

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ
DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ

Niepełnosprawność i osoba z niepełnosprawnością –
wielowymiarowość perspektyw i doświadczeń

Nr 38

Gdańsk 2020

Komitet Naukowy
doc. dr hab. Jarosław Balvin (Uniwersytet w Zlině),
prof. dr Ursula Horsch (Uniwersytet w Heidelbergu),
prof. dr hab. Svetlana Konyushenko (Uniwersytet im. E. Kanta, Kaliningrad),
doc. PhDr. Jaroslav Veteška (University in Ústí nad Labem),
dr hab. Teresa Żółkowska (prof. USz., Szczecin)

Komitet Redakcyjny
Amadeusz Krause (red. nacz.), *Marta Jurczyk* (z-ca red. nacz.)
Sławomira Sadowska, Joanna Belzyt (sekretarz redakcji)

Czasopismo recenzowane
(tryb recenzowania i informacje dla autorów
na stronie www.niepelnosprawnosc.ug.edu.pl)

Redaktor naukowy tomu
Dorota Krzemińska

Korekta techniczna,
skład i łamanie
Urszula Jędryczka

Publikacja dofinansowana ze środków
Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2080-9476
e-ISSN 2544-0519

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego
ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot
tel./fax 58 523 11 37, tel. 725 991 206
e-mail: wydawnictwo@ug.gda.pl
www.wyd.ug.edu.pl
Księgarnia internetowa: www.kiw.ug.edu.pl

Spis treści

Contents

Od Redakcji	9
<i>Editor's Note</i>	

Niepełnosprawność w badaniach – badania (o) niepełnosprawności (Doing) Disability research

Nawoja Mikołajczak-Matyja

Wartość korpusów językowych jako materiału do badania stereotypów osób z niepełnosprawnością: porównanie wyników zastosowania narzędzia Kolokator ze zbiorem asocjacji słownych

The value of language corpora as a material for studying stereotypes of people with disabilities: comparison of the results of using the Kolokator tool with a set of verbal associations

15

Agnieszka Drabata

Kwestionariusz EDA-Q jako narzędzie służące identyfikacji cech zespołu unikania patologicznego – przyczynek do dyskusji nad zasadnością upatrywania w nim zmedykalizowanego narzędzia uprawomocniania władzy

The purpose of this article is to start a discussion on the risk of human subjectivity being annexed to whether a PDA can be a medical tool for legitimizing power

31

Marlena Duda

Wtórne komplikacje zdrowotne w badaniach nad niepełnosprawnością
Secondary health conditions in disability research

52

Magdalena Boczkowska, Agnieszka Gabryś

Zasoby osobiste a przewlekłe zmęczenie u studentów pedagogiki specjalnej – mediacyjna rola zachowań zdrowotnych

Personal resources and chronic fatigue in special pedagogy students – mediation role of health behaviours

64

**Niepełnosprawność wzrokowa – adolescenti i dorośli
wobec zadań i wyzwań**

Sight disabilities – adolescents and adults facing tasks and challenges

Beata Szabała

- Osoby z niepełnosprawnością wzrokową na chronionym
i otwartym rynku pracy – niektóre uwarunkowania
*Visually-impaired persons on the sheltered and open labour market –
selected determinants* 83

Beata Szabała

- Radzenie sobie w sytuacjach trudnych a samoocena osób słabowidzących
*Coping strategies of visually impaired people when faced with difficult situations –
the function of self-esteem* 100

Urszula Olejnik

- Gotowość do zawarcia związku małżeńskiego z osobą z niepełnosprawno-
ścią a postawy dystansu versus tolerancji młodzieży słabowidzącej
*The willingness to get married to a person with a disability and distance/
tolerance attitude of the dim-sighted youth* 117

**Niepełnosprawność – kobieta – role – relacje
*Disability – woman – roles – relationships***

Julia Dziukiewicz

- Mastektomia i co dalej? – Funkcjonowanie kobiet po leczeniu choroby
nowotworowej
Mastectomy – what’s next? Women’s functioning after cancer assessment 141

Katarzyna Ćwirynkało

- Realizowanie się w rolach przez kobiety z niepełnosprawnością
intelektualną. Raport z badań fokusowych
Fulfilling roles by women with intellectual disabilities. Focus research report ... 155

Agnieszka Gabryś, Magdalena Boczkowska

- Znaczenie oceny niepełnosprawności dla siły relacji interpersonalnej
kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego
*The importance of disability appraisal for the strength of interpersonal
relationship of women with spinal cord injury* 170

Agnieszka Łaba-Hornecka

- Satysfakcja z aktualnie przeżywanego życia a satysfakcja małżeńska
w związkach z partnerem z zespołem Aspergera
*Current life satisfaction and marital satisfaction in the relationships
with a partner with Asperger’s Syndrome* 186

Niepełnosprawność intelektualna – wątki teoretyczne i badawcze odslony
Intellectual disability – theory and research

Anna Gawęł, Sylwia Opozda-Suder

- W poszukiwaniu wzorców i wyznaczników jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przegląd ujęć teoretycznych i wybranych badań empirycznych
In search of the patterns and indicators of quality of life among people with intellectual disability. Review of theoretical approaches and selected empirical studies 205

Iwona Lindyberg

- Miejsce terapii zajęciowej we wsparciu dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, czyli o (nie)pewnych scenariuszach działań rehabilitacyjnych w Warsztatach Terapii Zajęciowej
Place of occupational therapy in support of adults with severe intellectual disability. About (un)certain scenarios in rehabilitation activities of Occupational Therapy Workshops 227

Iwona Myśliwczyk

- Uznanie jako kluczowa kategoria w procesie (re)konstruowania swojej tożsamości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną
Recognition as a crucial category in a process of (re)constructing identity by person with intellectual disabilities 242

Anna Porczyńska-Ciszewska

- Poczucie szczęścia u rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną
The Sense of Happiness of Parents of Children with Intellectual Disabilities 266

Marta Jurczyk

- Domniemanie (nie)prawdomówności i poczucie (nie)kompetencji – przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w narracjach pedagogów i terapeutów
Guessing (not)truthness and feeling (not)competence – sexual violence against people with intellectual disability in narrative of therapists 281

Z badań studenckich
Students' Research

Olga Rodzeń

- Związki partnerskie w perspektywie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną
Partnerships in the perspective of women with intellectual disabilities 293

Natalia Szymkowiak

Kobiecość i niepełnosprawność – krytyczna analiza dyskursu
konstruowanego przez autorki blogów internetowych
*Femininity and disability – critical analysis of a discourse constructed
by female authors of internet blogs* 307

Paulina Żuber

Droga ku emancypacji – sport kontaktowy w życiu osób
z niepełnosprawnością narządu ruchu
*The road to emancipation - contact sports in the lives of people with mobility
disabilities* 320

Od Redakcji

Editor's Note

Kolejny, 38 tom czasopisma *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* właśnie trafia do Czytelników i jest zbiorem artykułów, których autorzy dzielą się rezultatami własnych poczynań empirycznych i rozważań teoretycznych. Skupiają się one wokół licznych pól przedmiotowych i wątków, jednakże spaja je wspólny dla wszystkich tekstów fenomen, jakim jest niepełnosprawność oraz doświadczenia podmiotów w różny sposób z nim powiązanych. Ostateczny wybór i układ tekstów w tomie pozwolił na wyłonienie czterech obszarów tematycznych, które wytycza podejmowana przez autorów problematyka: Niepełnosprawność w badaniach – badania (o) niepełnosprawności, Niepełnosprawność – wzrokowa – adolescenci i dorośli wobec zadań i wyzwań, Niepełnosprawność – kobieta – role – relacje, Niepełnosprawność intelektualna – wątki teoretyczne i badawcze odsłony, całość zaś domyka stała rubryka Z badań studenckich, do której trafiły prezentacje empirycznych poszukiwań młodych adeptów pedagogiki (specjalnej).

I tak w części *Niepełnosprawność w badaniach – badania (o) niepełnosprawności* znalazły się cztery artykuły, których autorki pochyliły się nad różnorodnymi kwestiami. Nawoja Mikołajczak-Matyja w swojej publikacji zatytułowanej *Wartość korpusów językowych jako materiału do badania stereotypów niepełnosprawności: porównanie wyników zastosowania narzędzia Kolokator ze zbiorem asocjacji słownych* eksploruje zjawisko (treści) stereotypu związanego z kategorią inwalidztwa. Badania autorki, skupione wokół sfery/kręgów/pól tematycznych referowanych do (stosowania) słowa *inwalida* w zasobach korpusów językowych, pozwalają zidentyfikować i wskazać czynniki, które są istotne dla konstytuowania ewaluacyjnych aspektów stereotypu inwalidztwa. Z kolei Agnieszka Drabata w artykule *Kwestionariusz EDA-Q jako narzędzie służące identyfikacji cech Zespołu Unikania Patologicznego – przyczynek do dyskusji nad zasadnością upatrywania w nim zmedykalizowanego narzędzia uprawomocnienia władzy* stawia pytanie o to „W jakim stopniu człowiek jest w stanie zachować samego siebie?”. Tę ważną kwestię autorka odnosi do kontekstu uwikłania w relacje między władzą, wiedzą i dyskursem, które uobecnione w praktykach wyciszania/dominacji głosu represjonują określone podmioty. Patologiczny Syndrom Unikania/Zespół Unikania Patologicznego, bo o nim pisze autorka i podejmuje krytyczną analizę pozycji zawartych w kwestionariuszu EDA-Q jako

narzędzia identyfikacji kluczowych cech Zespołu Unikania Patologicznego. Polem namysłu jest tutaj ewentualność ryzyka zawłaszczenia podmiotowości człowieka, który ulega opresji zmedykalizowanego narzędzia (uprawomocniania) władzy. Autorki kolejnych w tej części tomu czasopisma tekstów skupiają się na swoiście problematycznym zjawisku: wtórnych komplikacjach zdrowotnych w doświadczaniu niepełnosprawności – to problematyka rozważań Marleny Dudy oraz zjawiska przewlekłego zmęczenia, będącego udziałem studentów pedagogiki specjalnej, nad którym z kolei pochylają się Magdalena Boczkowska i Agnieszka Gabryś. Pierwsza z wymienionych powyżej autorek zauważa, iż osoby trwale doświadczające niepełnosprawności są ponadto narażone na występowanie wtórnych komplikacji zdrowotnych, które znacząco problematyzują społeczną partycypację. Tę kwestię naświetla szczegółowo Marlena Duda w tekście *Wtórne komplikacje zdrowotne w badaniach nad niepełnosprawnością*, podejmując zadanie ich identyfikacji oraz zrozumienia. Uznając wtórne komplikacje zdrowotne za predykatory intensyfikowania się ograniczeń i utrudnień związanych z długotrwałą niepełnosprawnością podkreśla zarazem zasadność i wagę ich eksplorowania w (kolejnych) badaniach empirycznych. W nieco zbliżony sposób i traktując przewlekłe zmęczenie za negatywną konsekwencję pełnienia określonej roli zawodowej, poddają namysłowi i analizie wymienione zjawisko Magdalena Boczkowska i Agnieszka Gabryś. W artykule *Zasoby osobiste a przewlekłe zmęczenie u studentów pedagogiki specjalnej – mediacyjna rola zachowań zdrowotnych* autorki na kanwie własnych badań snują dyskusję nad zależnościami jakie mogą zachodzić pomiędzy wybranymi zasobami osobistymi: dyspozycyjnym optymizmem, samoskutecznością i satysfakcją z życia a zmęczeniem przewlekłym. Wskazują również na doniosłość zachowań zdrowotnych, którym badaczki przypisują roli mediacyjną pomiędzy wyszczególnionymi zmiennymi. W kontekście prezentowanych analiz istotną konkluzją jawi się także wskazanie do (u)kształtowania zachowań prozdrowotnych oraz umiejętności unikania zachowań antyzdrowotnych już w trakcie formacji zawodowej pedagogów specjalnych, by tym samym uczynić ich zdolnymi do obrony przed zmęczeniem przewlekłym, które można uznać za swoiste zagrożenie w zawodzie pedagoga specjalnego.

W dalszej części tomu czasopisma znajdą Państwo artykuły skoncentrowane wokół problematyki niepełnosprawności wzroku i doświadczeń osób z tym rodzajem niepełnosprawności. Autorką dwóch spośród czterech tekstów jest Beata Szabała, która swoje zainteresowania badawcze i ich rezultaty przedstawia w opracowaniach: *Osoby z niepełnosprawnością wzroku na chronionym i otwartym rynku pracy – niektóre uwarunkowania* oraz *Radzenie sobie w sytuacjach trudnych a samoocena osób słabowidzących*. Wnioski i konkluzje z badań upoważniły autorkę, by stwierdzić, że osoby niewidome i słabowidzące dysponują pokaźnym potencjałem, by moc skutecznie odnaleźć się na rynku pracy i pełnić rolę zawodową.

Dorośli z niepełnosprawnością wzroku wypracowują i stosują zróżnicowane oraz różnorodnie strategie radzenia sobie w funkcjonowaniu z niepełnosprawnością, nacechowane ponadto indywidualnymi możliwościami oraz jednostkową sytuacją i okolicznościami życiowymi. Z kolei Urszula Olejnik proponuje przyjrzenie się młodzieży w kontekście uczniowskich zapatrywań dotyczących małżeństwa: dedykowane temu zagadnieniu badania ukazane zostały w artykule *Gotowość do zawarcia związku małżeńskiego z osobą z niepełnosprawnością a postawy dystansu versus tolerancji młodzieży słabowidzącej*. Zrealizowane wśród uczniów szkoły specjalnej i ogólnokształcącej badania pozwoliły ustalić preferencje młodzieży dotyczące wyboru partnera do zawarcia małżeństwa, wskazując zarazem na istotne podobieństwo w deklarowanych wyborach pomiędzy grupą uczniów pełnosprawnych i z niepełnosprawnością. Gotowość w odniesieniu do zawarcia małżeństwa z osobą niepełnosprawną w obu grupach dotyczyła stopnia niepełnosprawności – wyróżniono tu ewentualnych kandydatów słabowidzących i słabosłyszących – o najmniejszym stopniu niepełnosprawności, osoby z niedostosowaniem społecznym i chorobami psychicznymi zaś lokowały się wśród potencjalnych kandydatów o najmniejszej liczbie wyborów u badanej młodzieży.

Kolejny zbiór artykułów, który wyłania osobną część w prezentowanym tomie czasopisma, stanowi problematyka zogniskowana wokół pojęć kobieta i niepełnosprawność. Julia Dziukiewicz proponuje, by bliżej przyjrzeć się sytuacji kobiet stawiających czoła chorobom onkologicznym, wiążącym się z koniecznością amputacji piersi. *Mastektomia i co dalej? – Funkcjonowanie kobiet po leczeniu choroby nowotworowej*: oto pytanie, które stawia w tytule opracowania autorka i snuje wokół niego dyskusję będącą analizą zrealizowanych przez siebie badań empirycznych. Z treści artykułu dowiemy się jakie są doświadczenia „Amazonek”, które przeszły przez kompleksowe i wieloetapowe leczenie nowotworu piersi oraz co oznacza i z czym wiąże się dla nich powrót do zwyczajnej aktywności w codziennym życiu. Rehabilitacja po mastektomii to proces wielotorowy, obejmujący ciało i psychikę. W jaki sposób doświadczyły go badane kobiety – wyczytamy w artykule. *Realizowanie się w rolach kobiet przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Raport z badań fokusowych* – to artykuł autorstwa Katarzyny Ćwirynkało, która naświetla obszar rozpoznany badawczo w nikłym stopniu, związany z polem aktywności osób z niepełnosprawnością intelektualną, które ulega wyraźnej deprivacji, czy wręcz jawi się opresjonowane. Dzieje się tak, pomimo iż – o czym zaświadcza badania autorki – badane osoby z niepełnosprawnością intelektualną czują się kobietami i pragną realizować się w rolach związanych z własną tożsamością (płciową). To na ile i w jaki sposób mogą realnie zaistnieć w „kobięcych rolach”, jawi się pochodną kontekstu (środowiska) ich życia oraz wsparcia jakiego mogą (bądź nie) – oczekiwać w dążeniach do wypełnienia określonych ról społecznych i związanych z nimi zadań. Kobietom z niepełnosprawnością poświęciły swoje

badania empiryczne także Agnieszka Gabryś i Magdalena Boczkowska, których rezultaty ukazują w artykule zatytułowanym *Znaczenie oceny niepełnosprawności dla siły relacji interpersonalnej kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*. To interesujące opracowanie przybliży perspektywę kobiet z nabytą niepełnosprawnością, pozwalając przekonać się co respondentki identyfikują jako utratę/stratę, jak widzą własną niepełnosprawność oraz rolę jaką ta odgrywa w subiektywnej percepcji siebie, w relacjach społecznych i związanych z nimi doświadczeniach. Kontekst relacji interpersonalnych – realizowanych w małżeństwach, w których mężczyzna jest osobą z Zespołem Aspergera – znalazł się w polu zainteresowań i badawczych poszukiwań Agnieszki Łaby-Horneckiej. Analizy i konkluzje z własnych eksploatacji empirycznych autorka przedstawia w artykule *Satysfakcja z aktualnie przeżywanego życia a satysfakcja małżeńska w związkach z partnerem z zespołem Aspergera*.

