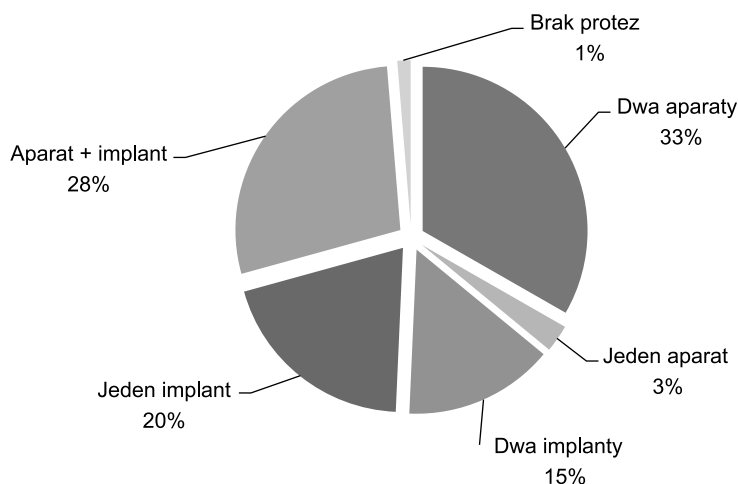


Wykres 1. Stopień uszkodzenia słuchu w grupie

Źródło: opracowanie własne.

Zaledwie 1,3% dzieci ankietowanych rodziców nie posiada żadnych protez słuchu. Spośród dzieci korzystających z aparatów słuchowych 69,3% nosi je codziennie (ze względu na specyfikę, implanty ślimakowe są noszone stale). Dzięki użytkowaniu protez słuchowych, liczba dzieci z głębokim uszkodzeniem słuchu zmniejszyła się z 64% próby do 13,3%.

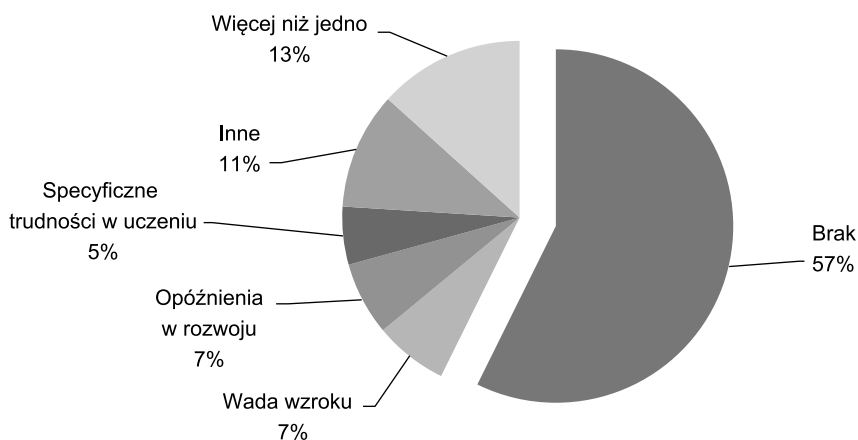
Liczba dzieci z niedosłuchem umiarkowanym lub znacznym zmniejszyła się z 36% do 20%. Przytoczone liczebności zaprezentowano na wykresie 2.



Wykres 2. Protezy słuchu

Źródło: opracowanie własne.

Ponad połowa (57%) dzieci rodziców z próby badawczej nie ma zdiagnozowanych innych od głuchoty ograniczeń w pełnej sprawności. Proporcje pozostałych występujących u dzieci zaburzeń lub niepełnosprawności prezentuje wykres 3.



Wykres 3. Zaburzenia i niepełnosprawności współwystępujące z głuchotą w badanej grupie

Źródło: opracowanie własne.

Model medyczny versus model socjokulturowy

Wśród badanych rodziców żaden z modeli nie dominował w sposób istotny statystycznie $\chi^2(1; N = 74) = 1,94$; ni. Spośród uczestników, 41,9% badanych przychyliło się rozumieniu głuchoty w aspekcie medycznym, a 58,1% preferowało stwierdzenia wywodzące się z modelu socjokulturowego.

Wiek rodziców a postawa wobec głuchoty

Próba została podzielona na trzy kategorie wiekowe. W grupie badanych nie było osób powyżej 50. roku życia. Niezależnie od grupy wiekowej postawy rodziców nie różniły się między sobą w sposób istotny (zob. tabela 2).

Płeć a postawa wobec głuchoty

Ze względu na znaczącą nadreprezentację kobiet w próbie nie przeprowadzono porównania średnich postaw pomiędzy płciami. W grupie kobiet dominoowało (64%) przychylenie się do socjokulturowego modelu rozumienia głuchoty $\chi^2(1; N = 59) = 4,89$; $p < 0,05$. Wśród mężczyzn nie dominował żaden z modeli $\chi^2(1; N = 15) = 1,66$; ni.

Wykształcenie rodziców a postawa wobec głuchoty

Spośród poziomów wykształcenia możliwych do wyboru oraz na podstawie odpowiedzi badanych wyodrębniono dwie kategorie główne: osoby posiadające wykształcenie średnie bądź zawodowe (47%) oraz osoby posiadające wykształcenie wyższe (53%). Z obserwacji wyłączono jedną osobę posiadającą wykształcenie podstawowe ze względu na trudności interpretacyjne tak znikomej reprezentacji tego poziomu wykształcenia w próbie. Wśród osób z wykształceniem średnim/zasadniczym/policealnym, żaden z modeli nie okazał się dominujący $\chi^2(1; N = 35) = 2,3$; ni. W grupie osób z wykształceniem wyższym, żaden z modeli nie dominował istotnie $\chi^2(1; N = 38) = 0,1$; ni. Obie grupy nie różniły się między sobą postawą wobec głuchoty w sposób istotny $t(71) = 0,65$; ni.

Miejsce zamieszkania a postawa wobec głuchoty

Wśród osób zamieszkałych na obszarach wiejskich i w małych miejscowościach do 10 tys. mieszkańców (36% badanych), dominuje model socjokulturowy postrzegania głuchoty $\chi^2(1; N = 27) = 4,4$; $p < 0,05$. Wśród rodziców z miast średniej wielkości, od 10 do 100 tysięcy mieszkańców, nie dominuje żaden z modeli $\chi^2(1; N = 23) = 0,18$; ni. Podobne wyniki uzyskano w przypadku rodziców z miejscowości dużych i największych – żaden z modeli nie okazał się dominujący $\chi^2(1; N = 25) = 0,36$; ni. Analiza testem t-Studenta przy założeniu homogeniczności wariancji, wykazała, że mieszkańcy wsi i małych miast, wykazują istotnie bardziej pozytywną postawę wobec głuchoty $t(47) = 2,8$; $p < 0,05$ niż mieszkańcy miast średnich, natomiast nie różnią się od rodziców z miast dużych $t(50) = 0,84$; ni.

Tabela 2. Różnice postaw pomiędzy rodzicami w zależności od wieku

Wiek rodziców	Wartość globalnego wskaźnika postawy							Porównanie średnich	
	M	SD	Skośność	Kurtzoza	Min.	Max.	Chi ²		Shapiro-Wilk
20-30	3,1	0,26	0,1	-0,7	2,69	3,63	$\chi^2(1; N = 54) = 9,6;$ $p < 0,05$	$W(16) = 0,96; ni.$	$F(52) = 3,4; ni.$ $t(52) = 1; ni.$ $U = 252; ni.$
31-40	3	0,4	-0,17	-0,4	2,16	3,91		$W(38) = 0,98; ni.$	
20-30	3,1	0,26	0,1	-0,7	2,69	3,63	$\chi^2(1; N = 35) = 2; ni.$	$W(16) = 0,96; ni.$	$F(33) = 0,5; ni.$ $t(33) = 0,94; ni.$ $U = 112; ni.$
41-50	3	0,39	1,2	3,3	2,38	4,2		$W(19) = 0,91; ni.$	
31-40	3	0,4	-0,17	-0,4	2,16	3,91	$\chi^2(1; N = 57) = 6,9;$ $p < 0,05$	$W(38) = 0,9; ni.$	$F(55) = 0,88; ni.$ $t(55) = -0,8; ni.$ $U = 342; ni.$
41-50	3	0,39	1,2	3,3	2,38	4,2		$W(19) = 0,9; ni.$	

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 3. Różnice postaw pomiędzy rodzicami w zakresie postaw w zależności od posiadania wykształcenia

Wykształcenie	Wartość globalnego wskaźnika postawy							Porównanie średnich	
	M	SD	Skośność	Kurtzoza	Min.	Max.	Chi ²		Shapiro-Wilk
Średnie Zawodowe Policealne	3	0,3	-0,66	0,74	2,19	3,69	$\chi^2(1; N = 73) = 0,21; ni.$	$W(35) = 0,96; ni.$	$F(71) = 1,5; ni.$ $T(71) = 0,65; ni.$
Wyższe	3	0,4	0,53	0,8	2,16	4,22		$W(38) = 0,98; ni.$	

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 4. Różnice postaw pomiędzy rodzicami w zależności od miejsca zamieszkania

Miejsca zamieszkania	Wartość globalnego wskaźnika postawy							Porównanie średnich	
	M	SD	Skośność	Kurtoza	Min.	Max.	Chi ²		Shapiro-Wilk
Wsie i małe miasteczka	3,1	0,3	0,12	-0,48	2,38	3,69	$\chi^2(1; N = 50) = 0,32; ni.$	W(27) = 0,97; ni.	F(48) = 0,29; ni. t(48) = 2,8; p < 0,05
Średniej wielkości miasta	2,9	0,27	-0,33	-0,8	2,41	3,41		W(23) = 0,96; ni.	
Wsie i małe miasteczka	3,1	0,3	0,1	-0,48	2,38	3,69	$\chi^2(1; N = 52) = 0,32; ni.$	W(27) = 0,97; ni.	F(50) = 3,2; ni. t(50) = 0,84; ni.
Duże i największe miasta	3	0,49	0,2	0,35	2,16	4,22		W(25) = 0,97; ni.	
Średniej wielkości miasta	2,9	0,27	-0,33	-0,8	2,41	3,41	$\chi^2(1; N = 48) = 0,32; ni.$	W(23) = 0,96; ni.	F(46) = 4,2; p < 0,05 t(46) = 1,26; ni.
Duże i największe miasta	3	0,49	0,2	0,35	2,16	4,22		W(25) = 0,97; ni.	

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 5. Różnice postaw pomiędzy rodzicami w zależności od płci dziecka

Wartość globalnego wskaźnika postawy									
	M	SD	Skośność	Kurtoza	Min.	Max.	Chi ²	Shapiro-Wilk	Porównanie średnich
Rodzice chłopców	3	0,35	0,45	1,6	2,38	4,22	$\chi^2(1; N = 74) = 1,6; ni.$	W(42) = 0,96; ni.	F(72) = 2,6; ni.
Rodzice dziewczynek	3	0,42	-0,19	-0,25	2,16	3,91		W(32) = 0,97; ni.	t(72) = 0,25; ni.

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 6. Różnice postaw pomiędzy rodzicami w zależności od stopnia uszkodzenia słuchu dziecka

Wartość globalnego wskaźnika postawy									
	M	SD	Skośność	Kurtoza	Min.	Max.	Chi ²	Shapiro-Wilk	Porównanie średnich
Uszkodzenie umiarkowane/ znaczne	3,1	0,31	-0,3	-0,8	2,53	3,69	$\chi^2(1; N = 74) = 5,8;$ $p < 0,05$	W(26) = 0,97; ni.	F(72) = 0,92; ni.
Uszkodzenie głębokie	3	0,41	0,26	0,8	2,16	4,22		W(48) = 0,98; ni.	t(72) = 1,4; ni. U = 487; ni.

Źródło: opracowanie własne.

Nieparametryczny test korelacji ρ Spearmanna potwierdził, że istnieje ujemny istotny, słaby związek pomiędzy wielkością miasta a postawą wobec głuchoty, $\rho = -0,28$; $p < 0,05$.

Wiek dziecka a postawa rodziców wobec głuchoty

W badaniu nie określono granic dla wieku dziecka. Analiza korelacji r -Pearsona wykazała, że nie występuje związek pomiędzy wiekiem dziecka a postawą rodzica wobec głuchoty, $r = -0,07$; ni.

Płeć dziecka a postawa rodziców wobec głuchoty

Wśród rodziców chłopców tendencję do istotności statystycznej ujawniła przewaga modelu socjokulturowego $\chi^2(1; N = 42) = 3,4$; $p = 0,064$. Wśród rodziców dziewczynek tyle samo osób skłaniało się ku modelowi socjokulturowemu, co medycznemu $\chi^2(1; N = 32) = 0$; ni. Rodzice dziewczynek i chłopców nie różnili się między sobą (zob. tabela 5) w zakresie postaw, $t(72) = 0,25$; ni.

Stopień uszkodzenia słuchu dziecka a postawa rodziców wobec głuchoty

Zarówno wśród rodziców dzieci z uszkodzeniem słuchu od umiarkowanego do znacznego $\chi^2(1; N = 26) = 2,4$; ni, jak i wśród rodziców dzieci z głęboką głuchotą $\chi^2(1; N = 48) = 0,33$; ni, nie dominuje żaden z dwóch modeli rozumienia głuchoty. Rodzice z obu grup nie różnią się postawą wobec głuchoty, $U = 487$; ni.

Postawa rodziców wobec głuchoty a wiek implantacji/założenia aparatu słuchowego u dziecka

Analiza korelacji r -Pearsona wykazała, że nie istnieje związek pomiędzy postawą rodzica a szybkością podjęcia decyzji o zastosowaniu protez słuchowych $r = 0$; ni.

Tabela 7. Szczegółowe informacje dotyczące wieku, w którym zastosowano protezy słuchowych w rozwoju dziecka

Wiek w którym dziecko rozpoczęło korzystanie z protez słuchowych (w miesiącach)				
	M	SD	Min.	Max.
Chłopcy $N = 42$	26	23,2	1	86
Dziewczynki $N = 32$	22,7	19,6	2	96
Ogółem $N = 74$	24	21,6	1	96

Źródło: opracowanie własne.

Dodatkowe zaburzenia a postawa rodziców wobec głuchoty

Żaden z modeli rozumienia głuchoty nie dominował wśród rodziców dzieci bez zaburzeń towarzyszących $\chi^2(1; N = 42) = 0,38$; ni., ani wśród rodziców

Tabela 8. Różnice postaw pomiędzy rodzicami w zależności od posiadania przez dziecko zaburzeń lub niepełnosprawności towarzyszących

Wartość globalnego wskaźnika postawy									
	M	SD	Skośność	Kurtoza	Min.	Max.	Chi ²	Shapiro-Wilk	Porównanie średnich
Wyłącznie głuchota	3	0,41	-0,17	-0,34	2,16	3,91	$\chi^2(1; N = 74) = 1,6; ni.$	W(42) = 0,95; ni.	F(72) = 2,6; ni.
Zaburzenia choroby niepełnosprawności towarzyszące	3,1	0,34	0,86	2,3	2,5	4,22		W(32) = 0,94; ni.	t(72) = -0,86; ni.

Źródło: opracowanie własne.

dzieci z pojedynczymi zaburzeniami lub niepełnosprawnościami towarzyszącymi $\chi^2(1; N = 22) = 1,6$; ni, ani wśród rodziców z kilkoma współwystępującymi zaburzeniami, chorobami bądź niepełnosprawnościami $\chi^2(1; N = 10) = 0,4$; ni. Rodzice dzieci z współwystępującymi trudnościami nie różnili się względem postawy od rodziców dzieci bez trudności towarzyszących, $t(72) = -0,86$; ni.

Wczesne doświadczenie w kontaktach z głuchymi a postawa rodziców wobec głuchoty

Siedemdziesiąt procent badanych rodziców nie знаło żadnej głuchej osoby przed narodzinami dziecka. Zaledwie 12% znało jedną osobę, a 16% więcej niż jedną. Otrzymany wynik analizy korelacji *r*-Pearsona nie pozwala na potwierdzenie hipotezy o związku walencji postawy z liczbą znanych głuchych osób przed narodzinami dziecka $r = 0,07$; ni.

Analiza odpowiedzi na wybrane pozycje

Tabela 9 zawiera skrót najważniejszych, zdaniem autorki, informacji uzyskanych z odpowiedzi badanych w kontekście ich wiedzy na temat uszkodzenia słuchu.

Tabela 9. Skumulowany procent odpowiedzi *Zdecydowanie tak + Raczej tak*

Uczenie tylko mowy	50,7
Potrzeba nauki języka migowego	54,7
Język migowy opóźnia mowę	41,3
Konieczność nauki czytania z ust	68
Do dziecka należy więcej mówić niż migać	88
W domu używamy więcej mowy niż gestów	94,7
Powinno się zalecać wszczepianie implantów ślimakowych	76
Komunikacja jest najważniejsza, niezależnie od modalności	90,4
Konieczne jest znalezienie lekarstwa na głuchotę	73,4
Specjaliści powinni być specjalnie przygotowani do pracy z dziećmi z uszkodzeniem słuchu	88
Osoby z uszkodzeniem słuchu nie powinny być postrzegane jako słabe	90,7
Komunikacja w okresie rozwoju jest ważna	94,7

Źródło: opracowanie własne.

Wnioski

Przedstawione badanie posiada ograniczenia związane ze strukturą demograficzną próby badanych. Dalszej eksploracji wymagają zjawiska związane z nadreprezentacją kobiet w grupie. Zarówno w ośrodku rehabilitacji, jak i w Internecie, ciężar pozyskiwania informacji o uszkodzeniu słuchu częściej spoczywa na matkach. Zebranie próby mężczyzn umożliwiłoby dokonanie porównań międzypłciowych oraz przyjrzenie się postawom ojców wobec dzieci z uszkodzeniem słuchu. Nie ujawnił się także bezpośredni związek między poziomem wykształcenia a przychyleniem się do modelu medycznego *versus* socjokulturowego, pomimo tego, że wyniki innych autorów wskazują na taką zależność (Kumar, Rao, 2008). Uzyskane informacje umożliwiają jednak wgląd w postawy prezentowane przez otoczenie dziecka.

Uzyskane wyniki nie stanowią potwierdzenia dla hipotezy o dominacji jednego z dwóch modeli. Prawie wszystkie dzieci (98,7%) korzystają z protez słuchu. Doświadczenia rodziców związane ze skutecznością protez uznać można za zdecydowanie pozytywne, o czym świadczą dane procentowe, dotyczące zakresu uszkodzenia słuchu dzieci podczas noszenia protez – dominująca część dzieci dzięki protezom słuchu zyskuje możliwość słyszenia zakresu dźwięków właściwego dla lżejszego uszkodzenia, co szczególnie wyraźnie widać po spadku liczby dzieci z głębokim uszkodzeniem słuchu – zmniejszyła się z 64% próby do 13,3%. Analiza korelacji wykazała, że nie istnieje związek między postawą rodzica a szybkością podjęcia decyzji o zastosowaniu protez słuchowych. Można przypuszczać, że decyzja o wieku, w jakim protezy zostaną zastosowane determinowana jest raczej przez możliwość otrzymania dofinansowań (oraz związane z tym terminy), wskazania lekarskie i podobne okoliczności, aniżeli preferencje rodzica. Pytanie o zaburzenia towarzyszące miało na celu sprawdzenie, czy wśród rodziców dzieci, borykających się z dodatkowymi trudnościami dominować będzie model medyczny rozumienia głuchoty. W takim wypadku potencjalnie ciężiej jest odróżnić „czysty” wpływ głuchoty na funkcjonowanie dziecka od wpływu czynników wynikających z innych ograniczeń i schorzeń, co może zaburzać obraz rzeczywistych trudności i zasobów osób głuchych w umyśle rodzica. Jednakże, taka hipoteza nie znalazła potwierdzenia w wynikach.

Przeważająca część rodziców nie miała żadnego kontaktu z osobą niesłyszącą przed narodzinami dziecka, nie gwarantuje im tego także proces wczesnej interwencji. Nie mają szansy skonfrontowania swoich obaw z doświadczeniem osoby, mającej historię podobną do tej, która czeka ich dziecko. W swoich poglądach rodzice mogą oprzeć się tylko na wiedzy zaczerpniętej od lekarzy i specjalistów, która ma głównie charakter medyczny. Profesjonaliści najczęściej nie są przygotowani do uwzględnienia perspektywy socjokulturowej i ograniczają swoją perspektywę do spojrzenia medycznego (Humphries, Kushalnagar, Ma-

thur i in., 2017). Autorzy Raportu dotyczącego sytuacji osób z uszkodzeniem słuchu w Polsce (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, 2014) także podkreślają medyczny charakter postrzegania głuchoty w środowisku specjalistycznym skupionym w procesie wczesnej interwencji. Podobne wnioski płyną z badań nad postawami osób związanych z systemem edukacji. Opiekunowie często doświadczyli negatywnych konsekwencji braku wiedzy wśród nauczycieli i administracji o potrzebach osób niesłyszących – zarówno tych, dotyczących rozwiązań audiologicznych, jak i aspektów kulturowych (także o znaczeniu języka migowego w rozwoju dziecka; Curle, Jamieson, Buchanan, Poon, Zaidman-Zait, Norman, 2016). Bartlett (2017) zwraca uwagę na nieusystematyzowanie i niekonkretność wiedzy specjalistów – część z nich zdaje się posiadać pewne informacje, lecz nie rozumie istoty problemu. Brak wiedzy o specyfice uszkodzenia słuchu nie tylko sprzyja utrwalaniu negatywnych postaw, lecz także, jak pokazują badania z udziałem 200 pielęgniarek, wiąże się z oceną własnej skuteczności (Velonaki i in., 2015), co potencjalnie obniżyć może jakość świadczonej przez nie obsługi pacjenta.

Dlaczego tak niewielu rodziców włącza język migowy w komunikację z dzieckiem, pomimo tego, że chcieliby się go uczyć (68% badanych) oraz deklarują, że język migowy jest podstawowym prawem osoby z uszkodzeniem słuchu (64%)? Rodzice przyznają, że komunikacja jest dla nich najważniejsza niezależnie od modalności (90,6%), co w połączeniu z innymi wynikami świadczy o tym, że nie są informowani o zaletach języka migowego (66,6% nie wie o stymulującej rozwój wartości migania) i błędnie postrzegają mowę jako jedyne rozwiązanie. Wielu rodziców (66,7%) dostrzega zalety dwujęzyczności, ale jednocześnie 50,7% posiada nieprawdziwe przekonanie, że język migowy zakłóca skuteczność implantów.

W swoim artykule Agnieszka Kossowska (2017, s. 212) przytacza własne rodzicielskie doświadczenia w tej materii: „[...] albowiem na rynku brakuje pomocy dla rodzin takich jak nasza. Jedną z moich znajomych, słysząca, migająca mama użyła podczas jednej z naszych rozmów na temat materiałów dla dzieci sformułowania *podziemie migowe*”. W tym samym tekście Kossowska zawiera także swoje przejmujące wspomnienie, że nieraz w myślach prosiła syna, by zaczął mówić, ponieważ ciężar negatywnych ocen specjalistów na temat nauczania syna języka migowego był trudny do zniesienia. Pozostałe refleksje, płynące z przytoczonego artykułu są także ważnym świadectwem samotności rodzica pośród braku kompleksowej wiedzy i wsparcia specjalistów.

Wola podporządkowywania komunikacyjnego jest wyraźnie widoczna, choć przyczyny tego należy upatrywać bardziej w braku wiedzy, aniżeli w złych intencjach. Prawdopodobnie słyszącym rodzicom ciężiej jest zasymilować poglądy o własnościach języka migowego jako wystarczającego i preferowanego, gdyż jest to dla nich odleglejsze doświadczenie niż dla niesłyszących rodziców niesłyszących dzieci. Konieczne jest tworzenie kampanii informacyjnych skier-

rowanych do społeczeństwa (ze szczególnym naciskiem na grupę rodziców) w celu wytworzenia normy postrzegania osób z uszkodzeniem słuchu z perspektywy kulturowej i tożsamościowej, a więc z uwzględnieniem komfortowej dla nich modalności komunikacyjnej. Oddziaływania edukacyjne powinny zawierać także elementy demitologizacji języka migowego jako mniej wartościowej alternatywy dla języka mówionego. Wiedza o komunikacji wizualno-prze-strzennej i jej korzystnym wpływie na rozwój językowy i psychiczny dziecka powinna być przekazywana rodzicom równoległe z edukowaniem o protezach. Połączenie tych dwóch dróg wydaje się być obecnie największym kompromisem pomiędzy wolą umożliwienia dziecku niesłyszącemu kontaktów ze słyszącym środowiskiem a poszanowaniem dla jego potrzeb psychospołecznych i rozwojowych. Dostarczanie rodzicom informacji w tym zakresie pozwoli na najpełniejszy rozwój potencjału ich dziecka.

Bibliografia

- Ajzen, I. (2001). Nature and operation of attitudes. *Annual Review of Psychology*, 52, 27–58. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.27>.
- Babad, E., Inbar, J., Rosenthal, R. (1982). Pygmalion, Galatea, and the Golem: Investigations of biased and unbiased teachers. *Journal of Educational Psychology*, 74, 459–474.
- Bartlett, S. (2017). Disabled or Deaf? Investigating mental health clinicians' knowledge of and attitude towards Deafness as a culture. *International Journal of Culture and Mental Health*, 1–10. <https://doi.org/10.1080/17542863.2017.1409779>.
- Bat-Chava, Y. (2000). Diversity of deaf identities. *American Annals of the Deaf*, 145(5), 420–428. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1353/aad.2012.0176>.
- Bem, D. (1972). Self-perception theory. *Advances in Experimental Social Psychology*, 6, 2–57.
- Berkay, P., Gardner, J., Smith, P. (1995). The development of the opinions about deaf people scale: A scale to measure hearing adults' beliefs about the capabilities of deaf adults. *Educational and Psychological Measurement*, 55, 105–114.
- Biuro Prasowe Kongresu Kobiet. (2011). *Raport o osobach niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: Rzecznik Praw Obywatelskich.
- Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. (2014). *Sytuacja osób głuchych w Polsce*. Warszawa: Rzecznik Praw Obywatelskich.
- Brice, P.J., Strauss, G. (2016). Deaf adolescents in a hearing world: a review of factors affecting psychosocial adaptation. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 7, 67–76. <https://doi.org/10.2147/AHMT.S60261>.
- Brightman, B. (2013). *The Relationship Between Attitudes and Perspectives of American Sign Language University Students Towards Deaf People*. University of South Florida Scholar Commons, Graduate Theses and Dissertations. <http://scholarcommons.usf.edu/etd/>.
- Brunger, J., Murray, G., O'Riordan, M., Matthews, A., Smith, R., Robin, N. (2000). Parental Attitudes toward Genetic Testing for Pediatric Deafness. *American Journal of Human Genetics*, 67(6), 1621–1625. <https://dx.doi.org/10.1086%2F316901>.
- Chmiel, R., Soutton, L., Jenkins, H. (2000). Quality of Life in Children with Cochlear Implants. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 109(12), 103–105.
- Cooper, A., Rose, J., Mason, O. (2003). Short Paper Mental Health Professionals' Attitudes Towards People Who Are Deaf. *Community & Applied Social Psychology*, 13, 314–319.
- Crisp, R., Turner, R. (2009). *Psychologia Społeczna*. Warszawa: WN PWN.