Niepełnosprawność intelektualna oraz powiązane z tym zjawiskiem wątki i doświadczenia to część tomu czasopisma, w którym znalazły się cztery artykuły. Anna Gawęł i Sylwia Opozda-Suder w opracowaniu zatytułowanym *W poszukiwaniu wzorców i wyznaczników jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przegląd ujęć teoretycznych i wybranych badań empirycznych* identyfikują trzy zasadnicze wymiary jakości życia – niezależność, udział w życiu społecznym, dobrostan. Autorki uznają wymienione kategorie za kluczowe w kreowaniu polityki społecznej i praktyk wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w kontekście znaczącego podnoszenia jakości ich życia. Wsparcie wymienionej grupy społecznej to problematyka będąca w polu zainteresowań Iwony Lindyberg, która zabiera głos w opracowaniu zatytułowanym *Miejsce terapii zajęciowej we wsparciu dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, czyli o (nie) pewnych scenariuszach działań rehabilitacyjnych w Warsztatach Terapii Zajęciowej*. Autorka skupia się w nim na swoistych dylematach związanych z praktykami orzekania o niepełnosprawności i projektowania trajektorii rehabilitacyjnych w środowisku dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Terapia zajęciowa wydaje się tu pełnić specyficzną rolę „pośrednictwa”/pośredniczenia w drodze do hipotetycznego odnalezienia się docelowo na rynku pracy. Czy jest to konstrukt właściwy – dowiemy się z dyskusji zaproponowanej w tekście. Problematyka dorosłości z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zaprzęta uwagę kolejnej badaczki – Iwony Myśliwczyk, która znacząco wyróżniając głos samych badanych przez siebie narratorów, nakreśla ich punkt widzenia w artykule *Uznanie jako kluczowa kategoria w procesie (re)konstruowania swojej tożsamości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną*. Autorka proponuje (u)ważne spojrzenie na dorosłość osoby z niepełnosprawnością z głębszą intelektualną, z którego płynie czytelny komunikat o tym, jak doniosłą rolę pełni w ich życiu uznanie: jakie doświadczenia w płaszczyźnie uznania są ich udziałem, a które naznaczone są deprivacją czy wręcz nieobecne. O pełnym napięciu i niejednoznaczności zjawisku przemocy seksualnej

wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną pisze Marta Jurczyk w artykule *Domniemanie (nie)prawdomówności i poczucie (nie)kompetencji – przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w narracjach pedagogów i terapeutów*. Autorka nakreśla w nim punkt widzenia nauczycieli, terapeutów i psychologów dotyczący przemocy seksualnej. Akcentuje wyłaniające się z wywiadów ich poczucie niekompetencji w polu związanym z seksualnością niepełnosprawnych intelektualnie, które ponadto współistnieje z biernością w obszarze codziennych praktyk, które kadra pedagogiczno-psychologiczna mogłaby zaprojektować, a w konsekwencji podjąć w ramach działań profilaktycznych czy przeciwdziałaniu nadużyciom. Z kolei rodzicielskiej perspektywie doświadczania niepełnosprawności intelektualnej własnego dziecka w kontekście poczucia (nie)szczęścia przygląda się Anna Porczyńska-Ciszewska w artykule *Poczucie szczęścia u rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. To ciekawe opracowanie teoretyczne, które przywodzi autorkę do konkluzji, z której wynika, że dotychczasowy zasób wiedzy o rodzicach uwikłanych w wychowanie niepełnosprawnego dziecka nakreśla raczej dość ponury obraz ich doświadczeń, naznaczonych trudem i stanowiących wyzwanie. Tymczasem warto – ku czemu zmierza autorka – podjąć trud empirycznych badań w kierunku rozpoznania mechanizmów generujących pozytywne stany emocjonalne rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Całość tomu czasopisma wieńczą trzy opracowania będące głosem młodych adeptów pedagogiki specjalnej, którzy dopiero zapoczątkowali swoje poczynania związane z aktywnością badawczą. Swoimi dokonaniem dzielą się Olga Rodzeń, Natalia Szymkowiak oraz Paulina Żuber. Autorki zaproponowały różne wątki i eksploracje naukowe. Pierwsza z wymienionych przedstawia postrzeżenie związków partnerskich przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, przybliżając znaczenia jakie przypisują miłości, relacjom pomiędzy kobietą i mężczyzną, kontekstowi bliskich znaczących w odniesieniu do związków partnerskich osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szczegółową dyskusję nad zasygnalizowanymi tu wątkami autorka prezentuje w artykule *Związki partnerskie w perspektywie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*. Natalia Szymkowiak zaś osadziła swoje penetracje naukowe w nieco zbliżonym polu, gdyż jej uwaga koncentruje się na kwestiach kobiecości splecionej z niepełnosprawnością, która staje się dostępna za sprawą wpisów kobiet z niepełnosprawnością na dostępnych stronach internetowych. Autorka pisze o tym w artykule *Kobiecość i niepełnosprawność – krytyczna analiz dyskursu konstruowanego przez autorki blogów internetowych*, wydobywając na jaw znaczenia związane z cielesnością, definicjami, normami i rolami społecznymi oraz ich uwikłaniem w praktyki dyskryminowania i opresji. Paulina Żuber podejmuje w swoim artykule problematykę sportu osób z niepełnosprawnością, eksponując wątki emancypacyjne tego rodzaju aktywności. *Droga ku emancypacji – sport kontaktowy w życiu osób z niepełnosprawnością narządu*

ruchu – to ciekawe opracowanie będące pokłosiem jakościowych wywiadów ze sportowcami uprawiającymi hokej na sledgach. Z jego treści dowiemy się jak badani widzą aktywność sportową w indywidualnych dążeniach do niezależności i własnego miejsca w społeczeństwie.

Bogactwo, różnorodność i wielość tropów, wątków i interpretacji jakie wyłaniają się z treści ujętych w tomie czasopisma artykułów, z pewnością będzie dla Państwa nie tylko interesującą lekturą, ale być może skłoni do podjęcia kolejnych penetracji i poszukiwań naukowych. Zachęcamy do dzielenia się ich wynikami w kolejnych numerach Czasopisma Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej.

Dorota Krzemińska
Redaktor tomu

Nawoja Mikołajczak-Matyja
Uniwersytet im. A. Mickiewicza w Poznaniu

Wartość korpusów językowych jako materiału do badania stereotypów osób z niepełnosprawnością: porównanie wyników zastosowania narzędzia Kolokator ze zbiorem asocjacji słownych

Artykuł przedstawia próbę określenia możliwości wykorzystania materiałów z korpusów językowych oraz narzędzi korpusowych do odkrywania treści stereotypu związanego z kategorią inwalidztwa. Punktem wyjścia analiz było pozyskanie, za pomocą narzędzia Kolokator, zbioru wyrazów sąsiadujących bezpośrednio ze słowem *inwalida* w tekstach Narodowego Korpusu Języka Polskiego. Zbiór ten porównano z reakcjami uzyskanymi w badaniu skojarzeniowym przeprowadzonym w grupie czterdziestu użytkowników języka polskiego. Wyodrębniono części wspólne i odrębne zbioru kolokatów i zbioru skojarzeń. Na podstawie analizy kontekstów wyodrębniono podstawowe sfery/kregi tematyczne (semantyczne preferencje) stosowania słowa *inwalida* w zasobach korpusowych. Stwierdzono, że przeszukiwanie danych korpusowych przez Kolokator daje w efekcie obraz kształtowany przez perspektywę społeczną, wskazujący na: rolę grupy i rodzaju inwalidztwa, przynależność inwalidy do spółdzielni i związków, konieczność zaspokajania potrzeb inwalidów, sprawy ich pracy i uprawnień. Dane otrzymane z badania skojarzeniowego mogą potwierdzić istotność niektórych kolokatów oraz podkreślić rolę niektórych kręgów tematycznych, a także mogą wzbogacić obraz o określenia abstrakcyjne, emocjonalno-oceniające, wskazujące czynniki istotne dla kształtowania ewaluacyjnych aspektów stereotypu inwalidztwa.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, inwalida, stereotyp, korpus językowy, Narodowy Korpus Języka Polskiego, kolokaty, skojarzenie werbalne

The value of language corpora as a material for studying stereotypes of people with disabilities: comparison of the results of using the Kolokator tool with a set of verbal associations

The article presents an attempt to determine the possibility of using tools and materials from language corpora to discover the content of the stereotype related to the category of disability. The starting point for the analysis was obtaining, using the Kolokator tool, a set of words adjacent to the word *invalid* in the texts of the National Corpus of Polish. This set was compared with reactions obtained in the association test in a group of forty Polish users. Common and separate parts of the set of collocates and set of associations were distinguished. Based on the analysis of

contexts, basic thematic spheres (semantic preferences) were identified for the use of the word *invalid* in corpus resources. It was found that the search of corpus data by Kolokator results in an image shaped by the social perspective, indicating: the role of the group and the type of disability, participation of invalids in cooperatives and unions, the necessity to meet the needs of disabled people, matters of their work and rights. Data obtained from the association study can confirm the significance of some collocates and emphasize the role of some thematic spheres, and can also enrich the picture with abstract, emotional-evaluative terms indicating factors important for shaping the evaluation aspects of the disability stereotype.

Keywords: disability, invalid, stereotype, language corpus, National Corpus of Polish, collocates, verbal associations

Wprowadzenie: werbalne techniki badania stereotypów

Konstrukty określane mianem „stereotypu” stanowią od prawie stu lat przedmiot niesłabnących zainteresowań różnych dziedzin nauki, w tym socjologii, psychologii poznawczej i społecznej oraz pedagogiki. W psychologii silna jest tendencja do traktowania stereotypów, poprzez ich związek z procesem kategoryzacji, jako jednej z istotnych podstaw funkcjonowania poznawczego i społecznego człowieka (Stangor, Schaller 1999; Schneider 1999; Kofta, Jasińska-Kania 2001). W ostatnich dziesięcioleciach podkreśla się także mocno związek kategorii o charakterze stereotypów z językiem i komunikacją: język dostarcza ważnego mechanizmu kategoryzacji i jest podstawą dzielenia stereotypów z innymi ludźmi. Stereotyp podlega językowemu utrwalaniu i drogą językową jest przekazywany, a także uruchamiany: wyrazy-etykiety stanowiące nazwy grup aktywizują określone wyobrażenia, wartościowania i emocje (Chlewiński 1992; Stangor, Schaller 1999; Greń 2001).

W obecnej pracy przyjmuje się roboczą i dość szeroką definicję stereotypu jako obrazu kategorii odnoszącej się np. do grupy osób, obrazu istniejącego w umysłach jednostek należących do określonej społeczności, nadmiernie uproszczonego (tj. opartego w niewielkim stopniu na własnych, bezpośrednich doświadczeniach tych jednostek), zawierającego wyraźny aspekt ewaluacyjno-afektywny, utrwalanego i wyrażanego m.in. poprzez wypowiedzi ustne i pisemne. Definicja taka, jedna z wielu możliwych, jest wystarczająca dla celów przedstawionych dalej analiz.

Głównym obiektem badań nad tak rozumianymi stereotypami są grupy, których znaczenie społeczne, historyczne i kulturowe łatwo uruchamia proces kategoryzacji i wartościowania. Należą do nich m.in. grupy osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Badanie stereotypów odnoszących się do takich grup jest ważne ze względu na znaczącą we współczesnym świecie rolę działań ukierunkowanych na integrację. Wysokie prawdopodobieństwo kształtowania się obrazu kategorii osób niepełnosprawnych, który będzie miał cechy stereotypu, wynika

ze społecznego i indywidualnego postrzegania niepełnosprawności przez pryzmat przeciwstawienia norma-deficyt. Takie spostrzeganie niepełnosprawności, mające bardzo długą historię, wydaje się trwale i względnie odporne na zmiany w dyskursie społecznym (Rzedzicka 2003; Barnes, Mercer 2008). Obecna praca nie zawiera przeglądu stereotypów odnoszących się do niepełnosprawności. W polskiej literaturze przedmiotu z ostatnich dziesięcioleci omówienia takich tematów można znaleźć m.in. w pracach: Bleszyńska (1997); Żuraw (1998); Zasępa (1998); Sękowski (2001); Boryszewski (2008/09); Panek (2012), a przede wszystkim w pracy zbiorowej Chodkowskiej i in., *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją* (2010).

Za metody typowe badające stosunek do niepełnosprawnych, można uważać różnego typu sondaże wykorzystujące techniki wywiadu lub ankiety, na przykład kwestionariusze, zawierające m.in. skale badające dystans, jak skala Bogardusa czy ATDP (Zasępa 1998; Sękowski 2001; Rzedzicka 2003; Osik-Chudowska 2010). Z uwagi na wspomniany wyżej ścisły związek stereotypu z językiem, do badania stereotypów można wykorzystywać także metody ankietowe wykorzystujące liczne techniki oparte na werbalizacji treści stereotypu. Są to zarówno techniki z gotowym, „narzuconym” materiałem leksykalnym przedstawianym badanym, którzy dokonują jego selekcji (technika wyboru cech, wprowadzona przez Katza i Braly’ego) lub oceny (umieszczanie kategorii w odpowiednim miejscu skali: techniki oparte na dyferencjale semantycznym Osgooda), jak i techniki stymulujące osoby badane do samodzielnego produkowania wyrazów powiązanych z nazwą kategorii X: test skojarzeń swobodnych lub kierowanych, podawanie definicji nazwy X, budowanie zdań z użyciem nazwy X, podawanie wyrazów o znaczeniach podobnych do znaczenia nazwy X, but-test, także badanie łączliwości wybranych przymiotników (jako nazw cech) (por. opisy i przeglądy badań m.in. w pracach: Karwatowska, Szpyra-Kozłowska 2005; Zgółka, Zgółka 2007; Bartmiński, Panasiuk 2010). Rezultatem zastosowania wymienionych technik są dane na temat wyrazów i wyrażeń powiązanych z nazwą badanej kategorii. W literaturze na temat niepełnosprawności można znaleźć przykłady wykorzystywania powyższych technik werbalnych. Badania oparte na samodzielnym podawaniu przez badanych cech charakteryzujących osoby niepełnosprawne przedstawiono m.in. w pracach: Żuraw (1998); Zasępa (1998).

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie możliwości płynących z wykorzystania korpusów językowych do badania stereotypów związanych z niepełnosprawnością. Od końca XX wieku znacząco rośnie rola korpusów językowych jako podstawy badań prowadzonych w naukach humanistycznych. Korpus językowy to zbiór wytworów językowych wybranych i uporządkowanych według wyraźnych kryteriów, z założenia odzwierciedlający określony język naturalny. Dane wchodzące w skład korpusu są magazynowane i udostępniane w formie

elektronicznej (Lewandowska-Tomaszczyk 2005a; Sinclair 1996, za: Waliński 2005). Oczywistym zastosowaniem korpusów są analizy czysto językoznawcze, prowadzone na ich zasobach. Na przykład Narodowy Korpus Języka Polskiego (dalej: NKJP) wykorzystywany jest m.in. do badań leksykalno-semantycznych (np. przez redaktorów Wielkiego Słownika Języka Polskiego) lub do badań frazeologicznych (np. Fliciński 2013; Żmigrodzki 2015). Do badań takich służą dołączone do korpusu oprogramowania – wyszukiwarki, zawierające zestaw narzędzi, które wyławiają z tekstów, według określonych zasad, wystąpienia wyrazu stanowiącego wyjściowy obiekt danego badania. Można dzięki nim otrzymać m.in. listę kolokatów, czyli wyrazów typowo łączących się z jednostką stanowiącą przedmiot badań (np. z wyrazem *Polak* lub *kobieta*) wraz z liczbą takich współwystąpień. Narzędzie umożliwia też otrzymanie zestawów cytatów – kontekstów, w których wyraz badany współwystępuje z innymi, a które można poddawać szczegółowej analizie.

W ostatnich dziesięcioleciach zaczęły pojawiać się prace, których wnioski wykraczają poza językoznawstwo, a które wskazują na sensowność wykorzystania materiałów i narzędzi korpusowych do badania stereotypów. Są to prace, w których na bazie szukania kolokatów i analiz kontekstów współwystępowania wyznacza się tzw. preferencję semantyczną i prozodię semantyczną dla wyrazu stanowiącego wyjściowy przedmiot badania. Określanie preferencji semantycznej badanego wyrazu czy wyrażenia polega na odkrywaniu tendencji współwystępowania jednostki z elementami określonej kategorii semantycznej. Chodzi zatem o wyodrębnienie grup wyrazów o podobnej tematyce, z którymi badany wyraz wyjściowy często łączy się w tekstach korpusu (Stubbs 2001; Baker 2006, 2010). Natomiast prozodię semantyczną można traktować jako werbalne odzwierciedlenie emocjonalnego aspektu postawy autorów tekstów/wypowiedzi w stosunku do obiektu nazywanego przez badany wyraz. Prozodia jest bowiem wyznaczona przez nacechowanie pozytywne lub negatywne badanego wyrazu, wynikające ze znaczeń wyrazów współwystępujących z nim w tekstach (Lewandowska-Tomaszczyk, 2005b; Baker 2006, 2010). Przykład uzyskiwania wyraźnej prozodii, wskazującej postawy, można znaleźć w pracy Mautnera (2007). Na bazie zbioru kolokatów badanego wyrazu *elderly* (stary/starszy/senior) Mautner odtworzył prozodię związaną z niepełnosprawnością i złym zdrowiem. Ta negatywna prozodia wskazana była przez takie kolokaty badanego słowa, jak m.in. *niedołężny*, *niepełnosprawny*, *słaby*, *chory*, *ułomny*, *niewidomy*, *troska*, *ofiary*. Natomiast Baker (2006), analizując kolokaty wyrazu *spinster* (stara panna), wykrył dwie negatywne prozodie: jedną związaną z brakiem atrakcyjności (zbudowaną na bazie kolokatów takich, jak np. *okropna*, *zwyczajna*, *wysuszona*, *przesadnie wymalowana*, *skwaśniała*) i drugą, związaną z brakiem seksualnego zaspokojenia (na bazie kolokatów

typu *sfrustrowana, samotna, wyparte, głodna seksu i głodna miłości*). Prozodie te można uznać za połączone ze sobą (Baker 2006, 2010).

Prace tego rodzaju, w powiązaniu z przekonaniem o konieczności badania problematyki niepełnosprawności z użyciem jak najszerszego wachlarza metod, stały się podstawą analiz przedstawianych w dalszych częściach artykułu – analiz pozyskanych z korpusu kolokatów wyrazu związanego z niepełnosprawnością. Jednakże, aby uzyskać większą możliwość oceny uzyskanych danych, postanowiono porównać je z wynikami jednej z bardziej klasycznych technik badania stereotypów – z reakcjami otrzymanymi w teście skojarzeń swobodnych.

Materiał badawczy i narzędzia

Do analiz wykorzystano największy, lingwistycznie opisany korpus zawierający teksty współczesnej polszczyzny, jakim jest Narodowy Korpus Języka Polskiego, uruchomiony w 2012 roku i zbudowany m.in. na bazie części korpusów opracowanych wcześniej (Lewandowska-Tomaszczyk i in. 2012), zawierający ponad 1,5 miliarda słów¹. W analizach użyto narzędzia Kolokator, służącego do automatycznej ekstrakcji kolokacji, a stanowiącego jeden z elementów wyszukiwarki PELCRA.

Uzyskane za pomocą tego narzędzia wyniki porównano następnie z reakcjami otrzymanymi w teście skojarzeń swobodnych. Jest to technika o nie tylko bardzo długiej tradycji, ale także szerokim zasięgu stosowania. Badane słowo-hasło prezentuje się ustnie lub pisemnie, a zadaniem badanego jest podanie dowolnego innego wyrazu lub wyrazów, które przychodzą mu do głowy po usłyszeniu lub przeczytaniu hasła². Zaletą stosowania tego testu do badań nad stereotypami jest możliwość uzyskania różnorodnych danych zarówno nazw emocji i wyrazów oceniających, jak i emocjonalnie neutralnych, w różnorodny sposób powiązanych z obiektem nazywanym przez wyraz bodźcowy. Porównanie takich reakcji z potencjalnie bardzo szerokim zakresem kontekstów zawartych w korpusie wydaje się interesujące.

Zdecydowano się na próbę badań korpusowych związanych z pojęciem inwalidztwa. Zatem wyrazem, dla którego szukano kolokatów i pozyskiwano reakcje skojarzeniowe, był wyraz *inwalida*. O wyborze takiego wyrazu zdecydowało kilka czynników.

¹ W pracy Szalkiewicza i Przepiórkowskiego (2012) można znaleźć wyjaśnienie, że jako segmenty w NKJP traktowano ciągi znaków nie dłuższe niż słowa, a w niektórych, ściśle zdefiniowanych przypadkach ciągi krótsze niż słowa.

² rzegląd informacji na temat mechanizmu skojarzeniowego, instrukcji, wyników testu i ich zastosowań dawniejszych i współczesnych można znaleźć m.in. w pracach: Deese (1965); Hörmann (1972); Kurcz (1976); Hunca-Bednarska (1997); Mikołajczak-Matyja (2012).

Po pierwsze, badania (korpusowe i skojarzeniowe) mogą pomóc w rozstrzygnięciu, na ile wyraz ten odnosi się do określonego rodzaju dysfunkcji czy niepełnosprawności, a na ile jest dla użytkowników języka równoznaczny z ogólnym wyrażeniem *niepełnosprawny*. We współczesnej literaturze psycho- i socjologicznej jako określeń ogólnych, tj. odnoszących się do różnych dysfunkcji, używa się bowiem raczej terminów *niepełnosprawny/niepełnosprawność*. Są one traktowane jako bardziej poprawne w dyskursie integracji, bo mniej obciążone negatywnymi konotacjami, niż np. wyrazy *inwalida/inwalidztwo*. Jednoznacznych rozstrzygnięć dotyczących znaczenia wyrazu *inwalida* nie przynoszą także definicje słownikowe. Mimo etymologii łączącej znaczenie wyrazu z brakiem sił czy zdrowia, istotą „inwalidztwa” w rozumieniu ustawowym długo była niezdolność do wykonywania pracy, stanowiąca następstwo okresowej lub trwałej wady czy defektu fizycznego lub umysłowego (Więckowska, 2019). W słownikach także definiowano i nadal często się definiuje inwalidztwo poprzez niezdolność do pracy (por. np. SWO, SWJPD, internetowy Słownik PWN). Z drugiej strony, obecnie pojawiają się także definicje, które nie nawiązują bezpośrednio do pracy, natomiast sugerują synonimię między słowami *inwalida* a *niepełnosprawny* (np. ISJP, tab. 1). Drugą podstawą wyboru wyrazu *inwalida* do obecnych badań było przeświadczenie o dość silnej konotacji emocjonalno-oceniającej terminu *inwalida*, zwiększającej prawdopodobieństwo kształtowania się takiego obrazu, który będzie miał cechy stereotypu.

Podstawą wyboru był także dostęp do materiału skojarzeniowego pozyskanego w badaniach własnych z roku 2011. Wykorzystanie tego materiału wydaje się sensowne ze względu na datowanie tekstów zawartych w NKJP – przed 2012 r. Materiał otrzymano od grupy 40 uczniów (przedstawicielei obu płci) polskich liceów ogólnokształcących, w wieku 15–18 lat. Instrukcja do testu była następująca: „Wypisz dowolną liczbę słów, które przychodzą Ci na myśl w związku z poniższym hasłem. Masz na to 2 minuty. Nie zastanawiaj się nad odpowiedzią i wyborem wyrazów”. Do porównania z danymi korpusowymi postanowiono wykorzystać jedynie reakcje powtarzalne, nieindywidualne, tj. podane przez co najmniej 2 osoby³. Stanowią one zbiór 33 skojarzeń. Zawarto je w tabeli 1. Wyłuszczone asocjacje wskazane przez Kolokator jako bezpośrednie kolokaty wyrazu *inwalida*.

³ W badaniu uzyskano w sumie 323 reakcje. Połączenie reakcji identycznych podanych przez różnych badanych stanowiło podstawę wyznaczenia wskaźnika liczby różnych reakcji: 192, z czego 33 stanowiły reakcje powtarzalne, a 159 – reakcje pojedyncze. Kryterium powtarzalności było bardzo silne – oprócz form całkowicie identycznych podawanych przez różne osoby łączono jedynie reakcje różniące się liczbą gramatyczną, a np. przymiotnik i rzeczownik o tym samym rdzeniu traktowano jako reakcje odrębne (patrz tabela). Pozwala to na wysoką dokładność analiz i jest zgodne z dokładnością wyszukiwania dokonywanego przez narzędzie Kolokator. O wykorzystaniu do porównań jedynie reakcji powtarzalnych zdecydował m.in. fakt, że Kolokator pokazuje wyrazy współwystępujące z wyrazem badanym minimum 5 razy (por. niżej).

Tabela 1. Asocjacje

Reakcje skojarzeniowe		Reakcje skojarzeniowe	
reakcja	liczba osób	reakcja	liczba osób
Wózek (inwalidzki)	28	Proteza/y	3
Niepełnosprawny	16	Człowiek/ludzie	2
Kula/e	12	Złamanie/a	2
Choroba	8	Niedołężność	2
Wypadek	8	Niewidomy	2
Szpital	7	Noga/i	2
Niepełnosprawność	7	Cierpienie	2
Pomoc	7	Miłość	2
Kaleka	6	Szacunek	2
Kalectwo	5	Poszkodowany	2
Chory	5	Rodzina	2
Trudność/i	5	Udogodnienia*	2
Tolerancja	4	Akceptacja	2
Rehabilitacja	4	Pokrzywdzony*	2
Problem/y	4	Nieostrożność	2
Smutek	3	Ograniczenia	2
Winda	3		

Źródło: opracowanie własne.

Analiza danych

Celem przeprowadzanych analiz było:

- porównanie zbioru bezpośrednich kolokatów wyrazu *inwalida*, pozyskanych z NKJP, ze zbiorem skojarzeń,
- ustalenie preferencji semantycznej dla wyrazu *inwalida*, na bazie danych z NKJP.

Za pomocą narzędzia Kolokator wyszukiwarki PELCRA pozyskano zbiór bezpośrednich kolokatów słowa *inwalida*, czyli dostępne w korpusie wyrazy sąsiadujące bezpośrednio z tym wyrazem, a następnie zbiór ten porównano z materiałem skojarzeniowym, tj. wyodrębniono części wspólne i odrębne zbioru kolokatów i zbioru skojarzeń.

Do wyszukiwarki wprowadzano następujące dane wyjściowe: jako ośrodek kolokacji formę „inwalida**” (taka forma powoduje uwzględnienie wszystkich

przypadków w liczbie pojedynczej i mnogiej), odstęp 0, kontekst 1 z lewej i prawej, części mowy: kolejno: rzeczownik, czasownik, przymiotnik/imiesłów⁴. Dzięki tym założeniom uzyskano trzy zbiory pojedynczych wyrazów występujących w zasobach korpusowych jako bezpośrednie lewe lub prawe konteksty wyrazu *inwalida*.

Narzędzie Kolokator podaje ogólne liczby wszystkich znalezionych w podkorpusie kolokatów, ale wyświetla (wraz z liczbą współwystąpień) jedynie kolokaty o określonej minimalnej liczbie współwystąpień (≥ 5) i minimalnej wartości testu statystycznego χ^2 ($\geq 3,841$), wskazującego stopień istotności współwystąpień⁵ (Pęzik 2012). Przedstawione niżej liczby będą dotyczyć tylko wyrazów pokazywanych przez Kolokator, czyli osiągających takie minimum. W wyniku wyszukiwania uzyskano:

- zbiór 64 kolokatów rzeczownikowych⁶ – z analizy tej grupy wyłączono kolokaty stanowiące czasowniki (*zostać, być, 2x mieć*⁷) i przymiotniki (*pierwsza, młody, polski*), wyławiane przez narzędzie jako kolokaty rzeczownikowe ze względu na formalne podobieństwo (np. końcówek) do form rzeczownikowych;
- zbiór 23 przymiotników/imiesłówów⁸ – z analizy tej grupy wyłączono wyraz *prawy*, podany w kolumnie zawierającej formy podstawowe kolokatów, bo połączenia znalezione przez narzędzie w rzeczywistości zawierają jedynie formy rzeczownika *prawo*;
- zbiór 19 czasowników – z analizy tej grupy wyłączono trzy czasowniki wyszczególnione w kolumnie zawierającej formy podstawowe kolokatów: *lubić, prawić i mamić*, bo połączenia znalezione przez narzędzie w rzeczywistości zawierają odpowiednio: spójnik *lub*, odmiany rzeczownika *prawo* oraz formy czasownika *mieć* (który występuje także osobno i został uwzględniony w analizach).

⁴ Wybór opcji „dowolna część mowy” powoduje wyszukiwanie przez narzędzie także wyrazów funkcyjnych (przyimków, spójników itp.), które nie stanowią sensownej podstawy porównania z reakcjami skojarzeniowymi. Natomiast przy wyborze opcji „przysłówek” otrzymuje się jedynie 2 określenia częstotliwości: *często* (7) oraz *głównie* (5).

⁵ Test wskazuje, w jakim stopniu liczba współwystąpień 2 wyrazów wynika z ogólnej częstotliwości występowania tych wyrazów w korpusie oddzielnie: im wyższa wartość testu, tym niższe prawdopodobieństwo, że liczba współwystąpień wynika tylko i wyłącznie z częstotliwości występowania wyrazów oddzielnie (Pęzik 2012).

⁶ Z 67 wyświetlanych wierszy 3 są podwójne, tj. wskazane są dwie różne formy podstawowe, ale z dokładnie tym samym zbiorem kontekstów: *rodzic/e, usprawnić/usprawnienie, zaopatrzyć/zaopatrzenie*: w dwóch ostatnich parach w kontekstach użyta jest wyłącznie forma rzeczownika odczasownikowego.

⁷ *Zostać i być* podane są w kolumnie zawierającej formy podstawowe kolokatów. *Mieć* występuje w 2 wierszach, z formami podstawowymi rzeczownikowymi: *mama i maja*; jednak we wszystkich kontekstach w obu tych wierszach występują jedynie formy czasownika *mieć*.

⁸ Z 25 wyświetlanych wierszy 2 są podwójne, tj. wskazane są dwie różne formy podstawowe, ale w przypadku pary *poszkodować/poszkodowany* jest dokładnie ten sam zbiór kontekstów (wyłącznie z formą rzeczownika odczasownikowego), a w przypadku pary *młoda/młode* jeden zbiór kontekstów zawarty jest w drugim.

Dalszej analizie i porównaniom podlega zatem 57 rzeczowników, 22 przymiotniki/imiesłowy oraz 16 czasowników.

Osiem następujących wyrazów okazało się wspólnych dla zbioru skojarzeń i zbioru kolokatów (w nawiasach liczba wystąpień kolokatów): *niepełnosprawny* (9 w zbiorze kolokatów rzeczownikowych i 12 w zbiorze przymiotnikowym⁹), *rehabilitacja* (7), *kaleka* (7 w zbiorze rzeczownikowym i 5 w zbiorze przymiotnikowym), *wózek* (6), *chory* (6 w zbiorze rzeczownikowym i 11 w przymiotnikowym), *pomoc* (6), *problem* (5), *poszkodowany* (9). Uzyskano zatem 3 zbiory danych: kolokaty niestanowiące asocjacji, wyrazy stanowiące kolokaty i asocjacje, asocjacje niestanowiące kolokatów. Zbiory zostaną omówione poniżej.

Dla kolokatów, które nie stanowią asocjacji, spróbowano określić (analizując przykłady z wyszukiwarki) podstawowe sfery/kręgi tematyczne stosowania badanego ośrodka kolokacji *inwalida* w zasobach korpusowych, które można traktować jako preferencję semantyczną tego wyrazu. Mają one, z konieczności, w jakimś stopniu charakter subiektywny. Zestawiono je poniżej, kolejno dla poszczególnych części mowy.

Rzeczowniki: (w nawiasach liczby wystąpień oraz przykładowe połączenia pochodzące z tekstów korpusowych – rozstrzelonym drukiem):

- nazwy instytucji o charakterze związków i zrzeszeń, stosowane w tekstach zarówno jako pospolite, jak i własne: *spółdzielnia* (215), *związek* (125), a także dalszy ciąg/uszczegółowienie tych nazw: *oddział* (7), *zarząd* (6), *koło* (5) (*spółdzielnia inwalidów*, *zarząd rejonowy*, *koło/oddział w...*)
- kategorie/grupy inwalidztwa: grupa (77) (*I grupa inwalidów*), *wzrok* (12), *narząd* (12), *śluch* (7) (*inwalida wzroku*, *narządu ruchu*)
- utrzymanie i praca:
 - a) *zaopatrzenie* (85), *renta* (62), *lek* (5) (*renta inwalidy*),
 - b) *praca* (17), *zatrudnianie* (14), *zatrudnienie* (6), *bezrobotny* (6) (*miejsce pracy inwalidów*)
- ogólne działania na rzecz inwalidy:
 - a) *uprawnienia* (24), *prawo* (19) (*nowelizacja nie ograniczyła praw inwalidów*)
 - b) *dzień* (41) (*światowy dzień inwalidy*)
- nazwy grup ludzi stanowiące, wraz z wyrazem *inwalida*, elementy różnych wyliczeń: *rencista* (15), *osoba* (15), *emeryt* (14), *komatant* (11), *dziecko* (10), *cudzoziemiec* (5) (*inwalidzi*, *osoby starsze*, *samotne*; *cudzoziemcy*, *inwalidzi wojenni...*)

⁹ Ograniczenie wyszukiwania do określonej części mowy, np. do rzeczownika lub do przymiotnika, powoduje w przypadku takich dwuznacznych gramatycznie wyrazów wyłowienie przez Kolokator częściowo tych samych zbiorów kolokacji w obu wyszukiwaniach, tj. jeden ze zbiorów jest zawarty w drugim. Zatem większa z dwóch liczb (w przypadku słowa *niepełnosprawny* 12) stanowi jednocześnie całkowitą pozyskiwaną przez narzędzie liczbę kolokacji.

- wojna i jej skutki: *wojna* (5), *pomnik* (5) (*od wojny inwalida*),
- środowisko:
 - a) *dom* (8), *środowisko* (8) (*środowisko inwalidów wojennych*)
 - b) *rodzic/e* (6), *mąż* (5) (*rodzice inwalidy*)
- określenia ilości: *liczba* (6), *tysiąc* (5), *większość* (5)
- ogólne określenia abstrakcyjne: *sprawa* (5), *sytuacja* (5) (*to wcale nie zmienia sytuacji inwalidów*)
- stan: *zmarła* (14)
- usprawienie: *samochód* (6) (*pojedyncze miejsce dla samochodu inwalidy*)
- nazwy własne: *Plac* (35), *Rondo* (10), *Ulica* (10), *Pałac* (6) (*Rondo Inwalidów*); ostatnie człony nazw złożonych typu *Spółdzielnia Inwalidów +*: *Wisła* (10), *Zgoda* (9), *Start* (6), *Zryw* (6), *Przymorze* (5), *Metal* (5)
- *wiosna* (18) i *astronomia* (14): kolokacje te pochodzą ze źródła internetowego www.forumowisko.pl; ich zestawienie z wyrazem *inwalida* stanowi efekt dość przypadkowego zestawienia tematów na forum, nie powinny zatem być traktowane jako element preferencji semantycznej wyrazu *inwalida*.

Przymiotniki/imiesłowy:

- kategorie/grupy inwalidztwa:
 - a) *wojenny* (716), *wojskowy* (41) (*inwalida wojenny*)
 - a) *pierwszy* (18), *drugi* (11) (*inwalida pierwszej/drugiej grupy*)
- utrzymanie i praca: *zawodowy* (21), *bezrobotny* (15) (*szkolenie zawodowe inwalidów*), *inwalidzki* (5) (*przyznanie renty inwalidzkiej inwalidom*)
- wiek: *młody* (10), *stary* (5)
- nazwy grup ludzi stanowiące, wraz z wyrazem *inwalida*, elementy różnych wyliczeń: *samotny* (5), *bezdomny* (5),
- rodzaj rehabilitacji: *społeczna* (15)
- narodowość: *polski* (8) (*polscy inwalidzi*)
- stan: *zmarły* (14)
- ogólne działania na rzecz inwalidy: *uprawniony* (6) (*osobom uprawnionym-inwalidom przysługuje również ulga*)
- środowisko: *domowy* (6) (*gospodarstwo domowe inwalidy*)
- określenia ilości/częstość: *każdy* (8), *żaden* (5) (*żaden inwalida nie...*).

Czasowniki:

- status inwalidztwa: *być* (233), *zostać* (50), *zostawać* (8): są to czasowniki tworzące razem z wyrazem *inwalida* orzeczenie złożone imienne (*jest inwalidą, został inwalidą*)
- posiadanie: *mieć* (42), *chcieć* (8), *przystugiwać* (12) *otrzymać* (5), *korzystać* (5), *dać* (5) (*inwalidzi mają taką potrzebę życiową; bezpłatne recepty przysługują inwalidom wojennym*)

- możliwości i powinności: *móc* (29), *musieć* (9) (*inwalidzi mogą liczyć na pomoc*)
- pomoc: *pomóc* (6) (*pomógł inwalidzie uciec*)
- ilość lub określenie rodzaju grupy: *stanowić* (12) (28% *stanowią inwalidzi; grupa, jaką stanowią inwalidzi*)
- komunikacja: *mówić* (7)
- *stać* (5) oraz *przybyć* (5): oba czasowniki używane są w różnych znaczeniach, niektóre z nich można przypisywać do poprzednich grup.

Większość reakcji stanowiących zarówno asocjacje, jak i kolokaty wyrazu *inwalida* można zaliczyć do wymienionych wyżej kręgów tematycznych. *Niepełnosprawny, kaleka* i *chory* często pojawiają się w kontekstach razem z *inwalidą* jako elementy wyliczeń (podobnie jak *emeryt, rencista, kombatan* itp.), ale bywają również używane jako określenia charakteryzujące stan inwalidy (*chory inwalida*). *Problem* zaliczyć można do ogólnych określeń abstrakcyjnych, związanych z sytuacją inwalidy, *pomoc* do działań na rzecz inwalidy, a *wózek* do usprawnień. Wspólne dla obu zbiorów jest także istotne dla życia inwalidy słowo *rehabilitacja* (które w tekstach bywa często częścią nazwy złożonej, np. *Centrum Kształcenia i Rehabilitacji Inwalidów* lub wyrażen typu *fundusz /system rehabilitacji inwalidów*) oraz określenie oceniające *poszkodowany*.

Kilka asocjacji, które nie stanowią najbliższych kolokatów wyrazu *inwalida* w tekstach korpusu, również można przyporządkować do powyższych roboczych kręgów tematycznych. *Kula* i *proteza* to najbardziej oczywiste, obok *wózka*, urządzenia ułatwiające inwalidzie narządu ruchu poruszanie się. Do tej grupy można zaliczyć także reakcję *winda*. Skojarzenie *rodzina* zastępuje bardziej szczegółowe kolokaty *mąż* i *rodzice*, skojarzenie *niewidomy* to odpowiednik kolokacji *inwalida wzroku*, a reakcję *pokrzywdzony* można potraktować jako synonim skojarzenia i kolokatu *poszkodowany*. Abstrakcyjne wyrażenia *trudność* i *ograniczenie* można dołączyć do grupy tworzonej przez *problem, sprawę, sytuację* (z tym, że tylko skojarzenia, tj. *ograniczenie, trudność* i *problem*, są nacechowane negatywnie). Do działań na rzecz inwalidów można dołączyć skojarzenie *udogodnienie*. Jako należące do grupy określeń stanu można traktować zarówno *niepełnosprawność, kalectwo* i *chorobę* (czyli rzeczownikowe odpowiedniki przymiotników z tego kręgu), jak i *niedołężność*.

Pozostałe skojarzenia wzbogacają obraz inwalidztwa o dodatkowe aspekty, które nie są sugerowane przez zbiór kolokatów. W zbiorze znalezionym przez Kolokator nie znajdziemy słowa *szpital* – skojarzenia z potencjalnym miejscem przebywania inwalidów. W zbiorze tym nie ma również wyrazów związanych z przykładowymi przyczynami inwalidztwa: *wypadek, złamanie, nieostrożność, noga*. Zbiór kolokatów nie zawiera także nazw uczuć, jak *smutek, cierpienie, miłość* ani wyrazów związanych ze stosunkiem do innych (np. do inwalidów): *akceptacja, szacunek, tolerancja*.

Dyskusja i wnioski

Punktem wyjścia analiz były dane korpusowe uzyskane z NKJP za pomocą narzędzia Kolokator. Z tym danymi porównano zbiór wyrazów otrzymanych od użytkowników języka polskiego w teście skojarzeniowym. Tylko 8 z 33 skojarzeń stanowi bezpośrednio kolokaty wyrazu *inwalida*, ze stosunkowo jednak niewielką liczbą współwystąpień z tym wyrazem. Wskazują to na przykład dane dla reakcji *niepełnosprawny*, dla którego Kolokator wykrył najwyższą liczbę współwystąpień ze słowem *inwalida*: 9 współwystąpień w zbiorze kolokatów rzeczownikowych i 12 w zbiorze przymiotnikowym. W zbiorze kolokatów rzeczownikowych wyraz ten plasuje się dopiero na 25. miejscu pod względem wartości testu chi kwadrat (= 881.52). Dla porównania, najwyższa wartość testu wskazana przez Kolokator to 286 133.09, uzyskana dla wyrazu *spółdzielnia* (z największą także liczbą współwystąpień = 215). W zbiorze kolokatów przymiotnikowych *niepełnosprawny* jest na miejscu dziesiątym, z wartością chi kwadrat = 1,440.34, a najwyższa wartość testu w tym zbiorze to aż 3 575 889.43, uzyskana dla słowa *wojenny* (również z najwyższą liczbą współwystąpień = 716). Mimo iż asocjacje nie współwystępują zbyt często z wyrazem *inwalida* w NKJP, wszystkie 8 skojarzeń stanowiących jego kolokaty można zaliczyć do kręgów tematycznych (preferencji semantycznych) wyodrębnionych w analizie zbiorów znalezionych przez Kolokator.