- Croizet, J.-C., Claire, T. (1998). Extending the concept of stereotype threat to social class: the intellectual underperformance of students from low socioeconomic background. *Journal of Personality and Social Psychology*, 24, 588–594. <https://doi.org/10.1177%2F0146167298246003>.
- Curle, D., Jamieson, J., Buchanan, M., Poon, B.T., Zaidman-Zait, A., Norman, N. (2016). The transition from early intervention to school for children who are deaf or hard of hearing: Administrator perspectives. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 22, 1, 131–140. <https://doi.org/10.1093/deafed/enw067>.
- Davies, C.E. (2015). *Parenting attitudes and stress levels among parents of children who are deaf* (Doctoral dissertation).
- Ebrahimi, H., Mohammadi, E., Mohammadi, M.A., Pirzadeh, A., Mahmoudi, H., Ansari, I. (2015). Stigma in mothers of deaf children. *Iranian Journal of Otorhinolaryngology*, 27(79), 109–118.
- Emerton, R.G. (1996). Marginality, biculturalism, and social identity of deaf people. W: Parsinis L. (red.), *Cultural and language diversity and the deaf experience* (s. 136–144). New York, NY: Cambridge University Press.
- Enns, E., Boudreault, P., Palmer, C. (2010). Examining the Relationship Between Genetic Counselors' Attitudes Toward Deaf People and the Genetic Counseling Session. *Journal of Genetic Counseling*, 19(2), 161–173.
- Gale, E. (2011). Exploring perspectives on cochlear implants and language acquisition within the deaf community. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(1), 121–139.
- Greenwald, A., Banaji, M. (1995). Implicit social cognition: attitudes, self-esteem, and stereotypes. *Psychological Review*, 102(1), 4–27.
- Hadadian, A., Rose, S. (1991). An investigation of parents' attitudes and the communication skills of their deaf children. *American Annals of the Deaf*, 136(3), 273–277.
- Hall, W.C. (2017). What you don't know can hurt you: The risk of language deprivation by impairing sign language development in deaf children. *Maternal and Child Health Journal*, 21(5), 961–965.
- Hintermair, M. (2007). Self-esteem and satisfaction with life of deaf and hard-of-hearing people – A resource – oriented approach to identity work. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(2), 278–300.
- Humphries, T., Kushalnagar, P., Mathur, G., Napoli, D.J., Padden, C., Rathmann, C., Smith, S. (2017). Language choices for deaf infants: Advice for parents regarding sign languages. *Clinical Pediatrics*, 55(6), 513–517.
- Kobosko, J. (2009). Relacja matka-dziecko a zaburzenia rozwoju językowego u młodzieży głuchej. *Przegląd Psychologiczny*, 52(3), 327–342.
- Kossowska, A. (2017). Język migowy w rodzinie słyszącej – z doświadczeń własnych. *Forum Oświatowe*, 30, 2(58), 209–214.
- Kumar, S., Rao, G. (2008). Parental attitudes towards children with hearing impairment. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 19(2), 111–117.
- Kushalnagar, P., Topolski, T.D., Schick, B., Edwards, T.C., Skalicky, A.M., Patrick, D.L. (2011). Mode of communication, perceived level of understanding, and perceived quality of life in youth who are deaf or hard of hearing. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(4), 512–523. <https://doi.org/10.1093/deafed/enr015>.
- Lang, H., Foster, S., Gustina, D., Mowl, G., Liu, Y. (1996). Motivational and attitudinal orientations in learning American Sign Language. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1(2), 137–144.
- Li, Y., Bain, L., Steinberg, A. (2004). Parental decision-making in considering cochlear implant technology for a deaf child. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 68(8), 1027–1038.
- Meadow-Orlans, K., Mertens, D.M., Sass-Lehrer, M.A. (2003). *Parents and their deaf children*. Washington, D.D.: Gallaudet University Press.
- Mekonnen, M., Hannu, S., Elina, L., Matti, K. (2016). The self-concept of deaf/hard-of-hearing and hearing students. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21(4), 345–351.

- Mitchiner, J., Lytle, L.R. (2018). A Positive Perspective: Preparing Professionals to Work with Deaf and Hard of Hearing Infants, Toddlers, and Their Families. *Odyssey: New Directions in Deaf Education*, 19, 10–14.
- Miyamoto, R., Kirk, K., Svirsky, M., Segha, S. (1999). Communication Skills in Pediatric Cochlear Implant Recipients. *Journal Acta Oto-Laryngologica*, 119(2), 219–224.
- Monaghan, L., Senghas, R.J. (2002). Signs of their times: Deaf communities and the culture of language. *Annual Review of Anthropology*, 31, 69–97.
- Mousley, V.L., Chaudoir, S.R. (2018). Deaf Stigma: Links Between Stigma and Well-Being Among Deaf Emerging Adults. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1, 23(4), 341–350. <https://doi.org/10.1093/deafed/eny018>.
- Napoli, D.J., Mellon, N.K., Niparko, J.K., Rathmann, C., Mathur, G., Humphries, T., Handley, T., Scambler, S., Lantos, J.D. (2015). Should all deaf children learn sign language?. *Pediatrics*, 136, 1, 170–176. doi: 10.1542/peds.2014-1632.
- Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi. Emancypacje*. Łódź: WN WSP.
- Richardson, V. (1996). The role of attitudes and beliefs in learning to teach. W: J. Sikula (red.), *Handbook of research on teacher education* (s. 102–119). New York: Macmillan.
- Rosnay, M., Fink, E., Berger, S., Slaughter, V. (2014). Talking theory of mind talk: young school-aged children's everyday conversation and understanding of mind and emotion. *Journal of Child Language*, 41(5), 1179–1193.
- Rowe, W., O'Brien, J. (2002). The role of Golem, Pygmalion, and Galatea effects on opportunistic behavior in the classroom. *Journal of Management Education*, 26(6), 612–628.
- Schmader, T., Johns, M., Forbes, Ch. (2008). An Integrated Process Model of Stereotype Threat Effects on Performance. *Psychological Review*, 15(2), 336–356.
- Schorr, E., Roth, F., Fox, N. (2009). Quality of life for children with cochlear implants: Perceived benefits and problems and the perception of single words and emotional sounds. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 52, 141–152.
- Slaughter, V., Peterson, C. (2011). How conversational input shapes theory of mind development in infancy and early childhood. W: M. Siegal, L. Surian (red.), *Access to language and cognitive development* (s. 3–22). New York: Oxford University Press.
- Spencer, S., Steele, C., Quinn, D. (1998). Stereotype threat and women's math performance. *Journal of Experimental Social Psychology*, 35, 4–28.
- Tomaszewski, P., Moroń, E. (2018). Quo vadimus? Dynamika paradygmatów głuchoty we współczesnym świecie.
- Tomaszewski, P., Sak, M. (2014). Is it possible to educate deaf children bilingually in Poland? W: M. Olpińska-Szkiełko, L. Bertelle (red.), *Zweisprachigkeit und bilingualer Unterricht* (s. 129–149). Frankfurt: Peter Lang Edition.
- Velonaki, V.S., Kampouroglou, G., Velonaki, M., Dimakopoulou, K., Sourtzi, P., Kalokerinou, A. (2015). Nurses' knowledge, attitudes and behavior toward Deaf patients. *Disability and Health Journal*, 8(1), 109–117. doi: 10.1016/j.dhjo.2014.08.005.
- Williams, G. (2001). Theorizing disability. *Handbook of Disability Studies*, 123, 144.
- Woodward, J., Allen, T. (1993). Models of deafness compared: A sociolinguistic study of deaf & hard of hearing teachers. *Sign Language Studies*, 79(1), 113–126.
- Zajonc, R. (1968). Attitudinal effects of mere exposure. *Journal of Personality and Social Psychology*, 9(2), 1–27.

Załącznik 1. Ankieta skonstruowana do pomiaru postaw rodziców względem głuchoty

	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
1. Dzieci glucho/słabosłyszące powinny uczyć się tylko mowy, żeby mogły komunikować się ze słyszącymi rodzicami	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
2. Chciałbym/łabym mieć więcej głuchych/słabosłyszących przyjaciół	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
3. Chciałbym/łabym mieć więcej głuchych/słabosłyszących znajomych, np. w pracy	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
4. Głusi są niepełnosprawni	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
5. Powinno przeprowadzić się więcej badań, aby znaleźć lekarstwo na głuchotę	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
6. Głuche dzieci powinny uczyć się języka migowego	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
7. U głuchych dzieci może wystąpić ryzyko opóźnienia językowego, jeśli będą używać języka migowego	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
8. Głusi powinni uczyć się czytać z ust	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
9. Tłumacze języka migowego powinni być dostępni dla osób głuchych/słabosłyszących w pracy	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
10. Niesłyszący powinni automatycznie otrzymywać pomoc w ich domowym środowisku	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
11. Wszczępienie dziecku głuchemu implantu ślimakowego powinno być zalecane	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
12. Szkolenie profesjonalistów do pracy z niesłyszącymi klientami byłoby stratą czasu	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam

	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
13. Posiadanie głuchej współpracownika powodowałoby problemy w miejscu pracy	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
14. Głusi są fizjologicznie słabi	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
15. Chciałbym/labym widzieć więcej głuchych/słabosłyszących tam, gdzie bywam	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
16. Posiadanie głuchej/słabosłyszącego przyjaciela byłoby trudne	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
17. Głusi mają swoją kulturę	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
18. Chciałbym/labym uczyć się języka migowego	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
19. Chciałbym/labym dobrze komunikować się z moim dzieckiem, bez względu na to, czy to będzie język mówiony czy migowy	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
20. Myślę, że do mojego dziecka należy więcej mówić niż migać	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
21. W komunikacji z moim dzieckiem używam częściej mowy niż migów/gestów	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
22. Głusi nie powinni być postrzegani jako „słabi”	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
23. Myślę, że moje dziecko zawsze rozumie, co do niego mówię	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
24. Myślę, że komunikacja w wieku mojego dziecka jest ważna	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam

	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
25. Język migowy nie jest kwestią wyboru, lecz podstawowym prawem każdej osoby głuchej/słabosłyszącej	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
26. Łatwiej będzie uczyć języka mówionego dzieci głuche, które znają podstawy języka migowego	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
27. Użytkownicy implantów ślimakowych powinni posługiwać się tylko językiem mówionym, aby móc się go lepiej nauczyć	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
28. Dzieci dwujęzyczne rozwijają się lepiej niż dzieci jednojęzyczne	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
29. Protezy słuchowe (implanty ślimakowe lub aparaty słuchowe) zwiększają potencjał dziecka poprzez umożliwienie mu szerszych kontaktów ze światem	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
30. Dziecko z niedawno wszczepionym implantem ślimakowym powinno używać języka migowego i języka polskiego jednocześnie	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
31. Dziecko z niedawno wszczepionym implantem ślimakowym powinno używać języka migowego	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam
32. Dzieki dwujęzyczności (język mówiony i migowy) dziecko głuche/słabosłyszące może rozwijać swoją samodzielność	Zdecydowanie się zgadzam	Raczej się zgadzam	Nie mam zdania	Raczej się nie zgadzam	Zdecydowanie się nie zgadzam

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ CZY BARIERA JĘZYKOWA?
POSTAWY SŁYSZĄCYCH RODZICÓW DZIECI NIESŁYSZĄCYCH
WOBEĆ GŁUCHOTY

Abstrakt

Celem artykułu była eksploracja postaw słyszących rodziców dzieci z uszkodzeniem słuchu względem różnych aspektów głuchoty. Postawiono hipotezy dotyczące związku znaku postawy z różnymi czynnikami, m.in. wykształceniem, wiekiem dziecka, liczbą znanych osób z uszkodzeniem słuchu. Na podstawie teorii dwóch modeli rozumienia głuchoty skonstruowano skalę złożoną z 32 pozycji, mierzącą postawę wobec głuchoty. Wedle przyjętych założeń postawa pozytywna świadczy o przychylniu się do modelu socjokulturowego głuchoty, uwzględniającego poszanowanie dla komunikacyjnych preferencji dziecka oraz akceptację języka migowego. Model medyczny opisuje przeciwległy kraniec kontinuum – postawy negatywne, odpowiedzialne za postrzeganie głuchoty jako niepełnosprawności oraz preferowanie stosowania protez słuchowych. Żaden z modeli nie okazał się dominujący. Dalszej analizie poddane zostały pozyskane dane dotyczące przekonań i wiedzy rodziców na temat aspektów głuchoty.

Słowa kluczowe: głuchota, postawy, model medyczny, model socjokulturowy, niepełnosprawność

DISABILITY OR LANGUAGE BARRIER?
ATTITUDES TOWARDS DEAFNESS AMONG HEARING PARENTS OF CHILDREN
WITH HEARING IMPAIRMENT

Abstract

The aim of the following article was to investigate the attitudes towards different aspects of deafness among hearing parents of children with hearing impairment. It was hypothesized that the valence of the attitude correlates with various factors, for instance: parents' level of education, child's age and number of other people with hearing loss known by the parents. For the purpose of this research, a 32-item scale, based on the theory of dualistic models of attitudes was created. Positive attitudes were associated with preference for sociocultural perspective on deafness, including respect for child's preferred communication method, acceptance for sign language, perceiving people with hearing loss as able-bodied. Contrarily, negative perspective was related to the medical perspective on deafness, which includes insisting on curing deafness and treating it as a disability which requires supportive solutions e.g. hearing aids or cochlear implants. Neither of the two models appeared dominant. Further analyses were addressed to explore parents' knowledge and beliefs about hearing impairment.

Keywords: deafness, attitudes, medical perspective, sociocultural perspective, disability

KATARZYNA BORZUCKA-SITKIEWICZ, KARINA LEKSY*

PRZEGLĄD PROGRAMÓW PROFILAKTYCZNO- -WYCHOWAWCZYCH W ZAKRESIE ZDROWEGO ODŻYWIANIA SIĘ I AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ W SZKOŁACH PODSTAWOWYCH NA TERENIE MIASTA BYTOMIA (W KONTEKŚCIE ZAPOBIEGANIA CHOROBYM NOWOTWOROWYM)

Wprowadzenie

Przemiany społeczno-kulturowe i cywilizacyjne zapoczątkowane w ostatnich dekadach XX w. i trwające do dnia dzisiejszego stworzyły współczesnemu człowiekowi wiele możliwości, a jednocześnie postawiły przed nim nowe, nieznane mu dotąd wyzwania. Rozmiar, gwałtowność i różnorodność zachodzących zmian wymusiły i stale wymuszają na człowieku „szybkie tempo życia, myślenia i działania oraz wymagają ciągłego przystosowania się do nowych warunków i sytuacji” (Woynarowska, 2008). Pozostawanie w stanie ciągłej „gotowości” i psychofizycznego napięcia nie pozostaje bez wpływu na kondycję zdrowotną ludzi, w szczególności mieszkańców krajów wysoko uprzemysłowionych, wśród których coraz częściej pojawiają się dolegliwości i choroby mające charakter przewlekły. Bez wątpienia ma to związek z rozwojem cywilizacyjnym i zjawiskami towarzyszącymi, takimi jak: urbanizacja, mechanizacja, uprzemysłowienie i wiążące się z tym szybkie tempo życia, permanentny stres, nieprawidłowe odżywianie, brak wysiłku fizycznego oraz zanieczyszczenie środowiska, które sprzyjają powstawaniu i szerzeniu się wielu chorób określanymi jako choroby cywilizacyjne (Uramowska-Żyto, 1997). Zalicza się do nich w szcze-

* Katarzyna Borzucka-Sitkiewicz (<https://orcid.org/0000-0001-6079-3880>); Uniwersytet Śląski w Katowicach, ul. Grażyńskiego 53, 40-126 Katowice; tel. +48 32 3599709; e-mail:katarzyna.borzucka-sitkiewicz@us.edu.pl

Karina Leksy (<https://orcid.org/0000-0001-5907-7836>); Uniwersytet Śląski w Katowicach, ul. Grażyńskiego 53, 40-126 Katowice; tel. +48 32 3599709; e-mail:karina.leksy@us.edu.pl

gólności: choroby układu krążenia, choroby nowotworowe, cukrzycę, gruźlicę, przewlekłą obturacyjną chorobę płuc (POCHP), astmę oskrzelową i choroby alergiczne (Sygit, 2010, s. 239–276).

Zgodnie z danymi z ostatnich dwóch dekad zachorowalność na choroby cywilizacyjne systematycznie rośnie (M. Sygit, K. Sygit, 2008). Biorąc pod uwagę aktualne dane statystyczne dotyczące przyczyn zgonów Polaków, okazuje się, że chorobami, które wyraźnie dominują są choroby układu krążenia i choroby nowotworowe – obie grupy powodują ok. 70% wszystkich zgonów. Warto jednocześnie podkreślić, że niekorzystnym zjawiskiem jest wzrastająca z roku na rok liczba zachorowań i zgonów w wyniku chorób nowotworowych – na początku lat 90. XX w. nowotwory złośliwe były przyczyną niespełna 20% wszystkich zgonów, a w 2016 r. – już 26%. Równocześnie maleje udział zgonów spowodowanych chorobami układu krążenia z 52% w 1990 r. do ok. 43% obecnie. Natomiast w odniesieniu do dzieci i młodzieży w wieku 5–19 lat nowotwory złośliwe są przyczyną niemal 12% zgonów w tej grupie wiekowej (GUS, 2018). Dane epidemiologiczne i niepokojące prognozy dotyczące zachorowalności na nowotwory są „ostrzeżeniem”, którego nie można lekceważyć. Co więcej, Marian Sygit (M. Sygit, K. Sygit, 2008) zauważa wręcz, że w XX w. zostały stworzone szczególnie korzystne warunki dla rozwoju chorób onkologicznych. Wzrostowa tendencja zachorowalności na nowotwory złośliwe stanowi zatem bez wątpienia najważniejszą przesłankę dla podejmowania działań i akcji profilaktycznych.

Profilaktyka jest jednym z najważniejszych elementów w strukturze działań, jakie podejmuje się w celu rozwiązywania problemów zdrowotnych ludności. W ujęciu definicyjnym profilaktyka to działania podejmowane w celu zapobiegania pojawieniu się i/lub rozwojowi niepożądanych zachowań, stanów lub zjawisk w danej populacji zanim one wystąpią. Ma więc najczęściej charakter uprzedzający, a nie leczniczy czy naprawczy, który ma miejsce w sytuacji wystąpienia negatywnego zjawiska, np. choroby (Ostaszewski, 2017). Aktualnie w Polsce stosowane są dwie typologie poziomów profilaktyki chorób, problemów zdrowotnych i zachowań ryzykownych. Tradycyjny podział wyróżnia trzy poziomy działań profilaktycznych (Woynarowska, 2008):

- Profilaktyka pierwotna (pierwszorzędowa) – dotyczy całej populacji lub co najmniej znacznej jej części i dotyczy działań najwcześniejszych, których celem jest uprzedzenie choroby lub zmniejszenie ryzyka jej rozwoju. Ten poziom profilaktyki ma szeroki zakres i obejmuje dwa rodzaje działań: swoiste (polegające na zapobieganiu konkretnej chorobie, np. szczepienia ochronne) oraz nieswoiste (ukierunkowane na zapobieganie wielu chorobom, np. aktywność fizyczna, hartowanie, racjonalne żywienie);
- Profilaktyka wtórna (drugorzędowa) – jej odbiorcami jest określona grupa osób o podwyższonym lub wysokim ryzyku wystąpienia danej choroby. Celem oddziaływań profilaktycznych jest wczesne wykrycie objawów choroby

i wczesne wdrożenie leczenia (polega przede wszystkim na wykonywaniu badań profilaktycznych);

- Profilaktyka trzeciego stopnia (trzeciorzędowa) – jest ukierunkowana na osoby przewlekle chore lub niepełnosprawne. Jej celem jest zapobieganie dalszym, niekorzystnym skutkom choroby lub niepełnosprawności.

Należy zwrócić uwagę, że tradycyjny podział oddziaływań profilaktycznych nie jest wystarczająco precyzyjny, gdyż nie zawiera jasnych granic między profilaktyką i leczeniem (tamże). Dlatego też coraz częściej (szczególnie w ochronie zdrowia psychicznego) wykorzystuje się nowe rozróżnienie, w którym kryterium podziału jest charakterystyka grupy, do której są adresowane działania profilaktyczne. W związku z tym, zgodnie z nowym podejściem rozróżnia się następujące poziomy profilaktyki:

- Profilaktyka uniwersalna – jest ukierunkowana na całą populację, bez względu na stopień indywidualnego ryzyka występowania problemów zdrowotnych. Celem tych działań jest zmniejszenie lub wyeliminowanie czynników ryzyka wystąpienia zaburzeń i problemów zdrowotnych. Mogą one być realizowane w populacji dzieci, młodzieży, rodziców itd.;
- Profilaktyka selektywna – działania profilaktyczne są ukierunkowane na osoby i grupy zwiększonego ryzyka. Są to działania adresowane do grup, o których wiadomo, że ze względu na swoją sytuację społeczną, rodzinną lub uwarunkowania biologiczne są narażone na większe niż przeciętnie ryzyko wystąpienia problemów psychicznych, zachowania czy problemów zdrowotnych;
- Profilaktyka wskazująca – jest ukierunkowana na jednostki (lub grupy) wysokiego ryzyka przejawiające pierwsze objawy problemów zdrowotnych i zaburzeń zachowania. Działania prewencyjne na tym poziomie adresuje się do osób, które z powodów biologicznych lub społecznych są narażone na podwyższone ryzyko wystąpienia problemów zdrowotnych, behawioralnych, zaburzeń psychicznych lub też demonstrowają pierwsze objawy problemów i/lub zaburzeń (Ostaszewski, 2017).

Nie ulega wątpliwości, że podstawą podjęcia oddziaływań profilaktycznych jest znajomość czynników ryzyka danej choroby, problemów i zaburzeń zdrowotnych czy zachowań ryzykownych. Zgodnie z definicją czynniki ryzyka to „właściwości indywidualne człowieka (np. zachowania, postawy, przekonania, predyspozycje i uwarunkowania biologiczne) oraz właściwości środowiska (rodzinnego, społecznego, fizycznego), które wiążą się ze zwiększonym ryzykiem powstawania nieprawidłowości, zaburzeń, chorób lub przedwczesnej śmierci” (Coie i in., 1996, s. 15–38). To, jak ważną rolę odgrywają oddziaływania profilaktyczne w odniesieniu do dobrze udokumentowanych czynników ryzyka chorób cywilizacyjnych, potwierdzają odniesione w XX w. sukcesy w zakresie zapobiegania chorobom układu krążenia. Z dużym prawdopodobieństwem można stwierdzić, że znając czynniki ryzyka i czynniki chroniące innych chorób przewlekłych, w tym także nowotworowych, da się doprowadzić do wyraźnego

zmniejszenia rozpowszechnienia tych schorzeń oraz liczby zgonów z ich powodu, jak również doprowadzić do ogólnej poprawy stanu zdrowia ludności. Działania profilaktyczne polegają zatem w dużym stopniu na kontroli czynników ryzyka, co może odbywać się na dwa sposoby – poprzez ograniczenie lub eliminowanie zagrożeń (pozbycie się szkodliwych dla zdrowia nawyków, jak np. palenie papierosów, wysokotłuszczowa dieta, nadużywanie alkoholu) lub też na skutek wzmacniania czynników chroniących, zasobów i procesów odpornościowych. Współcześnie, drugie z wymienianych podejść, tzw. profilaktyka pozytywna, zyskuje coraz więcej zwolenników i polega na równoważeniu zagrożeń czy czynników ryzyka poprzez rozwijanie oraz wzmacnianie zasobów indywidualnych i środowiskowych, określanych jako czynniki chroniące. Warto zauważyć, że strategia ta odpowiada potrzebom dynamicznie zmieniającego się świata i związanych z tym zagrożeniom, które ciągle się aktualizują. W związku z tym działania zapobiegawcze oparte na wzmacnianiu czynników pozytywnych, rozwijaniu i potęgowaniu szeroko rozumianych zasobów daje większe szanse zapobiegania współczesnym problemom zarówno społecznym, jak i zdrowotnym (Ostaszewski, 2017).

Oddziaływania profilaktyczne mają szczególne znaczenie w przypadku chorób nowotworowych, które etiologicznie powiązane są ze stylem życia współczesnego człowieka, w tym takich jego elementów, jak nieprawidłowy sposób odżywiania się oraz niski poziom aktywności fizycznej. Czynniki te są jednymi z najważniejszych biorących udział w powstawaniu takich nowotworów, jak: jelita grubego, piersi, trzonu macicy, przełyku, żołądka, jamy ustnej, wątroby, woreczka żółciowego oraz nerki (Krajowy Rejestr Nowotworów: *Dieta...*; Krajowy Rejestr Nowotworów: *Aktywność fizyczna...*). Warto dodać, że zgodnie z wynikami badań osoby, które stosują zdrową dietę i prowadzą aktywny tryb życia są w mniejszym stopniu narażone na ryzyko pojawienia się u nich chorób nowotworowych. W odniesieniu do mieszkańców krajów europejskich, „ryzyko zachorowania na raka wśród osób prowadzących zdrowy tryb życia zgodny z zaleceniami w zakresie przeciwdziałania rozwojowi nowotworów jest o około 18% niższe niż ryzyko, na jakie narażone są osoby, których styl życia i masa ciała nie spełniają wymogów wskazanych w zaleceniach” (Europejski Kodeks Walki z Rakiem...). Należy podkreślić, że działania mające na celu zapobieganie chorobom onkologicznym prowadzone w większości krajów w sektorze publicznym, prywatnym oraz przez organizacje pozarządowe znajdują ogromny oddźwięk zarówno w społeczeństwie, jak i w polityce zdrowotnej poszczególnych państw. Jednocześnie, wzrost wskaźników zachorowalności na choroby nowotworowe wśród coraz młodszych osób oraz wyniki badań wskazujących na znaczenie stylu życia w patogenezie tych chorób powoduje, że ze szczególną troską i uwagą należy pochylić się nad zdrowiem i zachowaniami zdrowotnymi dzieci i młodzieży (Góźdz i in., 2017). W tym kontekście jednym z podstawowych i niezwykle ważnych zadań, jakie stoją przed dorosłymi są systematyczne

akcje profilaktyczne oraz rzetelna edukacja zdrowotna (w tym onkologiczna) realizowana zarówno w szkole, domu, jak i w środowisku lokalnym. Głównym celem edukacji w zakresie profilaktyki pierwotnej powinno być uświadomienie znaczenia prozdrowotnego stylu życia w zapobieganiu chorobom cywilizacyjnym, w tym wielu nowotworom. Nie ulega wątpliwości, że „promowanie założeń związanych z zachowaniami prozdrowotnymi wśród dzieci i młodzieży jest ważnym elementem budowania strategii dla zdrowia przyszłych pokoleń” (tamże).

Metodologia badań własnych

Prezentowane wyniki badań są elementem szerszych badań diagnostycznych, które zostały podjęte w ramach grantu pt. *Promocja zdrowego sposobu odżywiania i aktywności fizycznej w szkołach podstawowych na terenie miasta Bytomia – diagnoza potrzeb edukacyjnych w kontekście planowania skutecznych działań z zakresu pierwotnej profilaktyki chorób nowotworowych*, finansowanego ze środków Polskiej Ligi Walki z Rakiem (Onkogranty II). Problematyka badawcza sformułowana na potrzeby projektu była spójna ze „Strategią walki z rakiem w Polsce 2015–2024”, a dokładnie z jej celem 10: *Promowanie zdrowego sposobu odżywiania i aktywności fizycznej*, jak również z pierwszym celem operacyjnym „Narodowego Programu Zdrowia na lata 2016–2020”, którym jest: *Poprawa sposobu żywienia i stanu odżywienia społeczeństwa oraz aktywności fizycznej społeczeństwa*. Podjęte działania były ukierunkowane na zwiększenie zainteresowania profilaktyką pierwotną, skoncentrowaną na pilnej potrzebie pobudzenia świadomości społecznej w obszarze zdrowia onkologicznego. Do realizacji zadań zaplanowanych w ramach projektu wykorzystano metodologię badań w działaniu (McAteer, 2013), która jest spójna ze sposobem projektowania programów promocji zdrowia (Green, Tones, 2013) i zakłada postępowanie zgodne z 4-etapowym schematem: (1) Określenie problemów badawczych; (2) Diagnoza stanu wyjściowego; (3) Projektowanie zmian na podstawie wyników diagnozy; (4) Wdrożenie zaprojektowanych zmian. Jedno z pytań zawartych w problematyce badawczej brzmiało: Jakie treści dotyczące profilaktyki chorób onkologicznych zawierają programy profilaktyczno-edukacyjne zorientowane na promocję zdrowego sposobu odżywiania i aktywności fizycznej realizowane w szkołach podstawowych na terenie Bytomia? Część wyników badań prezentowana w tym artykule koncentruje się na poszukiwaniu odpowiedzi na wspomniane pytanie. Celem tego wycinka przeprowadzonych eksploracji była zatem analiza programów profilaktyczno-edukacyjnych dotyczących promocji zdrowego sposobu odżywiania i aktywności ruchowej realizowanych w bytomskich szkołach podstawowych pod kątem rekomendowanego sposobu ich wdrażania oraz zawartości w nich treści związanych z zapobieganiem chorobom nowotworowym.

Badania przeprowadzono we wrześniu 2018 r. w 10 losowo wybranych szkołach podstawowych w Bytomiu (po 1 szkole z każdej dzielnicy). Analizie poddano zarówno programy zewnętrzne, z których korzystały szkoły w ciągu ostatniego roku szkolnego, jak również wewnętrzne programy wychowawczo-profilaktyczne, gdzie skupiono się na zagadnieniach dotyczących profilaktyki onkologicznej powiązanej z takimi czynnikami ryzyka/chroniącymi, jak odżywianie się i aktywność fizyczna.