Konteksty współwystępowania wyrazów *inwalida* i *niepełnosprawny* wskazują relację synonimii, współrzędności lub podrzędności między nimi, a więc *inwalida* to inna nazwa osoby niepełnosprawnej, nazwa innej dysfunkcji (niż niepełnosprawność) lub określenie tylko pewnego rodzaju niepełnosprawności. Rozstrzygnięcie, czy któreś ze znaczeń uzyskuje przewagę w tekstach, powinno być przedmiotem odrębnej pracy, ale materiał do takich analiz należałoby wzbogacić o teksty najnowsze, z ostatniego dziesięciolecia. Natomiast fakt występowania w zbiorze kolokatów najsilniejszego skojarzenia *wózek* może świadczyć o tendencji traktowania wyrazu *inwalida* przede wszystkim jako nazwy osoby z dysfunkcją narządu ruchu.

Pozostałe części zbiorów leksykalnych pozyskanych drogą testu skojarzeniowego i w wyniku użycia Kolokatora nie pokrywają się. Przeszukiwanie danych korpusowych przez Kolokator jako punkt wyjścia uzyskiwania danych o inwalidach i inwalidztwie daje w efekcie wiele informacji ważnych ze społecznego punktu widzenia, takich jak: fakt zrzeszania się inwalidów w spółdzielniach i związkach (mających z kolei swoje koła, oddziały, zarządy), rola dzielenia inwalidów na grupy z punktu widzenia tak rodzaju inwalidztwa (np. narządu ruchu), jak i przyczyn (inwalidzi wojenni i wojskowi stanowią częsty temat w tekstach korpusu), sprawy związane z ich utrzymaniem (zaopatrzenie, otrzymywanie renty, szkole-

nia zawodowe, możliwość otrzymania pracy), prawodawstwo (prawa i uprawnienia). Wszystkie te tematy, wyłaniające się z analiz kolokatów rzeczownikowych i przymiotnikowych wyrazu *inwalida*, są wspierane przez preferencje semantyczne zbioru kolokatów czasownikowych: określanie o byciu/stawaniu się inwalidą, o tym, co posiada i jakie ma możliwości. Szczególnie znamienne wydaje się miejsce czasownika *przysługiwać* – dopiero piąte pod względem liczby współwystąpień (=12) ze słowem *inwalida* (po takich silniejszych liczbowo kolokatach, jak: *być, zostać, mieć i móc*), ale o najwyższym wskaźniku istotności chi kwadrat (= 2,230.12).

Natomiast dane skojarzeniowe, które nie są identyczne z wyszukiwanymi przez Kolokator, można podzielić na dwie główne grupy. Pierwsza to asocjacje z tych samych kręgów tematycznych, co wyrazy wyszukane w korpusie. Część z nich jest ściśle powiązana znaczeniowo z wyrazami z danych korpusowych: np. skojarzenie *rodzina* jako odpowiednik korpusowych *rodzice i mąż, niewidomy* jako synonim syntagmy *inwalida wzroku* lub *choroba i niepełnosprawność* jako rzeczownikowe odpowiedniki wspólnych dla obu zbiorów wyrazów *chory i niepełnosprawny*. Inne wzbogacają kręgi tematyczne kolokatów, kształtując prozodię semantyczną w kierunku negatywnym (jak *ograniczenie i trudność*). Druga grupa skojarzeń, która nie ma swoich odpowiedników w wynikach wyszukiwania Kolokatora, to nazwy uczuć (*smutek, cierpienie, miłość*) i wyrazów obrazujących bezpośrednio relacje z innymi (jak *akceptacja, szacunek, tolerancja*), a także skojarzenia wyrażające przypuszczenia badanych na temat najczęstszych przyczyn inwalidztwa: *wypadek czy złamanie* lub ogólniejsza cecha *nieostrożność*.

Zakończenie

Podsumowując przeprowadzone analizy można stwierdzić, że wykorzystywanie choćby jednego narzędzia korpusowego dostarcza wielu cennych informacji, które mogą służyć do odkrywania stereotypowego obrazu związanego z pojęciem inwalidztwa. Będzie to obraz kształtowany przez perspektywę społeczną, wskazujący przede wszystkim (biorąc pod uwagę największe liczby wystąpień) na rolę grupy i rodzaju inwalidztwa (a jednocześnie przyczyn o dużym zasięgu, typu *wojna*), przynależność inwalidy do zrzeczeń i spółdzielni, konieczność zaspokajania potrzeb inwalidów np. przez renty, sprawy ich pracy, bezrobocia, szkoleń i uprawnień. Natomiast dane otrzymane z badania skojarzeniowego, dodane do wyników analizy korpusowej, mogą z jednej strony potwierdzić istotność niektórych wyrażań (wspólnych dla korpusu i skojarzeń) oraz wzmocnić niektóre kręgi tematyczne, podkreślając ich rolę w obrazie, a z drugiej – wzboga-

cić obraz przede wszystkim o określenia abstrakcyjne, emocjonalno-oceniające, wskazujące czynniki istotne dla kształtowania ewaluacyjnych aspektów postawy społeczeństwa w stosunku do inwalidów czy inwalidztwa. Prozodia semantyczna wyrazu *inwalida* bez takich określeń wydaje się niepełna, co czyni badanie skojarzeniowe cennym uzupełnieniem badania korpusowego.

Uzyskany tu obraz oraz rola, jakie pełnią w nim dane korpusowe i dane skojarzeniowe, są oczywiście w znacznym stopniu zdeterminowane przez takie czynniki, jak liczba i rodzaj osób biorących udział w teście, typ testu, cechy korpusu i zastosowana technika jego badania. Wydaje się jednak, że przedstawiona analiza pozwala na postulowanie badania stereotypów z użyciem zarówno technik najnowszych, jak i bardziej klasycznych, w celu uzyskania obrazów wieloaspektowych, i, w efekcie, możliwie pełnego zrozumienia sytuacji grup podlegających stereotypizacji.

Bibliografia

- Baker P. (2006), *Using Corpora in Discourse Analysis*, Continuum, London.
- Baker P. (2010), *Sociolinguistics and Corpus Linguistics*, Edinburgh University Press, Edinburgh.
- Barnes C. Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Bartmiński J., Panasiuk J. (2010), *Stereotypy językowe* [w:] J. Bartmiński (red.), *Współczesny język polski*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, 371–379.
- Błęszyńska K. (1997), *Spoleczna percepcja osób niepełnosprawnych*, *Psychologia Wychowawcza*, 5: 420–427.
- Boryszewski P. (2008/9), *Niepełnosprawni w środowisku lokalnym* [w:] D.M. Piekut-Brodzka (red.), *Nie w pełni sprawni*, Chrześcijańska Akademia Teologiczna, Warszawa, 22–45.
- Chlewiński Z. (1992), *Stereotypy: struktura, funkcje, geneza. Analiza interdyscyplinarna* [w:] Z. Chlewiński I., Kurcz Ida (red.), *Stereotypy i uprzedzenia*, Kolokwia Psychologiczne nr 1, PAN, Warszawa, 7–28.
- Chodkowska M., Byra S., Kazanowski Z., Osik-Chudowolska D., Parchomiuk M., Szabala B. (2010), *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, UMCS, Lublin.
- Deese J. (1965), *The structure of associations in language and thought*, John Hopkins, Baltimore.
- Fliciniński P. (2013), *Narodowy Korpus Języka Polskiego w warsztacie frazeografa i frazeologa tradycjonalisty* [w:] W. Chlebda (red.), *Na tropach korpusów. W poszukiwaniu optymalnych zbiorów tekstów*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole, 31–44.
- Greń Z. (2001), *Stereotypy jako fenomeny językowe* [w:] M. Kofta, A. Jasińska-Kania (red.), *Stereotypy i uprzedzenia. Uwarunkowania psychologiczne i kulturowe*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa, 67–79.
- Hörmann H. (1972), *Introduction à la psycholinguistique*, Librairie Larousse, Paris.
- Hunca-Bednarska A. (1997), *Skojarzenia werbalne w schizofrenii*, Czelej, Lublin.
- ISJP: *Inny Słownik Języka Polskiego* (2000), M. Bańko (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Karwatowska M., Szpyra-Kozłowska J. (2005), *Lingwistyka płci: on i ona w języku polskim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Kofta M., Jasińska-Kania A. (2001), *Wstęp. Czy możliwy jest dialog między społeczno-kulturowym a psychologicznym podejściem do stereotypów?* [w:] M. Kofta, A. Jasińska-Kania (red.), *Stereotypy i uprzedzenia. Uwarunkowania psychologiczne i kulturowe*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa, IX-XXIX.
- Kurcz I. (1976), *Psycholingwistyka*, Warszawa, PWN
- Lewandowska-Tomaszczyk B. (2005a), *Powstanie i rozwój językoznawstwa korpusowego* [w:] B. Lewandowska-Tomaszczyk B. (red.), *Podstawy językoznawstwa korpusowego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 9–26.
- Lewandowska-Tomaszczyk B. (2005b), *Analiza języka z zastosowaniem korpusu* [w:] B. Lewandowska-Tomaszczyk (red.), *Podstawy językoznawstwa korpusowego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 133–173.
- Lewandowska-Tomaszczyk B., Bańko M., Górski R.L., Łaziński M., Pęzik P., Przepiórkowski A. (2012), *Narodowy Korpus Języka Polskiego: geneza i dzień dzisiejszy* [w:] A. Przepiórkowski, M. Bańko, R.L. Górski, B. Lewandowska-Tomaszczyk (red.), *Narodowy Korpus Języka Polskiego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 3–10.
- Mautner G. (2007), *Mining large corpora for social information: The case of elderly*, *Language in Society*, 36: 51–72.
- Mikołajczak-Matyja N. (2012), *Między psycholingwistyką, psychologią a językoznawstwem: test skojarzeniowy jako interdyscyplinarna technika badawcza*, *Język, Komunikacja, Informacja*, t. 7: 101–114.
- Osik-Chudowolska D. (2010), *Ustosunkowanie uczniów gimnazjum do niepełnosprawnych kolegów – w poszukiwaniu konsekwencji stereotypowego myślenia* [w:] M. Chodkowska, S. Byra, Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowolska, M. Parchomiuk, B. Szabała, *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, UMCS, Lublin, 121–129.
- Pęzik P. (2012), *Wyszukiwarka PELCRA dla danych NKJP*, W: A. Przepiórkowski, M. Bańko, R.L. Górski, Lewandowska-Tomaszczyk B. (red.), *Narodowy Korpus Języka Polskiego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 253–273.
- Panek M.P. (2012), *Wymiary niepełnosprawności*, *Novae Res*, Gdynia.
- Rzedzicka K.D. (2003), *Společne koncepcje dorosłości a niepełnosprawność* [w:] K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 95–122.
- SWJPD: *Słownik współczesnego języka polskiego* (1996), B. Dunaj (red.), Wilga, Warszawa.
- Schneider D.J. (1999), *Współczesne badania nad stereotypami: niedokończone zadanie* [w:] C.N. Macrae, Ch. Stangor, M. Hewstone (red.), *Stereotypy i uprzedzenia*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, 335–367.
- Sękowski A. (2001), *Tendencje integracyjne a postawy wobec osób niepełnosprawnych* [w:] Z. Palak (red.), *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym*, UMCS, Lublin, 135–147.
- Stangor Ch., Schaller M. (1999), *Stereotypy jako reprezentacje indywidualne i zbiorowe* [w:] C.N. Macrae, Ch. Stangor, M. Hewstone (red.), *Stereotypy i uprzedzenia*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, 13–36.
- Stubbs M. (2001), *Words and Phrases: Corpus Studies of Lexical Semantics*, Wiley-Blackwell, Oxford.

- SWO: *Słownik wyrazów obcych* (1980), J. Tokarski (red.), PWN, Warszawa.
- Szałkiewicz Ł., Przepiórkowski A. (2012), *Anotacja morfoskładniowa* [w:] A. Przepiórkowski, M. Bańko, R.L. Górski, B. Lewandowska-Tomaszczyk (red.), *Narodowy Korpus Języka Polskiego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 59–96.
- Waliński J. (2005), *Typologia korpusów oraz warsztat informatyczny lingwistyki korpusowej* [w:] B. Lewandowska-Tomaszczyk (red.), *Podstawy językoznawstwa korpusowego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 27–41.
- Zasępa E. (1998), *Postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych*, *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, t. 9, WSPS, Warszawa, 278–286.
- Zgółka H., Zgółka T. (1998), *Biznesmen, uczoney i robotnik. Aksjologiczne podstawy stereotypu językowego. Rekonesans* [w:] J. Anusiewicz, J. Bartmiński (red.), *Stereotyp jako przedmiot lingwistyki. Teoria, metodologia, analizy empiryczne*, Towarzystwo Przyjaciół Polonistyki Wrocławskiej, Wrocław, 245–251.
- Żmigrodzki P. (2015), *Narodowy korpus języka polskiego – z punktu widzenia leksykografa. Uwagi i postulaty w związku z pracą nad Wielkim Słownikiem Języka Polskiego PAN*, *Prace Filologiczne*, 67: 367–375.
- Żuraw H. (1998), *Obraz osób upośledzonych umysłowo w opiniach ludzi pełnosprawnych*, *Psychologia Wychowawcza*, 4: 346–352.

Agnieszka Drabata
Uniwersytet Gdański

Kwestionariusz EDA-Q jako narzędzie służące identyfikacji cech Zespołu Unikania Patologicznego – przyczynek do dyskusji nad zasadnością upatrywania w nim zmedykalizowanego narzędzia uprawomocnienia władzy

W jakim stopniu człowiek jest w stanie zachować samego siebie? Po raz kolejny wyłania się pytanie o istotę człowieczeństwa we współczesnym świecie, kiedy w wyniku wydarzeń, jakie dotknęły świat z powodu pandemii koronawirusa, społeczeństwa stanęły w obliczu bezsilności. Uwikłanie we wzajemne relacje między władzą, wiedzą i dyskursem obejmuje szeroko doświadczaną przez człowieka rzeczywistość, uwikłanie to stanowi szczególnie ryzyko dla jego podmiotowości, zwłaszcza gdy próby zmierzające do uciszenia głosów niewygodnych, niepopularnych znajdują swój wyraz w licznych praktykach. Od ostatnich kilku lat brytyjscy naukowcy prowadzą intensywne badania nad wyodrębnionym przez Elizabeth Newson zespołem cech określanych jako Patologiczny Syndrom Unikania Żądań (*Patological Demand Avoidance Syndrome*, PDA) nazywany także Zespołem Unikania Patologicznego. Jeszcze całkiem niedawno, temat ten był mało znany opinii publicznej, podczas gdy dziś obserwuje się rosnące nim zainteresowanie. Tekst zawiera analizę krytyczną pozycji zawartych w kwestionariuszu EDA-Q, który służyć ma identyfikacji opisanych przez Newson, kluczowych cech PDA. Celem artykułu jest podjęcie dyskusji, na temat ryzyka zanektowania podmiotowości człowieka tego, czy PDA może stanowić zmedykalizowane narzędzie uprawomocnienia władzy.

Słowa kluczowe: Zespół Unikania Patologicznego, medykalizacja, normatywność, podmiotowość

The purpose of this article is to start a discussion on the risk of human subjectivity being annexed to whether a PDA can be a medical tool for legitimizing power

To what extent and if a man is able to save himself at all? Once again extremely important question is arising – the question about the essence of humanity in the modern world, when societies faced powerlessness in the face of recent events that have affected the world as a result of the coronavirus pandemic. Entanglement in mutual relations between authority, knowledge and discourse includes the reality widely experienced by a human. This entanglement poses particular risk to human subjectivity, especially when attempts to silence uncomfortable, unpopular voices find

their expression in numerous practices. For the past few years, British scientists have been conducting intensive research on the set of traits identified by Elizabeth Newson, known as „*Pathological Demand Avoidance Syndrome*”. Until quite recently, this topic was little known to the public, while today there is a growing interest in it. The text contains a critical analysis of the items contained in the EDA-Q questionnaire, which is intended to identify the key features of PDA described by Newson. The aim of the article is to discuss the risk of appropriated human subjectivity, and whether the PDA profile can be a medicalized tool for legitimization of authority.

Keywords: Pathological Demand Avoidance Syndrome, medicalization, normativity, subjectivity

Wprowadzenie

Niezależne od przekonań rzeczywistość narzuca pewne standardy nakazujące w określonych okolicznościach coś czynić oraz w coś wierzyć. Obowiązują reguły wyznaczające sposoby działania i przekonania, które powinno się uznawać (Babicka-Wirkus 2016: 76). Sprawowany jest nadzór nad tym, aby funkcjonowanie człowieka przebiegało zgodnie z narzuconymi normami (Kaliszewsk, 2016: 30). Pojawia się namysł nad wolnością, który to namysł w sytuacji izolacji, w czasach pandemii związanej z koronawirusem nabrał szczególnego znaczenia. Nasuwają się pytania o istotę wolności oraz pojawiają się usilne próby poszukiwania odpowiedzi. Powstają nowe koncepcje radzenia sobie z darem wolności i zagrożeniami jej utraty, powstają nowe warunki i nowe sposoby jej pojmowania. Kiedy dochodzi do poczucia zagrożenia wolności stanowiącej niezwykle istotną wartość człowieka, ujawnia się druga strona jej definicji – opór skierowany wobec wszystkiego, co wolność tę ogranicza. Życie społeczne przebiega zgodnie z porządkiem ustalonym według bardziej lub mniej uświadamianych przez ludzi systemów normatywnych a jakiegokolwiek „odstępstwa” są natychmiast wychwytywane. Badacze i klinicyści opracowują różnego rodzaju metody, taksonomie, klasyfikacje tak, by każdy „Inny” mógł znaleźć swe miejsce. Podejmowane są odpowiednie działania zmierzające do likwidowania przejawów tych odstępstw.

Zjawisko medykalizacji „Innego”

Kontrolę nad coraz nowymi obszarami życia społeczeństwa roztacza medycyna, klasyfikując zjawiska jako normalne bądź patologiczne i dla tych ostatnich tworzy specyficzne zalecenia mające na celu ich korygowanie (Ostrowska 2017: 42). System medycyny klinicznej, (na co zwrócił uwagę już na początku lat 70. XX wieku I. Kenneth Zola), ingerujący w pozamedyczne obszary życia oraz traktujący problemy społeczne jak problemy medyczne, stanął na przeszkodzie do autonomii życia społecznego człowieka. Zjawisko to Zola określił mianem medykalizacji

i uznał je za niepokojący fakt społeczny (Słońska 2017: 53). Według słownikowej definicji medykalizacja jest procesem, w wyniku którego coraz więcej dziedzin życia podporządkowanych zostaje medycynie (Marshall, 2004, s. 189). Problemy dotychczas nieuznawane za medyczne definiowane są w kategoriach medycznych i w medycynie szuka się ich rozwiązań (Taranowicz 2017: 194). Medykalizacja z perspektywy nauk społecznych widziana jest inaczej niż z perspektywy nauk medycznych. Te drugie postrzegają ów proces, jako naturalną konsekwencję postępu naukowego i traktują jako pozytywny i pożądany. Pierwsze ukazują medykalizację przez pryzmat władzy i kontroli medycznej, nie zawsze twierdząc, że jest to proces neutralny (Wieczorkowska 2017: 33–34).

Zjawisko medykalizacji zaczęli potęgować motywowani swoimi interesami, m.in. producenci i dystrybutorzy leków, sprzętu medycznego, instytucje badawcze oraz ubezpieczeniowe (Ostrowska 2017: 49). Sprzyjać jej zaczęły alternatywne względem siebie, koegzystujące ze sobą koncepcje zdrowia, oferujące zróżnicowane produkty przeznaczone dla różnych odbiorców. Podstawowym narzędziem konstruowania pojęcia zdrowia pozostaje odwołanie się do normy, która może mieć charakter deskryptywny, kiedy tworzona jest w odniesieniu do określonej populacji, albo preskryptywny, gdy punktem odniesienia staje się dany model naukowy. Ponieważ każde z tych odniesień jest zmienne, zmianie również ulegają normy. Normy społeczne zastępowane zostają przez normy medyczne, które nie tylko powielają normy kulturowe i pożądamy za ich zmianami, ale również przez koncentrację na danym problemie, badania, diagnozy i działania lecznicze, same inicjują percepcję poszczególnych stanów jako niepożądanych i ustalają granice normalności (Kłós, Gromadecka-Sutkiewicz, Zysnarska 2014: 383). Osoby o pewnej kondycji, dawniej określane jako niegrzeczne, trudne czy źle wychowane stały się obiektem zainteresowania medycyny (Taranowicz 2017: 194). To, co dawniej nazywało się przestępstwem, obłędem, zwyrodnieniem, grzechem, zaczęto nazywać chorobą, bądź zaburzeniem. Dawniej nie pisano artykułów na temat kłopotliwego zachowania dziecka, nie organizowano kampanii informacyjnych, nie postrzegano problemu przez pryzmat medycznej racjonalności (Wróblewski 2017: 147–148). Wzrost złożoności życia społecznego wpłynął na wzrost oczekiwań wobec ludzi. Zachowania niegdyś akceptowane w obecnych warunkach i przy obecnych wymaganiach zagrażają efektywności, przestają być tolerowane i dochodzi do ich medycznej kontroli (Słońska 2017: 56). Człowiek ponowoczesny to człowiek, któremu bliskie są cechy sprzyjające medykalizacji, takie jak konsumpcjonizm, estetyzm, indywidualizm, poszukiwanie tożsamości. Dietetycy, masażyści, rehabilitanci, trenerzy, producenci kosmetyków, psychoterapeuci, personel medycyny estetycznej to przykłady ludzi gotowych zaspokajać rosnące, różnorodne potrzeby społeczeństw ponowoczesnych (Słońska 2017: 60–61). W momencie uznania przez społeczeństwo zachowania za

„dewiacyjne” rozpoczyna się proces medykalizacji tego zachowania. Grupy interesu podejmują działania, by zachowanie dewiacyjne zostało formalnie uznane za zjawisko medyczne poprzez włączenie go do medycznego systemu klasyfikacji (Słońska 2017: 57). Wówczas możliwa jest diagnoza stanowiąca moment zwrotny w życiu zdiagnozowanej osoby w odniesieniu do celów życiowych, ról społecznych, codziennych aktywności. Ze względu na zmianę perspektywy na wyłącznie skoncentrowaną na jednostce, przy pomijaniu wpływu otoczenia kontrowersje wzbudza przede wszystkim poddanie kontroli medycznej stanów i zachowań dawniej uznawanych za naturalne dla człowieka. Pominięcie czynników społeczno-środowiskowych powoduje rezygnację z działań ukierunkowanych na zmiany strukturalne i środowiskowe, zrzucenie odpowiedzialności i winy na poszczególne jednostki, zamiast podjęcia kompleksowych interwencji związanych z systemem społecznym (Kłos, Gromadecka-Sutkiewicz, Zysnarska 2014: 385–388).

Dyskurs wiedzy/władzy M.Foucault w odniesieniu do „Innego”

Medykalizacja jest tematem, któremu przyglądał się ważny dla pedagogiki specjalnej filozof francuski – Michael Foucault. W jego relacji zjawisko to rozpatrywane było jako efekt przemian cywilizacyjnych. Foucault wskazywał na element władzy opartej o dominację wiedzy i kompetencji a sprowadzającej się do dyscyplinowania, kontrolowania i regulowania procesów życiowych tak jednostek, jak i społeczeństw (Ostrowska 2017: 44–45).

Władza jest ukrytym mechanizmem reprodukcji wzorów konsumpcji, wyznacza człowiekowi pole działania, a nawet ramy i formy ewentualnej emancypacji (Bińczyk, 1999, s. 70). Towarzyszy jej opór – od zawsze tworzą pole sił, pole walki i wojny (tamże, 68). Narzędziem utrzymania porządku jest dyskurs – określona przestrzeń, w której odbywa się komunikacja. Dyskurs jest czymś, co kształtuje pojęcia, w jakie człowiek zostaje uwikłany. Ma moc konstruowania zjawisk i w tym rozumieniu stany postrzegane jako dysfunkcje oraz wiedza na ich temat nie są jedynie kwestią jednostkową – stają się problemem społecznym (Karaś 2013: 19). Słowa i język zdaniem Foucault obarczone są władzą przedstawiania myśli, co określa on mianem „językowej władzy przedstawiania” (Foucault 2006: 55). Przespoleczna, czy przedjęzykowa natura ludzka lub istota człowieka u Foucaulta nie istnieje. Człowiek jest tworem dyskursów, praktyk, instytucji i norm a wszystko jest wytworem społecznym, uwikłanym w istniejące pojęcia. Podmiot nie istnieje niezależnie, w oderwaniu od tego, jak się o nim mówi i jak się go konstruuje, nie może być ahistoryczny i niezależny od praktyk dyskursywnych (Karaś 2013: 19). W konstruowaniu „prawdy” dotyczącej kondycji fizycznej

i umysłowej człowieka znaczącą rolę odgrywa wiedza, najczęściej oparta na autorytecie „obiektywnej” nauki, która odnosząc się do pojęcia normy, dostarcza typologii pozwalającej odróżnić zachowania „normalne” od „patologicznych” (Kaliszewska 2016: 21). Wyłanianie jednostek odbiegających od normy, czy raczej ich stwarzanie wedle myśli Foucaulta służy kontroli społeczeństw. Wyznaczane jest determinowanym mocą normy i procesów egzaminowania etapem oceny i diagnozy funkcjonowania osoby. Ludzie nie są twórcami natury, ale konstruktami praktyk dyscyplinowania. Foucault podkreśla represyjność władzy, jej zdolność do ucisku, wymuszania typów myślenia, działania, postaw oraz praktyki wykluczania przez nią „dewiantów”, czyli tych, którzy nie mieszczą się w jej schematach myślenia i zachowania. Procedury dyscyplinujące zatem to działania tworzące ciała i umysły, pożądanych jednostek. Władza poprzez system praktyk dyscyplinarnych tworzy jednostki podległe, posłuszne, łatwe do rządzenia (Foucault 2009). Kiedy to się nie udaje, dochodzi do repartycji jednostek w przestrzeni, wyznaczenia specjalnego miejsca, wydzielonego i zamkniętego (Foucault 1993: 168). Należy obserwować, kontrolować, śledzić, stwierdzać obecność lub nieobecność, rozdzielać, separować jednych od drugich celem zapanowania nad nimi oraz narzucenia im konkretnego porządku (Foucault 1993: 177). Teraźniejszość i związane z nią praktyka i dyskurs, nie są wcale tak racjonalne i humanitarne, jak mogłoby się wydawać, co winno rzucić światło na działania, które podejmowane są przez ludzi w imię większego dobra, np. edukacji, czy terapii (Ball 1994: 32).

(Nie)bezpieczna normatywność

Większość aspektów ludzkich zachowań jest określana przez normy. Odstępstwa od reguł i wzorów podlegają pewnej cenzurze. Według *The Oxford Dictionary of Philosophy* (Blackburn 1996: 265) norma jest regułą zachowania lub zdefiniowanym wzorem zachowania. Według słownika myśli politycznej (Scruton 2002: 240–241) „norma” może oznaczać albo to, co jest normalne, albo to, co jest normatywne, tj. wymagane przez jakiś ideał, standard lub kodeks moralny. Pojęcie „normatywności” ściśle związane jest z kategorią „normy”. Normatywność jako kategoria mocno zakorzeniona w filozofii i prawie stanowi także przedmiot dyskusji prowadzonych w ramach dyscypliny, jaką jest pedagogika. Obecność zagadnień etycznych, wpisanych strukturalnie w pedagogikę, decyduje o ważności problematyki norm w omawianej nauce oraz jej normatywności (Waga 2018: 60–61). Wyraz „normatywny” według słownika języka polskiego ma dwa znaczenia: ustalający obowiązujące normy albo podlegający normom lub przez nie określony. Słownik filozofii pojęcie normatywny definiuje w odmienny sposób, jako po-

siadający cechy przykładu lub prawa. Postępowanie normatywne to postępowanie przykładowe, czyli zgodne z obowiązującymi normami (Babicka-Wirkus 2016: 75). Aby dokonać oceny zachowania jako mieszczącego się w normie bądź nie, potrzeba układu odniesienia, którym jest zestaw kryteriów diagnostycznych (por. Stier 2013). Dzięki niemu można zakwalifikować osoby do jednostek określonego typu. „Proces” typizacji polega na antycypacyjnym przenoszeniu pewnej informacji z jednego obiektu danego w jakimś przeszłym doświadczeniu na inny, ujawniający się w doświadczeniu obecnym – w ten sposób dochodzi do klasyfikowania (Piekarski 2017: 32). Klasyfikować oznacza: przypisywać światu pewną strukturę i w konsekwencji manipulować nim w taki sposób, by strukturę tę uczynić bardziej prawdopodobną (Bauman 1995: 12). Tym, których pogrupowano w klasy, zostają przypisane nazwy. Jeśli z uwagi na cechy osobowości bądź inne czynniki trudno danej osobie sprostać oczekiwaniom wyrażonym w normach, istnieje ryzyko, że spełni ona kryteria dla określonych zaburzeń. Jednym z najszerzej dyskutowanych zagadnień w filozofii psychiatrii jest wpływ kultury na pojęcie zaburzenia. To, czy pewien rodzaj zachowania lub doświadczenia określony jest jako dewiacja i stanowi potencjalnie problem psychologiczny, wynika często z określonych oczekiwań społeczno-kulturowych. Oczekiwania racjonalności, moralności, poczucia krzywdy łączą się z ramami normatywnymi, na podstawie których ocenia się zachowanie i diagnozuje zaburzenia. Właściwości kultury mogą wyzwać rozwój zaburzeń u osób z pewnymi osobowościami, ale także dążą do narzucenia granicy pomiędzy normalnością a dewiacją na podstawie oczekiwanych wartości jej członków. Dana osoba, będąc dynamiczną w jednym z regionów kulturowych, może być uznana za napastliwą w innym i nie mówi to nic o tym, czy rzeczywiście powinna za taką być uważana (Murders 2017: 97). O ile nie akceptuje się płytkiego subiektywizmu w formie „myślenie, że coś jest dobre, czyni to dobrym”, o tyle opinie o moralności nie są z konieczności prawdziwe. W związku z tym zaburzenie zdiagnozowane częściowo w oparciu o moralnie złe zachowanie może być przypisane fałszywie (Murders 2017: 96).

Zespół Unikania Patologicznego

W roku 1980 Elizabeth Newson wyłoniła grupę dzieci, w której wiele z nich przypominało dzieci z autyzmem lub z Zespołem Aspergera, jednak charakteryzowała je pewna atypowość polegająca na konsekwentnym unikaniu i oporze wobec żądań dotyczących życia codziennego. Wyodrębniony profil behawioralny otrzymał nazwę *Pathological Demand Avoidance Syndrome* (PDA), w języku polskim określane jako Zespół Unikania Patologicznego lub Patologiczny Syndrom Unikania Żądań. Newson zaproponowała, że PDA powinien być traktowany jako

odrębny syndrom w obrębie całościowych zaburzeń rozwoju (por. Sherwin 2015: 9–11). Zgodnie z jej opisami dzieci z PDA prezentują zachowania szokujące społecznie, które charakteryzuje obsesyjna potrzeba kontroli odzwierciedlona w zachowaniach kierowanych zarówno w stosunku do rówieśników, jak i dorosłych, tendencja do korzystania z szeregu strategii „manipulacyjnych” w celu uniknięcia wykonania kierowanych wobec nich żądań (O’Nions i in. 2016: 407–419). Przejawiane zachowania postrzegane są przez otoczenie jako efekt nieudolnego procesu wychowawczego, a dzieci rozpoznawane są jako niegrzeczne. Aby zasygnalizować powyższy problem, ukazała się książka autorstwa Jane Alison Sherwin (2015) *Pathological Demand Avoidance Syndrome. My Daughter is not naughty*. Zdaniem autorki, wiele dzieci, których profil odpowiada profilowi PDA, posiada diagnozy alternatywne (np. Zespół Aspergera, zaburzenia opozycyjno-buntownicze, ADHD), które nie opisują w pełni lub nie w pełni odpowiadają właściwemu profilowi, co sprawia, że jak twierdzi Sherwin załączone wytyczne dla interwencji nie są efektywne a wszystko to, staje się mylące i frustrujące dla rodziców oraz nauczycieli (2015: 9).

W odpowiedzi na te głosy Newson wraz ze współpracownikami stworzyła pierwszy przewodnik edukacyjny, proponujący podejście odpowiednie dla osób z PDA. W książce *Can I tell you about Pathological Demand Avoidance Syndrome? A guide for friends, family and professionals* (Fidler, Christie 2015) czytamy o tym, jak w ciągu ostatnich lat wzrosła świadomość na temat osób prezentujących ten behawioralny profil. Klinicyści zaczęli stawiać rozpoznanie PDA jako diagnozę opisową obok diagnozy klinicznej ASD. Cechy PDA identyfikuje się w różnym natężeniu w obrębie ASD. Newson i jej współpracownicy twierdzą, że PDA opisuje grupę dzieci, które podobnie jak dzieci z ASD mają trudności z komunikacją społeczną, relacjami i używaniem języka, sztywnością i obsesyjnymi zachowaniami. Istnieje jednak kilka kluczowych, ale ważnych różnic między PDA i ASD. Dzieci z autyzmem wykazują sztywność, domagając się reguł, rutyny i przewidywalności. W PDA sztywność polega na potrzebie unikania wymagań, na impulsywności w swoich emocjach i zachowaniu, jako reakcjach na kierowane wobec dziecka żądania. Zdarzają się obsesje, lecz zazwyczaj dotyczą one obszaru społecznego w odróżnieniu od osób z ASD (Newson i in. 2003: 595-600). Podczas gdy dzieci z autyzmem często wykazują niewielkie lub żadne zainteresowania towarzyskie, dzieci z PDA wykazują „powierzchnową” towarzyskość, często nie potrafiąc rozpoznawać granic i nie rozumiejąc czynników kontekstualnych oraz norm społecznych relacji (O’Nions, Egan, Linenberg 2019: 482). Osoby z autyzmem mają znaczne trudności w komunikacji społecznej, z kontaktem wzrokowym i mimiką twarzy, podczas gdy język dzieci z PDA nie jest tak nieuporządkowany, a ich ekspresja i kontakt wzrokowy mogą być prawidłowe. Dzieci z PDA opracowują wiele strategii unikania, dostosowując je do osoby żądającej i sytuacji, co sprawia, że określa się je jako

osoby manipulujące innymi. Zdaniem badaczy prezentują one wyższy poziom intelektualnej sprawności i lepszą werbalną komunikację niż dzieci z autyzmem, a także zdają się wykazywać większą świadomość społeczną. Tym, co je charakteryzuje, jest problem z rozumieniem subtelnych aspektów życia oraz niepisanych reguł społecznych interakcji (Christie i in. 2015: 9).

Dominującą cechą dzieci z PDA jest ich opór wobec codziennych wymagań, przy czym unikanie nie jest selektywne, np. przyjemne zajęcia są równie często odrzucane, jak stresujące, co sugeruje, że żądania same w sobie są awersyjne (O’Nions, Egan, Linenberg 2019: 220–227). Pomimo braku uzgodnionych kryteriów diagnostycznych, ograniczonej bazy badawczej i braku włączenia syndromu PDA do ICD-10 lub DSM-5, klinicyści coraz częściej używają tego terminu do opisu dzieci, których zachowanie odpowiada profilowi PDA. W 2009 roku w opublikowanym artykule w magazynie *Communication* na temat PDA, Międzynarodowe Towarzystwo Autyzmu (*National Autistic Society*, NAS) zatwierdziło pogląd dotyczący wzrostu rozpoznań PDA, jako zaburzenia leżącego w autystycznym spektrum (Fidler, Christie, Gould 2015: 11). Zaczęto dążyć do formalnego uznania PDA w podręczniku diagnostycznym¹. Elementy istotne dla omawianego zaburzenia zostały zidentyfikowane w zaprojektowanym przez Lornę Wing i Judith Gould Wywiadzie Diagnostycznym dla Zaburzeń Społecznych i Komunikacyjnych – DISCO (*Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders*, DISCO), gdzie wybrano najbardziej specyficzny dla PDA podzbiór odpowiednich pozycji zamieszczonych w tym narzędziu (Wing, Gould, Taylor, Leekam, Libby 2002). Celem zwiększenia zrozumienia PDA i ulepszenia praktyki klinicznej stworzony został *Extreme Demand Avoidance Questionnaire* (EDA-Q) (O’Nions, Christie, Gould, Viding, Happé 2014a), który pomóc ma w identyfikacji omawianej grupy osób. Kwestionariusz EDA-Q został zaprojektowany w celu oceny stopnia, w jakim profil dziecka jest zgodny z opisami Newson dotyczącymi cech charakterystycznych dla PDA. Stworzona została także wersja EDA-QA (ang. *Extreme Demand Avoidance Questionnaire for Adults*) przeznaczona dla osób dorosłych (Egan, Linenberg, O’Nions 2019).

Analiza kwestionariusza EDA-Q

EDA-Q to narzędzie przeznaczone dla dzieci w wieku od 5 do 17 lat. Składa się z 26 pozycji. Zadaniem rodziców, opiekunów, nauczycieli, jest odpowiedź na pytania dotyczące zachowania dziecka prezentowanego w ciągu ostatnich sześciu

¹ Petycja o oficjalne uznanie PDA jako podtypu rozpoznawanego w spektrum zaburzeń autystycznych: <https://www.change.org/p/dr-robert-jakob-who-write-pathological-demand-avoidance-as-a-distinct-asd-subtype-in-icd11-final-version> [dostęp: 21 maja 2020].

miesiący. Dla dzieci w wieku od 5 do 11 lat wynik 50 i więcej, dla dzieci w wieku od 12 do 17 lat wynik 45 i więcej wskazuje na zidentyfikowanie wysokiego ryzyka występowania u dziecka profilu charakterystycznego dla PDA (O’Nions, Christie, Gould, Viding, Happé 2014b).

Dla każdej z poniższych pozycji należy wybrać jedną z czterech możliwości: „Nieprawdziwe”, „Po części prawdziwe”, „W większości prawdziwe” i „Prawdziwe”.

1. Obsesyjnie opiera się i unika typowych żądań i próśb

Punktacja: Nieprawdziwe=0 pkt; Po części prawdziwe=1 pkt; W większości prawdziwe =2 pkt; Prawdziwe=3 pkt.

Uwagi: Żądania kierowane w stosunku do drugiej osoby działają demotywująco, dyrektywne podejście często wywołuje postawę negatywną wobec osoby żądającej i żądania (Drabata 2018: 301). Jeśli przyjmiemy różnice w cechach osobowości, różne postawy rodzicielskie i style wychowania, pojawia się pytanie – kiedy oraz na jakiej podstawie unikanie żądań można uznać za obsesyjne?