Wyniki badań własnych

Bytomskie szkoły podstawowe realizują zadania związane z promowaniem zdrowia i profilaktyką chorób, korzystając z jednej strony z zewnętrznych programów profilaktyczno-edukacyjnych, opracowywanych przez instytucje/organizacje/stowarzyszenia zwykle o charakterze ogólnopolskim, z drugiej natomiast na podstawie wewnętrznych programów wychowawczo-profilaktycznych danej szkoły (zob. art. 26, pkt. 2 Ustawy z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe).

Analiza programów profilaktyczno-wychowawczych realizowanych w 10 bytomskich szkołach podstawowych pozwoliła stwierdzić, że w każdym z programów znajdują się treści związane ze zdrowiem i zdrowym stylem życia, jednakże mają one najczęściej dość ogólny charakter (np. „Kształtowanie postaw prozdrowotnych poprzez promowanie aktywnego i zdrowego stylu życia”; „Doskonalenie i wzmacnianie zdrowia fizycznego”; „Rozwijanie właściwej postawy wobec zdrowia i życia jako najważniejszych wartości. Doskonalenie i wzmacnianie zdrowia fizycznego”). Natomiast w zakresie treści odnoszących się wyłącznie do promocji zdrowego odżywiania się, aktywności fizycznej oraz profilaktyki onkologicznej programy te zawierają tematykę szczegółową dotyczącą głównie dwóch pierwszych obszarów poddawanych analizie. Najczęściej brak jest bezpośredniego odniesienia do chorób nowotworowych. Wskazuje się raczej ogólnie na rolę zdrowego odżywiania i aktywności fizycznej w zachowaniu i pomnażaniu zdrowia oraz ewentualnie roli tych zachowań w prewencji chorób w ogóle (zwykle cele szczegółowe i zadania w zakresie promowania zdrowia formułowane były następująco: „zapoznanie z zasadami zdrowego, racjonalnego odżywiania się, higieny osobistej i aktywności fizycznej”; „zajęcia o zdrowym stylu odżywiania się oraz znaczeniu ruchu w życiu człowieka”; „uczmy się prawidłowych nawyków żywieniowych i aktywności ruchowej”; „przekazanie wiedzy o zdrowym odżywianiu się”; „promocja szkolnych i pozaszkolnych form spędzania czasu wolnego”; „promowanie zdrowego stylu życia, zdrowej żywności”; „uświadamianie uczniom zagrożeń wynikających z prowadzenia niewłaściwego stylu życia”; „zapoznanie młodzieży z rolą sportu”). Warto jednak zaznaczyć, że w programie wychowawczo-profilaktycznym jednej ze szkół biorących udział w badaniach znalazły się treści z zakresu profilaktyki chorób nowotworowych (a w jej ramach prelekcje, wykłady, prezentacje multimedialne;

udział w konkursie „Mam haka na raka”; udział w ogólnopolskim programie „Różowa wstążeczka”; współpraca z Chorzowskim Hospicjum), jak również wskazano na skutki i możliwości przeciwdziałania konsekwencjom nieprawidłowego sposobu odżywiania się prowadzącego m.in. do otyłości (która jest czynnikiem zwiększającym ryzyko zachorowania na niektóre nowotwory). Na wyróżnienie zasługuje jeszcze jedna ze szkół podstawowych, w której zwrócono uwagę na profilaktykę onkologiczną poprzez realizację programu wewnątrzszkolnego pod nazwą „Między nami kobietkami”, skierowanego do dziewcząt najstarszych klas szkoły podstawowej i odnoszącego się do chorób nowotworowych dotyczących kobiety. Reasumując, można stwierdzić, że programy wychowawczo-profilaktyczne szkół zawierają treści o tematyce zdrowotnej oraz realizowanych jest wiele zadań odnoszących się do promocji zdrowego stylu życia, w tym przede wszystkim zdrowego odżywiania się i aktywności fizycznej, mających najczęściej postać akcji profilaktyczno-zdrowotnych (np. „Tydzień Promocji Zdrowia”; „Tydzień Promocji Zdrowia i Profilaktyki”; „Dzień Sportu”) czy konkursów i zawodów, jednak brak jest powiązania i wskazania związku zachowań prozdrowotnych z profilaktyką onkologiczną.

Biorąc z kolei pod uwagę programy zewnętrzne o tematyce związanej z promowaniem zdrowego sposobu odżywiania i aktywności fizycznej, jak również z profilaktyką chorób nowotworowych (w ramach realizacji wspomnianych programów lub jako samodzielny program), z których korzystały badane szkoły, stwierdzono, że najczęściej korzystały one z ogólnopolskiego „Programu dla szkół” (wzięły w nim udział wszystkie szkoły podstawowe biorące udział w badaniach własnych) oraz Programu Edukacyjnego „Trzymaj formę” (realizowany przez 9 z 10 szkół). Szkoły brały także udział w programie edukacyjnym o charakterze konkursu pt. „Śniadanie daje moc”, której organizatorem jest „Partnerstwo dla Zdrowia” – koalicja: Danone, Lubella, Biedronka oraz Instytutu Matki i Dziecka (10 badanych szkół). Programem, który bezpośrednio dotyczy profilaktyki chorób nowotworowych jest „Europejski Kodeks Walki z Rakiem”, w zakresie którego w szkołach prowadzone są działania edukacyjne w ramach programu „Szkoła promująca zalecenia Europejskiego kodeksu walki z rakiem”. Program ten został opracowany we współpracy z ekspertami Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie oraz Ośrodka Rozwoju Edukacji i stanowi gotowe narzędzie do prowadzenia zajęć popularyzujących zalecenia zawarte w Europejskim kodeksie walki z rakiem. Z programu tego skorzystały 3 z 10 szkół, w których realizowane były badania własne. Podobnie, dwie szkoły wzięły udział w programie „Zdrowo jem, więcej wiem” oraz „Dobrze jemy ze szkołą na widelcu”, z kolei tylko jedna z badanych szkół uczestniczyła w projekcie „Mam kota na punkcie mleka”.

Analizując treści wymienionych wcześniej programów zewnętrznych pod kątem tematyki związanej z promowaniem zdrowego sposobu odżywiania się, aktywności fizycznej oraz profilaktyki onkologicznej, stwierdzono, że najwięcej

miejsca poświęcono zagadnieniom związanym z odżywianiem się. Wśród treści dotyczących sposobu żywienia znajdowały się, m.in.: zasady prawidłowego żywienia, piramida zdrowego żywienia i aktywności fizycznej dzieci i młodzieży; kalendarz sezonowości; znaczenie mleka i produktów mlecznych dla zdrowia; rola wody w organizmie; edukacja kulinarna; elementy edukacji konsumenckiej, np. sposoby przechowywania żywności, czytanie i rozumienie znaczenia etykiet na produktach żywnościowych; znaczenie śniadania jako podstawowego posiłku w ciągu dnia; uczenie dzieci dokonywania właściwych wyborów żywieniowych i odpowiedzialności za to, co jedzą; zaburzenia stanu zdrowia i rozwoju związane z nieprawidłowym odżywianiem (nadwaga i otyłość, niedobór masy ciała, anoreksja, bulimia); znaczenie otyłości w powstawaniu chorób nowotworowych. Mniej miejsca w analizowanych programach profilaktycznych poświęcono na przekazywanie wiedzy i uświadomienie znaczenia aktywności fizycznej w promocji zdrowia i profilaktyce chorób, w tym przede wszystkim nowotworowych. Treści te były obecne tylko w trzech programach na siedem analizowanych, w tym w programie w całości dedykowanemu profilaktyce onkologicznej pt. „Szkoła promująca zalecenia Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem” (realizowały go jednak tylko 3 z 10 badanych szkół). Tym niemniej, treści dotyczące aktywności fizycznej w analizowanych programach dotyczyły najczęściej: znaczenia aktywności fizycznej dla zdrowia, uświadomienia rekomendowanego dla zdrowia dzieci i młodzieży poziomu aktywności fizycznej; wskazania dzieciom zależności między sposobem odżywiania i aktywnością fizyczną a stanem zdrowia i samopoczuciem; zachęcania do uprawiania różnych dyscyplin sportowych oraz do wychodzenia na zewnątrz, uczestniczenia w grach i zabawach na świeżym powietrzu; wskazania roli regularnej aktywności fizycznej w profilaktyce onkologicznej, w tym w szczególności zachorowania na raka jelita grubego, płuc, piersi, błony śluzowej macicy.

Warto zaznaczyć, że tylko jeden z programów (oprócz programu „Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem”) pt. „Zdrowo jem, więcej wiem” zawierał w swoich materiałach edukacyjnych informacje na temat chorób dietozależnych, w tym nowotworowych (definicja, przyczyny, profilaktyka).

W zakresie metod realizacji znalazły się zarówno metody aktywizujące, jak i podające. Wśród metod aktywizujących wykorzystywano najczęściej: wspólne posiłki (II śniadania), warsztaty kulinarne, pracę w grupach, dyskusję, doświadczenia naukowe, wycieczki edukacyjne, naukę przez zabawę (np. quizy, łamigłówki, gra karciana, gra online), plakaty, karty pracy, metoda projektu, konkursy klasowe i międzyszkolne, imprezy plenerowe (pikniki rodzinne, festyny). Z kolei metody podające wykorzystywane podczas realizacji programów to przede wszystkim prelekcje, pogadanki, wykłady, prezentacje multimedialne, gazetki, filmy edukacyjne oraz broszury informacyjne dla rodziców. Warto także zauważyć, że nie wszystkie realizowane przez szkoły programy zakładały ewaluację, bądź też zostały poddane temu procesowi przez realizatorów.

Niemniej jednak wśród metody ewaluacji zewnętrznych programów profilaktycznych, z których korzystały szkoły, znalazły się: ankieta ewaluacyjna, raport z przeprowadzonych działań, test wiedzy (ankieta ewaluacyjna), występy artystyczne, wystawy plastyczne, analiza codziennych zachowań młodzieży w zakresie stylu życia oraz wpływ uczestnictwa w programie na zmianę nawyków związanych z aktywnością fizyczną oraz żywieniem.

Wnioski

Podsumowując przeprowadzoną analizę wewnętrznych i zewnętrznych programów profilaktyczno-wychowawczych i edukacyjnych realizowanych w badanych szkołach, a odnoszących się do obecności i zakresu treści z obszaru profilaktyki chorób onkologicznych, zorientowanych na promocję zdrowego sposobu odżywiania oraz aktywności fizycznej, można sformułować następujące wnioski dotyczące oddziaływań profilaktycznych i edukacyjnych:

- W badanych szkołach podejmowanych jest bardzo wiele działań powiązanych z promocją zdrowego sposobu odżywiania i aktywności fizycznej, w większości jednak brak jest nawiązań do profilaktyki chorób nowotworowych czy w ogóle chorób cywilizacyjnych.
- W szkołach realizowane są z reguły programy/inicjatywy zewnętrzne, natomiast mało jest działań „oddolnych”, opartych na rzetelnej diagnozie potrzeb uczniów, rodziców, czy grona pedagogicznego. W rezultacie trudno jest uzyskać odpowiedź na pytanie, czego chcieliby uczniowie i rodzice, oraz czego im brakuje. W tej sytuacji członkowie społeczności szkolnej mogą traktować proponowane im działania jako narzucone, a co za tym idzie – wykazywać mniejsze zainteresowanie czy mniejszą motywację do prawdziwego zaangażowania. W związku z tym dobór programu profilaktycznego należałoby poprzedzać diagnozą potrzeb zarówno uczniów, rodziców, jak i całej społeczności szkolnej/lokalnej. Dodatkowo po realizacji programu należy przeprowadzać ewaluację podjętych działań w celu oceny ich skuteczności oraz konieczności wprowadzenia potrzebnych modyfikacji.
- Szkoły podejmują wiele działań akcyjnych, które nie są powiązane konkretną „myślą przewodnią” i nie zawsze są ze sobą spójne. Realizowane treści nie mają charakteru spiralnego, co stwarzałoby szansę na powrót do podejmowanych tematów, ich pogłębienie i utrwalenie. Stąd też warto zadbać o systematyczność i spiralność przekazywanych treści w celu utrwalenia i usystematyzowania wiedzy i umiejętności uczniów.
- Realizując dany program szkoły najczęściej nie uzasadniają celowości podejmowanych działań – uczniom i rodzicom nie tłumaczy się, z jakich przyczyn warto zmienić zachowanie, i jakie z tej zmiany płyną dla nich korzyści.

Wszystkie wspomniane wnioski i sugestie zostały przekazane badanym szkołom w opracowanym dla nich raporcie z badań wraz z autorskim pakietem

edukacyjnym dotyczącym promocji zdrowego odżywiania się i aktywności fizycznej w kontekście zapobiegania chorobom nowotworowym.

Na zakończenie warto podkreślić, że profilaktyka, obok promocji zdrowia i edukacji zdrowotnej należy do tzw. nienaprawczych działań na rzecz poprawy zdrowia publicznego. Połączenie wszystkich wymienionych oddziaływań daje nadzieję i szansę na zwiększenie skuteczności wielokierunkowych działań na rzecz poprawy kondycji zdrowotnej współczesnych społeczeństw przede wszystkim poprzez zmniejszenie prawdopodobieństwa wystąpienia chorób cywilizacyjnych. Ponadto, omówiona w artykule strategia profilaktyki pozytywnej zorientowanej na wzmacnianie czynników chroniących może być stosowana w odniesieniu do chorób przewlekłych, nie tylko poprzez zachęcanie do rezygnacji z podejmowania zachowań ryzykownych i porzucenia niezdrowych nawyków, lecz przede wszystkim poprzez motywowanie do reorganizacji swojego stylu życia w kierunku prozdrowotnym (Ostaszewski, 2017, s. 115).

Zgodnie z podejściem siedliskowym działania profilaktyczne i promujące zdrowie powinny być realizowane w miejscach codziennego życia człowieka, czyli w domu, szkole, pracy. W odniesieniu do dzieci i młodzieży szczególną rolę do odegrania ma w tym zakresie szkoła, która, budując świadomość zdrowotną swoich wychowanków i kształtując ich nawyki zdrowotne poprzez realizację różnych programów profilaktycznych, powinna poprzedzić te działania diagnozą potrzeb i aktualnej sytuacji epidemiologicznej, nie tylko w wymiarze globalnym, lecz także lokalnym. Szczególny nacisk należałoby położyć na wykorzystanie podejścia partycypacyjnego (uczestniczącego), polegającego na włączaniu ludzi do procesu identyfikacji potrzeb, ustalania priorytetów, planowania i ewaluacji praktycznych działań w promocji zdrowia (Simovska, Jensen, 2009; zob. też: Woynarowska, 2017). Warto także wzorować się na przykładach dobrych praktyk, jak chociażby edukacji onkologicznej prowadzonej od roku 2006 w szkołach województwa świętokrzyskiego przez Świętokrzyskie Centrum Onkologii opierającej się na Programie Prewencji Pierwotnej Nowotworów, którego organizatorem było Ministerstwo Zdrowia w ramach realizacji Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych na lata 2006–2015 (Gózdź i in., 2017). Podstawowym celem takiej edukacji jest wzrost świadomości wśród dzieci i młodzieży w zakresie chorób nowotworowych, jak również doprowadzenie do zmiany zachowań, które zwiększają ryzyko pojawienia się chorób onkologicznych lub późnego ich wykrywania i w efekcie leczenia (por. Charzyńska-Gula, Zięba-Kołodziej, 2017). Bez wątpienia jednak, w obliczu coraz większego rozpowszechnienia chorób nowotworowych, profilaktyką i edukacją onkologiczną powinno zostać objęte całe społeczeństwo. Jest to pilne, niezwykle ważne i jednocześnie niełatwe zadanie dla obecnych i przyszłych decydentów oraz autorytetów w dziedzinie zdrowia publicznego kraju.

Bibliografia

- Charzyńska-Guła, K., Zięba-Kołodziej, B. (2017). Edukacja onkologiczna w szkole (głos w dyskusji). W: B. Zawadzka, T. Łączka (red.), *Pedagogika zdrowia w teorii i praktyce* (s. 403–406). Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego.
- Coie, J., Watt, N., West, S., Hawkins, D., Asarnow, J., Markman, H., Ramey, S., Shure, M., Long, B. (1996). Profilaktyka: teoria i badania. *Nowiny Psychologiczne*, 2, 15–38.
- Europejski Kodeks Walki z Rakiem: *Dieta*. <https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/pl/12-sposobow/dieta>, dostęp: 23.12.2018.
- Góźdz, S., Zapała, J., Tekiel, M., Pyk, M. (2017). Edukacja onkologiczna dzieci i młodzieży w województwie świętokrzyskim. W: B. Zawadzka, T. Łączka (red.), *Pedagogika zdrowia w teorii i praktyce* (s. 417–428). Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego.
- Green, J., Tones, K. (2013). *Healthpromotion. Planning and strategies*. London: Sage Publications Ltd.
- GUS. (2018). Sytuacja demograficzna Polski do 2017 r. Urodzenia i dzietność. Warszawa. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/sytuacja-demograficzna-polski-do-2017-roku-urodzenia-i-dzietnosc,33,1.html#>, dostęp: 24.04.2019.
- Krajowy Rejestr Nowotworów: *Aktywność fizyczna*. <http://onkologia.org.pl/aktywnosc-fizyczna/>, dostęp: 23.12.2018.
- Krajowy Rejestr Nowotworów: *Dieta*. <http://onkologia.org.pl/dieta/>, dostęp: 23.12.2018.
- McAteer, M. (2013). *Action research in education*. London: Sage Publications Ltd.
- Narodowy Program Zdrowia 2016–2020. <https://www.gov.pl/web/zdrowie/npz-2016-2020>, dostęp: 12.01.2019.
- Ostaszewski, K. (2017). Edukacja zdrowotna w profilaktyce chorób i zachowań ryzykownych dla zdrowia. W: B. Woynarowska (red.), *Edukacja zdrowotna. Podstawy teoretyczne, metodyka, praktyka* (s. 113–119). Warszawa: WN PWN.
- Simovska, V., Jensen, B.B. (2009). Conceptualizing participation – the health of children and young people. A report prepared for the European Commission Conference on Youth Health, Brussels, Belgium, 9–10 July 2009. Denmark: WHO, Regional Office for Europe.
- Strategia walki z rakiem w Polsce 2015–2024. <http://www.walkazrakiem.pl/>; dostęp: 23.12.2018.
- Sygit, M. (2010). *Zdrowie publiczne*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska Sp. z o.o.
- Sygit, M., Sygit, K. (2008). *Wychowanie zdrowotne*. Szczecin: Uniwersytet Szczeciński.
- Uramowska-Żyto, B. (1997). Nauki społeczne a zachowania medyczne. *Żywność Człowieka i Metabolizm*, XXIV, 3, 374–381.
- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe. Dz.U. 2017, poz. 59.
- Woynarowska, B. (2008). *Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki*. Warszawa: WN PWN.
- Woynarowska, B. (2017). Nowe koncepcje i strategie w edukacji zdrowotnej w Europie. W: B. Zawadzka, T. Łączka (red.), *Pedagogika zdrowia w teorii i praktyce* (s. 39). Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego.

PRZEGLĄD PROGRAMÓW PROFILAKTYCZNO-WYCHOWAWCZYCH W ZAKRESIE ZDROWEGO ODŻYWIANIA SIĘ I AKTYWNOŚCI FIZYCZNEJ W SZKOŁACH PODSTAWOWYCH NA TERENIE MIASTA BYTOMIA (W KONTEKŚCIE ZAPOBIEGANIA CHOROBYM NOWOTWOROWYM)

Abstrakt

Niezwykle ważnym problemem zdrowia publicznego jest coraz większe rozpowszechnienie chorób przewlekłych, w tym nowotworowych. Ważnymi czynnikami ryzyka w ich etiologii jest styl życia, zwłaszcza nieprawidłowa dieta i niski poziom aktywności fizycznej. Wiedza i świadomość

mość zdrowotna we wspomnianym zakresie są niezbędnymi elementami profilaktyki i edukacji onkologicznej mającej na celu zmianę zachowań ludzi w kierunku prozdrowotnym.

Prezentowane wyniki badań stanowią fragment szerszych działań diagnostycznych podjętych w ramach projektu *Onkogranty II*. Obejmują one analizę wewnętrznych i zewnętrznych programów profilaktycznych realizowanych w bytomskich szkołach w kontekście treści dotyczących chorób nowotworowych powiązanych z takimi czynnikami ryzyka, jak niska aktywność fizyczna i wadliwy sposób odżywiania się.

Z analizy wynika, że w badanych szkołach podejmuje się wiele działań dotyczących promocji zdrowego sposobu odżywiania i aktywności fizycznej, w większości jednak brak jest nawiązań do profilaktyki chorób nowotworowych. Wiele inicjatyw ma charakter akcyjny, nieoparty diagnozą potrzeb zdrowotnych społeczności szkolnej.

Uzyskane wyniki pokazują, że dobór programu profilaktycznego należy poprzedzać diagnozą potrzeb zarówno uczniów, rodziców, jak i całej społeczności szkolnej/lokalnej, a ponadto po jego realizacji należałoby przeprowadzić ewaluację podjętych działań w celu oceny skuteczności programu i wprowadzenia potrzebnych modyfikacji. Warto także zadbać o systematyczność i spiralność przekazywanych treści w celu utrwalenia i usystematyzowania wiedzy i umiejętności uczniów. Przede wszystkim jednak, biorąc pod uwagę dane epidemiologiczne dotyczące rozpowszechnienia chorób nowotworowych, należy uwzględnić treści związane z profilaktyką onkologiczną w programach profilaktyczno-wychowawczych szkoły, jak również w edukacji zdrowotnej.

Słowa kluczowe: choroby nowotworowe, profilaktyka, czynniki ryzyka, programy profilaktyczne, edukacja onkologiczna

REVIEW OF PREVENTIVE AND EDUCATIONAL PROGRAMS REFERRING TO HEALTHY EATING AND PHYSICAL ACTIVITY IMPLEMENTED IN PRIMARY SCHOOLS IN THE CITY OF BYTOM (IN THE CONTEXT OF CANCER PREVENTION)

Abstract

The increasing prevalence of chronic diseases, including cancers, is becoming a very serious public health problem. The main risk factor in its etiology is life style including unhealthy diet and low level of physical activity. Knowledge and health awareness regarding this issue is an essential element of oncological prevention and education aimed at changing people's behaviour toward health-oriented.

Presented results are a part of broader diagnostic activities undertaken within the *Onkogranty II* project. They include an analysis of internal and external preventive programs implemented in schools in Bytom in the context cancer risk factors such as low physical activity and unhealthy diet.

The analysis shows that in the surveyed schools many activities are undertaken to promote a healthy diet and physical activity, but in most cases there is no reference to the cancer prevention. Many initiatives are action-based, not supported by the diagnosis of the school community's health needs.

The results obtained show that the selection of a preventive program should be preceded by a diagnosis of the needs of both students, parents and the entire school/local community. After its implementation, it would be necessary to evaluate the actions taken to assess the effectiveness of the program and introduce the necessary modifications. It is also worth taking care of regularity and helicity of the transmitted content in order to consolidate and systematize the knowledge and skills of students. Above all, taking into account epidemiological data on the prevalence of cancer, content related to oncological prevention should be included in school's preventive and educational programs as well as in health education.

Keywords: cancers, prevention, risk factors, prevention programs, oncology education

STUDIA NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – NAUKA

MAJDA HALILOVIĆ*

BOSNIA AND HERZEGOVINA AND THE ONGOING EFFORTS TOWARDS THE USE OF THE SOCIAL MODEL OF DISABILITY AND RIGHTS BASED APPROACH¹⁾

Keywords: Bosnia and Herzegovina, Disability Studies, the social model of disability, medical model of disability, human rights conventions

Basic information about the country

Bosnia and Herzegovina (BiH) is a country in Southeastern Europe, in the centre of the Balkan Peninsula. The last population census in Bosnia and Herzegovina was conducted in October 2013 and it shows that BiH has 3,809,027 people, with 51.9% women and 48.1% men. Currently, BiH is a potential candidate for *European Union* (EU) membership. The accession of Bosnia and Herzegovina to the *EU* is of key strategic interest to BiH. The July 2008 Stabilisation and Association Agreement (SAA) has been ratified by all EU member states, but, due to certain unfulfilled preconditions on the part of BiH, has not yet entered into force.

The consequences of 1992–1995 war are still felt in BiH, in relation to significant loss of life, people who have been displaced, slow economy, implementation of social policies and overall functioning of the country. The *Dayton Peace Agreement* divided the country into 2 entities: Republika Srpska (RS) and the Federation of B&H (FB&H). The Federation of B&H is further divided into 10 cantons and the District of Brčko (OECD, 2006). This division is an obstacle to the attempts to strengthen the state for *EU* accession. The country has multiple layers of government with entity level legislatures and ministries, as well as

¹⁾ Tekst pochodzi z książki *Studies on disability. International theoretical, empirical and didactics experiences* (2017) pod redakcją Joanny Głodkowskiej, Justyny Marii Gasik, Marty Pągowskiej (s. 27–40). Warszawa: Wydawnictwo APS.

* Majda Halilović; Sarajevo School of Science and Technology

cantonal ministries all serving a social protection and social policy function (Maglajlic-Holicek, Residagic, 2007, p. 150).

Strategy for the development of education

The *Framework Law on Primary and Secondary Education* in Bosnia and Herzegovina, adopted in June 2003, initiated primary education reform through the introduction of a compulsory nine-year programme in order to replace the former eight-year primary programme. In the same period, four additional framework education laws were passed at the state level: the *Framework Law on Preschool Upbringing and Education* in BiH (2007); *Framework Law on Secondary Vocational Education and Training* in BiH (2008); *Framework Law on Higher Education* in BiH (2007); and the *Law on the Agency for Preschool, Primary and Secondary Education* (2007).

The *Ministry of Civil Affairs* of BiH coordinates education at the state level, however education is in full competency of the cantons in the Federation BiH, of the entity in Republika Srpska, and of Brčko District BiH. This means that apart from framework state laws, there are 14 education policies that are not always complementary and sometime even conflict (Directorate for Economic Planning of BiH, 2014). The Federation of BiH *Ministry of Education and Culture* has a coordinating function over the ten cantonal ministries of education, science, culture and sport. The competent authorities in the RS and the Brčko District are the *Ministry of Education and Culture* and the *Department of Education* respectively. The strategic documents in the areas of preschool upbringing and education, secondary vocational education and training, and the *Strategic Guidance for the Development of Education* in BiH for the period of 2008–2015 have largely contributed to the implementation of the education reforms in the state (Ministry of Civil Affairs of Bosnia and Herzegovina, 2008).

The national reports documenting the phenomenon of disability

Several notable studies emerged in Bosnia and Herzegovina documenting phenomenon of disability, and policies and practices related to disability. The first study published in 2007 emerged from the project *Support to Disability Policy Development in Bosnia and Herzegovina* (2005–2009) (SDPD). The SDPD is a bilateral project of Finland and Bosnia and Herzegovina. This study examines best practices, policy developments including action plans, and the capacities of professional services (Directorate for Economic Planning of BiH, et al., 2001). This study is based on the principles *Nothing About Us, Without Us* and it is the first study integrating an overview of EU policies, standards and practices in the area of disability. The study advocates for a shift in the concept of social

policy – from the provision of assistance to the inclusion and development of an inclusive social policy. For several years, the study was used as a reference point for organisations working on disability in BiH.

Soon after, BiH published the *Disability Policy for Bosnia and Herzegovina*, that was adopted by the *Council of Ministers* in 2008. At the time this policy was developed, BiH still had not ratified the *United Nation's Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (hereafter CRPD) (United Nations, 2006), but the work was largely informed by the working drafts of the CRPD and the *UN Rules for Equalising Opportunities for People with Disabilities*.

The adoption of this policy led to the adoption of strategies at the entity level (Government of Republika Srpska, 2010; Government of the Federation of Bosnia and Herzegovina, 2009) for improving the social position of persons with disability. These documents include 22 obligations as defined by standard rules for improving position of people with disabilities with special focus on housing and independent living. By adopting this policy, BiH expressed commitment towards respecting human rights and treating disability comprehensively and with a multisectional approach (The Institution of Human Rights Ombudsman of Bosnia and Herzegovina, 2010).