2. Skarży się na chorobę lub niedyspozycję fizyczną celem uniknięcia prośby lub żądania

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Uciekanie się do wymyślonej choroby lub niedyspozycji, jako sposobu na uniknięcie niechcianej dla dziecka sytuacji świadczyć może o wyuczonym mechanizmie na podstawie uprzednich doświadczeń. Jeśli manifestując swą niedyspozycję, dziecko uniknęło sytuacji niekorzystnej w przeszłości, jest duża szansa, że schemat ten powtórzy. Powyższe wynika z podstawowych praw uczenia się – w określonych warunkach wykonanie lub powstrzymanie się od określonej reakcji uzależnione jest od pojawienia się określonych konsekwencji – atrakcyjnych bądź awersyjnych. W wyniku kolejnych prób w czasie, w których doświadcza się relacji zachowania i jego konsekwencji, następuje stopniowe nabywanie odruchu instrumentalnego (Por. Kołakowski, Pisula 2018: 31–32).

3. Kieruje nim/nią potrzeba dowodzenia

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Kierowanie innymi wymaga pewnych predyspozycji – określonego typu osobowości i cech charakteru. Sprawnie zarządzający liderzy to osoby o cechach przywódczych, które umożliwiają im efektywną realizację postawionych zadań. Umiejętności pozwalające na kierowanie innymi, tak, aby zespół był efektywny, nabywają oni poprzez praktykę w dowodzeniu. Według kwestionariusza osoba manifestująca potrzebę kierowania uzyskuje więcej punktów niż osoba o postawie poddańczej znajdującej się na przeciwległym biegunie.

4. Ma trudności z tolerowaniem codziennej presji (np. konieczność pójścia na wycieczkę szkolną / wizyta u dentysty)

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Bycie zmuszonym do czegośkolwiek odbierane jest jako pogwałcenie prawa do samodecydowania. Takie postawy i reakcje, jako odpowiedź na dyrektywne oddziaływania pedagogiczne są podstawą do podważania słuszności wychowania intencjonalnego przez antypedagogów. Zdaniem przedstawicieli radykalnego humanizmu, poprzez krytyczną negację społecznych łańcuchów dominacji i posłuszeństwa możliwa jest emancypacja (Giroux, 1991a, s. 34, za: Bilińska-Suchanek, 2003).

5. Mówi innym dzieciom, jak powinny się zachowywać, ale nie uważa, że te zasady mają zastosowanie także do niego/niej

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Ważnym obszarem psychologii jest obszar atrybucji dotyczący postawy ludzi wobec działań swoich i innych osób (Jarmakowski 2017: 111). Ocenianie innych wynika z braku przekonania co do źródła przyczyn popełnianych przez ludzi czynów – spoglądając na czyjeś zachowanie trudno stwierdzić, czy są to tendencje behawioralne, czy kwestia osobowości. Ścieżki rozwoju umiejętności przyjmowania czyjegoś punktu widzenia w obszarze poznawczym i społecznym łączą się dopiero wtedy, gdy umiejętność ta zaczyna intensywniej się rozwijać. Wraz z jej rozwojem zależność między jej stosowaniem w różnych obszarach staje się coraz silniejsza (Stępień-Nycz 2011: 69).

6. Naśladuje manieri i styl prezentowany przez dorosłych (np. przejmuje zwroty używane przez nauczyciela / rodzica aby zniechęcić inne dzieci)

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Ideą większości terapii jest przechodzenie z zajęć równoległych do aktywności naprzemiennej – „raz ty, raz ja”. Osiągnięcie momentu, w którym dziecko naśladuje dorosłego, jest uznawane za sukces, zwłaszcza jeśli dziecko wykorzystuje tę umiejętność do osiągnięcia zamierzonego celu, gdy zauważa sprawczość swych działań. Naśladowanie jest umiejętnością, dzięki której dziecko uczy się świata. W tym miejscu nasuwa się pytanie, gdzie leży granica między naśladowaniem zachowań „w normie” a naśladowaniem zachowań stanowiących odchylenie od normy i jak to zmierzyć?

7. Ma trudności ze spełnieniem wymagań, chyba że zostaną starannie przedstawione

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Zdaniem Deweya nie ma innej drogi skutecznego i właściwego nauczania, jak tylko unikanie przymusu poprzez kierowanie się tym, czego podopieczny w danym momencie potrzebuje, czym się interesuje (Mieszalski 1997: 33). Wymagania wiążą się z przymusem, budzą sprzeciw i rodzą bunt, ich kierowanie w stosunku do innej osoby traktowane jest często, jako forma opresji (por. Drabata 2018). Odmowa wykonania żądań może stanowić formę oporu, a ten charakteryzuje moc emancypacyjna. Proces emancypacji stanowi szansę na przezwycięzenie blokad rozwoju (Szkudlarek, Śliwerski 1992: 35–37).

8. Przyjmuje role lub wciela się w postaci (z telewizji / prawdziwego życia) i „odtworza je”

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Naśladowanie jest okazją do nabywania nowych umiejętności. Dziecko naśladuje rodziców, osoby z najbliższego otoczenia, z czasem do grona tego dołączają często bohaterowie z kreskówek, filmów czy inne postaci, które w pewnym momencie stają się znaczącymi dla dziecka. W jaki sposób określić optymalną częstotliwość zachowań, w których dziecko wchodzi w wybraną przez siebie rolę? Jak ocenić, kiedy dziecko naśladowujące swojego ulubionego bohatera, rozwija wyobraźnię, uczy się kreatywności, a kiedy przekracza granicę, co ma nie służyć już jego rozwojowi? Gdzie leży ta granica, kto ją może ustanowić i na jakiej podstawie? Jak dalece rodzic bądź inny opiekun są w stanie obiektywnie stwierdzić, że wcielanie się w role demonstrowane przez dziecko ma charakter niepokojący?

9. Nie odczuwa wstydu, zażenowania (np. może publicznie wpaść w atak złości i nie wstydzić się

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Wstyd jest emocją o zabarwieniu negatywnym, która hamuje wiele produktywnych działań. Michael Lewis (2005, za: Danieluk 2006: 79) sugeruje, że jest to emocja nieprzystosowawcza, destruktywna, związana z całościową, negatywną oceną siebie, charakterystyczną dla zaburzeń emocjonalnych. Wstyd zabija kreatywność, przyczynia się do zaniżonej samooceny. Uzależnienie od aprobaty z zewnątrz stanowi poważny problem, lecz wciąż system kar i nagród to dominujący system regulujący stosunki i relacje między ludźmi. Wyniki badań prze-

prowadzonych przez Kathleen Lane pokazują, że uczeń idealny w opinii nauczycieli to taki, którego cechuje duża uległość. Dzieci odważne, asertywne, zorientowane na działanie, wygadane, porywcze, niechętnie do odrywania się od wykonywanych zadań, uczące się bardziej przez dyskusję niż samodzielną refleksję wykazują cechy, które nauczyciel może potraktować jako symptomy zaburzeń (Lane, Webby, Cooley 2006: 153–167, za: Gnaulati 2016: 63).

10. Woli wchodzić w interakcje z innymi w przyjętej przez niego/niej roli lub komunikować się za pomocą rekwizytów / zabawek

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Zdarza się, że w przypadku dzieci z ASD ich zainteresowania, wyobrazony świat, które wykorzystywane mogą być z sukcesem jako przyczynek dla komunikacji, traktowane są jako niepożądany objaw zaburzenia, który według specjalistów ma wpływ na regres rozwojowy, utrudniając adaptację oraz naukę nowych umiejętności. Zniechęca się je do tego typu zachowań, przekierowując uwagę i sugerując formy bardziej konwencjonalne. Takie działania mogą być kolejnym sposobem prowadzącym do zniszczenia strategii służącej osiągnięciu poczucia kontroli, pozbawienia dziecka przedmiotu jego zainteresowania i radości (Prizant, Fields-Meyer 2017: 62–63).

11. Zdaje się nie zdawać sobie sprawy z różnic między nim a osobami dorosłymi jak np. rodzice, nauczyciele, policja

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Człowiek dorosły żyje inaczej niż dziecko, przy czym zmiany w życiu związane z dorosłością, ustalone reguły rządzące światem dzieci i światem dorosłych, nie do końca bywają dla dzieci jasne. Przyjmuje się, że dzieci mają wrodzoną motywację do zachowania się zgodnie z narzuconymi zasadami – powinny poprawnie odpowiadać na pytania, zdobywać dobre stopnie, dążyć do tego, aby rodzice byli z nich dumni. Nauczyciele są przyzwyczajeni do uczniów, którzy chcą ich zadowolić, albo takich, którzy choćby rozumieją, że powinni (Prizant, Fields-Meyer 2017: 128). Wielu osobom z autyzmem może brakować takiej motywacji. Jeśli nauczycielom zabraknie odpowiedniego przygotowania, wiedzy i dojrzałości, aby zaakceptować autentyczność podopiecznego, z którą wiążą się zachowania, jakich uczeń chcący „zadowolić” nauczyciela nigdy się nie dopuści, uczniowie tacy mogą stanowić wyzwanie.

12. Potrafi manipulować innymi i zmuszać ich do robienia tego, czego chce

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Kiedy można mówić o umiejętności manipulacji i gdzie leży granica między manipulacją a umiejętnością przekonywania innych do swoich racji? W jakim stopniu obiektywnie można to stwierdzić? Egzekwowanie, wymaganie, zmuszanie to działania zarezerwowane jedynie dla dorosłych dążących do utrzymania dyscypliny celem przekazania oficjalnie obowiązującej wersji rzeczywistości. Przejawiane tych działań przez podopiecznych wydaje się niedopuszczalne w świecie, w którym przez lata kształtowane są tradycyjne wzory zachowań społecznych.

13. Lubi być chwalony/a za dobrą pracę

Punktacja: Nieprawdziwe = 3 pkt; Po części prawdziwe = 2 pkt; W większości prawdziwe = 1 pkt; Prawdziwe = 0 pkt.

Uwagi: Jak wynika z powyższej punktacji, dziecko, któremu zależy na tym, aby było chwalone, ma mniejsze szanse na rozpoznanie opisanego przez Newson profilu PDA. Budowanie obrazu siebie na podstawie wzmocnienia z zewnątrz podtrzymuje dyrektywny model wychowawczy, opozycyjny wobec modelu prezentowanego przez humanistów, którzy uważają chwalenie dzieci za niezwykle szkodliwe. Pochwała stanowi według nich silnie działające wzmocnienie – osoba chwaląca dziecko uzależnia je od siebie i tym samym kontroluje jego zachowanie. Dla terapeutów niedyrektywnych pożądaną sytuacją jest taka, kiedy dziecko posiada motywację wewnętrzną i czerpie satysfakcję z samego działania, a nie z tego, że zostało pochwalone.

14. Jeśli jest zmuszony/a do zrobienia czegoś, może mieć „załamanie” (np. krzyk, napad złości, uderzenie lub kopnięcie)

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Świadomość braku możliwości realizowania potrzeby wolności wywołuje stan deprivacji tej potrzeby, co uruchamia proces motywacyjny zmierzający do jej przywrócenia zwany reaktancją (Bilińska-Suchanek 2003: 67). Akt oporu jest tu formą protestu, który ukazuje otwarcie lub w sposób ukryty potrzebę przeciwstawienia się dominacji (Dajczer 1992: 12, za: Bilińska-Suchanek, 2003). Pojawia się tendencja do oporu czynnego, a nawet zachowań agresywnych skierowanych na faktyczne lub domniemane źródło deprivacji wolności. Opór traktowany jest tu jako odpowiedź na zagrożenie poczucia swobody i wolności (Pasikowski 2014: 43). Człowiek w stanie reaktancji sprzeciwia się zewnętrznym naciskom, wytycznym, zaleceniom, angażuje w zakazane działania i trudno poddaje się perswazji. Może także demonstrować swoją niechęć poprzez bierność. Wszystko to stanowi próby przywrócenia poczucia utraconej wolności. Wzrost częstotliwości, z jaką próby te są przejawiane, wiąże się ze wzrostem liczby używanych punktów, jakie uzyskuje dziecko według kwestionariusza EDA-Q.

15. Jego/jej nastrój zmienia się bardzo szybko (np. natychmiast zmienia się z czulego/ej na złego/złą)

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Najczęściej przywoływanym przez rodziców powodem dziecięcych frustracji jest niechęć wobec kierowanych żądań, niemożność postawienia na swoim (Mireault, Trahan 2007: 10–19). Gina Mireault, na podstawie przeprowadzonych badań twierdzi, że napady złości są czymś powszechnym, zwłaszcza u młodszych dzieci, przy czym niemal jedna trzecia badanych rodziców uważa je za przygnębiające i niepokojące, podczas gdy rodzina, w której wychowuje się dorastające dziecko, powinna spodziewać się takiego napadu przynajmniej raz na kilka dni (Mireault, Trahan 2007: 10–19). Ponadto, jeśli zapomni się o kontekście, a dziecięce zachowanie traktuje jako symptom do zbadania, nie zajmując się codziennymi okolicznościami, w jakich ono występuje, otrzyma się bardzo wypaczony obraz całości (Gnaulati 2016: 21).

16. Wie, co zrobić lub powiedzieć, aby zdenerwować określone osoby

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Uwaga jednoogniskowa oznacza, iż człowiek koncentruje się na własnych myślach i spostrzeżeniach, dwuogniskowa zaś sugeruje, że oprócz własnego umysłu ma on na względzie umysł innej osoby. Świadomość tego, co zrobić lub powiedzieć, aby zdenerwować innych, oznacza, że przyjmuje się perspektywę dwuogniskową, której brak od lat zarzuca się osobom z autyzmem (Baron-Cohen 2015).

17. Obwinia lub atakuje konkretną osobę

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Powyższe kryterium może dawać szerokie pole do interpretacji a tym samym pole do nadużyć poprzez odebranie możliwości obrony, czy też wyrażenia swojego zdania. Stwarza to ryzyko, że jakikolwiek sprzeciw lub próba obrony będą rozpatrywane jako atak, spełniając jednocześnie jeden z punktów predysponujących do uzyskania diagnozy PDA.

18. Zaprzecza temu, co zrobił/a, nawet gdy został złapany na gorącym uczynku

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Kiedy nieprzyznanie się do błędu skutkuje uniknięciem konsekwencji, jest duża szansa na to, że zachowanie się powtórzy. Konsekwencje i warunki, jakich doświadczają dzieci, są różne stąd też odmienne będą sposoby reagowania

na te same sytuacje, co wynika z podstawowych praw uczenia się. Na emitowanie konkretnych zachowań wpływają ich konsekwencje oraz warunki środowiskowe, w jakich funkcjonuje dziecko. W podobnych warunkach środowiskowych będzie ono stopniowo zwiększać lub zmniejszać częstość przejawiania danego zachowania. Bez uwzględnienia tych warunków, traktowanie zachowania, jako symptomu zaburzenia zdejmuje odpowiedzialność za jego przejawy z otoczenia i nakłada ją na dziecko.

19. Wydaje się być rozkojarzonym/rozkojarzoną „od wewnątrz”

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Podniesienie wymagań edukacyjnych, silniejszy nacisk na zdolności organizacyjne u coraz młodszych dzieci, powoduje, że nauczyciele i rodzice skłonni są traktować „niepokorne” dzieci jako odbiegające od normy. Takie objawy, jak zapominanie, problemy z koncentracją uwagi, trudności z oczekiwaniem na swoją kolej to zachowania typowe dla pewnych okresów rozwojowych. Wymaganie od dzieci by spędzały większość czasu bez ruchu, presja akademicka i nacisk na wyniki testów sprawiają, że uczniowie niewpasowujący się w zastany system są postrzegani jako uczniowie zaburzeni. Ponadto, według Enrico Gnauhati do zwiększonej liczby diagnoz różnego rodzaju zaburzeń prowadzą brak czasu na rzetelne diagnozy, zachęty finansowe dla lekarzy. Diagnozy często wymagane są w celu uzyskania funduszy na usługi edukacyjne i inne formy wsparcia, stąd oferowane usługi odgrywają także znaczącą rolę (Gnauhati 2016: 11).

20. Dokłada starań, aby utrzymać swoją reputację wśród rówieśników

Punktacja: Nieprawdziwe = 3 pkt; Po części prawdziwe = 2 pkt; W większości prawdziwe = 1 pkt; Prawdziwe = 0 pkt.

Uwagi: Cenioną wartością jest, jak widać z powyższej punktacji, wartość pokładana w motywacji pochodzącej z zewnątrz. Im więcej starań dokłada dziecko, by utrzymać swą reputację wśród rówieśników, tym mniej uzyskuje punktów według kwestionariusza EDA-Q. Podejście, w którym wzmacnia się w dziecku przekonanie o ważności akceptacji ze strony rówieśników, rodzi ryzyko, że zacznie ono dokładać wszelkich starań, by zostało przez nich zauważone i nierzadko zrobi wiele, by nie zostać odrzuconym. Doświadczanie odrzucenia we wczesnych latach szkolnych stanowi czynnik ryzyka w kierunku pojawiania się w rozwoju zaburzeń zachowania, a w dłuższej perspektywie może prowadzić do wykluczenia i marginalizacji społecznej jednostki (Kuławska 2013: 206–207).

21. Dopuszcza się oburzających lub szokujących zachowań, aby zaprzestać robienia czegoś

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Dzieci różnią się od siebie w tym, jak przeżywają swój społeczny i emocjonalny rozwój (Gnaulati 2016: 12–13). Na ich problematyczne zachowania spogląda się jak na coś, co trzeba poddać kontroli, zmienić, wyleczyć na przykład odpowiednią pigułką. Należy jednak poświęcić więcej czasu na dokładne zbadanie takich zachowań, gdyż dziecko za ich pomocą często pragnie coś przekazać. Analiza pozwoli również na zgłębienie informacji dotyczących przyczyn i konsekwencji zachowania. Być może silne reakcje emocjonalne przejawiane przez dziecko, jak: płacz, bicie, gryzienie, szczypanie zapewniały dziecku szybką, emocjonalną i entuzjastyczną reakcję ze strony otoczenia podczas gdy zachowania akceptowalne społecznie, komunikatywne prowadziły do reakcji powolnej lub umiarkowanej, spodziewać się można, że pewien rodzaj zachowań będzie tym, którym najczęściej posłuży się dziecko. Regularne poddawanie dzieci z autyzmem terapiom uczącym ukrywania dyskomfortu, tłumienia osobowości i bycia bardziej posłusznymi niż ich neurotypowi rówieśnicy zwiększa ryzyko zastraszania i wykorzystywania seksualnego (Bailin 2019).

22. Prezentuje ekstremalne reakcje emocjonalne nieadekwatne do sytuacji (np. płacz / chichot, wściekłość)

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Każdy człowiek jest niepowtarzalną, złożoną osobowością, reagującą na otaczającą rzeczywistość przez pryzmat osobistych przeżyć i doświadczeń. Każda reakcja jest odpowiedzią na subiektywne odczucia i nikt nie jest władny, by ich adekwatność podważać. Większość terapii utrzymuje „typowe zachowanie” jako złoty standard sukcesu. Stąd też uleganie presji i robienie tego, co chcą inni stanowi o efektach terapii. Wielu dorosłych autystów relacjonuje, że naciski na udawanie normalności są nadużyciem, prowadzą do depresji, wypalenia, a nawet regresji, wiele lat po tym, jak terapia została uznana za sukces (por. Walker 2014).

23. Interakcja społeczna musi odbywać się na jego/jej warunkach

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Pojęcia jak przeciwstawianie się, zachowanie opozycyjne, opór w instytucjach edukacyjnych czy w sytuacjach pomocowych są interpretowane zazwyczaj, jako trudność wychowawcza, jako reakcja negatywna wynikająca z braku przystosowania się i adaptacji do środowiska. To zachowania niezgodne

z oczekiwaniami i wymaganiami nauczycieli, wychowawców, rodziców (Bilińska-Suchanek 2006: 17). Zdaniem Howarda Beckera dewiacja jest kategorią uwikłaną w modele władzy. W sytuacji, gdy normy i zasady funkcjonowania społecznego są określane przez przedstawicieli kultury dominującej, przedstawiciele grup podporządkowanych, nie realizując postulatów wynikających z owych norm, podejmujący działania ukierunkowane na zmianę wybranych aspektów istniejącego porządku normatywnego narażeni są na uzyskanie stygmatu dewianta (Becker 1991: 15–18, za: Bielska 2013: 135).