Bosnia and Herzegovina ratified the CRPD and additional protocol without reservation in March 2010. The ratification of the CRPD gave an impetus to people's with disability organisations to promote inclusion and to advocate for the policies and practices which will change the approach of the state from the medical to the social model of disability.

In 2010, the *Council of Ministers* of BiH adopted a decision to form a *Council of People with Disabilities in BiH*. The Council has 20 members, and half are representatives of government institutions and half are representatives from people's with disability organisations (Ministry of Human Rights and Refugees of Bosnia and Herzegovina, 2012).

Several years after the adoption of the CRPD, strategies and policy in the field of disability, BiH still has not made a significant shift from the medical to the social model and from social exclusion to inclusion. For instance, in BiH, different definitions of disability are used depending on the field, and some are heavily based on medical model which presents an obstacle to inclusion. The cause for the slow progress and to a large extent grounded in the historical approach towards disability.

Historical and contemporary approaches towards disability

Since early 90's, BiH has undergone major political, economic, and social changes, having moved from socialist and communist ideologies based on a command economy to one rooted in free markets and democracy, which is reflected in disability policies and practices.

The differences between Yugoslavia and other communist Eastern European Countries are important²⁾ (Puljiz, 2007). However, there were also major similarities. State social policies across the Soviet Union and Communist Europe were closely linked to employment. The care of small children, persons with disability and the elderly was heavily institutionalised, whilst education and health care were organised in a centralised and bureaucratic way (Manning, 2004). There are arguments in the literature that state policy at the time was to remove disability from the sight. However, Puljiz (2007) argues that this was oversimplification and that at that time, other European countries, regardless of communism, saw institutional care as a way of showing that society cares (European Commission, 2009).

One characteristic feature of the scientific approach to disability present in the countries of Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States is defectology (UNICEF, 2005). It was developed in Russia during the 1920s when Vygotsky gave it the status of a science (Gindis, 1995). In the years that followed, it was adopted in most Eastern European communist countries as a form of rehabilitation and education for people with disabilities. According to Ajdinski and Florian (1997, p. 119), defectology is not a synonym of 'special education', but does include it as one component of a broader and more integrated field which includes aspects of clinical, social, economic, and rehabilitative care which, when combined, forms an integrated approach to treatment. The term 'defectology' is problematic as it implies that disabled people are defective, which, besides its potential to give offence, also stands in contradiction to the social model of disability (Oliver, 2004). Western authors have criticised the practice of defectology, arguing that, as a discipline, it acts as an obstacle to social inclusion (Des Power, Blatch, 2004).

General current trends-formulating paradigms

The period of transition in Bosnia and Herzegovina was marked by many changes including the exposure of traditional practices to criticism. This was initially only undertaken by international analysts and international organisations, but later the practices were also critiqued by BiH academics, researchers and grassroots organisations. The shift was very much informed by the human rights principles and conventions adopted and ratified in BiH including the *Convention on the Rights of the Child* (1989) and the *European Conventions on Human Rights*. Most recently, the *CRPD* has given an impetus to organizations representing people with disability and to people with disability themselves to

²⁾ Bosnia and Herzegovina as part of Yugoslavia at the time was more liberal and oriented towards socialism compared to Bulgaria, Czechoslovakia, Hungary or Russia, for example.

seek recognition of their rights and to promote the shift from a needs-based to a rights-based approach.

Disability was previously only analyzed through medical model of disability with the focus being on impairment and the needs of children and adults with disability. But gradually the discourse has been moving towards a rights-based approach with a focus on social inclusion. The social model of disability and serious critiques of the medical model emerged in BiH much later than in other European countries that have not had the heritage of communism or have not suffered war and its consequences. It is a similar situation in regards to the ideas of social inclusion. In fact, social inclusion was attempted and certain implementation activities took place before professional practices and institutions have been exposed to the concept or have comprehended the shortcomings of previous disability approaches. So it is not uncommon to find professionals who talk about inclusion whilst advocating care for children and adults with disability in special schools (Becirevic, 2011). Several years after the transition, inclusion became a buzzword for professionals, activists, parents and disabled people's organizations, even to special schools with various meanings attached to it (Becirevic, 2006).

Disability Studies – scientific discipline, field of study

In Bosnia and Herzegovina, disability, in the contemporary social model understanding, is not a separate field of study. However, the disabilities of children and adults have been examined for many decades though the previously mentioned study of defectology that is only thought at the *University of Tuzla*.

In its original form it was developed from Vygotsky's socio-cultural approach, and it conceptualised development as a process emerging from children's social interaction with others (Vygotsky, 1993). Some have argued that Vygotsky's original work comprised a part of a social paradigm, emphasising as it did the need for integration (Daniels, 2005). However, as already aforementioned, the pre-1989 communist ideology exerted considerable influence on professional practices, by creating a climate in which any difference from perceived 'normality' was denied (Malofeev, 1998; Vann, Šiška, 2007). The impact of this was that defectology moved from being a progressive development rooted in Vygotsky's teaching to a discipline that served as an ideological vehicle, which, under the auspices of medicine, produced segregation in tune with the wishes of the communist party elite.

In BiH, defectology has a status of scientific discipline. In the past 10 years, the name of the faculty has been changed from defectology to the faculty of education and rehabilitation. The change in name signified understanding that the term of defectology is inappropriate. Professional practices in B&H were based on this traditional medical/individual approach with its focus on rehabilitation and prevention with professionals having power and influence over people with

disability lives. This left no room for integration (Ainscow, Haile-Giorgis, 1998). The changes, which the discipline of defectology is undergoing, will be further examined in the paper.

Interdisciplinary empirical analysis of the phenomenon of disability and methodological pluralism

The way in which the Education and Rehabilitation Faculty within *the University of Tuzla* promotes defectology is by placing it in the domain of social science, then narrowing it further to scientific discipline of education with the focus on special education and rehabilitation. At the same time, by promoting scientific journal named *Defectology*, this faculty emphasizes interdisciplinary nature of defectology by accepting academic and research papers from medicine, social sciences, education, pedagogy, rehabilitation, sociology, social work, psychology and other scientific fields and disciplines.

Apart from defectology and rehabilitation, studies of disability have not been placed in BiH is one single paradigm or discipline, nor there have been significant academic discussions debating position and status of *Disability Studies*.

In BiH, disability is studied from different theoretical and methodological perspectives and there are authors and organizations that place emphasis on society and the way social barriers, attitudes and policies disadvantage and discriminate people. For instance, looking at disability from a social model perspective, children's rights, welfare models, and policy transfer practices, Becirevic and Dowling (2014), examined the role of non-governmental organizations in advancing inclusion in BiH and Bulgaria. The same authors also examined the role of parents in advancing inclusion in BiH, again by criticizing societal barriers, inadequate polices, and exclusionary professionals practices. These studies have been based on qualitative methodology using interpretive paradigm.

In 2013, UNICEF conducted a quantitative study with positivistic orientation examining knowledge, opinions, and experiences related to children with developmental disability, and general population's implicit theories about these children also were examined. Citizens were asked about their associations regarding this group of children, the terms they use to refer to them and the ways in which they recognize children with development disability. They found that citizens in BiH felt sad when hearing about children with development disability and the problems faced by their families. Furthermore, they frequently associate disabled children with the need for assistance and severe illness (UNICEF, 2013).

Studies looking at the *CRPD* frequently use statistics, however more in the form of indicators rather than as the only tool to analyse situation of people with disabilities. A similar situation is noticeable in a UNICEF study conducted in 2006 that looked into the situation of children with disability in SEE and Baltic States. This study used combined approach and both qualitative and quantitative

methodologies, in order to describe situation of children with disability in the regions. However, the emphasis was not on impairment, but on how are rights of children with disability and their families were violated (UNICEF, 2005).

Apart from the studies focused on the rights of people with disabilities, attitudes of the general public, and obstacles to inclusion, there are studies firmly located in medical model of disability. For instance, using positivistic orientation and quantitative methodology, and theoretically grounded in medical model of disability, Memišević and Sinanović (2013) examined the level of functioning of children with intellectual disability who attended special schools, looking at differences by gender and level of intellectual disability. They argue that more attention needs to be given to the assessment of intellectual function and its subsequent intervention in the school settings (Memišević, Sinanović, 2014).

A recent study by Mujkanović et al. published in 2016 also uses quantitative methodology. This study examined the general satisfaction of mothers of children with autism spectrum disorder (ASD) with treatment opportunities for their children in BiH. This study appears to be located in medical model of disability, with its attention focused on disorder and treatments (Mujkanović et al., 2016). Interestingly enough, some of the authors shift in their research and publications between orientations and paradigms. So Memišević Haris (2014), for instance, seems to publish articles situated in medical model of disability, with the focus on impairment and dysfunction, but, at the same time, the same authors look into inclusion and attitudes towards inclusion and publish in the journal of inclusive education (Memišević, Hodžić, 2011).

Overall, in BiH, no serious attention has been paid on how disability has been analyzed and researched, especially by authors who come from BiH academia. As demonstrated by some of the referenced articles and studies, *BiH Disabilities Studies* lacks a coherent framework and agenda. The authors seem to shift from the social to medical models and from a 'needs' to a 'rights-based' approach. Influential disability activists who focus attention to societal barriers, prejudices, and social constructions around disability have seen this practice as problematic. This academic practice is also contrary to the inclusion principles, which is about reducing barriers to participation, reducing discrimination, increasing equality, respecting human rights, learning to value citizens with disability and improving services.

Overall, the lack of clarity over the use of the social or medical model in researching disability needs to be addressed since these two models are on opposite sides of the spectrum. In BiH academia, there is no serious regard to the fact that the social model of disability came as a response to the individual model that was particularly used in the medical and therapeutic literature (Priestley, 2003). This model, frequently referred to as the medical model, was located in the academic disciplines of medicine, psychology and special education, and it propagated rehabilitation, cures and the domination of medical profession-

als over the lives of children with disability and adults (Barnes, 2004; Hughes, 2004). The distinction between the individual and the social model of disability was expressed academically in the early 80's by the sociologist Mike Oliver, but the original impetus came from the disabled people's movement in the UK (Oliver, 1983; Barnes, 1997; Finkelstein, 2001; Priestley, 2004; Thomas, 2004; Shakespeare, 2006). The *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) developed this popular definition of disability that signified a new era in studying disability:

The disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes little or no account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities (quoted in Bernal, 2006, UPIAS 176, pp. 3–4).

Oliver (2004, p. 7) argues that the social model of disability *turned our understanding of disability completely on its head*, by arguing that the main problems experienced by people with disability are not impairments but the way society responds to impairment.

Methodologically, conducting research with positivist orientation where voices of people with disability or children are not heard does not qualify as empowering for people with disability and many of the research in BiH is in this domain. Apart from organisations that work actively on empowering people with disability or those who work with people with disability, the principle *Nothing About Us, Without Us* is not respected. If researchers want to dismantle disabling barriers or criticize society, then their research needs to take into account the premises of 'emancipatory' disability research, which is in line with overall conceptual framework based on the social model of disability, and fulfilment of the rights of those who are oppressed. This change has potential to dismantle social barriers and discourses contributing to oppression (Barnes, 2001).

In addition, there is no recognition in BiH that, historically, disability research has been dominated by medical and academic models (Barnes, 2001), which have been used to justify segregation policies and marginalisation whilst some researchers without disability have contributed to this oppression (Stone, Priestley, 1996). In BiH, people's with disability organisations are still not politically strong and it is usually people without disability who research disability related issues often with no cooperation or interpretation by people with disability. Moreover, this practice has not been seen as problematic, which indicates how marginalised disability research is in BiH (Becirevic, 2011).

Using normalization principles in understanding disability

Becirevic (2011), conducted a study where interviewed professionals declaratively favoured inclusion, but their understanding of inclusion seemed

disconnected from empowering disabled children, fulfilling children's rights, participation or addressing barriers in society, all prerequisites for achieving inclusion. In this study, the responses of professionals interviewed corresponded to some extent with the normalisation principle. They expressed a belief that services need to be improved and that the lives of children with disability needed to resemble the standard and form for children without disability, which is one of the postulates of the normalisation principle. Even though they talked about inclusion and rights, a majority of participants did not challenge the oppressive social climate, nor did they advocate for greater participation of children and adults with disability in decision-making. The domination of children's with disability lives by decisions made on behalf of them by professionals is regarded as an acceptable state of affairs. This corresponds with Chappell's argument (1997, p. 4) that in the move towards community services, normalization legitimated the authority of professionals, without addressing power relationships between professionals and service users and disregarded economic and social contexts.

The social model of disability is different to normalisation and to social role valorisation. Normalisation originated in Scandinavia in 1960's and it was based on the key idea that people with intellectual disability should be supported to live their lives as close to the norms and patterns of mainstream society as possible (Yates, Dyson, Hiles, 2008). Normalisation was reconceptualised and elaborated by Wolfensberger (1972) who renamed it as Social Role Valorisation (SRV) and argued that people's behaviours, appearances, experiences status and reputation need to be culturally as normative as possible so that they would not be socially devalued. This included challenging the association with other devalued individuals (in Walmsley, 2006, p. 42). Normalisation and SRV have been criticised, especially by the proponents of the social model of disability and feminists, for promoting conformity and normality, suppressing diversity and difference, and for placing an emphasis on changing the individual. Still, normalisation made some significant beneficial impacts on policy and practices, such as the development of community-based services and contributing to a reduction in segregated education and housing (Walmsley, 2006).

The phenomenological perspective towards disability can be a powerful tool, which can help in regards to portrait the lives of people with disabilities under their own perspective. Traditionally researchers have stayed away from this kind of research, especially if research is about people with intellectual impairment or people whom usual communication does not apply. It is well documented that children who have significant communication and/or cognitive impairments are often excluded from research that concerns them (Morris, 2003; Rabiee et al., 2005). Becirevic (2011) overcame this by using different strategies devised to communicate with children with disability who used little speech. From this research emerged that professionals talk differently about disability and convey experiences of children with disability differently to what children say.

Overall, in BiH, apart from the above cited research, phenomenological approach in studying disability has not been present in academia. Research on disability deals with functional difficulties, policies, regulations, and rights violations but not from the perspective of people with disabilities. This is related to the idea promoted by the BiH academy that a personal story as research tool does not have significant significance or cannot be analysed scientifically. The traditional research community in BiH values very much quantitative, positivistic orientation to research whilst qualitative research conveying personal experiences had been undermined. This is especially concerning because many organisations that promote the principle *Nothing About Us, Without Us* also avoid personal stories, which is contrary to the principle they advocate for.

Conclusion

For the past ten years BiH has been undergoing a definition and paradigm shift in relation to disability. On the one hand, BiH is a part of number of international documents grounded in non-discrimination such as the *CRPD*. In addition, the inclusion movement has also taken root in BiH education system, supported by legal framework and institutional policies that offer possibilities for the education of children with disability.

This lack of debate on how knowledge on disability is generated created problems and confuses the whole agenda about disability rights. It is related to how disability is defined, what provisions are developed, what kind of financial support, and how in general people with disability are treated, as individuals with rights, as everyone else or as needed citizens who need medical interventions and care, but with no agency or political voice.

In BiH, the results of achieving people with disability rights and social and educational inclusion have been mixed and, according to disability activists, disabled people and parents of children with disability, is far from satisfactory. There are several reasons for this situation and different analysts place emphasis on different root causes. Some argue that overall poverty and lack of institutional capacity are to blame for poor progress in inclusion. Others see it as attitudinal problem of mainstream society and institutions that place little regard for disabled people rights. These reasons are legitimate, but are not root causes necessarily.

The problem with inclusion or with developing human rights approach to studying disability in BiH are more complex and is related with the historical and contemporary approach to disability. It is clear that the development of inclusive disability policies and practices in Eastern Europe follows a different trajectory than the followed by Western European countries. Whilst the rest of Europe developed inclusion over a long period of time, the post communist countries are expected to join an already developed agenda in a much shorter time and without other necessary changes. These other changes and supportive factors,

which preceded and facilitated inclusion in Western Europe, were initiated in the 1960s. (Becirevic, 2011). The changes in Western countries included the rise in disability movements, anti-discrimination legislation, parents' activism and the increased significance of human rights (Barnes, Mercer, 2001; Oliver, 2004). These changes have been seriously taking place in the last 10 years in BiH, however, old professional structures, ways of thinking, and entrenched discourses are not easy to change, especially where a strong academic critique of disability rights and wrongs is full of confusing agendas, conflicting theoretical applications and where voices of disabled people and children have been absent.

References

- Ainscow, M., Haile-Giorgis, M. (1998). The Education of Children with Special Needs: Barriers and Opportunities in Central and Eastern Europe. *Innocenti Occasional Papers, Economic and Social Policy Series*, No. 67. Florence: UNICEF International Child Development Centre.
- Ajdinski, L.J., Florian, L. (1997). Special education in Macedonia. *European Journal of Special Needs Education*, 12(2), 112–126.
- Barnes, C. (1997). A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture. In L. Barton, M. Oliver (Eds.), *Disability Studies: Past Present and Future*. Leeds: Disability Press. Ch. 1.
- Barnes, C. (2001). 'Emancipatory' Disability Research: project or process? Public Lecture at City Chambers, Glasgow, 24, October 2001. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/glasgow%20lecture.pdf>, data of accessed: 21.06.2009.
- Barnes, C. (2004). Disability, disability studies and the academy. In J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (Eds.), *Disabling Barriers-Enabling Environments*. 2nd ed. London: Sage Publications Ltd. Ch. 4.
- Barnes, C., Mercer, G. (2001). The politics of disability and the struggle for change. In L. Barton. *Disability, Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton Publishers.
- Becirevic, M. (2006). *Exploring the Meanings of Inclusive Education in Bosnia and Herzegovina: Key Stakeholders' Perspectives on Policy and Practice*. University of Cambridge, Faculty of Education. Unpublished MPhil thesis.
- Becirevic, M. (2011). *Inclusion or Illusion? Policies and Practices for Children with Disabilities and their Families in Bosnia & Herzegovina (B&H) and Bulgaria*. The Open University, Milton Keynes. Unpublished PhD thesis.
- Bernal, C. (2006). Challenging the 'tragedy'. In H.K. Warner. *Meeting the Needs of Children with Disabilities: Families and professional facing the challenges together*. London–New York: Routledge. Ch. 3.
- Chappell, L.A. (1997). From Normalisation a to Where? In L. Barton, M. Oliver (Eds.), *Disability Studies: Past Present and Future*. Leeds: The Disability Press. Ch. 3.
- Daniels, H. (Ed.). (2005). *An Introduction to Vygotsky*. 2nd ed. London: Routledge.
- Des Power, B.B., Blatch, P. (2004). Education in a Recovering Nations: Renewing Special Education in Kosovo. *Exceptional Children*, 17(4), 485–495.
- Directorate for Economic Planning of BiH. (2014). *Bosnia and Herzegovina Report on Development: 2014 Annual Report*. Sarajevo: Bosnia and Herzegovina Council of Ministers. <http://www.dep.gov.ba/naslovna/Archive.aspx?pageIndex=1&langTag=en-US>.
- Directorate for Economic Planning of BiH. (2001). Sarajevo: DEP.
- Directorate for Economic Planning of BiH, Federal Ministry of Labour and Social Policy, Ministry of Health and Social Welfare RS, and the Independent Bureau for Humanitarian Issues. (2007). *Disability Policy Study*. Banja Luka and Sarajevo: Directorate for Economic Planning

- of BiH, Federal Ministry of Labour and Social Policy, Ministry of Health and Social Welfare RS, and the Independent Bureau for Humanitarian Issues.
- European Commission. (2009). *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities.
- Finkelstein, V. (2001). *The Social Model of Disability Repossessed*. Manchester Coalition of Disabled People. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/finkelstein/soc%20mod%20repossessed.pdf>, data of accessed: 25.04.2010.
- Florian, L. (Ed.). (2007). *The Sage Handbook of Special Education*. London: Sage Publications Ltd.
- Gindis, B. (1995). Disabled Child in the Sociocultural Milieu: Vygotsky Quest. *School Psychology International*, 16(3), 155–166.
- Government of the Federation of Bosnia and Herzegovina. (2009). *Strategija za izjednačavanje mogućnosti za osobe sa invaliditetom u Federaciji Bosne i Hercegovine 2011–2015*. Sarajevo: Government of the Federation of Bosnia and Herzegovina.
- Government of Republika Srpska. (2010). *Strategija za unapređenje društvenog položaja lica sa invaliditetom u Republici Srpskoj 2010–2015*. Banja Luka: Government of Republika Srpska.
- Hughes, B. (2004). Disability and the body. In J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (Eds.), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. 2nd ed. London: Sage Publications Ltd. Ch. 9.
- The Institution of Human Rights Ombudsman of Bosnia and Herzegovina. (2010). *Special Report on the Rights of Persons with Disabilities*. http://www.ombudsmen.gov.ba/documents/obmudsmen_doc2013020406303506eng.pdf.
- Maglajlic-Holicek, R.A., Residagic, E.K. (2007). Bosnia and Herzegovina. In B. Deacon, P. Stubbs (Eds.), *Social Policy and International Interventions in South East Europe*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing, Inc. Ch. 8.
- Malofeev, N. (1998). Special Education in Russia: Historical Aspects. *Journal of Learning Disabilities*, 31(2), 191–185.
- Manning, N. (2004). Diversity and Change in Pre-Accession Central and Eastern Europe Since 1989. *Journal of European Social Policy*, 14(3), 211–232.
- Memišević, H., Hodzic, S. (2011). Teachers' attitudes towards inclusion of students with intellectual disability in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Inclusive Education*, 15(7), 669–710.
- Memišević, H., Sinanovic, O. (2014). Executive function in children with intellectual disability – the effects of sex, level and etiology of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, September, 58(9), 830–837.
- Ministry of Civil Affairs of Bosnia and Herzegovina. (2008). *Development of Education in Bosnia and Herzegovina: State Report*. Sarajevo: Bosnia and Herzegovina Council of Ministers.
- Ministry of Human Rights and Refugees of Bosnia and Herzegovina. (2012). *Initial Report of Bosnia and Herzegovina on Implementing the UN Convention on the Rights of People with Disabilities*. Sarajevo: Bosnia and Herzegovina Council of Ministers.
- Morris, J. (2003). Including All Children: Finding Out about the Experiences of Children with Communication and/or Cognitive Impairments. *Children and Society*, 17(2), 337–348.
- Mujkanovic, E., Memisevic, H., Mujkanovic, E., Zecic, S., Biscevic, I. (2016). Mother's satisfaction with treatment opportunities for their children with autism spectrum disorder in Bosnia and Herzegovina. *Mater Sociomed*, 28(4), 288–291.
- OECD. (2006). *Education policies for students at risk and those with disabilities in southeastern Europe. Bosnia-Herzegovina, Bulgaria, Croatia, Kosovo, FYR of Macedonia, Moldova, Montenegro, Romania and Serbia*. Paris: OECD – Organisation for Economic Cooperation and Development in Europe.
- Oliver, M. (1983). *Social Work with Disabled People*. London: Macmillan.
- Oliver, M. (2004). The Social Model in Action: if I had a hammer. In C. Barnes, G. Mercer (Eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press. Ch. 2.

- Puljiz, V. (2007). Social Policy of the Post Yugoslav Countries: Legacy, Transition problems, Perspectives. In *Ss Cyril and Methodius*, Institute of Social Work and Social Policy. Skopje University. Skopje: Friedrich Ebert Stiftung. Ch. 4.
- Priestley, M. (2003). *Disability: A Life Course Approach*. Cambridge: Polity Press.
- Priestley, M. (2004). Generating Debates: Why we need a life course approach to disability issues. In J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (Eds.), *Disabling Barriers – Enabling Environments*. 2nd ed. London: Sage Publications Ltd. Ch. 14.
- Rabice, P., Sloper, P., Beresford, B. (2005). Doing research with Children and Young People Who Do Not Use Speech for Communication. *Children and Society*, 19(5), 385–396.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. Oxon: Routledge.
- Stone, E., Priestley, M. (1996). Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *British Journal of Sociology*, 47(4), 699–716.
- Thomas, C. (2004). Developing the Social Relational in the Social Model of Disability: a theoretical agenda. In C. Barnes, G. Mercer (Eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*. Leeds: The Disability Press. Ch. 3.
- UNICEF. (2005). *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*. Florence: Innocenti Research Centre.
- UNICEF. (2013). *Knowledge, Opinions and Experiences Related to Children with Developmental Disabilities*. Sarajevo: UNICEF BiH.
- Vann, B., Šiška, J. (2007). From ‘cage beds’ to inclusion: the long road for individuals with intellectual disability in the Czech Republic. *Disability & Society*, 21(5), 425–439.
- Vygotsky, L.S. (1993). *The Collected Works of L.S. Vygotsky*. Vol. 2 (Chapters originally published between 1924–1935). New York: Plenum.
- Walmsley, J. (2006). Ideology, Ideas and Care in the Community, 1971–2001. In J. Welshman, J. Walmsley (Eds.), *Community Care in Perspective: Care, Control and Citizenship*. London: Palgrave Macmillan.
- Wolfensberger, W. (1972). *The Principle of Normalisation in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Yates, S., Dyson, S., Hiles, D. (2008). Beyond normalization and impairment: theorising subjectivity in learning difficulties-theory and practice. *Disability & Society*, 23(3), 247–258.



SZABOLCS FABULA*

THE DYNAMIC CONSTRUCTION OF INSTITUTIONAL FRAMEWORKS FOR MAKING DISABILITY STUDIES A WELL-DEFINED FIELD OF RESEARCH¹⁾

Keywords: critical social theory, interdisciplinarity, medical sciences, post-socialism, rehabilitation, special education

Introduction

Basic information about the country. Hungary is a landlocked country, located in Eastern Central Europe, with a territory of 93,000 square kilometres. Its population has been shrinking since 1980, dropped below 10 million inhabitants in 2011 (9.83 million in 2016), and today it is ranked 17th by population among European countries. There has been a concurrent decline in its population density, reaching an average of 106 persons per square kilometre in 2016. The number of higher education institutions officially registered by national authorities is 55, from which 21 are state (public) universities, 7 are non-state (private) universities, 5 are state (public) universities of applied sciences, 2 are non-state (private) universities of applied sciences, 3 are state (public) colleges of education, and 28 are non-state (private) colleges of education. The oldest functioning higher education institution in the country is the *University of Pécs*, which was founded in 1367, and is located in the South-Western part of Hungary (Government of Hungary, 2011a).

Strategy for the development of education. The most important factors influencing the current education policy of Hungary are globalisation, the harmonisation with the common standards of the *European Union* (EU), par-

¹⁾ Tekst pochodzi z książki *Studies on disability. International theoretical, empirical and didactics experiences* (2017) pod redakcją Joanny Głodkowskiej, Justyny Marii Gasik, Marty Pągowskiej (s. 41–65). Warszawa: Wydawnictwo APS.

* Szabolcs Fabula (<https://orcid.org/0000-0001-7152-8409>); University of Szeged; e-mail: Fabula.Szabolcs@geo.u-szeged.hu

ticularly with the aims of the *EUROPE 2020 Strategy*, the economic recession after 2007–2008, the demographic erosion of the Hungarian society, and social polarisation. Accordingly, the greatest challenges and policy topics for Hungary in education are: (1) structural reforms, enhancing the efficiency and flexibility of the education system; (2) supporting integration and inclusion, providing better opportunities for disadvantaged people; (3) reducing the number of early school leavers, improving students' basic skills, promoting lifelong learning; (4) harmonisation with labour-market demands, contributing to economic competitiveness; (5) attracting younger workforce in education, improving the training of teaching staff (EC, 2015; Government of the Republic of Hungary, 2005; Ministry of Public Administration and Justice, 2011; OECD, 2015). In general, a special attention is paid in the National Curriculum to natural sciences (Government of Hungary, 2012). The primary document of tertiary education is the national higher education strategy for 2015–2030 titled as *A Change of Pace in Higher Education. Guidelines for Performance Oriented Higher Education Development*, which gives particular emphasis to the following fields of study: medicine, health and social care; natural sciences; technical sciences and informatics; economics; agricultural studies; and education studies (Government of Hungary, 2015).

The scientific research potential of Hungary is mainly concentrated in three types of institution: governmental research and development institutions, higher education institutions and private-sector research facilities. The top organisation in scientific work and R+D is the *Hungarian Academy of Sciences*, which has a wide network of research facilities across the country. Besides the institutional system of the *Academy*, higher education institutions also play a vital role, particularly those with 'research university' status. In Hungary, the number of research staff working in R+D is approximately 56,000 (5.7 per 1000 inhabitants), employed in a total sum of 3,090 research facilities (HCSO, 2014).

The current strategy for research, development and innovation considers R+D to be a priority (National Research, Development and Innovation Office, 2013). According to *Eurostat* data, the national R+D intensity (gross domestic expenditure on R+D) has increased significantly over the last decade, from 0.92 to 1.38 percent, but it is still below the *EU-28* average (2.03 percent) and Hungary's Europe 2020 target (1.8 percent). The number of scientific books published by Hungarian researchers was 67 per 100 R+D staff in 2012, which means a slight growth compared to the previous year (60). The same figure for published research articles was 117, which shows a decrease in comparison with

²⁾ According to the Act CXXXIX of 2005, this status is granted to those universities that produce exceptional scientific work connected to the European Research Area initiative and meet the requirements of the Government of Hungary (Ministry of Education and Culture of the Republic of Hungary, 2008).

2011 (127 articles). To sum up, a contradiction can be noticed in the publication performance of the Hungarian research community at the beginning of the 2010's: although both the total amount published articles and the article–researcher ratio dropped, there was an increase in the number of foreign language publications (HCSO, 2014).

The national reports documenting the phenomenon of disability. In Hungary, the content of the term ‘disability’ is set by law, but various definitions are used simultaneously in legal, political, professional, and public discourses and in everyday practice. According to the Article 4 of the *Disability Act a person living with disability is anyone who is to a significant extent or entirely not in possession of sensory – particularly sight, hearing, locomotor or intellectual functions, or who is substantially restricted in communication and is thereby placed at a permanent disadvantage regarding active participation in the life of society.* The Hungarian Central Statistical Office defines disability as *the permanent state or characteristic of a person who to a significant extent or entirely not in possession of bodily, mental, sensory, locomotor or communication abilities, and is thereby significantly limited in social participation, or in the usual or traditionally accepted way of life.* The Central Statistical Office distinguishes another key term, chronic illness, which is *a permanent health damage that cannot be cured but can be mitigated by medication or other therapies. Such chronic illnesses are, for example, diabetes, asthma, pulmonary diseases, high blood pressure, cancer, cardiovascular diseases and arthritis* (HCSO, 2014).

The Hungarian Central Statistical Office has been collecting data about the number, and the demographical and socio-economic characteristics of the population with disability since 1990 at the decennial population censuses. It is worthwhile to note that according to Hungarian legislation disability- and health-related data is a type of sensitive information, therefore it is based on self-declaration. According to the national censuses, the number of persons with disabilities decreased between 2001 and 2011 from 577,006 to 490,518 (5.7 and 4.9 percent of the total population respectively). However, official data from the *Central Statistical Office* often show an underestimation of the number of people with disabilities, which falls between 600,000 and 1 million. In addition, the number of those living with chronic illness is above 1.6 million. These figures suggest that the term ‘disability’ still has a negative connotation in everyday life in Hungary, and those suffering from health problems declare themselves chronically ill avoiding being considered as persons with disability (HCSO, 2014).

Regarding the rights of persons with disabilities, this issue is regulated at the highest political level in Hungary. The *Fundamental Law of Hungary* guarantees *the fundamental rights to everyone without discrimination and in particular*

³⁾ Act XXVI of 1998 on the Rights and Equal Opportunities of Persons with Disabilities (Government of the Republic of Hungary, 1998).

without discrimination on grounds of race, colour, sex, disability, language, religion, political or other opinion, national or social origin, property, birth or any other status (Government of Hungary, 2011b). In a similar vein, the *Act CXXV of 2003 on Equal Treatment and Promotion of Equal Opportunities* also prohibits negative discrimination against persons with disabilities. The most important disability-specific legal documents are the *Act XXVI of 1998 on the Rights and Equal Opportunities of Persons with Disabilities* and its amendments (e.g. the Act LXII of 2013). Furthermore, it should be mentioned that the *Hungarian Parliament* is obliged to create a long-term strategy on disability issues which is called the *National Disability Programme* (issued by the Decision 15/2015 [of 07.04.] OGY of the National Assembly on the National Disability Program 2015–2025).

Historical and contemporary approach towards disability

Facts – leading representatives. In Hungary, scientific approaches towards disability first appeared in the education of ‘impaired and chronically ill persons’. The education of special educators officially started in 1900, when the first institution was established in the town of Vác (north to Budapest). However, its roots dated back to 100 years earlier. From the beginning of the 19th century the demand for special educators sharply increased, and the first *Education House for the Deaf* (Royal Institution for Deaf-mute Persons) was opened in 1802. Over the following years, several institutions with similar profile were established across the country (Gordosné, 2010; Szepessyné, 2009).

One of the leading representatives from this early period was Sándor Náray-Szabó (1861–1914), a doctor and special educator, who can be considered the funder of special education in Hungary. Working at the *Ministry of Religion and Public Education* from 1886, he was responsible for the field of special education. As a result of his work, in 1898 the education of children with disability was officially recognized as an integral part of public education. He established the fundamental principles for the unified regulation of special education institutions, and played a key role in establishing the *National Council of Special Education Institutions* in 1898 (Pajor, 2009).

Pál Ranschburg (1870–1945) was a psychiatrist, neurologist, university professor, and a pioneer in experimental psychology and special education psychology in Hungary. He was amongst the founders of the *Hungarian Royal Laboratory for Special Education* in 1899 and of the *Hungarian Psychological Association* in 1928. Throughout the first half of the 20th century, disability research mainly concentrated in these two institutions, and Pál Ranschburg also had a major influence on the education of special educators.

Gusztáv Bárczi (Gusztáv Kratina, 1890–1964) was an otolaryngologist and special educator, and he is known as ‘the founding father of special education

in Hungary'. The focus of his work was the special education of people with mental and hearing disorders. His theoretical research on the speech of persons with hearing impairment was a cutting edge in that period. For example, he described the symptoms of surdomutitas corticalis (cortical deafness) and developed a method for the treatment of the disease. He was a director of the *College of Special Education*, which institution eventually adopted his name after his death in 1975 (Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education, Eötvös Loránd University).

Flóra Kozmutza (1905–1995) was a psychologist, special educator and language teacher specialised in French, German and Hungarian. She propounded a comprehensive theory of psychology in special education, and with her colleagues she developed a taxonomy of the sub-disciplines of psychology in special education.

Viktor Göllesz (1930–1999) was professor at Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education at *Eötvös Loránd University*. He played a principal role in establishing the *Association of Hungarian Special Educators* which organisation was founded in 1972, where he was general secretary between 1980 and 1986. From the 1970s, he was one of the leading representatives of the complex rehabilitation perspective within Hungarian special education, which concept was a central element of his work as researcher and special educator.

Anna Gordosné Szabó (1928–2012) was a teacher, special educator and expert on the history of special education. Her research interests were mainly situated in the following fields: bibliographic research and the history of special education in international as well as Hungarian contexts; developing the terminology of special education and creating definitions for key terms and concepts; mapping the structure of the scientific field of special education. She distinguished a broad and a narrow definition of special education: according to the former, special education is a complex discipline that deals with persons with disability in general; according to the latter, special education exclusively focuses on the training of people with disabilities.

In his early career, Sándor Illyés (1934–2001) examined the biophysical and physiological aspects of the cellular mechanism in learning. Later, studied the phenomenon of disability in the broader context of social processes and theory of science. The approaches he employed in special education research ranged from biological to psychological to sociological.

Last but not least, the name of György Könczei (1958–) must be noted, who is a professor, doctor of sociology, economist, and the founder of Hungarian *Disability Studies*. In 2009, he established the *Doctoral School of Disability Studies* at the Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education, *Eötvös Loránd University* (Gordosné, 2010; Mesterházi, 2010; Szepessyné, 2009).

General current trends – formulating paradigms. Analysing the evolution of special education, Szalontai et al. (2011) identified four paradigms that also

fit to the history of the discipline in the Hungarian context. The first one can be called the ‘perfect human’ paradigm (18th century and first half of 19th century) which basically perceives persons with disabilities as objects of pity and paternalism. The second one is the paradigm of separation (from the mid-1800s till the 1960s), which emphasises the establishment of special institutions for people with disabilities. The third one is the paradigm of individual development (last third of the 20th century), which uses the principles of normalisation, autonomy, integration, participation, prevention and rehabilitation. Finally, the fourth one is the paradigm of inclusion.

These approaches are more or less in line with the various models of disability identified by other scholars. For example, György Könczei and Ilona Hernádi (2011), following Longmore, discusses four models of disability (moral, medical, social, legal) and propose the use of a ‘post-model’. This latter one reflects a poststructuralist/postmodern approach and it stresses complexity and sheds light on the internal contradictions of rigid social categories, instead of holding binary oppositions such as disabled and non-disabled. Péter Zászkaliczky (2015), building on the work of Ulrich Bleidick, has also found four paradigms in relation to disability, focusing primarily on special education: individualist (clinical, medical), interactionist, systems theory, and political economic paradigm. According to Viktor Kiss (2013), there are five types of discourse on disability in contemporary Hungarian society: medical, integrationist, social, transitional, compensation.

Similar to other countries, *Disability Studies* in Hungary has its roots in the field of special education. First signs of systematic thinking on disability can be founded in philanthropic activities in the 18th and 19th centuries. Since these early attempts were connected mainly to orphanages and similar institutions, they shall rather be called paternalism instead of education. There were misbeliefs; some types of disability were even regarded as curable. Throughout the 19th century the number of special institutions increased steadily, and segregation was the norm in education. Special education in Hungary was born as a result of the work of Sándor Náray-Szabó, at the turn of the 19th and 20th centuries. Until 1963, education of special educators offered undivided, one-tier training in which students could obtain all the necessary skills. Later, a two-tier training scheme was introduced, with a basic theoretical training that is the same for each student in the first 8 semesters, but in the 7th semester undergraduates have the option to choose one major degree course and two minor degree courses (Gordosné, 2010).

After the Second World War in 1948, as communists took power in Hungary, segregation became the principal approach towards people with disabilities, which directive was legitimated by medical protocols (Ficsorné, 2009). During the communist-socialist period, the fundamental elements of centrally organised care were large, closed health institutions. Besides people living with mental dis-

orders, other groups, such as orphans, beggars and young-age prostitutes were also incarcerated in these institutions.

Under communism, the influence of Soviet special education gave birth to the discipline of defectology in Hungary, and the term ‘defect’ was accepted as an official category to disability. The role of disabled children’s parents was marginal in education, and the idea of integration (to the mainstream society) was also neglected. Nevertheless, widespread liberalisation brought a notable change in the 1980s. Still within the system of segregated institutions, but both institutional management and educators had more freedom in their decisions. As a result, children with disabilities were not perceived as persons with defects whose deficiencies had to be compensated, but as complex individuals (Pajor, 2009).

The *International Year of Disabled People* (1981) had a profound effect on Hungarian disability movements. Besides the Budapest-based national organisations, several regional disability communities were established in this period. They represented a civic social approach focusing on complex education, instead of the formerly prevailing paternalism based on the medical model of disability. For example, by the end of the 20th century the education of people with visual impairment had become an integrated activity, covering the whole life-cycle of these people. In this context, persons with visual impairment are not considered as sick or ill beings who have to be cured or fixed. Instead, educators are seen as specialists who – in cooperation with other fields of discipline – use special instruments and methods to help children with disabilities and their families adapting to changing circumstances, both in segregated and integrated education. Furthermore, special educators provide assistance for adults with visual impairment in rehabilitation as well as in the labour market (Pajor, 2009). However, there are still gaps in the integrated education, employment and old-age care of persons with disabilities, especially of those living with mental illness, as the number of small communities offering independent living has only slightly increased in recent years.

Disability Studies – scientific discipline, field of study. In Hungary, the institutional structure of *Disability Studies* is still relatively underdeveloped. Within the *Hungarian Academy of Sciences* there is no department for *Disability Studies*. Therefore, the discipline is mainly connected to the following institutes: *Institute of Cognitive Neuroscience and Psychology*, *Institute of Experimental Medicine*, and *Institute of Sociology*. Nevertheless, there has been clearly some progress in recent years. For example, the *Hungarian Sociological Association* established a section for Disability Studies in 2014, and the Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education at *Eötvös Loránd University* has launched a doctoral programme in Disability Studies.

Disability Studies are still in its infancy in Hungary. According to the *Institute for Political Science of the Hungarian Academy of Sciences* (2008), disability stud-

ies are a ‘sensitive’ area of research. Firstly, disability is not a popular topic in academic spheres. Secondly, disability research in Hungary is still poorly internationalised, compared to other topics and disciplines. As a result, Disability Studies are in a disadvantaged position in terms of funding. The main hub in disability research is the *Bárczi Gusztáv Faculty of Special Education*, where research is closely related to special educational activities, focusing on five main areas of scientific inquiry: research related to higher education; theory of science; social integration; disadvantaged persons and communities; methodological issues. The research priorities set up by the *Bárczi Gusztáv Faculty* are: integration, rehabilitation and theories in special education. These three themes are overlapping in many respects, but the main common principle (and objective) is to distinguish special education from general education and position it as a multidisciplinary social science (Gordosné, 2010). Besides the *Eötvös Loránd University*, there are special education courses in the following institutes: *University of Kaposvár*, *University of Szeged*, and *University of West Hungary* in Győr.

Interdisciplinary empirical analysis of the phenomenon of disability

Research analysis of disability in the positivist orientation. As noted above, *Disability Studies* in Hungary have its origin in the history of special education and rehabilitation. In spite of alternative disability models and Hungarian scholars’ theoretical works, the medical model still has a large influence on scientific, political and public discourses on disability. Firstly, disability is still regarded by many as an individual problem. Secondly, there is a strong emphasis on medical treatments for and rehabilitation of persons with disabilities. Thirdly, ‘objectivity’, quantitative methodology and the apolitical character of research is still relatively strong, but there are examples of focusing on the social context within which impairment and disability are (re)produced.

One of the most frequent topics is the monitoring of the population with disability in terms of numbers and quality of life. Before the Second World War, national censuses in Hungary gathered data on people with disabilities but under the communist regime questions about disability were left out from the census surveys. Since 1990 the *Hungarian Central Statistical Office* collects data on the demographical and socio-economic characteristics of people with disabilities, but this social group is still invisible in many respects. Partly due to this situation, there is a considerable amount of literature focusing on the collection and interpretation of primary or secondary data. These studies shed light on the fact that national-level databases have several deficiencies and they are often incomplete. Consequently, it is difficult to count the exact number of people with disabilities living in Hungary (e.g. Fónai et al., 2007).

Another important research topic is exploring the causes of impairment and disability. This research tradition dates back to the communist period when

full employment was officially declared on a Marxist-Leninist ideological basis. Furthermore, extensive industrial development under state-socialism required the involvement of disabled and chronically ill people in production. Therefore, the characteristics of this group and the conditions of their economic re-integration have been extensively researched.

In many of these studies, persons with disabilities were directly asked about the possible causes of their impairments. Most of this research was still strongly influenced by the medical model but in some cases the social causes of impairments were also discussed. For example, it was revealed by these studies that up to 50 percent of total disability incidences could be due to workplace accidents and conflicts (Novák in: Kálmán, Könczei, 2002). Work injuries, it can be argued, had a key role amongst possible social causes of illness and impairment, which fact could be related to the low level of working conditions. Furthermore, the effect of crisis stages in the individuals' life-cycles such as macro-structural changes, family conflicts or financial problems was also an important explanatory factor to disability prevalence. Last but not least, early reports also pointed to the deficiencies of prevention and rehabilitation services in relation to this topic (Novák in: Kálmán, Könczei, 2002).

Positivist approach has today become less important in Hungarian *Disability Studies* but a considerable amount of research deals with its classic topics. For example, Zita Nagy and her colleagues (2011; see citations below) examined the life chances of disabled and chronically ill persons in Hungary. The sample of their study consisted of two main groups: people who had been having a physical or mental disorder for at least 6 months and considered themselves to be restricted in their daily activities, and people who had official disabled status by possessing a certificate issued by a medical expert committee. The main aim of that research was to collect data on these two groups so as to contribute to evidence-based development policies and methodological improvement. The study explored that, within the sample, women had a larger share than men, and the female-male ratio was higher than for the whole Hungarian society. In addition, those with lower educational attainments were overrepresented in older age groups. Regarding spatial distribution, the share of young people was the highest in the central and western parts of the Transdanubian region, while older people had a higher concentration in the Southern Great Plain (South East Hungary). It turned out that the sample group was generally much older and less educated than the average of the active-age cohort of the Hungarian society. It also became clear that, among Roma (Gypsy) people, the sharing of those without secondary education was much higher

⁴⁾ In Hungary, impaired and chronically ill persons' level of health damage is assessed by official medical expert committees. These committees also set out the categories according to which disability welfare benefits are granted.

than among the non-Roma ones. The study also drew attention to the fact that there were significant differences between persons with official ‘disabled status’ and those without it, as figures of the latter group were more similar to the national average. Factors that most influenced the employment opportunities of people with disabilities were also explored: educational attainment, place of residency, age, level of health-damage, and date of receiving the diagnosis (Bernát, 2011; Bói, 2011; Nagy, 2014; Pál, 2011; Tátrai et al., 2011).

A notable segment of disability-related literature in Hungary pays particular attention on children with serious or multiple disabilities and special education needs. One of the foci of these studies is to count or estimate the exact number of children living with disabilities, since most of the databases about young-age disability do not cover the entire population of the country. Therefore, these studies give an overview of the demographic and socio-spatial characteristics of children with disability, for example their stratification by gender, place of residence, or type of disability. In addition, they have a focus on children’s skills and capabilities, and on the issue of physical and mental development. They also examine the characteristics of these children’s family members in terms of educational attainment, employment, socio-economic status (e.g. income level), the equipment of their households, lifestyle, problems, and supportive relations (e.g. Fónai et al., 2007; Garai, Kovács, 2014; Zahoránszky, Márkus, 2009).

These studies suggest that there is a causative relationship between young-age disability and the life circumstances of families with children with disability. It is argued that disability has a serious impact on children’s educational attainment, future employment opportunities, income level, and social networks, but it also holds true for their families. Prior to the birth of the child with disability, the life circumstances of these families do not differ significantly from an average family but nurturing a kid with disability substantially diminish their resources. For example, such families receive hardly any support and they can mostly rely on relatives and some civil organisations (Bass, 2004). Neither their dwellings nor the neighbourhoods where they live can be considered accessible to people with mobility restrictions (Esztári, Márkus, 2003). Furthermore, the lack of information and appropriate educational institutions also poses a great challenge (Verdes, 2005). To sum up, disability deeply affects almost every aspect of the life of such families, including material dimensions, lifestyle, daily routine and social relations.

Research analysis of disability in the humanistic orientation. According to the humanistic orientation, disability is part of the human condition, and people living with disabilities must be treated as human beings. This view challenges the rigid separation between the persons with and without disability, and stresses diversity among people in terms capabilities, personality and physical and mental characteristics (Reiter, 2008; Roosen, 2009). In Hungary, humanistic perspective has its roots in special education and rehabilitation, for example in

the work of Viktor Göllesz (see above). Later, the adaptation of the social model of disability and of new theoretical frameworks helped developing Hungarian *Disability Studies* to a truly interdisciplinary field of research (Könczei, Hernádi, 2011; 2013; Nagy et al., 2009). This approach breaks with the binary opposition between persons with and without disability and emphasises complexity in research and rehabilitation. As Laura Szabó (2003, p. 88) notes:

there are only a few people in the world who can be considered whole and completely healthy. Compared to each other, every person has some kind of deficiency, therefore it can be said that health is a relative concept. To put in another way, almost everybody has some kind of disability.

Therefore, the studies within this field deal with the complexities of the everyday life of people living with various diseases and impairments, mostly using qualitative methods.

In these studies the effects of everyday experiences of people with disability on the development of their personality are under scrutiny. For instance, Eszter Márkus (2003a; 2003b) worked among children living with serious or multiple disabilities and she has come to the conclusion that young-age experiences are decisive in the development of children's personality. As she argues, senses of success and of being competent are particularly important in this respect. However, if the opportunities of these children to feel themselves successful and confident are not provided, they are very likely to use self-aggression to communicate their frustration. According to Zsolt Bugarszki (2006), special education and developmental work cannot be seen as purely medical issues. Sense of failure of persons with disability or chronic illness is often rooted in everyday stressful situations, thus appropriate solutions do not always demand medical assistance. Therefore, special educators and carers are needed to support everyday life of people with disabilities.

Other studies reveal how everyday social norms, various constructs of difference and discourses on otherness can influence the self-esteem of persons with disabilities, and how people living with disabilities can reconcile these social constructs with their individual identities or create counter-identities. For example, in her dissertation, Ilona Hernádi (2015) examined the everyday experiences of women living with visible bodily impairments by conducting interview research. Building on individual narratives, she explored how the interviewed women could reconsider the notions of disability, gender and sexuality in the face of prejudice, patriarchy and ableism in contemporary Hungarian society. Anna Légmán (2015) stresses the importance of social environment in the development of the personality and self-image of persons with disability, by examining the strategies used by these people to re-construct their life stories. She convincingly demonstrates the influence of the environment (e.g. psychiatric hospitals, rehabilitation centres) and of the dominant discourses about illness and disability

on the narratives of people with disabilities and the cultural embeddedness of individual identities.

Methodological pluralism. As a result of recent theoretical flourishing, the dominance of quantitative approach has come to an end and there has been a massive expansion of the methods used in Hungarian Disability Studies. On the one hand, the importance of multifaceted research and methodological triangulation has been acknowledged. For example, Józsefné Závoti (2009) examined the opportunities of persons with disabilities in higher education institutions. Combining survey and interview research, she explored several structural and macro-level obstacles to attending tertiary education: dominant approach in public education (integrationist or segregationist), infrastructure, social attitudes, etc. Besides, she also paid attention to micro-level factors and the experiences of people with disabilities (e.g. family background, visions of the individuals).

On the other hand, scholars have started to apply research techniques that were previously less known in Hungary. For example, Anna Légmán (2015) conducted life-course interview with a man who had been diagnosed as having schizophrenia. In her research, she showed that the interviewed individual's description of his own life and his individual identity are determined by dominant social norms and constructs. A similar research was carried out by Erika Csontos (2015) who interviewed a person formerly diagnosed with paranoid schizophrenia.

Eszter Loványi and Katalin Piczkó (2013) involved guide dogs in a social awareness training for children without disability and assessed the impact of the programme. As a result of the training, the attitude of the attendees towards people with disabilities changed positively. For example, students without disability started using positive terms with relation to disability. They also discovered that living with impairment or chronic illness was less frightening than they imagined. In general, the awareness training decreased the social distance that disability might cause between peers. Therefore, the hypothesis of the authors was proven: guide dogs significantly contribute to the social integration of people with disabilities both in direct and indirect manners, and not only with the physical and mental support that they provide for their owners.

Methodological diversity in Hungarian *Disability Studies* has been further fostered by recent paradigm shifts and the *nothing about us, without us* principle, because these changes opened the stage for participatory and emancipatory research approaches (Marton, Könczei, 2009). In participatory research, people with disabilities and scholars collaboratively plan the research design, while in emancipatory research people with disabilities take control of the research process because in this context they can be considered experts on the topic. However, there are some methodological dilemmas in participatory and emancipatory disability research: (1) validity of data; (2) ethical issues; (3) other challenges (e.g. many academic journals are inaccessible for people with disabilities) (ibid.).

Albeit *Disability Studies* in Hungary do not have a long tradition of using inclusive research, this approach is becoming increasingly widespread nowadays (Heiszler et al., 2014; Marton, 2014). For example, Katalin Heiszler (2010; 2015) discusses the most important factors that influence the success of participative research, and she builds on her own experiences from her participatory study involving young people with Williams Syndrome and intellectual disability. In her doctoral thesis, Vanda Katona (2014) also adopted an inclusive approach. In collaboration with people with mobility-related impairments, she used focus groups and individual interviews to explore the characteristics and influencing factors of the growing-up process in the lives of people with disabilities.

The emancipatory study of Nagy et al. (2011) aimed to better understand the situation of people with disabilities and thus indirectly contribute to improving their quality of life. During the preparation stage of their research they paid special attention to incorporate the suggestions of various scientific, political, and civil actors into the research design. In addition, they intended to establish contact with the group that was in the focus of the research, and gather data directly from people with disabilities.

Selected constructs of recognition of the phenomenon of disability

Personalistic perspective. The appearance of the personalistic perspective in Hungary is closely connected to the biopsychosocial model of disability. This model synthesizes the medical and social models and views disability as the outcome of the interactions between biological (e.g. the physiology of the body, health conditions), personal (demographic and socio-economic; e.g. age, gender, income) and environmental (e.g. social attitudes, built environment) factors (Könczei, Hernádi, 2011; WHO, 2002).

As a result, personal factors and the activity of people with disabilities have come to the fore both in research and policy making. As György Könczei (2011, n.p.) argues, *a greater emphasis should be given to disabled people's own narratives, so as to they could tell what kind of people they are and how they should be treated. In this way, they would be able to influence dominant narratives about disability.* Therefore, he calls for a change of attitude towards the phenomenon of disability and defines some guiding principles for Disability Studies. First, prejudicial and oppressive collective cultural narratives should be treated with critique. Second, the knowledge and experiences of people with disabilities have an utmost importance. Third, the notions of ableness and normality should be reconsidered. Fourth, it is necessary to reinforce the positive views in relation to difference and Otherness. Fifth, it is important to establish narrative spaces for people with disabilities where they can be active agents and define their own positionalities.

One of the most frequently examined topic within this group of studies is personality development of people with disabilities in general and of children

in particular. For example, Dóra Garai (2004) argues that bodily experiences have utmost importance in personality development. Furthermore, these experiences are also bearers of the values and needs of various minority groups. As Garai points out, bodily experiences play crucial role from the following aspects: (1) development of the relations of persons with disability to their own bodies (bodily experiences); (2) separation of the self from the external world; (3) patterns of bodily awareness. Eventually, bodily experiences are organised around these three axes and affect identity formation of the individual (*ibid.*).

This is in line with the findings of Márkus (2003a; 2003c; 2003d) who emphasises the complexity of personality development from a special education perspective. She argues that a wide range of experiences should be taken into account because these all can have an impact on personality. These experiences, both sensorimotor and verbal, will be built into the personality of children and adults, thus it is very important to create supportive environment where these experiences can be gained. Therefore, in special education learning contents should be embedded in activity, supplementing verbal methods.

One of the key questions in special education is how young people can be supported to become autonomous individuals and embrace an adult role. Vanda Katona (2014, 2015) emphasises that in this process structural, cultural, relational and individual processes can be equally important, and in each process several supportive factors and obstacles can be identified. However, there can be a conflict between expected social roles and the individual's own identity. Illness, disability and otherness are social constructs, and each has its own set of behavioural forms that are considered appropriate. Qualitative methods provide opportunity for people with disabilities to tell their own life stories and express their feelings, and by doing so they can construct their own definitions instead of using dominant – and often oppressive – social constructs. Nevertheless, many of these dominant social constructs are palpable in the narratives of people with disabilities (Fernezelyi, Légmán, 2003; Kiss, 2015; Légmán, 2015).

Perspectives of normalization. According to Bronston (1974, p. 495), *the essence of that [normalization] principle requires the use of culturally normative means and methods ... to offer a person life conditions at least as good as the average citizen ... and to as much as possible enhance or support his/her behaviour experiences, status and reputation.* This point of view holds that there is a universally accepted idea of what is what is perceived as normal everyday life. Accordingly, people with disabilities should be provided with the opportunity to participate in social life like everyone else. This approach also suggests that people with disabilities need to make more effort or use more help to cope with the challenges of daily life. Since normality is obviously a culturally embedded notion, the characteristics of socio-cultural context should be considered in analysis.

During the state-socialist era in Hungary, the idea of the 'perfect man' was produced in accordance with communist-socialist ideology. Therefore, in that

period the image of the strong and healthy, able-bodied working person was the norm. However, this view of personal normalization was gradually replaced by the principles of integration, inclusion and the normalization of the living conditions of the disabled people even before the political changeover in early 1990s (see e.g. Csócsánné Horváth, 1987).