24. Żyje światem fantazy lub gry

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Wyobraźnia pozwala na przezwyciężanie barier, dodaje pewności siebie, stwarza nowe możliwości. Rozwinięta wyobraźnia pomaga w rozwiązywaniu problemów, w logicznym myśleniu, rozwija i kształtuje umiejętność kreatywnego myślenia. Z biegiem czasu, kiedy działania dzieci zaczynają być poddawane regularnej ocenie, kiedy ich twórczość zostaje poddana „obróbce” przez „ekspertów” (rodziców, nauczycieli, terapeutów) obawa przed oceną, tym, że popełnią błąd, stopniowo zabija umiejętność kreatywnego myślenia. W tym miejscu, do obaw tych dołącza kolejna obawa związana z możliwością uzyskania etykiety PDA, co stanowi dodatkowe ryzyko dla rozwoju dziecięcej wyobraźni i kreatywności.

25. Podejmuje próby negocjacji lepszych warunków z dorosłymi

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Posłuszeństwo bywa czynnikiem destruktywnym, wspierającym autorytaryzm i sprzyjającym nielegitymizowanej władzy. Niekwestionowanie żądań i wymagań stwarza ryzyko degeneracji władzy, stąd też wartość nieposłuszeństwa podkreślana jest jako czynnik służący kontroli prawomocności wymagań formułowanych przez autorytety (Passini, Morselli 2009, za: Pasikowski 2014: 49). Diagnozowanie jako zaburzonych tych, którzy kwestionują zastane warunki, żądania i wymagania, sprzyja warunkom rozwoju autorytarianizmu.

26. Był/a pasywny/a jako niemowlę

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Nie daje się tu prawa do uznania, że każdy człowiek rozwija się w swoim indywidualnym tempie. Uszanowanie faktu, że dzieci autystyczne uczą się w innej kolejności, niż dzieci typowo rozwijające się jest tym, o co walczy ruch neuroroznorodności. Myślenie w kategoriach różnorodności neurologicznej to między innymi podważenie założenia, że dzieci powinny robić coś tylko dlatego,

że tak robią dzieci neurotypowe, to zaprzestanie śledzenia postępów dzieci z autyzmem według neurotypowych terminów rozwojowych, to zaakceptowanie faktu, że niektóre dzieci nauczą się pisać, ale nigdy nie będą mówić lub zawsze będą rozumiały muzykę lepiej niż maniery, nigdy nie będą zainteresowane sportem, to akceptacja tego, że na świecie jest miejsce, by docenić i celebrować wszystkich za to, kim są (por. Bailin2019).

Podsumowanie

To, czy człowiek jest uważany za zaburzonego, niepełnosprawnego czy uzdolnionego, zależy w dużej mierze od tego, kiedy i gdzie się urodził. W różnych czasach i miejscach, w zależności od wartości kulturowych, diagnozowano różne zaburzenia (Armstrong 2011: 13–14). Skoro aspekty normatywne zapobiegają ustaleniu w czysto fizyczny sposób, który z wariantów zachowania i myślenia jest niewłaściwy i jeśli granica między normalnością a nienormalnością jest konstruktem społecznym, pojawia się pytanie, jaki rodzaj zachowania jest zaburzeniem i na jakiej podstawie można doświadczenie i zachowanie oceniać jako patologiczne? PDA diagnozuje się, gdy dana osoba wykazuje zbiór cech i zachowań, które zostały określone jako problematyczne. Po dokonaniu analizy poszczególnych kryteriów EDA-Q ryzyko nieobiektywizmu diagnozy wydaje się wysokie. Kwestionowanie zasadności spełniania żądań a w konsekwencji ich unikanie, stanowi podstawę diagnozy. Na uwagę zasługuje to, co stanowi wyznacznik normalności – siła oporu, w stosunku do kierowanych wobec jednostki wymagań – im większy opór, tym większe prawdopodobieństwo rozpoznania „patologicznego syndromu”, im mniejszy opór, tym prawdopodobieństwo ku temu mniejsze. Diagnozowanie zaburzenia z uwagi na brak podporządkowania się wymaganiom innych jest wysoce kontrowersyjne. Realnym wydaje się tu ryzyko zaanektowania podmiotowości człowieka, gdyż tym, co umożliwiał jej doświadczanie, jest poczucie sprawstwa, podejmowanie niezależnych decyzji, bycie autorem własnych działań a realizacja powyższego w obliczu potencjalnej diagnozy PDA staje się zagrożona. Gdy odmówienie wykonania żądań traktowane jest w kategoriach „patologicznego syndromu”, pojawia się niebezpieczeństwo nadużyć, a biorąc pod uwagę, że celem władzy jest dążenie do normalizacji populacji oraz biorąc pod uwagę kryteria stworzone dla PDA, zdaje się, że można upatrywać w nim zmedykalizowane narzędzie uprawomocnienia władzy.

Bibliografia

- Armstrong T. (2011), *The power of neurodiversity. Unleashing the advantages of your differently wired brain*, Da Copo Press, Philadelphia (tłum. własne).
- Babicka-Wirkus A. (2016), (Nie)normatywność rytuałów oporu w szkole, *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, t. 19, 1(73): 73–86.
- Bailin A. (2019), *Clearing Up Some Misconceptions about Neurodiversity, Just because you value neurological differences doesn't mean you're denying the reality of disabilities* (tłum. własne), <https://blogs.scientificamerican.com/observations/clearing-up-some-misconceptions-about-neurodiversity/> (dostęp: 12.05.2020).
- Ball S.J. (1994), *Foucault i edukacja. Dyscypliny i wiedza*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Baron-Cohen S.(2015), *Teoria zła. O empatii i genezie okrucieństwa*, przeł. A. Nowak, Smak Słowa, Sopot.
- Bauman Z. (1995), *Wieloznaczność nowoczesna. Nowoczesność wieloznaczna*, przeł. J. Bauman, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bielska E. (2013), *Koncepcje oporu we współczesnych naukach społecznych. Główne problemy, pojęcia, rozstrzygnięcia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Bilińska-Suchanek E.(2006), *Obraz szkoły w perspektywie paradygmatu oporu* [w:] E. Bilińska-Suchanek (red.), *Opór w edukacji- aspekty teoretyczne i praktyczne*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pomorskiej w Słupsku, Słupsk.
- Bilińska-Suchanek E. (2013), *Nauczyciel i opór (wobec) systemu edukacji*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Bińczyk E. (1999), *O czym szepcze władza (w ujęciu Michela Foucaulta)*, *Przegląd Artystyczno-Literacki*, 9, Warszawa, 67–72.
- Blackburn S. (1996), *The Oxford Dictionary of Philosophy*, Oxford University Press, Oxford (tłum. własne).
- Danieluk B. (2006), *Konceptualizacja poczucia winy i wstydu w ujęciu poznawczym i społecznym*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*,19: 71–86.
- Drabata A.(2018), *Dekonstrukcja znaczeń nadawanych żądaniom przez nauczycieli pracujących z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 30: 295–310.
- Fidler R., Christie P. (2015), *Can I tell you about Pathological Demand Avoidance syndrome? A guide for friends, family and professionals*, Jessica Kingsley Publishers, London (tłum. własne).
- Egan V., Linenberg O., O’Nions E., (2019), *The measurement of Adult Pathological Demand Avoidance Traits*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2): 481–494, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30140985/> (dostęp: 24.04.2020).
- Foucault M. (1993), *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*, przeł. T. Komendant, Aletheia – Spacja, Warszawa.
- Gnaulati E. (2016), *To normalne! Dlaczego zwyczajne zachowania naszych dzieci nazwano ADHD, autyzmem i innymi zaburzeniami*, tłum. I. Noszczyk, Znak. Litera Nova, Kraków.
- Jarmakowski T. (2017), *Style atrybucji a reakcje na własną porażkę - projekt badań własnych*, *Acta Universitatis Lodziensis Folia Psychologica*, 11: 111–125.
- Kaliszewska K. (2016), *Niepełnosprawność intelektualna w dyskursie wiedzy – władzy, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 21: 20–34.

- Karaś M. (2013), *Władza, wiedza i dyskurs a niepełnosprawność. Konstruowanie podmiotu „niepełnosprawnego” w kontekście filozofii Michela Foucaulta*, Przegląd Prawniczy Ekonomiczny i Społeczny, 2: 19–30.
- Kłos J., Gromadecka-Sutkiewicz M., Zysnarska M. (2014), *Medykalizacja – wyzwanie XXI wieku*, Hygeia Public Health, 49 (3): 382–388.
- Kołąkowski A., Pisula A. (2018), *Sposób na trudne dziecko. Przyjazna terapia behawioralna*, GWP, Sopot.
- Kuławska E. (2013), *Uwarunkowania i konsekwencje odrzucenia dziecka w wieku szkolnym przez grupę rówieśniczą*, Seminare, 33: 193–207, <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-3f0ebfd5-b0f7-4727-8887-4c27ac01c7d5/c/tom33-14-kulawska.pdf> (dostęp: 12.05.2020).
- Marshall G. (red.) (2004), *Słownik socjologii i nauk społecznych*, tłum. M. Tobin, PWN, Warszawa.
- Mieszalski S. (1997), *O przymusie i dyscyplinie w klasie szkolnej*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Mireault G., Trahan J. (2007), *Tantrums and Anxiety in Early Childhood. A Pilot Study*, Early Childhood Research and Practice, 9, 2: 10–19 (tłum. własne).
- Muders S. (rok), *O pojęciu normatywności w ocenie zaburzenia umysłowego*, przeł. P. Nowakowski, Avant, 8, 3: 93–98.
- Newson E., Le Maréchal K., David C. (2003), *Pathological demand avoidance syndrome: A necessary distinction within the pervasive developmental disorders*, Archives of Disease in Childhood, 88 (7), 595–600 (tłum. własne).
- O’Nions E., Gould J., Christie P., Gillberg Ch., Viding E., Happe F. (2016), *Identifying features of ‘pathological demand avoidance’ using the Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO)*, European Child & Adolescent Psychiatry, 25: 407–419 (tłum. własne).
- O’Nions E., Egan V., Linenberg O. (2019), *The Measurement of Adult Pathological Demand Avoidance Traits*, Journal of Autism and Developmental Disorders, 49: 481–494 (tłum. własne), <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10803-018-3722-7.pdf> (dostęp: 24.04.2020).
- O’Nions E., Viding E., Floyd C., Quinlan E., Pidgeon C., Gould J., Happe F. (2018), *Dimensions of difficulty in children reported to have an autism spectrum diagnosis and features of extreme/‘pathological’ demand avoidance*, Child and Adolescent Mental Health, 23 (3): 220–227 (tłum. własne).
- O’Nions E., Christie P., Gould J., Viding E., Happe F. (2014a), *Development of the ‘Extreme Demand Avoidance’*, Journal of Child Psychology and Psychiatry, 55: 758–768 (tłum. własne).
- O’Nions E., Gould J., Christie P., Viding E., Happe F. (2014b), *Extreme Demand Avoidance Questionnaire*, https://lizonions.files.wordpress.com/2019/09/180515_edaq-en.pdf (tłum. własne).
- Ostrowska A. (2017), *Medykalizacja-perspektywa uzurpatora* [w:] M. Nowakowski, W. Piątkowski (red.), *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Pasikowski S. (2014), *Opór indywidualny. Teorie, klasyfikacje i diagnozowanie w ujęciu psychologicznym*, Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja, 68 (4): 39–62.

- Piekarski M. (2017), *Normatywność antycypacji a normatywność predykcji. Dwa podejścia: fenomenologia i teoria przetwarzania predykcyjnego*, AVANT, 8, 3: 25–56.
- Prizant B.M., Fields-Meyer T. (2017), *Niezwyyczajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*, przeł. J. Bilmin-Odrowąż, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Sherwin J.A. (2015), *Pathological Demand Avoidance Syndrome. My Daughter is not naughty*, Jessica Kingsley Publishers, London (tłum. własne).
- Słońska Z. (2017), *Medykalizacja a społeczeństwo: obszary i kierunki wzajemnego oddziaływania* [w:] M. Nowakowski, W. Piątkowski (red.), *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Stępien-Nycz M. (2011), *Przyjmowanie perspektywy w obszarze poznawczym, społecznym i afektywnym: wzajemne zależności u dzieci w wieku przedszkolnym*, Psychologia Rozwojowa, t. 16, 4: 57–72.
- Stier M. (2013), *Normative preconditions for the assessment of mental disorder*, *Frontiers in Psychology*, (tłum. własne), <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3766858/> (dostęp: 24.04.2020).
- Taranowicz I. (2017), *Medykalizacja świadomości potocznej* [w:] M. Nowakowski, W. Piątkowski (red.), *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Waga L. (2018), *Normatywność pedagogiki chrześcijańskiej w świetle pytań o jej empiryczne podstawy*, *Acta Universitatis Nicolai Copernici, Pedagogika 36 / Nauki Humanistyczno- Społeczne*, z. 446: 59–82.
- Walker N. (2014), *Neurotypical Psychotherapists and Neurodivergent Clients*, <https://neurocosmopolitanism.com/neurotypical-psychotherapists-and-neurodivergent-clients/> (dostęp: 20.04.2020).
- Wieczorkowska M. (2017), *Teoretyczne i metodologiczne aspekty badań nad procesami medykalizacji – zarys problematyki*, *Przegląd Socjologiczny*, 46/1: 33–51.
- Wing L., Gould J., Taylor C., Leekam S.R., Libby S. (2002), *The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Algorithms for ICD-10 childhood autism and Wing and Gould autistic spectrum disorder*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 43 (3): 327–342, (tłum. własne).
- Wróblewski M. (2017), *Biomedycyna w sieciach globalizacji. O wędrujących zaburzeniach psychicznych na przykładzie ADHD* [w:] M. Nowakowski, W. Piątkowski (red.), *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.

Marlena Duda

Instytut Pedagogiki UMCS

Wtórne komplikacje zdrowotne w badaniach nad niepełnosprawnością

Osoby z długotrwałą niepełnosprawnością obarczone są wysokim ryzykiem doświadczania wtórnych komplikacji zdrowotnych, które istotnie ograniczają uczestnictwo w życiu społecznym. Istnieje zatem potrzeba pogłębienia wiedzy na temat ich charakteru i konsekwencji występowania w tej grupie. Celem artykułu jest zatem zrozumienie i pogłębienie wiedzy na temat wtórnych komplikacji zdrowotnych umieszczonych w szerszym kontekście zjawiska niepełnosprawności. W pierwszej części artykułu została podjęta próba ustalenia terminologicznego komplikacji zdrowotnych. W drugiej części scharakteryzowano znaczącą rolę wtórnych komplikacji zdrowotnych jako predyktora nasilających się ograniczeń funkcjonalnych w badaniach osób z niepełnosprawnością oraz przyszłe plany badawcze.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, starzenie się, wtórne komplikacje zdrowotne, ICF

Secondary health conditions in disability research

People with long-term disabilities have a high risk of experiencing secondary health complications that significantly restrict participation in society, hence the need to deepen knowledge of their nature and consequences. The aim of the article is therefore to understand and deepen the knowledge about secondary health complications placed in the broader context of the phenomenon of disability. The first part of the article attempts to establish a terminological concept of secondary health complications. In the second part of the article, the significant role of secondary health complications as a predictor of growing functional limitations in the study of people with disabilities is described. Consideration was also given to the limitations of research and future research plans.

Keywords: disability, aging, secondary health conditions, ICF

Wprowadzenie

Postępy w dziedzinie medycyny, a w związku z tym również w rehabilitacji, przyczyniły się do wzrostu średniej długości życia. Dotyczy to również rosnącej liczby osób żyjących z niepełnosprawnością wrodzoną lub nabytą wynikającą

z lepszej opieki medycznej, rehabilitacji i w konsekwencji wyższej przeżywalności tych osób. Ponadto wynika to również z procesu starzenia się populacji, zarówno ogólnej, jak i z różnorodnymi niepełnosprawnościami. Prognozy zakładają, że do 2030 roku odsetek ludzi po 65. roku życia wzrośnie do 21,1% (Szatur-Jaworska 2002), wśród których znaczącą liczbę będą stanowiły osoby starsze z niepełnosprawnością wrodzoną lub nabytą we wczesnej młodości. Grupa ta jest niejednorodna - reprezentuje szerokie spektrum rodzajów niepełnosprawności, czasu ich nabycia, wieku, pochodzenia oraz stanu zdrowia. Osoby te narażone są na występowanie, wtórnych wobec pierwotnego zaburzenia, komplikacji zdrowotnych najczęściej o charakterze fizycznym, psychicznym i społecznym (Kinne i in. 2004: 443).

Wielość różnorodnych, wtórnych do pierwotnego urazu bądź choroby, komplikacji zdrowotnych może prowadzić do trudności w uczestnictwie w życiu społecznym, niezdolności do pracy, ograniczenia autonomii, wielokrotnych hospitalizacji, a co za tym idzie rosnących kosztów leczenia, co przyczynia się do pogłębiania niepełnosprawności (Richardson i in. 2019). Doniesienia z licznych badań wskazują na duże rozpowszechnienie wtórnych komplikacji zdrowotnych wśród osób z niepełnosprawnością (Pilusa i in. 2019; Chien i in. 2017; Hetz i in. 2011; Coyle i in. 2000; Wilbur i in. 2002; Vogeli i in. 2007; Rimmer i in. 2011; Ravesloot i in. 1997; Nosek i in. 2006), a samo zjawisko wtórnych komplikacji zdrowotnych jest różnie ujmowane, zarówno jako wyliczenie osobnych jednostek nozologicznych (Seeking i in. 1994; Conti i in. 2019; Kalpakijan i in. 2007) jak i odrębny proces narastający w czasie towarzyszący niepełnosprawności i starzeniu się (Krause i in. 2013; Campbel i in. 1999). W niniejszym opracowaniu skoncentrowano się na przybliżeniu problematyki wtórnych komplikacji zdrowotnych występujących w populacji osób z niepełnosprawnością ruchową wrodzoną i nabytą. Zatem celem podjętych analiz jest pogłębienie wiedzy na temat wtórnych komplikacji zdrowotnych umieszczonych w szerszym kontekście zjawiska niepełnosprawności, szczególnie iż dotychczas nieliczni polskojęzyczni badacze podejmowali tę tematykę (Byra 2016; Byra 2014; Byra, Duda 2019).

Wtórne komplikacje zdrowotne – podstawy teoretyczne

Wraz z rozwojem badań nad niepełnosprawnością coraz częściej zwracano uwagę na istnienie chorób, które są związane ze stanem zdrowia zarówno fizycznym, jak i psychicznym, po nabyciu niepełnosprawności. Pojęcie wtórnej niepełnosprawności w literaturze przedmiotu pojawiło się po raz pierwszy za sprawą M. Marge (1988), który opisując stan zdrowia osób z niepełnosprawnością zwrócił uwagę na istnienie szerokiego spektrum schorzeń rozwijających się w wyniku

pierwotnego zaburzenia. Pojawiały się również nowe określenia tego zjawiska. Ujmowano je jako wtórne komplikacje (*secondary complications*), choroby współistniejące (*comorbid conditions, comorbidities*), komplikacje medyczne (*medical complications*) czy powiązane (*associated conditions*). Wszystkie terminy łączył zakres i charakter stanu zdrowia fizycznego i psychicznego, który został uznany za rezultat bądź wynik pierwotnej niepełnosprawności lub procesu starzenia się osoby z niepełnosprawnością (Jensen i in. 2012: 374). Jest to bardzo pojemne pojęcie, gdyż w szerokim ujęciu dotyczy nie tylko problemów medycznych, ale również społecznych, emocjonalnych, psychicznych, rodzinnych, wspólnotowych problemów, których może doświadczać osoba z niepełnosprawnością (Healthy People 2010), wynikające bezpośrednio bądź pośrednio z niepełnosprawności oraz z współistniejących stanów i procesu leczenia (Rimmel i in. 2011). Obecnie przyjmuje się wąskie rozumienie wtórnych komplikacji zdrowotnych ograniczonych do zdrowia fizycznego i psychicznego, zgodnie z modelem ICF (WHO, 2007).