In contemporary Hungarian Disability Studies and policy, the normalization principle is closely connected to integration and inclusion. As Balázs Krémer (2009) points out it is important that people accept and make peace with themselves *to live a life as natural and normal as possible*. Therefore, using various aids if necessary, but without other people's support if possible, people with disabilities should be enabled to carry out all the normal life functions. This view presupposes equal opportunities and the acceptance of principles such as tolerance and the recognition and acceptance of different abilities. Zászkaliczky (2013), building on the work of Bengt Nirje, defines the main aspects of normality, as listed below:

- normal daily rhythm;
- normal weekly rhythm;
- normal annual rhythm (for example attending festivals, holidays etc.);
- going through the normal cycles of development with normal experiences in each stage of life;
- normal respect: the decisions and requests made by people with disabilities should be taken into consideration and respected like everyone else's needs and desires;
- normal opportunities in terms of developing their own sexuality and integration into the heterosexual world;
- normal living standards;
- normal environmental conditions: institutions that care for citizens with disability – educational institutions, workplaces, residential homes – must be established and operated by the same standard as general public facilities.

As the list above shows, normality – just like integration – has several objective as well as subjective dimensions. Many of these aspects have been investigated by Hungarian *Disability Studies* scholars. For example, one of the focal points of this research is the quality of life of people with disabilities and their family members. Using mainly household survey method, these studies revealed that the life chances of families with a family member with disability were significantly worse than other families (Bói, 2011; Esztári, Márkus, 2003; Fónai et al., 2007; Szabó, 2003; Zahoránszky, Márkus, 2009).

Special educators and related scholars and practitioners are in the vanguard of research aiming to explore and understand the objective and subjective factors that affect integration. Márkus (2003c) for example defines the general principles of the education of children with severe and multiple disabilities: complexity and person-centred approach, interaction and communication, cooperation, differ-

entiation and individualization, normalization and participation. It is important to note that normalization in education of students with severe and multiple disabilities does not mean ‘curing’ children’s disabilities so that they can be seamlessly placed in normal life settings, but creating optimal conditions for learning while being aware of their needs and capabilities (Verdes, 2005).

However, in Hungary the education of pupils with severe disability still often takes place in heavily specialised closed institutions. Numerous studies have discussed the role of these institutions in supporting the integration of people with disabilities. These studies have also discovered that the activity of some institutions is counter-productive and contributes to the further marginalisation of persons living with physical or mental disorders. Many has drawn the attention to the fact that these institutions, through expected roles (vulnerable, helpless patients) and internal norms and codes of behaviour, do not facilitate the integration of persons with disabilities into the mainstream society, but in fact exacerbates the inclusion (or their disaffiliation, calling the concept coined by Robert Castel [2000]) and marginalization of these people (see e.g. Bánfalvy, 2005; Bányai, Légmán, 2009; Bugarszki, 2003, 2011; Hegedűs, 2013; Légmán, 2015).

Cultural construct. There are many different approaches and methods present within this field, and this diversity can also be seen in Hungarian *Disability Studies*, since – similarly to other fields of discipline – the ‘cultural turn’ and critical social theory has brought significant changes in this respect. The present study focuses on two themes: (1) the recognition of disability as a cultural construct and the cultural embeddedness of the phenomenon; and (2) the self-organization and sub-culture of people with disabilities.

Regarding the first topic, although cultural *Disability Studies* do not have a long history in Hungary, with the application of critical social theory and historical and cultural anthropological approaches, researchers has got significant results. Könczei (2009) studied the cultural-historical background of disability prejudice and had come to the conclusion that discrimination against people living with physical or mental disorders is not an essential element of the different human cultures, including the cultures of great civilizations such as Christianity. Therefore, he argues that the rejection of disability can be found in atavistic ancient instincts and pagan religious fears, but discrimination is always reproduced within and through social relations shaped by the cultural hegemony of the certain period, therefore disability is embedded in historical as well as cultural contexts.

Experiences related to living with disability are shaped by many different factors such as national culture, traditions, stereotypes, upbringing, aptitudes and political system. The study of Mária Flamich and Rita Hoffman (2015) on this subject is especially significant as it shows how a certain political system (state-socialism), followed by the political changeover (i.e., change of regime in late 1980s and early 1990s), determines the way people with disabilities view

themselves and their place in society. Based on their own lived experiences, they could examine the development of the image of disability within the political structures of the socialist and early post-socialist eras. Building on the work of Carol Poore (2007), they found that the phenomenon of disability was specially treated by the political system under state-socialist. Disability did not fit in with the communist-socialist image of ideal human being but its existence could not be denied either. This tension between ideology and reality was solved by giving a group of people with disabilities a special role. Those who were able and willing to contribute to economic production and tried to live an active life became the symbol of strong and resilient, perfect socialist man.

Some scholars take the lens of intersectionality and study the mutual relations between social constructs formulated along various axes of social difference, primarily in relation to disability and gender. In general, they conclude that the experiences and self-image of individuals are heavily influenced by social-cultural norms, but at the same time they can challenge and destabilise dominant social constructs through their own narratives. Hernádi (2015) for example investigates how prejudice and ableist and patriarchal power geometries in contemporary Hungarian society influence the self-esteem of these individuals and their views on disability, femininity, sexuality and motherhood. Anna Kérchy (2015) examines the cultural representations of femininity and ableness, and provides an example of the interrelationship of disability- and sexist oppressions: in a patriarchal and ableist society, the body of the mother is defined by its weakness and deficiency which at the same time can be a source of disability (e.g. by giving birth to a child with physical or mental disorder). Therefore, in patriarchal societies the identity categories of disability and femininity are often conflated, 'repeating, reinforcing and extinguishing each other'. These two categories can also conflict each other, especially in relation to sexuality: able-bodied women are often seen as objects of sexual desire, whereas women with disabilities are mostly considered asexual.

As the above studies demonstrate, the cultural environment is two faced: it can be inclusive and supportive on the one hand, or exclusive and oppressive on the other. For example, in the built environment, steps can form a significant barrier to people with mobility restrictions, while a ramp can be an accessibility solution. Similar examples can be taken from many spheres of everyday life, but it is worth to note that certain elements of the cultural environment can be simultaneously inclusive and exclusive from different points of view, and *people with disabilities live in the double bindings of this two-faced human culture* (Köncezi et al., 2015, p. 154).

This contradictory character of culture is also expressed in research that looks at the attitude of majority society towards people with disabilities, for example in studies dealing with sympathy and antipathy at the social level. In Hungary, most of such studies agree that the social attitude towards people with disabilities is

generally positive (much better than towards the Roma for instance). However, from recent findings it is clear that society's view on disability is controversial. Most people in general hold positive opinion about people with disabilities and support their inclusion and integration. At the same time, many people from the same group reject to have closer contact (e.g. living in the same household, being workmates) with a person with disability (Laki, Kabai, 2010). Furthermore, as the integration of people with disabilities can serve the interests of economic actors (Mészáros, Várhalmi, 2011), their employment can also be a source of exploitation and abuse (Timár, Fabula, 2013).

As for the culture of disability, it was highly debated in the past few decades whether there was a sub-culture of people with disabilities, and along what features these people would organise into social groups. A relatively early work of Katalin Tardos (1990) examined the employment opportunities of people living with disabilities and discussed how they were different from other disadvantaged groups. Moreover, she speculated about to what extent disability difference was a group-forming force, how strong the bonds were that it could establish, and whether there was an emerging sub-culture of people with disability. As she argued, people with disabilities shared a sense of belonging based on their bodily differences, compared to the non-disabled members of society.

The existence or non-existence of a distinct disability sub-culture has remained an open question, but in fact the self-organisation of certain groups plays a key role in the emergence of cultural *Disability Studies* in Hungary, but also vice versa, critical *Disability Studies* significantly support the self-organisation of disability minority groups. Studies providing an overview of the development path of Hungarian disability movement are of great importance because they provide us with the chance to study the fight for social acceptance, integration and empowerment in the contexts of state-socialist, transitional and post-socialist capitalist historical eras (Hegedűs et al., 2009).

Conclusions

This article offers a brief overview of the current situation of *Disability Studies* in Hungary, paying special attention to its policy, institutional and educational aspects and the diversity of approaches, topics and research methods.

In Hungary, early development of scientific thinking about disability was mainly shaped by the aims and findings of medical sciences and special education. Over the state-socialist period, communist ideology and medical approaches also determined the way of research and thinking about the phenomenon. Albeit the medical model of disability still strongly influences public discourses, recent years can be considered a period of diversification. Firstly, besides positivist approaches, critical social theory is becoming increasingly widespread (shown by poststructuralist, postmodern or feminist thinking in studies, for example).

Secondly, disability and related issues attract more and more scholars from various disciplines and professions (regarding the present article: special education, medical sciences, sociology, social policy, geography, etc.). As a consequence, it can be stated that *Disability Studies* in Hungary has become a truly interdisciplinary field, however, some disciplines seem to be more open to this topic than others. Thirdly, although *Disability Studies* in Hungary are still less admired than some ‘classic disciplines’, its institutional frameworks (e.g. journals, doctoral studies) are under dynamic construction. In fact, there is still a lot of work ahead but such changes can significantly contribute to the improvement of social attitude towards disability in the future, and of the quality of life of people with disabilities.

References

- Bánfalvy, Cs. (2005). A fogyatékos emberek és a munka világa. *Szakképzési Szemle*, 21(2), 180–193.
- Bányai, B., Légmán, A. (2009). Pszichiátriai betegek szociális intézeti környezetben. *Esély*, 21(2), 68–84.
- Bass, L. (Ed.). (2004). *Jelentés a súlyosan, halmozottan fogyatékos embereket nevelő családok életkörülményeiről*. Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Bernát, A. (2011). Az akadályozottsággal, illetve egészségkárosodással élő emberek főbb demográfiai jellemzői. In Z.É. Nagy (Ed.), *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (pp. 41–56). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Bóji, K. (2011). Az egészségkárosodott emberek főbb munkaerő-piaci jellemzői. In Z.É. Nagy (Ed.), *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (pp. 73–92). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Bronston, W.G. (1974). Concepts and Theory of Normalization. In R. Koch, J.C. Dobson (Eds.), *The mentally retarded child and his family: A multidisciplinary handbook* (pp. 490–516). New York: Brunner/Mazel.
- Bugarszki, Zs. (2003). A szociális munka új lehetőségei a pszichiátriai betegek ellátásában. *Esély*, 15(1), 67–86.
- Bugarszki, Zs. (2006). A közösségi pszichiátriai ellátásról. *Esély*, 18(1), 67–72.
- Bugarszki, Zs. (2011). Intézménytelenítés Magyarországon a mentális problémák kezelése területén. *Esély*, 23(2), 55–85.
- Castel, R. (2000). The Roads to Disaffiliation: Insecure Work and Vulnerable Relationships. *International Journal of Urban and Regional Research*, 24(3), 519–535.
- Csócsánné Horváth, E. (1987). Kultúra – fogyatékoság – hátrányos helyzet. *Könyvtári Figyelő*, 33(5), 527–534.
- Csontos, E. (2015). Mi az, hogy véletlen? Beszélgetés Bélával, egy felépült, előzőleg „paranoid skizofréniával” diagnosztizált tapasztalati szakértővel. *Esély*, 27(3), 108–129.
- Esztári, E., Márkus, E. (2003). „Pillanatfelvétel” a súlyosan-halmozottan sérült emberek élethelyzetéről Magyarországon és az „IME” program. In E. Márkus (Ed.), *IME Ismerkedés – Megértés – Együttléte. Súlyos-halmozott fogyatékosággal élő emberek életének kísérése* (pp. 13–23). Budapest: Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Fernezőlyi, B., Légmán, A. (2003). A skizofrénia társadalmi narratívái. *Esély*, 15(6), 39–57.
- Ficsorné Kurunczi, M. (2009). Az intellektuális fogyatékosággal élő emberek mozgalmának hazai története. In L. Hegedűs, M. Ficsorné Kurunczi, D. Szepessyné Judik, E. Pajor, Gy. Könczei (Eds.), *A fogyatékoságügy hazai és nemzetközi története* (pp. 34–66). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

- Flamich, M., Hoffman, R. (2015). Meddig kísért még a múlt? A kulturális fogyatékoságtudomány szerepe, perspektívái a diverzitás megismerésében, elfogadásában és tisztelésében. In I. Hernádi, Gy. Könczei (Eds.), *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 48–67). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Fónai, M., Pásztor, E., Zolnai, E. (2007). A fogyatékos emberek helyzete, életmódja és életkörülményei Hajdú-Bihar megyében. *Esély*, 19(6), 87–119.
- Garai, D. (2004). A test és az identitásalakulás kérdései a fogyatékosággal élők személyiségének megismerésében. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 59(1), 5–19.
- Garai, D., Kovács, L. (2014). Másképpen működnek-e a fogyatékos gyermekeket nevelő családok? A családi működés sajátosságai sérült gyermekek családjában. *Magyar Pszichológiai Szemle*, 69(1), 235–262.
- Gordosné Szabó, A. (2010). 110 éves a gyógypedagógus-képzés Magyarországon. *Gyógypedagógiai Szemle*, 38(4), 317–332.
- Hegedűs, L., Ficsorné, K.M., Szepessyné Judik, D., Pajor, E., Könczei, Gy. (Eds.). (2009). *A fogyatékoságtudomány hazai és nemzetközi története*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Hegedűs, V. (2013). A megváltozott munkaképesség megjelenése az Európai Unióban, a jogi szabályozások tükrében. In V. Kiss, P. Komlós, Gy. Könczei, I. Hernádi, V. Hegedűs, I. Laki, L. Tóth (Eds.), *A nemzetközi és hazai fogyatékospolitika a 21. Században* (pp. 110–127). Budapest: MTA TK Szociológiai Intézet – L'Harmattan.
- Heiszer, K. (2010). *Participatív kutatás Williams szindrómás fiatalok fókuszcsoportjában*. MSc Thesis. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Heiszer, K. (2015). Participatív kutatás, intellektuális sérülés. In I. Hernádi, Gy. Könczei (Eds.), *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 68–77). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Heiszer, K., Katona, V., Sándor, A., Schnellbach, M., Sikó, D. (2014). Az inkluzív kutatási módszerek meta-szintű vizsgálata. *Neveléstudomány*, 2(3), 53–67.
- Hernádi, I. (2015). Probléms tesztek. Nőiség, szexualitás és anyaság testi fogyatékosággal élő magyar nők önreprezentációiban. In I. Hernádi, Gy. Könczei (Eds.), *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 88–95). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kálmán, Zs., Könczei, Gy. (2002). *A Taigetosztól az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris Kiadó.
- Katona, V. (2014). *Mozgássérült emberek felnőtté válása a társadalom által teremtett keretek között – A reziliencia lehetősége az életutakban*. PhD Dissertation. Budapest: Eötvös Loránd Tudományegyetem Pedagógiai Pszichológiai Kar.
- Katona, V. (2015). Felnőtté válás és reziliencia mozgássérült emberek életútjaiban. In I. Hernádi, Gy. Könczei (Eds.), *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 96–106). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kérchy, A. (2015). Dilemmák a társadalmi nemek tudománya és a fogyatékoságtudomány metszéspontján. In I. Hernádi, Gy. Könczei (Eds.), *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 32–47). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Kiss, B. (2015). A mentálhigiénés segítő munka szerepe a rossz egészségi állapotú hajléktalan személyek körében. *Esély*, 27(5), 114–128.
- Kiss, V. (2013). A teljesség politikája: fogyatékosdiskurzusok és a normalitás ideológiai Magyarországon. In V. Kiss, P. Komlós, Gy. Könczei, I. Hernádi, V. Hegedűs, I. Laki, L. Tóth (Eds.), *A nemzetközi és hazai fogyatékospolitika a 21. Században* (pp. 11–38). Budapest: MTA TK Szociológiai Intézet – L'Harmattan.
- Könczei, Gy. (2009). Honnan ered a fogyatékosággal élő emberrel szembeni előítélet? In L. Hegedűs, M. Ficsorné Kurunczi, D. Szepessyné Judik, E. Pajor, Gy. Könczei (Eds.), *A fogyatékoságtudomány hazai és nemzetközi története* (pp. 176–232). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.

- Könczei, Gy. (2011). *A megbámult végre visszanez – Modellek, narratívák és fogalmaink változásai*. Retrieved February 15, 2017, from http://www.gurulo.hu/sites/default/files/dokumentum/konczei_megbamult_visszanez.pdf.
- Könczei, Gy., Hernádi, I. (2011). A fogyatékoságtudomány főfogalma és annak változásai hipotetikus kísérlet rekonstrukcióra. In Z.É. Nagy (Ed.), *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (pp. 7–28). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Könczei, Gy., Hernádi, I. (2013). A nevezetes térkép – és a helyünk rajta. In V. Kiss, P. Komlós, Gy. Könczei, I. Hernádi, V. Hegedűs, I. Laki, L. Tóth (Eds.), *A nemzetközi és hazai fogyatékospolitika a 21. Században* (pp. 77–109). Budapest: MTA TK Szociológiai Intézet – L'Harmattan.
- Könczei, Gy., Heiszter, K., Hernádi, I., Horváth, P.L., Katona, V., Kunt, Zs., Sándor, A. (2015). Kutatásetikai alapvetés a fogyatékoságtudományhoz. A kontextusról, alapvető szabályokról és levezetett szabályokról. In I. Hernádi, Gy. Könczei (Eds.), *A felelet kérdései között. Fogyatékoságtudomány Magyarországon* (pp. 152–157). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Krémer, B. (2009). *Bevezetés a szociálpolitikába*. Budapest: Napvilág Kiadó.
- Laki, I., Kabai, I. (2010). *Fogyatékosággal élő fiatal felnőttek társadalmi integrálódásának esélyei és lehetőségei a mai Magyarországon*. Budapest: L'Harmattan Kiadó.
- Légmán, A. (2015). „Nem engedtek dolgozni”. Egy skizofrénnak diagnosztizált ember élettörténetéről. *Esély*, 27(3), 88–107.
- Loványi, E., Piczkó, K. (2013). Társadalmi szemléletformálás és integráció támogatása segítőktárk bevonásával, avagy a négy lábú segítő társak sokrétű szerepe. *Gyógypedagógiai Szemle*, 41(2), 95–111.
- Márkus E. (2003a). A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek bemutatása. In E. Márkus (Ed.), *IME – Ismerkedés, megértés, együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékosággal élő emberek életének kísérése* (pp. 41–51). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Márkus, E. (2003b). Individuális kommunikáció a súlyosan-halmozottan sérült gyermekek nevelésében. In E. Márkus (Ed.), *IME – Ismerkedés, megértés, együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékosággal élő emberek életének kísérése* (pp. 76–88). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Márkus, E. (2003c). A személyiségfejlődés általános szükségletei és azok kielégítése súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek esetében. In E. Márkus (Ed.), *IME – Ismerkedés, megértés, együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékosággal élő emberek életének kísérése* (pp. 58–66). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Márkus, E. (2003d). A súlyosan-halmozottan fogyatékos gyermekek megsegítésének nevelésselméleti alappillérei: általános alapelvek. In E. Márkus (Ed.), *IME – Ismerkedés, megértés, együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékosággal élő emberek életének kísérése* (pp. 52–57). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Marton, K. (2014). The Participation of Children and Adults with Disability in Participatory and Emancipatory Research. *Neveléstudomány*, 2(3), 23–32.
- Marton, K., Könczei, Gy (2009). Új kutatási irányzatok a fogyatékoságtudományban. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1(1), 5–12.
- Mesterházi, Zs. (2010). A mélyben folyamatosan ugyanaz a búvópatak táplálta. In P. Zászkaliczky, T. Verdes (Eds.), *Tágabb értelemben vett gyógypedagógia: A fogyatékoság jelensége a gyógypedagógia határtudományjaiban* (pp. 15–65). Budapest: ELTE Eötvös Kiadó.
- Mészáros, Z., Várhalmi, Z. (2011). A munkaadók gyakorlata a diverzitás kezelésében és a roma alkalmazottakat érintő munkáltatói attitűdök. *Esély*, 23(2), 28–54.
- Nagy, Z.É. (2014). Van-e út a munkába? A rokkantellátásban résztvevő emberek munkaerő-piaci esélyeinek vizsgálata, különös tekintettel a személyes jellemzőikre. *Metszetek*, 5(4), 238–264.
- Nagy, Z.É., Könczei, Gy., Hernádi, I. (2009). A fogyatékoságtudomány útjai kettős történeti keretben, avagy első, kísérleti metszet a fogyatékoságtudományról. *Fogyatékoság és Társadalom*, 1(1), 93–108.

- Nagy, Z.É., Pál, Zs., Ottucsák, M.A. (2011). A kutatásról – Bevezető helyett. In Z.É. Nagy (Ed.), *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (pp. 29–34). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Pajor, E. (2009). A vak és a látássérült emberek mozgalmának magyarországi története. In L. Hegedűs, M. Ficsorné Kurunczi, D. Szepessyné Judik, E. Pajor, Gy. Könczei (Eds.), *A fogyatékosügy hazai és nemzetközi története* (pp. 67–134). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Pál, Zs. (2011). Az akadályozott és egészségkárosodott emberek társadalmi-demográfiai jellemzői és egészségi állapota. In Z.É. Nagy (Ed.), *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (pp. 57–72). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Poore, C. (2007). *Disability in Twentieth-Century German Culture*. Ann Arbor, USA: The University of Michigan Press.
- Reiter, S. (2008). *Disability from a Humanistic Perspective. Towards a Better Quality of Life*. New York: Nova Science Publishers.
- Roosen, K. (2009). From tragedy to ‘crip’ to human: the need for multiple understandings of disability in psychotherapy. *Critical Disability Discourses*, 1(1), 1–25.
- Szabó, L. (2003). A boldogság relatív – A fogyatékos és szubjektív életminőség. *Szociológiai Szemle*, 13(3), 86–105.
- Szalontai, M., Soósné Kiss, Zs., Hollós, S. (2011). A fogyatékkal élők és segítségük megítélésével kapcsolatos nézetek változása Magyarországon. *Health Development Egészségfejlesztés*, 52(4), 6–13.
- Szepessyné, J.D. (2009). A hallássérült emberek magyarországi mozgalmának története nemzetközi kitekintéssel. In L. Hegedűs, M. Ficsorné Kurunczi, D. Szepessyné Judik, E. Pajor, Gy. Könczei (Eds.), *A fogyatékosügy hazai és nemzetközi története* (pp. 3–33). Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Tardos, K. (1990). A foglalkozási rehabilitáció működése Magyarországon. A Pamuttextilművek esete. *Esély*, 2(1), 36–51.
- Tátrai, A., Bernát, A., Gábos, A., Hajdu, G. (2011). Az adatfelvételek módszertana. In Z.É. Nagy (Ed.), *Az akadályozott és az egészségkárosodott emberek élethelyzete Magyarországon* (pp. 35–40). Budapest: Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet.
- Timár, J., Fabula, Sz. (2013). Whose Identity Politics? – Lessons for Emerging Critical Disability Geography in Hungary. *Geographica Helvetica*, 68(3), 171–179.
- Verdes, T. (2005). *Súlyosan halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok a közoktatásban*. Budapest: De juRe Alapítvány – Kézenfogva Alapítvány.
- Zahoránszky, M., Márkus, E. (2009). Felmérés a képzési kötelezettséget otthoni ellátás keretében teljesítő gyermekekről Borsod-Abaúj-Zemplén megyében. In E. Márkus (Ed.), *IME Ismerkedés – Megértés – Együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékossgal élő emberek életének kísérése* (pp. 24–38). Budapest: Kézenfogva Alapítvány.
- Zászkaliczky, P. (2013). *Pedagógiai projektalkotás 2*. Budapest: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar.
- Zászkaliczky, P. (2015). Adalék a normalitás fogalmához a magyar gyógypedagógiai tradícióban. *Pedagógia történeti Szemle*, 1(1), 12–19.
- Závoti, J. (2009). *A fogyatékossgal élők társadalmi integrációja a képzés, a foglalkoztatás és a rehabilitáció összehangolásával a hazai viszonyok és az Európai Unió elvárások tükrében*. PhD Dissertation. Sopron: Nyugat-magyarországi Egyetem Közgazdaságtudományi Kar.

Other cited sources

- European Commission. (2015). *Education and Training Monitor 2015: Hungary*. Retrieved February 15, 2017, from http://ec.europa.eu/dgs/education_culture/repository/education/tools/docs/2015/monitor2015-hungary_en.pdf.

- Government of Hungary. (2011a). *Act CCIV of 2011 on National Higher Education. Appendix I*. Retrieved February 15, 2017, from https://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A1100204.TV.
- Government of Hungary. (2011b). *The Fundamental Law of Hungary*. Retrieved February 15, 2017, from <http://www.kormany.hu/download/e/02/00000/The%20New%20Fundamental%20Law%20of%20Hungary.pdf>.
- Government of Hungary. (2012). *Nemzeti Alaptanterv [National Curriculum]*. Retrieved February 15, 2017, from <http://ofi.hu/nemzeti-alaptanterv>.
- Government of Hungary. (2015). *Fokozatváltás a felsőoktatásban. A teljesítményelvű felsőoktatás fejlesztésének irányvonalai [A Change of Pace in Higher Education. Guidelines for Performance Oriented Higher Education Development]*. Retrieved February 15, 2017, from <http://www.kormany.hu/download/d/90/30000/fels%C5%91oktat%C3%A1si%20koncepti%C3%B3.pdf>.
- Government of the Republic of Hungary. (1998). *1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról [Act XXVI of 1998 on the Rights and Equal Opportunities of Persons with Disabilities]*. Retrieved February 15, 2007, from https://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=99800026.TV.
- Government of the Republic of Hungary. (2005). *Strategy of the Government of the Republic of Hungary for Lifelong Learning*. Retrieved February 15, 2017, from www.nefmi.gov.hu/download.php?docID=592.
- Hungarian Central Statistical Office. (2014). *2011. évi népszámlálás – 11. Fogyatékossgal élők [Census of 2011 – 11. People living with disabilities]*. Retrieved February 15, 2017, from http://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/nepsz2011/nepsz_11_2011.pdf.
- Institute for Political Science of the Hungarian Academy of Sciences. (2008). *A diszkrimináció öt (nemi, faji vagy etnikai származás, vallás vagy meggyőződés, fogyatékossg, életkor) területén eddig párhuzamosan folyó kutatások eredményeinek feltárása, összegzése Magyarországon [An overview of the research on five dimensions of discrimination – gender, race or ethnic background, religion or belief, disability, age – in Hungary]*. Retrieved February 15, 2017, from http://www.egyenlobanasmod.hu/tanulmanyok/hu/a_diszkriminacio_ot_terulete-nek_kutatasa.pdf.
- Ministry of Education and Culture of the Republic of Hungary. (2008). *Higher Education Act (Act CXXXIX of 2005 on Higher Education)*. Retrieved February 15, 2017, from http://www.nefmi.gov.hu/letolt/nemzet/naric/act_cxxxix_2005.pdf.
- Ministry of Public Administration and Justice. (2011). *National Social Inclusion Strategy – Extreme Poverty, Child Poverty, the Roma (2011–2020)*. Retrieved February 15, 2017, from <http://romagov.kormany.hu/download/5/58/20000/Strategy%20-%20HU%20-%20EN.PDF>.
- National Research, Development and Innovation Office. (2013). *Nemzeti Kutatás-fejlesztési és Innovációs Stratégia 2013–2020 [National Strategy for Research, Development and Innovation]*. Retrieved February 15, 2017, from nkfih.gov.hu/szakpolitika-strategia/nemzeti-kfi-strategia/befektetes-jovobe-kfi.
- OECD. (2015). *Education Policy Outlook: Hungary. November 2015*. Retrieved February 15, 2017, from <http://www.oecd.org/edu/Hungary-Profile.pdf>.
- World Health Organization. (2002). *Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Retrieved February 15, 2017, from <http://www.who.int/classifications/icf/training/icfbeginnersguide.pdf>.



STUDIA NAD NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – DYDAKTYKA

SUSAN CARTON, PETER KEARNS*

DISABILITY STUDIES AT ST. ANGELA’S COLLEGE: TRACING THE PATHWAYS LEADING TO THE CURRENT UNDERSTANDING AND RESPONSE TO DISABILITY¹⁾

Keywords: Ireland, disability, Disability Studies, disabled people, social model, education, equality

A note on terminology

In this chapter we will use the term ‘disabled people’ instead of ‘people with disabilities’ this is because, within the social model of disability – on which the whole field of *Disability Studies* is based – people with impairments are considered to be disabled by prejudice, inaccessible environments and social barriers. They are not people ‘with disabilities’ but people with impairments who are disabled by society.

PART 1

Introduction

The Republic of Ireland, lying at the westernmost part of Europe, has a population of 4,757,976 (CSO, 2016). While a distinct cultural identity has existed in Ireland since 3,000 B.C. (BCE), the country has of course been influenced by the invasions and colonisations that have occurred over the centuries. The Irish Free State was established in 1922 on the conclusion of the Anglo-Irish Treaty

¹⁾ Tekst pochodzi z książki *Studies on disability. International theoretical, empirical and didactics experiences* (2017) pod redakcją Joanny Głodkowskiej, Justyny Marii Gasik, Marty Pągowskiej (s. 201–227). Warszawa: Wydawnictwo APS.

* Susan Carton; Programme Director BA (Health and Disability Studies) & BA (Disability Equality Studies) St. Angela’s College, Sligo, Ireland

Peter Kearns; Part time Lecturer, St. Angela’s College, Sligo, Ireland

negotiations. The *Constitution of Ireland* was adopted in 1937, this renamed the state 'Ireland' and the country effectively became a republic. It was not declared a republic until 1949 however, by the *Republic of Ireland Act 1948*. Ireland joined the *United Nations* in 1955 and joined the *European Economic Community EEC* (now the EU) in 1973.

An historical introduction

To appreciate fully the extent of discrimination experienced by disabled people in modern Ireland, specifically in the Republic of Ireland (RoI), an understanding of European disability cultural history is critical.

Some non-disabled writers have suggested that cultural intolerance of impairments and disabled people, can be explained by reference to economic and post-colonial factors experienced in the RoI since the early days of the new state – from 1922 onwards. These were the years following a bloody war of independence and bitter civil war (1916 to 1923). That is, if disabled people had access to jobs then they would be treated the same as everyone else, but with Irish women having equal access to employment, is there gender equality in the RoI? Irish feminists would argue that we are still some way from gender equality and most Irish disabled activists would argue against a purely economic and employment-led solution to equality for disabled people in Ireland.

British disabled activist and academic Colin Barnes (1991) suggests that *explanations which rely solely on the economy are untenable; cultural factors must also be considered* (p. 11). Yet, 'culturally' there is evidence of a consistent bias against impairment(s) and disabled people in this country, prior to its being an independent state, that has only recently been effectively challenged by Irish disabled activists. Examples of such bias can be found in the Irish experience of Roman-led Christianity, which overpowered native Irish Christian sects and instilled a fear of impairment, a fear which was itself influenced by the Old Testament, Greek philosophy, European drama & art since well before the Renaissance.

Unlike much of European Christianity, in which power devolved from the emperor or pope at the top, through to king or queen, and on down through court structure to be finally enforced by the bishop and his regional priests; Irish Christianity was mostly lived through various sects and independent local chieftains financed monasteries.

Early Irish law, practiced by Irish Clans across the Island – called *Brehon law* – comprised the statutes which governed everyday life in early medieval Ireland. Under *Brehon Law* it was illegal to satirise, or mock or belittle anyone who was born with an impairment. The various Irish Christian sects transcribed the original oral *Brehon Laws* and adapted them in many of their daily practices. The Greco-Roman negative approach to impairments accompanied British rule

to this island and local *Brehon Laws* were outlawed as 'barbarous'. The central Greco-Roman narrative of 'disability/impairment' was transmitted from pope to priest and truly impacted on Ireland, after England's Henry VIII outlawed all the Irish monasteries. This narrative of 'impairment' began to take hold with the Dissolution of the Monasteries and their various sects. Between 1536 and 1541, Henry VIII disposed of their assets, and reassigned their former members and functions under one church, in the traditional Christian structure.

The generic fear of impairment throughout the European Middle-Ages progressed to disabled people being the subject of superstition, persecution and rejection. In medieval Europe, impairment was associated with evil and witchcraft. The *Malleus Maleficarum* of 1487 declared that children with impairments were the product of the mothers' intercourse with Satan (Barnes, 1991). The idea that any form of physical or mental impairment was the result of divine judgement for wrongdoing was pervasive throughout Irish and British islands in this period.

In eighteenth-century London, visits to *Bedlam*, an institution for those with broadly defined mental and physical illness, were a common form of amusement for the socially well-placed. Many of *Bedlam's* inmates had emigrated from Ireland to escape from poverty and famine. According to Fitzpatrick (2013), to be

mentally ill in Ireland in the 19th century was tough. According to testimony to a committee in the House of Commons, about the Irish, in 1817: When a strong man or woman gets the complaint [madness], the only way they have to manage is by making a hole in the floor of the cabin, not high enough for the person to stand up in, with a crib over it to prevent his getting up.

The practice of keeping 'idiots' as objects of entertainment was prevalent among the colonial aristocracy.

Until the seventeenth century, disabled people relied almost exclusively on the haphazard and often ineffectual tradition of Christian charity and alms-giving for subsistence. The *English Poor Law* of 1601 marked the first official recognition of the need for the state intervention in the lives of disabled people. This era also saw England established as the first European state.

For an interesting description of early 17th century English law makers segregating disabled people from local industrialising English towns, read ex-IRA prisoner Ronan Bennett's 2004 novel entitled *Havoc, In Its Third Year*.

As Britain industrialised through the eighteenth and nineteenth centuries, Ireland became the food basket for British industry and its imperial army. Britain still imports 60% of its agricultural produce and the UK was the main destination for Irish agri-food and drink exports in 2015 accounting for 41% of all RoI exports. Irish farm produce became the formal property of the new UK, after the failure of the Irish 1798 revolution, which proclaimed similar republican ideals

² Bord-Bia, the Irish Food Board: www.bordbia.ie.

to those of Paris and Naples. The *Act of Union* of 1801 subsumed Ireland into the UK and London imposed state policies seeking to segregate severely disabled people into institutional settings such as hospitals, asylums and workhouses to free up ‘carers’ for industry and agricultural work that was routine and focussed on the physically ‘able-bodied’.

Only recently have critiques of Irish institutional care under, and after, British rule accepted that segregation of Irish disabled people reflected a broader society viewpoint. Some medical historians rightly point out that Irish disability institutions and day-centres were not just the creation of medical and religious managers. Dr Brendan Kelly, a psychiatrist at Dublin’s Mater Hospital, wrote in 2012;

They served a very real social purpose at a time of great change in Ireland. Family structure changed with industrialisation. There were fewer families living off the land, where an individual with a disability, or possibly a mental illness, might find a role, for example spending their life working on a farm (Prior, 2012, pp. 205–220).

Until the 1871 *British Poor Law*, officials had no right to detain citizens in an institution against their will, although this did not apply to people under the catch-all term of ‘insane’. Following the enactment of the *Poor Law*, confirmation of mental and physical impairment was recognised only if a doctor was involved. Unlike the generic ‘insane’ label, people who had been given an Irish doctor’s impairment label, with its attendant ‘cure or stabilising’ narrative, could be assigned to ‘private and public institutions’ (Barnes, 1991). This reflects the beginning of a process whereby the medical profession came to dominate all aspects of impairment or ‘disability’ identification, and safely separated from a ‘norm’, they built rehabilitation and research institutes specialising in ‘cures’ or ‘stabilising’ treatments.

The UK Industrial Revolution and the mapping of Ireland, the first western country to be mapped for optimum agricultural production, marks the most fundamental transformation of human life in the history of the world recorded in written documents. An entire world economy was thus built on, or rather around, the UK, which rose to a position of global influence and power unparalleled by any state of its relative size before or since. Towards the end of nineteenth century, the pressure to incarcerate people classified as belonging to impairment-specific categories increased dramatically. This was later mirrored throughout an industrialising Europe, which needed to organise workers and social systems. Those that did not fit into the new economic and social constructs had to be put aside, ‘disabled’ from a ‘norm’, separated to somewhere not ‘normal’. Industry required a pool of ‘able’ workers and ‘able’-unemployed to respond to global markets; in Ireland and the wider UK there was no room for stay-at-home carers.

The transition from relatively light industries such as textiles, to the much heavier capital goods industries like iron, steel and railways, in what has been called the ‘second phase of industrialisation’ (Hobsbawm, 1968) was also evident

in the need to enlarge and industrialise Irish agricultural produce for the British mainland market. UK law and practice ensured large farms were encouraged, over smaller self-sufficient Irish traditional farming and this led to thousands of evictions and starvation, followed by mass Irish emigration. Large Irish farms further emphasised the importance of 'able-bodied' physical fitness as a criterion for finding work. Welfare policies, particularly with regard to outdoor relief, were severely tightened during the 1870s and 1880s in Britain and Ireland due to the escalating costs of rising unemployment. In this era Ireland continued to be the market garden to feed Britain's industrial workforce. The number of disabled people consigned to establishments such as workhouses, rose accordingly. Notwithstanding our recent agricultural significance for the UK, Ireland, at that time, was only at the early stages of industrialisation, and state-funded religious and private-sector institutionalisation was in its infancy.

Following WWII, when RoI remained neutral, Britain and Europe, recognising a duty of care towards disabled ex-servicemen and after the war, facilitated a number of welfare and training schemes. American soldiers returning from Vietnam, with mainly acquired impairments, began leading civil liberty groups in the 1970s. Disability civil rights groups have lobbied to 'integrate' disabled people into the developed western world, but as the RoI had not been directly involved in WWII, and catholic and protestant institutions had absorbed many of the State's disabled civilians, the Irish movement took a somewhat longer time to ignite.

Up to the 1960s, the RoI was very much seen as a behind-the-times Roman Catholic led state, tottering on the far western edge of Europe. Irish Christian service-providers heavily influenced residential and day-care institutions and they were very much left to their own devices, to look after the 'handicapped' with state funding. It was under the influence of various social and civil upheavals such as the Northern Ireland Civil Rights movement, the war in the north of the Island, 1970/80s women's movement, 1980/90s gay rights movement, that Irish disabled people began to get organised in late 1980s. The *Irish Wheelchair Association* was formed in the 1970s, mainly by people with acquired impairments, and a few relatively small and short-lived disability actions groups came into being in the 1980s. It was not until 1990 that the *Forum of People with Disabilities*, the first disabled people's rights movement, run exclusively by disabled people, began to impact on RoI state policy and legislation.

Despite this, in the 21st Century, even though Irish governments have produced policies, which seek to close residential institutions, some institutions are proving slow to hand over their power and position in society. According to Pauline Prior, Senior Lecturer in Social Policy at *Queen's University Belfast*, nobody wanted these

hospitals to close – they were big contributors to the local economy, supporting a huge organisation of doctors, nurses, social workers and local trade. It's very little

to do with mental illness. Did we have nobody mentally ill in 1800, but 20,000 in the 1950s, and 3,000 now? (Prior, 2012).

Irish institutions and day-centres are still a source of local economic activity and are threatened by the thought of state money moving into community-based inclusion supports, there are many vested interests in the disability service industry.

Disability Welfare Support in the Republic of Ireland

In terms of the Irish state response to supporting her citizens, things did not really start to happen until the industrialisation of the 1950s. As mentioned above, according to McManus (2003), the earliest form of UK State social welfare in Ireland was *Poor Relief (Ireland) Act* of 1838; the system was commonly known as the ‘*poor law*’ (McManus, 2003). Disabled people who had never worked had to rely on the *Poor Law* and its successor – *Public Assistance* – until the *Health Act* 1953, which introduced a means-tested *Disabled Person’s Maintenance Allowance* (DPMA) for disabled people over 16 who were unable to provide for their own maintenance. This payment continued to be paid by the *Health Boards* until 1995, when responsibility for its administration was transferred to the then *Department of Social Welfare*.

The payment was renamed *Disability Allowance* (€188 per week, as of date of publishing) and integrated into the existing system of social insurance and social assistance benefits for non-disabled unemployed adults, such as *Employment-Assistance* (also €188). In the year 2000, responsibility for the administration of the *Disability Allowance* (DA) moved from the *Department of Health* into the *Department of Social Welfare*, but was only granted to adult applicants after rigorous health and impairment-based medical criteria had been deemed to be met.

A *Blind Pension* was introduced in 1920, though initially paid only to blind and some visually impaired people over the age of 50 years old. A separate *Blind Pension* exists to this day, the only social welfare payment linked to a specific form of impairment (McManus, 2003). In 1970 a separate *Invalidity Pension*, modelled on *Disability Benefit*, was introduced, and over the years it and the *DA* have been adjusted to give additional non-cash benefits to disabled people. Under the *DA*, disabled people can earn a capped weekly amount of money from limited paid work (approximately €125, but only after rigorous clarification by the Revenue/Tax office) and keep benefits such as the medical card and free public transport travel-pass.

Along with the establishment of state benefits, medical-model based voluntary and charity organisations, which were often impairment-specific, began to provide services to disabled people as the twentieth century progressed. Most major Irish service providers have a history parallel to the developing industrial

and services landscape of the second half of the twentieth century. There was an increase in Irish state provision, directly and indirectly, to charitable bodies that provided services to people with learning, physical or mental health impairments. Disabled people were also being incarcerated in a diversity of institutions. This continues today with young disabled adults being housed in homes for elderly people.

Policy Development

In the 1990s a process, mirroring that in other parts of Europe, saw the government (in the shape of the *Commission on the Status of People with Disabilities*) consult with the fully disabled-run representative organisation, the *Forum of People with Disabilities*. This led to the publication in 1996 of the historic *Strategy for Equality* document, which clearly established the need to move to a rights-based mode of addressing disability as social, cultural and economic barriers. In all, it made 402 wide-ranging recommendations. This was followed by the 2000 progress report *Towards equal citizenship: Progress report on the implementation of the recommendations of the Commission on the Status of People with Disabilities*, which made an attempt at measuring and explaining the progress – or lack of it – on the various recommendations.

According to disabled activist and broadcaster Donal Toolan, in the 1960s and early 1970s, groups of disabled people became involved with an *increased self-representation model, focused upon rights* (McManus, 2003). Liam McGuire, a disabled activist and trade unionist, was involved with the politicisation of the *Irish Wheelchair Association*. Disillusioned with the slow pace of change, organisations of disabled people such as DAM (*Disability Awareness Movement*) began advocating access to the same rights and opportunities as other citizens in the 1980s and 1990s in Ireland. The focus was more on collectivism than impairment.

Before representative groups of disabled people in Ireland were established, non-disabled-led organisations of parents, religious orders or medical professionals, which tended to be impairment-specific, had claimed to represent the interests of disabled people. But the rights-based movement, led by disabled people, came to include a number of established organisations:

[...] *the Irish Deaf Society promoted deaf culture to challenge those who historically spoke on their behalf. Similarly, survivors of mental health services worked to repeal the antiquated laws of containment which assisted in developing the Mental Health Act, 2001. The National League of the Blind is but a rare example of a disabled group in Ireland who organised themselves into a union early in the last century* (Toolan, 2003, p. 177).

The main players regarding the provision of services to disabled people at local level have traditionally been within the 'disability service sector'. This is

made up of some very large voluntary and charitable organisations, which in fact receive most of their multi-million euro funding from the State. They have traditionally delivered specialised services to disabled people, although disabled consumers would usually have very little say in the content or aim of such resources. In the wake of the document *A strategy for Equality* a policy of mainstreaming of state services was developed and came into effect in June 2000.

Mainstreaming is supposed to deliver services for disabled people through the same organisations that deliver services for everybody else. It also challenges disability service providers to deliver quality services at a standard equivalent to their mainstream contemporaries. The mainstreaming ideal should have led us towards the disappearance or shrinking of facilities within the disability sector. In reality, the opposite has been the case, with the ‘disability service sector’ continuing to be the main service providers for disabled people.

The year 2000 saw the introduction of the *Equal Status Act*. Structures for the delivery of Disability Services in the Mainstream and employment were formed. A major *Disability Bill* was in process and in 2001, the proposed *Bill* was eventually defeated by activists who perceived it to be inadequate. This was the first *State Bill* to be stopped by public protest. In 2004 the *National Disability Strategy* was launched. And in 2005 the *Disability Act* came into effect.

The *Irish State’s National Action Plan for Social Inclusion 2007–2016* defines the life-cycle approach as *placing the individual at the centre of policy development and delivery by assessing the risks facing him or her and the supports available at key stages of the lifecycle* (Government of Ireland, 2007, p. 21). It identifies the key lifecycle groups as: Children, People of Working Age, Older People and disabled people. This approach was adopted in the current *Irish State social partnership agreement Towards 2016*, which claims that it places the person at the centre of building a new social policy approach (Department of Taoiseach, 2006).

The extent to which governments and the State apparatus considers employment as the pinnacle of social inclusion can be elucidated from the 2015 Irish *Minister for Justice and Equality* in his introduction to a new strategy for employment where he states;

We have an opportunity now for the first time in many years to address the issues of concern to people with disabilities in a sustained way. This Employment Strategy is one of the key building blocks in that process (Department for New Communities, Culture, Equality and Drug Strategy, 2015).

The *Department of Social and Family Affairs Sectoral Plan* (2006) also stated that the objective of its *Social and Economic Participation Programme*, is to promote participation and social inclusion primarily through measures aimed at people of working age. While this is its primary focus, the State aims to achieve other non-employment related outcomes such as enhanced quality of life, edu-

cational advancement and increased social and foundation skills. Before 2008, in pre-financial-crisis Ireland, the government even planned to 'activate' 7,000 disabled people into the labour market by 2010. Yet, unemployment among disabled adults has increased per year from an annual increase of 8% in 2004 to 22% in 2010 (McGinnity et al., 2014).

'ACTIVATION' and Disabled People

Irish State Activation Policies have been driven by measures taken at a *European Union* level in relation to the social and labour market inclusion of disadvantaged groups, including disabled people. Labour market activation policies, introduced across the *European Union* over the last two decades, have resulted in disabled people being considered, somewhat, a source of potential labour.

Mainstreaming of Irish disabled people has been promoted by every government since 1996, as a model of participation based mainly on employment activation. It is considered that the best way to tackle social exclusion is access to open-employment, a job.

Although open employment is by far, a main priority, the *Departments of Social Welfare* also aim to achieve other non-employment related outcomes, such as enhanced quality of life, educational advancement and increased social and foundation skills.

The Irish disability sector

Broadly speaking, the *Irish Disability Sector* can be broken into two unequal-sized categories: the large multi-funded disability service sector and the near non-existent disability representative sector. The service sector's primary function is to provide services for disabled people, but not necessarily with inputs or ideas from disabled people. Examples of state funded institutions and day-services, such as the Rehab-Group, Central Remedial Clinic, the Spina Bifida Association, Brothers of Charity and so on. These operate in many ways like 'private' companies.

The representative sector is – or was – made up of disabled people in the main, and worked with all impairment labels, with and on behalf of disabled people. The sector included such bodies as the *Forum of People with Disabilities*, *Centre for Independent Living* (CIL) and *People with Disabilities in Ireland* (PWDI). In practice, however, organisations do not always fit neatly into either sector. Many organisations provide services and display the optics of operating as a representative and lobbying body – for example, *The Irish Wheelchair Association* and most of the autonomous *CILs*. As is the case in the disability sector generally, many organisations that are now predominantly service-oriented started off primarily as representatives and lobbyists. Through identification of major gaps

in provision to disabled people, they found themselves being approached by the State to take on the role of service providers, each competing against one another for annual state funding.

Centres for Independent Living [CIL]

In 1960s America, discrimination against disabled people became an issue of concern for the civil rights movement. As a consequence the first *CIL* was set up in Berkeley, California in 1972. Its establishment was underpinned by people's attempts to leave residential care and live independently in the community. Founding members of the *Independent Living Movement* [ILM] recalled that the setting up of the movement was to:

[...] *develop a new perspective on disability – one which gave empowerment and civil rights to a person with disabilities. [...] We were trying to give people the will and determination to move out of hospitals and institutions* (Draper, 1991).

The *ILM* is a logical extension of social model thinking, in which the disabled person is being supported and prepared to take back responsibility for themselves and recognised as an 'expert-by-experience'. Challenging the Greco-Roman impairment narratives mentioned above, the expert-by-experience makes decisions and takes control over his/her life, rather than accepting the professionally prescribed impairment-led solutions.

Although the first *CIL* was established in Berkeley, California in 1972 it was not until 1992 that the *ILM* finally reached Ireland with the 'launch of the first *CIL* in Dublin' (McGettrick, 2003). Central to the development of the *ILM* in Ireland were Dublin based members of *Muscular Dystrophy Ireland* (MDI), an impairment-specific organisation that was unusual in being lead and administered by disabled people, many who were still living in residential institutions in the early 1990s. Founding *CIL Board* member, Catherine Hickey, writes on the history web-page of *CIL* Ireland that *Several of my colleagues with whom I worked in MDI were living in residential care. This was the only option available to them... I saw the advent of the CIL movement and its philosophy as providing an opportunity to leave residential care and live independently in the community* (www.dublincil.org/history.asp).

Paralleling the beginnings of representative groups such as *Forum of People with Disabilities* in 1990, *CIL's* Irish roots began with disabled people having lots of great ideas, but with no outlet to express them. Disabled people primarily developed Ireland's *CIL* movement. Former institutional residents who became

³ FPWDI voted to cease as an organisation in 2007 after 17 years, they felt that more recent disability representative organisations were better placed to carry on specific work, rather than one catch-all organization.

activists, such as Martin Naughton were also key players in instigating the movement in Ireland.

The first *CIL* programme – *INCARE* – was launched in August 1992 and there are now around 22 *CILs* throughout RoI. Yet, each *CIL* is a separate entity and a separate company usually funded by the *State's Department of Health*. This hybrid of being a health board service provider sometimes challenges the original lobbying philosophy of *CILs* in Ireland and worldwide, which is supposed to be based on promoting independent living movements that recognise four values and principles:

- all human life is of value
- anyone, whatever their impairment, is capable of exerting choices
- people who are disabled by society's reaction to physical, intellectual or sensory impairment have the right to assert control over their lives
- disabled people have the right to fully participate in society

Though Irish *CILs* continue to use the slogan *nothing about us, without us*, there are criticisms of the movement nationally and internationally. Some disabled activists point out that it has almost exclusively remained in the domain of those with significant physical impairments. Its lack of a cross-impairment focus has meant that people with learning disabilities and mental health problems have not chosen to effectively use its supports. With service providers such as the *Irish Wheelchair Association* also providing carer and PA supports, *CILs* have had to explore and re-examine what was, or could be, their effective role.

Conclusion

We have seen something of the long and arduous path that has been travelled over the ages by Irish disabled people. Knowing the challenges to the gains that have been made in recent decades by disabled activists, helps to put into perspective the huge advances that have been made. Again, 'advances' mainly led by Irish disabled activists. But much remains to be done. Advocacy workers should be conscious of facilitating disabled people to become active and own their disability history, present and future.

PART 2

Context of higher education in the Irish Republic

Harkin and Hazelkorn (2015) give a succinct history of higher education in their article *Restructuring Irish Higher Education through Collaboration and Merger*. They outline the economic and political drivers for change and the policies which influenced the establishment of the sector. The first University

in the country was *Trinity College* in Dublin which was established in 1592. It was in the mid nineteenth century before four other colleges were established (later to become part of the *National University of Ireland* group). A move from an economy largely based on agriculture to a more technologically dependent one in the 1960s drove changes in education in Ireland. *Regional Technical Colleges* were established in the 1970s and 80s and two *National Institutes of Higher Education* (NIHE) were established in the 1970s. These gained University status in the late 1980s.

Currently, there are 26 *higher education institutions* (HEI) in Ireland. 7 Universities, 14 Institutes of Technology and 5 Teacher Training College. The trend of increasing numbers of students continues in Ireland. In 2014/2015 there were more than 214,000 enrolments, in full time, part time and remote modes of study (HEA, 2015). In this year, there was an equal percentage of female to male students. There were over 42,000 new entrants to *HEIs*, 6% of these new entrants are disabled. 12% of new full time entrants were mature students and almost 20% were from target group of non-manual, semi and unskilled cohort. In 2014, there were almost 67,000 graduates.

The *National Strategy for Higher Education to 2030* (also known as the Hunt Report) was published by the *Higher Education Authority* in Ireland in 2011. This report confirms that the number of students entering the system is growing and the profile of students is changing. It also suggests that the recent economic situation in Ireland – with growing unemployment and continuing changes in employment growth areas such as information technology – has resulted in more demand for further education.

26 recommendations were made in this report in order to

...transform the Irish higher education landscape, to widen participation to include those previously excluded, to leverage the traditionally high value we place on education, to get ready for the job opportunities that will come with economic recovery, and to deliver knowledge and learning of lasting cultural and social significance (p. 4).

The recommendations were far-reaching and concerned, among other things, the student experience, staff development, institutional reform – including the consolidation of smaller institutions with larger ones – and an emphasis on links with the workplace, both in terms of graduate preparedness and responsiveness to changing workplace needs.

In 2012, the *HEA* produced *Towards a Future Higher Education Landscape* which aimed to describe in practice, how the recommendations of the strategy could be achieved, particularly those relating to changes in the broader structure of education – it sought to map out the ‘landscape’ of higher education in Ireland in the future. For example it discussed the formation of regional clusters of *HEIs* in order to reduce duplication and increase efficiency.

The *Strategy* and the *Landscape* document gave rise to several commentaries at the time of publication and up to the present. Professor Ferdinand von Prondzynski (former President of *Dublin City University*) questioned the underlying assumptions of the strategy and the plan for reform. He suggested that there was no evidence that the existing sector was in need of, or would benefit from such structural reform. Indeed he indicated the risks inherent in the proposed changes

It is easy to see how such a nationally directed system could look neat in a bureaucratic sense, but the HEA paper makes little attempt to explain in what way the system will deliver something better once reconfigured, and how those using it (students, industry, communities) will benefit. It acknowledges that the world's best universities are highly autonomous, and it accepts that the plan will affect autonomy; but it does not say in any specific way what compensating benefits will emerge. It does not address at all the impact of these changes on basic principles such as academic freedom (Prondzynski, 2012).

Supporting these ideas, the President of Ireland, Micheal D. Higgins spoke in April of 2016 at the conference of the *European Universities Association* in the *National University of Ireland*, Galway (Higgins, 2016). In his address, Mr Higgins outlined his beliefs that Universities must be places where dominant ideologies can be challenged and where dissent is not only tolerated, but encouraged. He added that a concentration on producing graduates for the existing workplace would carry the risk of perpetuate systems rather than challenge them.

Current professional preparation for roles in the disability sector and the challenges this presents for disabled people

Traditionally, professional preparation for working in the disability sector was confined to the Health and Education spheres. In the Health sector, Doctors, Nurses and the Allied Health Professions would have offered services to disabled people. Their educational preparation would have comprised the study of impairment, its causes and treatment and would therefore have been at risk of perpetuating a medical model response to disability. Doctors, nurses and allied health professions undertook a generalist training, a component of which would have been concerned with impairment/disability (viewed as an aberration from the supposed norm of good health).

The first profession dedicated to preparing practitioners for a specific service to disabled people, was a branch of nursing, focussing on the care of people with cognitive impairment (called mental handicap, and renamed later as intellectual disability). This commenced in 1959 in Ireland.

The analysis of disability-related courses currently available in the *Republic of Ireland*, yields interesting results:

There are almost 50 Quality and Qualifications Ireland (QQI) level 5 and 6 programmes of study available in Ireland, which have a component of study related to the disability sector. These courses prepare people for work in the early-years child care and education sector, and the health and social care sector. There are in excess of 20 level 5 and 6 programmes of study available to prepare people for work as Special Needs Assistants (a role in primary and secondary education classroom settings).

Disability related education at level 7, tends to be in the field of Social Care. With some modules included in a general programme preparing students for social care work in several sectors. 8 HEIs offer the Bachelor of Nursing Science (Intellectual Disability), this is a level 8 undergraduate degree.

There are 4 non-nursing level 8 programmes related to the disability sector. One of these is a Professional Social Care degree which is aimed at people working in the sector – social care workers for example. The three remaining courses can be said to be *Disability Studies Programmes* in that they are founded on the social model of disability. Two of these are in *St. Angela's College* and one is in *University College Cork* in the south of Ireland.

Post graduate education in this sector exists in such diverse areas as *Disability Studies*, Nursing Practice, Health Care Practice, Education (Special Education Needs), Law (Comparative Disability Law and Policy), Rehabilitation and Disability Studies.

The analysis above shows a bias in preparation to work in the disability sector in favour of the lower level qualifications. This may reflect poor levels of pay and the lower levels of prestige for working in the sector. It also highlights a certain urgency in disseminating the message that changes need to occur in the higher education sector in relation to *Disability Studies*.

Context of education for disabled people in the Irish Republic

Mc Donnell (2003) writes persuasively about the two different structural levels at which educational systems work. He refers to the *deep structure of theories, concepts, assumptions and beliefs, and a surface structure of day to day practices in the organisation and operation of schools* (page 35) and suggests that while the surface level is attended to, the deep structures have not been challenged or changed over the years. As long as we resist moving definitively from a medical model, to a social model response to disability, the issues of power, 'expert' dominance and lack of meaningful participation of disabled people in the arena, will continue to inhibit the development of good public policy and practice in Ireland.

⁴ QQI promote and maintain the Irish National Framework of Qualifications.

O'Brien et al (2009) characterise the development of education for disabled people (commonly referred to as Special Education) as being influenced by international trends in rights-based principles. The *Education for Persons with Special Needs (EPSEN) Act 2004*, required that disabled students should be educated alongside their non-disabled peers. Ireland signed the *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* on 30 March 2007, but we have yet to ratify the convention. This ratification will require Ireland to comply with Article 24 on education, which should further strengthen the position of disabled students within the system (O'Brien et al., 2009).

So while disabled people have the same right to avail of education, including third-level education, as non-disabled people, in practice disabled people are much less likely to complete third level education (CSO, 2011). This is because of issues of poor secondary school preparation, low expectation and most of all, barriers to access, which may be physical financial or attitudinal.

Trinity College, Dublin was a pioneer in the field of third level education for people with intellectual disability in Ireland. Their two year programme – The Certificate in Arts, Science and Inclusive Applied Practice (originally the Certificate in Contemporary Living) started in 2006. *Trinity Centre for People with Intellectual Disabilities* (formerly the *National Institute for Intellectual Disability*) was instrumental in the initial rollout of similar programmes around the country. Currently there are generally similar certificate programmes in 8 HEIs in Ireland. *St. Angela's College* provides the *Certificate in Life-skills Studies* which is a three year part time programme for students with intellectual disability.

PART 3

Disability Studies

Given the current experience of disabled people in Ireland cited above, we could surmise that whatever we, as a society, are doing or thinking about 'disability', it is not working very well for disabled people. Indeed Slorach (2016) warns that a recent narrative of disability has arisen in the UK and US since the worldwide economic recession. He asserts that Government and media depictions of disabled people as 'benefits scroungers' is creating an excuse to cut entitlements for disabled people, as scarce resources are redistributed in an increasingly questionable way. This trend should be of great concern to us as citizens interested in equality. Disability Scholars, who understand the impact of economic and political forces on the lived experience of disabled people, are in good position to influence the public and the elected representatives on this issue.

Disability Studies provides an opportunity to explore how we have come to this position and what to do about it. Sociology is among other things, the study

of the social world – the individual and society and the relationships between the two. Barton (cited in Shakespeare, 1998) discusses the strong historical interest within sociology over the questions of inequality and power (p. 54). This makes sociology one of the natural homes of *Disability Studies*. In addition, as alluded to above, the study of politics and economics are essential to understand the lived experience of disabled people in any society.

Cameron (2014) writes:

Grounded in the thinking of the Disabled People's Movement, Disability Studies offers a critical perspective with which to think differently about the way disability is constructed, created and related to in everyday life. Still a young academic discipline, Disability Studies is part of a movement for change which looks for new answers to old questions, in insights developed by disabled people themselves. It is not about the study of individual conditions, but about the study of the social relations which exclude people with impairments from full participation as equal citizens in ordinary community life (p. XVI).

Disability Studies creates the space for the critical exploration of the conception of disability as a personal tragedy or an individual deficit (Goodley, 2011). It allows the dominant narratives about disability to be challenged and most importantly, it is led by disabled scholars and academics themselves (Barnes et al., 2002; Berger, 2013; Garland-Thompson, 2010; Mallett, Runswick-Cole, 2014).

Approximately 600,000 (13%) people in Ireland are disabled. When we apply this statistic to the lived experience of people in Ireland, can it be said that 13% of the people in schools, in work, in social spaces, in parliament, or in the public or professional spheres are disabled? The answer is no.

The level of education completed by disabled people is substantially lower than that achieved in the general population. Disabled people are much less likely to have completed third level education. The unemployment rate amongst disabled people is higher (30.8%, compared with 19%) than in the overall population. Disabled people have poorer general health than the overall population (CSO, 2011).

Disability Studies allow us to understand that these poorer outcomes arise, not because of the impairment or condition – which is a fact of life for the individual – but because society has been constructed by non-disabled people, with non-disabled people in mind. We need to understand disability in a different way, not as a health issue nor as something to arouse sympathy, but as a political and social issue. Studying disability as a form of social oppression has resulted in social change in the UK and the US and it can do so here. *Disability Studies* should be considered as imperative in a jurisdiction where high levels of inequality exist for disabled people.

PART 4

Disability Studies at St. Angela's College

The programmes in *St. Angela's College* are Bachelor of Arts degrees. Arts education prepares the graduate to formulate and defend an argument, use high-quality evidence, think critically and to write and speak clearly and persuasively. The aim of these programmes is to produce graduates who have the ability to recognise and address the inequalities experienced by disabled people in Ireland; who will work towards shaping an Ireland where disabled people will be visible, empowered and participating in all spheres of public and private life.

We expect graduates to be well versed in the sources of and solutions to inequality for disabled people we therefore have constructed a programme with several interlinking themes. Foundation studies in the humanities and social sciences allow students to be introduced to the disciplines of philosophy, sociology and politics among others, which provides a context and perspective for their studies.

Disability Studies modules, allow the students to explore the meaning we have given to 'disability' in the 21st century and how that meaning can be transformed. Students have an opportunity to consider the lived experience of disability, Disability Arts and Culture, the representation of disabled people in the media and to look at options for moving to a more equal status for disabled people in Ireland.

Personal and professional development for students is addressed by the opportunity to develop skills in communication, research and project work. Community development and working in communities are explored alongside advocacy, social inclusion and community practice. The context of the work environment is addressed in subjects such as economics, leadership, law, governance and policy-making.

As mentioned above, *St. Angela's College* currently provides two level 8 Bachelor of Arts programmes in *Disability Studies*. The Bachelor of Arts (*Disability Equality Studies*) and the Bachelor of Arts (*Health and Disability Studies*) are both founded on the social model of disability.

The Bachelor of Arts (Health and Disability Studies)

The Bachelor of Arts (*Health and Disability Studies*) commenced in September 2011. This programme is designed to explore the concepts and principles of Health, Wellness and Disability in the 21st century. The programme gives the student a critical understanding of the issues that people encounter in relation to health and wellness and disability. Students examine the opportunities and challenges involved in developing and delivering services that are appropriate, accessible and equitable. Students explore the evolution and development of

theory, policy and practice in these areas. This degree informs the student about the wider issues in Health, Wellness and Disability and offers them an array of options once they have completed the programme of study.

The BA (*Health and Disability Studies*) is a full time, three year modular programme comprising 33 modules. Approximately one third of the programme is devoted to Health Studies, one third to *Disability Studies* and the remainder is comprised of studies in the fields of; Social Science, Personal/Professional Development, Community Development and Organisation & Management.

The Bachelor of Arts (Disability Equality Studies)

Commenced in 2015, this programme is designed to explore the concepts and principles of Disability Equality in Ireland in the 21st century. The programme gives the student an opportunity to study the status of disabled people in Ireland, and to gain a critical understanding of the political, philosophical, economic and social structures which contribute to this status. Students explore the evolution and development of theory, policy and practice in the disability sector. This degree informs the student about the wider issues of Disability and also offers them an array of options once they have completed the programme of study.

The BA (*Disability Equality Studies*) is a four year part time online modular programme comprising 24 modules. It was designed to be accessible to people who cannot attend college on a regular basis by virtue of distance, family or work commitments, or inaccessibility, for example. Lectures are broadcast and students, if they are in a position to log-in the live broadcast, can interact with the lecturer via microphone or text messages. Otherwise students can watch a recording at a time that suits them. Approximately half of the programme is devoted to *Disability Studies* and subjects related to disability equality. The remainder is comprised of foundation studies in the humanities and in the fields of; Social Science, Personal/Professional Development, Community Development and Organisation and Management.

Subjects suitable for inclusion in Disability Studies programmes

Disability Studies need to identify as being founded on the social model of disability. Core subjects in *Disability Studies* should cover historical and sociological perspectives on disability, the lived experience (of disability, rather than impairment) the representation of disability in the media, Disability Arts and Culture and the possible responses to inequality. Social Sciences are required at foundation level in order to equip the student with an understanding of the context in which they study, live and work. Community development studies will also be useful and may include advocacy and social inclusion. Personal and professional development should form part of the course and the evolving contexts of work, such as law, policy development and governance should be included also.

The Foundation Subjects

The foundation modules introduce the student to the changing concepts and paradigms of disability. Initial *Disability Studies* modules introduce the key concepts of the definition of disability from a social model of disability point of view. Tracing the pathways leading to the current understanding and response to disability is important for students, so that they can examine the embeddedness of attitudes and assumptions in this phenomenon and appreciate their influence on western society.

In order to appreciate the context of these studies, foundation level social sciences should also be available to students. Sociology, philosophy, political science, economics and human rights are examples of appropriate subjects. Introductory level Sociology will allow the student gain an understanding of the 'social world' and encourage students to start thinking sociologically. The study of Philosophy will introduce students to key concepts in western thinking. An approach that takes the student on a journey from the ancient Greek philosophers, to aspects of medieval philosophy, to the rationalist and empiricist philosophers and on to the modern thinkers helps students to understand the development of thought and how this shapes beliefs, assumptions and actions. An introduction to Politics provides students with a critical approach to the study of political parties and governing institutions. Likewise, the introduction to economics can facilitate the understanding of role of the government and the market, in the provision and finance of health and disability services and the role of economics in decision making.

Finally the study of Human Rights and Equality set the scene for students on the national and international consensus on Human Rights and how rights are protected, monitored and transgressed. Students gain an understanding the principles of equality and non-discrimination as they apply to various groups within society.

Further Disability Studies

The lived experience of disability is an important area for discussion with *Disability Studies* students – this must take the form of the lived experience of disability (oppression) rather than the lived experience of impairment. Studies in this area should provide a systematic and effective understanding of the lived experience of disabled individuals in terms of disability equality. Studying the representation of disability and disabled people in the media, creates a space for the development of critical thinking in this subject. Deconstructing the representation of disability in the media and exploring the influence of the media on cultural perceptions and responses is illuminating.

Examining Disability Arts and Disability Culture is a useful exercise for students. Exploring Disability Arts as an expression of the experience of living in

a disabling world, as well as art, by disabled people for disabled people, provides yet another clarifying lens through which to expand our understanding of ‘disability’ as a society. An exploration disability culture as a means of forging or strengthening a chosen identity adds to this perspective.

As the student progresses through their studies, the goal of improved Disability Equality and the means to attain it – mainstreaming, need to be explored. Students should have an opportunity to critically examine the development and evaluation of policy processes which will ensure that a disability-equality perspective is incorporated in all policies, at all levels and at all stages.

A Growing role for Intersectionality Analysis & Disability Arts within the Irish experience of rights-based practice.

It is important to recognise that Irish disabled people are not just labelled by their impairment category, we come from all sections of society – all age ranges, all ethnic groups (including Travellers, Hindu, Catholic, Protestant, Muslim, atheist, etc), both genders, all sexual orientations and married or single people with children. This diversity, or as it is sometimes termed in academia ‘*Intersectionality*’, will have practical implications for any strategy which seeks to identify effective rights-based approaches to attract and accommodate disabled people in their chosen communities. The theory of *Intersectionality* was introduced in 1989 by Crenshaw, as a feminist theory to explain the oppression of women, especially African-American women; it has since expanded to be very much embraced by disabled activists and academics.

While Irish disability activists have long recognised the role of class, gender, ethnicity, etc in addressing inequalities for & with disabled people, Irish academia has only relatively recently sought to uncover the ways in which multiple identities can create and extenuate oppression of disabled people in Ireland. History has shown that that the intolerance, or ‘special care’ of disabled people cannot simply be explained by reference to the economic factors of access to mainstream jobs, or mainstream education. Intersectionality-informed processes are inevitably political: they show the means of carrying out rights-based expressions with social and cultural transformation.

Disability arts for and with disabled people call for cultural & social processes that present a vision of the world in transformation and not just a world of therapeutic, or medical model-led intersectionality outcomes, which are impairment-led and do not recognise class, gender, ethnicity, etc.

Irish social model reflection and interpretation is vital to creative thought in emancipatory led intersectionality processes. Another primary objective of such processes with disabled people is to encourage ambiguity. Unlike case work in litigation, or health or social care realms, there is no one clear interpretation of most emancipatory artwork or process. This can often engender a useful ambiguity, challenging the homogenous identity of ‘the disabled’ and refute the interpretation of ‘disability’-expert narratives.

According to community artist & weaver Carol Becker in her 2009 collection of essays: *Thinking in Place: Art, Action, and Cultural Production*; Creativity relies on the cultivation of the individual's imaginative resources, even when groups, collectives, or collaborators are involved. It also depends completely on the courage of each person to live in the hard-to-articulate space of *flow*, or the *zone*, where multiple consciousnesses—often hidden and unknown to the conscious mind—are manifested and given shape. What emerges often surprises even the artist, or artists, that imagined the work into being. The emancipatory art / intersectionality work facilitates the participating disabled person to discover that which they carry within them, both individually and, more importantly, as a collective. The cultivation of the disabled person's individual imaginative resources, manifested and given artistic shape through thinking as a collective artistic action.

Art also encourages us to cherish intuition, uncertainty, and creativity and to search constantly for new ideas; artists aim to break rules and find unorthodox ways of approaching contemporary issues. Engaging disability equality-led intersectionality with disability arts takes us beyond a rule-of-law mentality to a broader idea of what constitutes *effective* human rights. This is one way that art can engage intersectionality with the world of law-makers to transform the stories of disabled people within the realms of law.

Community development studies

Understanding the context in which current government policy is delivered is crucial for students who are expected to contribute to social change. Modules of study which provide an understanding of the main themes and initiatives that characterise community development will be essential. A sound knowledge of the key principles of community development theory and their application to various types of community settings prepare students to work effectively with communities. Associated subjects like advocacy and social inclusion will enhance the students' skills and knowledge.

Personal and Professional Development

In order to prepare the graduate for the roles that they will play in contributing to the changes needed in society – consideration should be given to their personal and professional development. Studies in Communication, Research, Policy-Making and Law alongside an exploration of principles of Leadership and Governance can be threaded through their programme of study in order to equip them with the knowledge and skills necessary to work effectively in the sector.

In particular reference to research modules included in *Disability Studies* programmes, Cameron (2014, p. 34) cites Priestley's 1997 work on the core principles of emancipatory disability research;

- The surrender of falsely premised claims to objectivity through overt political commitment to the struggles of disabled people for self-emancipation
- The willingness only to undertake research where it will be of some practical benefit to the self-empowerment of disabled people and/or the removal of disabling barriers
- The devolution of control over research production to ensure full accountability to disabled people and their organisations.
- The ability to give voice to the personal while endeavouring to collectivise the commonality of disabling experiences and barriers.
- The willingness to adopt a plurality of methods for data collection and analysis in response to the changing needs of disabled people.

Conclusion

By any measures, the status of disabled people in Ireland in 2016 is considerably poorer than it could be. Improving equality of status of disabled people requires several stands of development. In order to 'open up opportunities to all on an equal basis' Quinn and Bruce (2003), suggest that *a comprehensive equal opportunities programme does not rest exclusively on formal law....[but]... requires extensive economic and social supports in order to prime people to become productive citizens and assume control over their own lives* (Quinn, Bruce, 2003, p. 185).

The issue of physical, social and attitudinal barriers needs to be kept in the public consciousness. Education and awareness-raising about disability equality is required, as is the civic participation of disabled people and non-disabled people so that effective mainstreaming can occur.

Disability Studies provide an essential forum for the development of knowledge in this area. It is crucial that they are based firmly in, and identify with, the Social Model of disability. This is especially so in Ireland, where despite the efforts made in the 1990s, progress in disability equality has slowed to a virtual stop. The social and cultural norms in Irish society have been constructed in step with the development of the republic. Our struggle to be recognised internationally as an independent and viable state over the last 90 years, has meant that we have on occasion, borrowed the standards of other cultures and replicated them here. As a society, those to whom we give power and those on whom we confer respect, have remained for the most part, to be members of a small and privileged elite in Irish society. Creating real change in the equality of disabled people profoundly challenges the acquisition and retention of this power.

Disabled people are now on such uncertain ground economically and socially that there is much work to be done to provide the security and freedom from daily concerns, so as to allow the resurgence of a thriving Disabled People's movement in Ireland once again.

References

- Barnes, C. (1991). *Disabled people in Britain and discrimination*. London: Hurst.
- Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity.
- Bennett, R. (2004). novel entitled *Havoc, in Its Third Year*. London: Bloomsbury.
- Becker, C. (2009). *Thinking in Place: Art, Action, and Cultural Production*. London: Routledge.
- Berger, R.J. (2013). *Introducing Disability Studies*. Colorado: Lynne Rienner Publishing.
- Cameron, C. (2014). *Disability Studies; A student's Guide*. London: Sage Publications Ltd.
- Central Statistics Office. (2011). *Profile 8 Our Bill of Health*. Dublin: Central Statistics Office.
- Commission on the Status of People with Disabilities. (1996). *A Strategy For Equality* available from <http://nda.ie/Disability-overview/Key-Policy-Documents/Report-of-the-Commission-on-the-Status-of-People-with-Disabilities/>, data of accessed: 1.11.2016.
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics *University of Chicago Legal Forum*: Vol. 1989: Issue. 1, Article 8. Available at: <http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>, data of accessed: 11.09.2017.
- Department for New Communities, Culture, Equality and Drug Strategy. (2015). *Comprehensive Employment Strategy for People with Disabilities*. Dublin: The Stationery Office.
- The Department of Social and Family Affairs. (2006). *Sectoral Plan under the Disability Act 2005*. Dublin: The Stationery Office.
- Department of the Taoiseach. (2006). *Towards 2016 Ten-Year Framework Social Partnership Agreement 2006–2015*. Dublin: The Stationery Office.
- Draper, P. (1991). Available at <http://www.dublincil.org/history.asp>, data of accessed: 2.11.2016.
- Fitzpatrick, R. (2013). *Our Shameful Asylums Available* at www.irishexaminer.com/lifestyle/features/.../our-shameful-asylums-221854.html, data of accessed: 1.11.2016.
- Garland Thomson, R. (2010). Roosevelt's Sister: Why We Need Disability Studies in the Humanities. *Disability Studies Quarterly*, 30, No 3/4.
- Goodley, D. (2011). *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London: Sage Publications Ltd.
- Government of Ireland. (2004). *The Education for Persons with Special Needs (EPSEN) Act 2004*. Dublin: The Stationery Office.
- Government of Ireland. (2007). *National Action Plan for Social Inclusion 2007–2016*. Dublin: The Stationery Office.
- Harkin, S., Hazelkorn, E. (2015). *Restructuring Irish Higher Education through Collaboration and Merger*. In A. Curaj et al. (Eds.), *Mergers and alliances in higher education: International practice and emerging opportunities* (pp. 105–121, Springer).
- Higgins, M.D. (2016). President Higgins: Universities facing 'intellectual crisis' Irish Times Online. Friday, April 8, 2016 Available at <http://www.irishtimes.com/news/education/president-higgins-universities-facing-intellectual-crisis-1.2602607>, data of accessed: 3.11.2016.
- Higher Education Authority. (2011). *National Strategy for Higher Education to 2030*. Dublin: Higher Education Authority.
- Higher Education Authority. (2012). *Towards a Future Higher Education Landscape*. Dublin: Higher Education Authority.
- Higher Education Authority. (2015). *Higher Education Authority; Key Facts and Figures*. Dublin: Higher Education Authority.
- Hobsbawm, E. (1968). *Industry and empire*. Harmondsworth: Penguin.
- Mallett, R., Runswick-Cole, K. (2014). *Approaching Disability: Critical Issues and Perspectives*. London: Routledge.
- McDonagh, R. (2014). *Disability Studies; Shame to Pride*. Unpublished. Current PhD Thesis. Northumbria University.
- McDonnell, P. (2003). Chapter 2: *Education Policy*. In S. Quin, B. Redmond (Eds.), *Disability and Social Policy in Ireland*. Dublin: UCD Press.

- McGettrick, G. (2003). Chapter 6: *Health services and disabilities*. In S. Quin, B. Redmond (Eds.), *Disability and social policy in Ireland*. Dublin: UCD Press.
- McGinnity, F., Russell, H., Watson, D., Kingston, G., Kelly, E. (2014). *Winners And Losers? The Equality Impact of the Great Recession in Ireland* The Equality Authority and Economic and Social Research Institute (Available from www.equality.ie/research and www.esri.ie), data of accessed: 3.11.2016.
- McManus, A. (2003). Chapter 4: *Social security and disability*. In S. Quin, B. Redmond (Eds.), *Disability and social policy in Ireland*. Dublin: UCD Press.
- O'Brien, P., Shevlin, M., O'Keefe, M., Fitzgerald, S., Curtis, S., Kenny, M. (2009). Opening up a whole new world for students with intellectual disabilities within a third level setting. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 285–292.
- Priestley, M. (1997). Whose research? A personal audit. In Barnes and Mercer (Eds.), *Doing Disability Research* (pp. 88–107). Leeds: The disability Press.
- Prior, P. (2012). *Asylums, Mental Health Care and the Irish, 1800–2010* (pp. 205–220). Dublin: Irish Academic Press.
- Prondzynski, F. (2012). *University Blog* available at <https://universitydiary.wordpress.com/tag/national-strategy-for-higher-education/>, data of accessed: 27.10.2016.
- Quality and Qualifications Ireland (Available from [http://www.qqi.ie/Pages/National-Framework-of-Qualifications-\(NFQ\).aspx](http://www.qqi.ie/Pages/National-Framework-of-Qualifications-(NFQ).aspx)), data of accessed: 28.10.2016.
- Quinn, G., Bruce, A. (2003). Chapter 13 Towards free and inclusive societies for people with disabilities. In S. Quin, B. Redmond (Eds.), *Disability and Social Policy in Ireland*. Dublin: UCD Press.
- Shakespeare, T. (Ed.). (1998). *Disability Reader: Social Science Perspectives*. London: Continuum.
- Slorach, R. (2016). *A Very Capitalist Condition: A history and Politics of Disability*. London: Bookmarks Publications.
- The AT Network (available at <http://www.theatnetwork.com/news-events/first-assembly-2015/>), data of accessed: 31.10.2016.
- Toolan, D. (2003). Chapter 12: Towards free and inclusive societies for people with disabilities. In S. Quin, B. Redmond (Eds.), *Disability and social policy in Ireland*. Dublin: UCD Press.

Appendices

Selected acts of law

1. Employment Equality Acts 1998–2015 (Available from http://www.lawreform.ie/_fileupload/RevisedActs/WithAnnotations/EN_ACT_1998_0021.PDF), data of accessed: 3.11.2016.
2. Equal Status Acts 2000–2015 (Available from http://www.lawreform.ie/_fileupload/RevisedActs/WithAnnotations/EN_ACT_2000_0008.PDF), data of accessed: 3.11.2016.
3. The Education for Persons with Special Needs (EPSN) Act 2004 (Available from <https://www.oireachtas.ie/documents/bills28/acts/2004/A3004.pdf>), data of accessed: 3.11.2016.
4. The Disability Act 2005 (Available from <https://www.oireachtas.ie/documents/bills28/acts/2005/a1405.pdf>), data of accessed: 3.11.2016.
5. Citizens Information Act 2007 (Available from <https://www.oireachtas.ie/documents/bills28/acts/2007/a207.pdf>), data of accessed: 3.11.2016.
6. Assisted Decision-Making (Capacity) Act 2015 (available from <http://www.irishstatutebook.ie/eli/2015/act/64/enacted/en/html>), data of accessed: 24.07.2017.
7. National Disability Inclusion Strategy 2017–2021 (Available from <http://www.justice.ie/en/JELR/Pages/WP17000244>), data of accessed: 24.07.2017.
8. The Equality Division of the Department of Justice and Equality coordinates the development of Government policy on disability. Its main functions in relation to Disability include:
 - Developing a new National Disability Inclusion Strategy.

- Coordinating the implementation of the Comprehensive Employment Strategy for People with Disabilities (2015–2024).
 - Engaging with the European Commission and Council of Europe on the development of disability policy and sharing of good practices.
 - Providing grant aid and corporate governance to the National Disability Authority.
 - Acting as a central point of information for queries relating to Disability Policy.
- (Available from <http://www.justice.ie/en/JELR/Pages/WP15000115>), data of accessed: 3.11.2016.

The list of selected national institutions working for disabled people

1990 – The Forum of People With Disabilities was established.

2001 – People with Disabilities Ireland (PWDI) is formally established as a nationwide Disabled People's Representative Organisation.

2001 – The Disability Equality and Specialist Services Agency (DESSA) is established.

2007 – Forum of People with Disabilities wound down.

2012 – PWDI is wound down.

2012 to 2017, very little action or progress in RoI Disability Movement or Organisations. Although in June 2015 an event took place *A Declaration of Independence: The First Assembly* in the geographic centre of the country, with the purpose of holding an enlivening event to explore our rights and to reawaken a collective energy in the disability community (The AT Network, 2016).

The Disability Federation of Ireland <http://www.disability-federation.ie>, data of accessed: 3.11.2016.

Inclusion Ireland <http://www.inclusionireland.ie/>, data of accessed: 3.11.2016.

National Disability Authority <http://www.nda.ie/>, data of accessed: 3.11.2016.

Disability Studies at St. Angela's College Sligo http://www.stangelas.nuigalway.ie/departments/index_per_dept.php?dept=Nursing,%20Health%20Sciences%20And%20Disability%20Studies, data of accessed: 3.11.2016.

The Centre for Disability Law and Policy National University of Ireland Galway http://www.nuigalway.ie/research/centre_disability_law_policy/, data of accessed: 3.11.2016.

The Irish Disability Studies Association <https://www.facebook.com/Irish-Disability-Studies-Association-154403381416647/>, data of accessed: 3.11.2016.

Disability Studies at Adult Continuing Education, University College Cork. <https://www.ucc.ie/en/ace-dds/>, data of accessed: 3.11.2016.

The Centre for Disability Studies University College Dublin <http://www.ucd.ie/psychology/our-school/centrefordisabilitystudies/>, data of accessed: 3.11.2016.

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 (*keywords*);
- tekst należy dostarczyć w postaci wydruku komputerowego (dwa egzemplarze) wraz z opisaną płytą (CD). Zawartość wersji elektronicznej powinna być identyczna z przesłanym wydrukiem;
- wykresy, ilustracje (ponumerowane i opatrzone informacją, do którego miejsca w tekście się odnoszą) należy umieszczać w oddzielnych plikach, podając nazwy programu, za pomocą którego zostały wykonane;
- literatura przedmiotu powinna być umieszczana na końcu pracy w układzie alfabetycznym;
- odwołania należy umieszczać w tekście głównym (bez przypisów); powinny mieć postać: (Zaorska, 2002).

Sporządzanie bibliografii

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

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

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

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

Książki

- (a) polska
Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.
- (b) polska, redagowana
Strelau, J., Ciarkowska, W., Nęcka, E. (red.). (1992). *Różnice indywidualne. Możliwości i preferencje*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- (c) obcojęzyczna, redagowana
Steiner, M., Yonkers, K., Eriksson, E. (red.). (2001). *Mood disorders in women*. London: Martin Dunitz.
- (d) książka o kolejnym wydaniu
Osofsky, J.D. (red.). (1998). *Handbook in infant development*. New York: Wiley.

Rozdziały w książkach

- (a) publikacja polska
Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 381–389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- (b) publikacja obcojęzyczna
Greenberg, M.T. (1999). Attachment and psychopathology in childhood. W: J. Cassidy, P.R. Shaver (red.), *Handbook of attachment: Theory, research and clinical implication* (s. 469–496). New York: The Guilford Press.

Artykuły w czasopismach

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

Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie

- Jackowska, E. (1976). *Wpływ środowiska rodzinnego na przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, Wydział Filozoficzno-Historyczny, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.
- Domurad, M. (1996). *Efektywność rozwoju umiejętności czytania u dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim za pomocą „metody baśniowych spotkań”*. Nieopublikowana praca magisterska, Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

Referaty wygłoszone na konferencjach i innych spotkaniach

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

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

Raporty z badań

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

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

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

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

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

Rzetelność naukowa

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

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

Recenzowanie

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

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

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

Materiały należy nadsyłać na adres:

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