Wtórne komplikacje zdrowotne (*Secondary Health Conditions, SHCs*) powszechnie definiowane są jako liczba nowych problemów zdrowotnych zdiagnozowanych lub leczonych od początku pierwotnej niepełnosprawności oraz wielkość zmian jakie zaszły w wykonywanych podstawowych i instrumentalnych codziennych czynnościach w określonym czasie (Campbell i in. 1999: 108). Stąd w literaturze przedmiotu wyróżnia się dwa typy komplikacji: o charakterze fizycznym (somatycznym) oraz psychicznym (Pope, Tarlov 1991 za: Jensen i in. 2012: 377). Niektórzy autorzy do wtórnych komplikacji zdrowotnych zaliczają również problemy społeczne (Kinne i in. 2004: 443). To możliwe do uniknięcia fizyczne, psychiczne i społeczne zaburzenia wynikające bezpośrednio bądź pośrednio z pierwotnej niepełnosprawności (Kinne i in. 2004: 443). Wtórnymi komplikacjami zdrowotnymi określa się stan przyczynowo związany z np. urazem rdzenia kręgowego lub inną niepełnosprawnością, który wskazuje na występowanie patologicznej jednostki chorobowej, ograniczenia funkcjonalnego lub dodatkowej niepełnosprawności (van Diemen i in. 2017: 4). Odnoszą się do fizycznych i psychologicznych powikłań, które mogą wystąpić po urazie rdzenia kręgowego i prowadzić do zwiększonej hospitalizacji, obniżenia funkcjonowania psychofizycznego, jakości życia i uczestnictwa w życiu społecznym (Conti i in. 2019). O tym, że jest to konstrukcja wielowymiarowa świadczy przegląd wybranych definicji przedstawiony w tabeli 1.

Należy podkreślić, że wtórne komplikacje zdrowotne są zjawiskiem charakterystycznym dla osób obciążonych pierwotnym zaburzeniem. Tylko i wyłącznie możemy posługiwać się tym pojęciem w sytuacji, kiedy występuje łącznie z innym zaburzeniem trwale utrudniającym funkcjonowanie jednostki. Warunkiem zdiagnozowania wtórnej komplikacji zdrowotnej jest istnienie pierwotnej niepełnosprawności stąd ujmowane są również z punktu widzenia ich etiologii.

Tabela 1. Sposoby definiowania wtórnych komplikacji zdrowotnych

Definicja	Źródło
Dodatkowa niepełnosprawność, która bezpośrednio lub pośrednio wynika z niepełnosprawności pierwotnej lub rozwija się niezależnie od niej.	Marge (1988)
Każdy dodatkowy stan zdrowia fizycznego lub psychicznego, który pojawia się w wyniku pierwotnej niepełnosprawności. Wtórne schorzenia dość często zwiększają stopień niepełnosprawności jednostki, a także w dużym stopniu można im zapobiegać. Stan, który jest przyczynowo związany z niepełnosprawnością (tzn. występuje w wyniku pierwotnego stanu niepełnosprawności) i który może być patologią, upośledzeniem, ograniczeniem funkcjonalnym lub dodatkową niepełnosprawnością.	Institute of Medicine (1991, 1997, 2007)
Problemy zdrowotne doświadczane po uzyskaniu niepełnosprawności, które mogą obejmować takie komplikacje zdrowotne jak odleżyny i infekcje dróg moczowych, problemy z przystosowaniem psychospołecznym, takie jak depresja oraz kwestie środowiskowe, takie jak problemy z dostępem (bariery).	Seekins i in. (1990, 1994)
Problemy medyczne, społeczne, emocjonalne, rodzinne lub socjalne, których może doświadczyć osoba z pierwotnym upośledzeniem.	US DHHS (2000)
Choroba lub stan, który wystąpił po pierwotnym upośledzeniu. Może on być związany lub nie z pierwotnym upośledzeniem. Na przykład, u osoby z porażeniem mózgowym może rozwinąć się artretyzm. Zapalenie stawów byłoby wtedy drugorzędny stanem zdrowia dla tej osoby. Wtórne komplikacje zdrowotne są możliwe do uniknięcia i obejmują takie komplikacje medyczne jak spastyczność, odleżyny lub infekcje dróg moczowych, problemy związane z dostosowaniem psychospołecznym (np. depresja, izolacja) i kwestie środowiskowe (trudności z dostępnością, bariery architektoniczne).	Coyle i in. (2000)
Możliwe do uniknięcia stany zdrowia fizycznego i psychicznego wynikające bezpośrednio lub pośrednio z pierwotnej niepełnosprawności. Czynniki dotyczące bezrobocia, problemy z regulowaniem wagi ciała oraz trudności w dostępie do usług i opieki medycznej uważa się za „wskaźniki uczestnictwa i jakości życia”, na które może mieć wpływ niepełnosprawność i wtórne schorzenia lub czynniki pośredniczące w rozwoju wtórnych komplikacji zdrowotnych.	Wilber i in. (2002)
Możliwe do zapobiegania zaburzeniom fizycznym, psychicznym i społecznym wynikającym bezpośrednio lub pośrednio z początkowego stanu niepełnosprawności.	Kinne i in. (2004)
Warunki medyczne, którym można zapobiegać, określone przez Instytut Medycyny.	Chan i in. (2005)
Wtórne problemy medyczne, wtórne upośledzenia i wtórne ograniczenia uczestnictwa, a nie „schorzenia wtórne”, wskazującą szeroką, a nie medyczną definicję odzwierciedlającą wcześniejsze prace nad narzędziem badań nad zdrowiem publicznym.	Kinne (2008)

Tabela 1. cd.

Definicja	Źródło
Ograniczone do stanu zdrowia psychicznego lub fizycznego wtórne komplikacje zdrowotne, które są związane z pierwotnym upośledzeniem lub pierwotnym stanem zdrowia i nie rozszerzają się na potencjalne konsekwencje społeczne wynikające z pierwotnego upośledzenia. Szeroka definicja rozmywa pojęcie i rozumienie drugorzędnych komplikacji oraz zmniejsza nacisk na kluczowe elementy obecne w modelach niepełnosprawności, w szczególności na ograniczenia w uczestnictwie w życiu społecznym, wykonywanie ról społecznych i środowiskowych oraz osobistego wkładu w takie ograniczenia.	Turk (2006)
Wysoce zapobiegalne medyczne, fizyczne, poznawcze, emocjonalne lub psychospołeczne powikłania niepełnosprawności fizycznej, silnie związane z niekorzystnymi skutkami zdrowotnymi i jakością życia.	Nosek i in. (2006)
Choroba mająca negatywny wpływ na zdrowie psychiczne i/lub fizyczne występująca po pierwotnej niepełnosprawności.	Marge (2008)
Zastosowano model Instytutu Medycyny (1991) dla schorzeń wtórnych.	Rasch i in. (2008)
Wszelkie schorzenia (stany), na które osoba jest bardziej podatna ze względu na podstawową niepełnosprawność, w tym: (1) epizody niemedyce, np. izolacja; (2) schorzenia, które mają wpływ na ogół populacji, np. otyłość, ale które w większym stopniu dotyczą osoby niepełnosprawne; oraz (3) problemy, które pojawiają się w dowolnym momencie życia, np. niedostępna mammografia.	US DHHS (2009)

Źródło: Rimmer i in. (2011: 1731).

W proponowanym przez M.P. Jensena i współautorów (2012: 274) modelu zwraca się szczególną uwagę na dwie drogi ich powstawania: jako bezpośredni wynik niepełnosprawności np. spastyczność i wtórny, związany z czynnikami związanymi z niepełnosprawnością ale nie bezpośrednio wynikający z niej, np. otyłość do której doprowadza ograniczenie ruchu i sprawności bądź prowadzony styl życia, a nie bezpośrednio jest wynikiem niepełnosprawności. Istnieje również grupa wtórnych komplikacji zdrowotnych wynikająca pośrednio z leczenia jednostki pierwotnej, a nie samego zaburzenia. Stąd wniosek, że niektóre niepełnosprawności, jak np. uszkodzenia rdzenia kręgowego, są obarczone większym ryzykiem wtórnych schorzeń. Zatem wtórne komplikacje zdrowotne to „fizyczne lub psychiczne warunki zdrowotne, na które bezpośrednio lub pośrednio wpływa obecność niepełnosprawności” (Jensen i in. 2012: 375). Niektórzy badacze (Campbell i in. 1999) zauważają, że wtórne komplikacje zdrowotne występują u każdego człowieka w wyniku postępującego procesu starzenia się, ale tylko w przypadku osób z niepełnosprawnością to zjawisko jest charakteryzowane, gdyż proces ten jest przyśpieszony i wysoce zindywidualizowany.

Niestety, pomimo rozwoju badań, terminologia używana do charakteryzowania wtórnych komplikacji zdrowotnych jest stosowana w sposób niespójny. Problemy w operacjonalizacji zjawiska wynikają z braku zgody co do definicji, zakresu i znaczenia terminu. Ponadto nie wiadomo do końca czy obecny stan zdrowia jest wynikiem pierwotnego zaburzenia i czy na pewno są one ze sobą związane (Jensen i in. 2012: 373) oraz czy występujące komplikacje zdrowotne są niezależne od siebie, czy mogą wiązać się ze sobą i determinować powstawanie nowych (bez związku bezpośredniego z niepełnosprawnością). Stąd wymagana jest dokładna charakterystyka zaburzeń w celu odróżnienia wtórnych komplikacji zdrowotnych od innych chorób przewlekłych, którą mogą ale nie muszą być ze sobą powiązane. Ponadto nadal nie są sprecyzowane czynniki ryzyka związane z występowaniem wtórnych komplikacji zdrowotnych: ich początkiem i przebiegiem oraz ich wpływu na funkcjonowanie człowieka (Rimmel i in. 2011: 1729).

Wnioski z badań C. Ravesloot i wsp. (1997) wskazały na istnienie związku wybranych wtórnych komplikacji zdrowotnych z pierwotnymi niepełnosprawnościami, co nie potwierdza założenia o związkach pierwotnych zaburzeń z grupami wtórnych komplikacji. Przegląd badań wykazał jednakże, że istnieją pewne charakterystyczne grupy wtórnych komplikacji zdrowotnych występujących w większości analizowanych rodzajach niepełnosprawnością, a są to: ból, zmęczenie i osłabienie mięśni (Kinne i in. 2004; Cook i in. 2011).

Możliwość operacjonalizacji modelu do zbadania wtórnych komplikacji zdrowotnych zajmujących się szeroko pojętą niepełnosprawnością, wynika z przyjęcia w 2001 roku nowego modelu Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functioning, Disability and Health*, ICF) integrującego dotychczasowe perspektywy: biologiczną, indywidualną i społeczną (WHO, 2007). ICF wprowadzając, oprócz kryteriów związanych z funkcją i strukturą organizmu, aktywności i uczestnictwa, komponent kontekstualny (personalny i środowiskowy), nakreśliła nową perspektywę interpretacyjną niepełnosprawności (Byra i in. 2016: 18). Wśród czynników kontekstualnych wiodącą rolę pełnią czynniki personalne obejmujące składniki socjodemograficzne i zdrowotne obejmujące istniejące choroby i wtórne komplikacje zdrowotne, które wchodząc w interakcje z kategorią uczestnictwa i autonomii modyfikują poziom niepełnosprawności (Geyh i in. 2011: 1097; Weigl i in. 2006). Jednakże jak podkreśla S. Byra (2016) nie należy utożsamiać niepełnosprawności i choroby. Stan zdrowia jest wykorzystywany zarówno do opisu prymarnej jednostki chorobowej jak i wtórnej, będącej komplikacją zdrowotną. Niepełnosprawność może zatem zwiększać ryzyko wystąpienia wtórnych komplikacji zdrowotnych to jednak związek między tymi zjawiskami jest złożony (Byra 2016: 125; Bickenbach 2013: 823).

J.H. Rimmer i wsp. (2011: 1730) proponują szereg kryteriów pozwalających na odróżnienie wtórnych komplikacji zdrowotnych od innych jednostek chorobowych. Przy ocenie należy wziąć pod uwagę: 1) czas wystąpienia zaburzenia – wtórne komplikacje zdrowotne występują po nabyciu niepełnosprawności lub po narodzinach (jeżeli choroba powodująca niepełnosprawność jest wrodzona); 2) charakterystyka stanu nie jest bezpośrednio związana z urazem; 3) zawsze związana jest z niepełnosprawnością – wtórne komplikacje zdrowotne związane są z rodzajem niepełnosprawności lub jej postępowaniem; 4) jednostka kwalifikowana do wtórnych komplikacji zdrowotnych częściej występuje u osoby z niepełnosprawnością niż u osoby w pełni sprawnej; 5) nie jest spowodowana przez postępowanie lub interwencję medyczną; 6) jest to konkretna jednostka chorobowa lub stan zdrowia, w odróżnieniu od czynnika ryzyka.

Wtórne komplikacje zdrowotne – możliwości badawcze i ograniczenia

Subiektywna ocena niepełnosprawności oraz jej wtórnych komplikacji jest istotnym wyzwaniem w badaniach naukowych. Wtórne komplikacje zdrowotne to powszechne zjawisko występujące wśród osób z niepełnosprawnością (Chien i in. 2017; Van Diemen i in. 2017; Suzuki i in. 2007). Najczęściej dotyczy osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (Jorgensen i in. 2017; Byra 2014; Craven i in. 2012; Hitzig i in. 2010; Callaway i in. 2015; Guilcher i in. 2012; Larson Lund i in. 2007), polio (Maynard i in. 1991, Jensen i in. 2011; McNalley i in. 2015), stwardnieniem rozsianym (Marrie, Hanwell 2013; Newland i in. 2015), po udarach mózgu (Suttiwong i in. 2018) czy chorób układu mięśniowo-szkieletowego (Dupond 2011).

Rozwój badań nad wtórnymi komplikacjami zdrowotnymi ujawnił ich złożoność i niejednoznaczność, a tym samym odkrył ich istotne znaczenie w przeciwdziałaniu licznym ograniczeniom funkcjonowania, starzenia się i przedwczesnej śmierci. O randze problemu świadczą badania A. Richardson i wsp. (2019), które wykazały, że występowanie wtórnych komplikacji zdrowotnych już w ciągu pierwszych 6 miesięcy po uszkodzeniu rdzenia kręgowego wiąże się ze znacznym pogłębianiem się niepełnosprawności. Powikłania zdrowotne u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w wyniku wypadku lub z innych przyczyn są częste w obu grupach i często przyczyniają się do przedłużenia hospitalizacji ale wzorce tych powikłań różnią się w obu grupach stąd potrzeba indywidualizacji profilaktyki i specyficzne dla danej grupy, optymalne leczenie skracają i optymalizują długość podstawowej rehabilitacji przyczyniając się do podniesienia poziomu autonomii i uczestnictwa w życiu (Gedde i in. 2019). Wyniki badań wskazują na

znaczące zróżnicowanie wtórnych komplikacji zdrowotnych w grupie osób z niepełnosprawnością ruchową. Częste powikłania po urazie lub wtórne wobec uszkodzenia rdzenia kręgowego obejmują między innymi spastyczność, infekcje dróg moczowych, zapalenie płuc, depresję i ból neuropatyczny (Rivers i in. 2018: 444). Są to zdaniem niektórych badaczy najczęściej występujące problemy zdrowotne wobec innych zaburzeń, które choć występują, są mniej powszechne (Chien i in. 2017). Badania wykazały odwrotnie proporcjonalną zależność między występowaniem wtórnych komplikacji zdrowotnych a takimi zmiennymi jak poczucie jakości życia, satysfakcja z życia. Złożone interakcje i negatywny długotrwały wpływ wtórnych komplikacji zdrowotnych występujących u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego na funkcjonowanie, poczucie jakości życia zależnej od zdrowia i satysfakcji z życia (Rivers i in. 2018: 449). Wśród badanych kobiet z niepełnosprawnością istotnymi czynnikami kształtującym poczucie jakości życia okazały się wtórne komplikacje zdrowotne (Coyle i in. 2000: 1384). Najsilniejszym predyktorem poczucia jakości życia wśród osób po urazie rdzenia kręgowego była obecność wtórnych komplikacji zdrowotnych, a nie jak przewidywano wiek, czasem uszkodzenia czy zaburzeniami neurologicznymi (Barker i in. 2009: 152). Wyższy poziom poczucia samoskuteczności implikuje niższy poziom wtórnych komplikacji zdrowotnych zarówno o charakterze somatycznym jak i psychologicznym. Badania przeprowadzone wśród opiekunów osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego wykazały istotnie korelację między obciążeniem a występowaniem wtórnych komplikacji zdrowotnych o charakterze somatycznym, w szczególności dysfunkcji pęcherza i infekcji dróg moczowych, ale nie z komplikacjami o charakterze psychicznym (Conti i in. 2019). Wtórne komplikacje zdrowotne wydają się zatem istotnym predyktorem uczestnictwa i autonomii osób z niepełnosprawnością. Badania wśród osób po pierwszym udarze mózgu wykazują, że niewielka liczba wtórnych komplikacji zdrowotnych sprzyja wyższemu uczestnictwu w życiu społecznym tych osób (Suttiwong i in. 2018: 665).

Zakończenie

Zaznacza się obecnie narastające zapotrzebowanie na badania z zakresu wtórnych komplikacji zdrowotnych i ich związków z zasobami psychospołecznymi i aktywnością i uczestnictwem osób z niepełnosprawnością ruchową. Istnieje bowiem udokumentowany w badaniach wniosek, że promocją zdrowia oraz dobrze dopasowaną opieką medyczną i rehabilitacyjną nad ludźmi z urazem rdzenia kręgowego mają istotne znaczenie w zapobieganiu wtórnym komplikacjom zdrowotnym, a tym samym pogłębianiu niepełnosprawności (Kinne i in. 2004: 443; Wilber

i in. 2002). Subiektywna ocena niepełnosprawności, jak i predykcyjnej roli wtórnych komplikacji zdrowotnych jest wyzwaniem w badaniach porównawczych. Obecne w literaturze niejednoznaczności w opisie związku przyczynowo-skutkowego oraz kategorii następstwa drugorzędnych problemów zdrowotnych utrudniają prowadzenie planowych badań nad charakterem zjawiska (Desrosiers i in. 2006). Niepójności te utrudniają pomiar i ocenę zjawiska, co może stanowić barierę w prowadzeniu badań, a w konsekwencji w zapobieganiu i łagodzeniu ich wpływu na funkcjonowanie i jakość życia osób z niepełnosprawnością. Zmniejszenie indywidualnych i rodzinnych obciążeń związanych z występowaniem wtórnych komplikacji zdrowotnych to cel rehabilitacji i psychoedukacji zarówno opiekunów jak i osób z niepełnosprawnością (Conti i in. 2019). Brak odpowiednich działań przeciwdziałających pogarszaniu się stanu zdrowia osób z niepełnosprawnością skutkować będzie obniżaniem jakości życia tych osób, większymi nakładami finansowymi na opiekę, hospitalizację i zwiększeniem śmiertelności w tej grupie. Dlatego też wypracowanie modelu pozwalającego na zrozumienie powiązań między wtórnymi komplikacjami zdrowotnymi a funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością stanowić powinny cel szerokich badań naukowych. Problematyka wtórnych komplikacji zdrowotnych ponadto jest słabo rozpoznana na gruncie polskim, co jest dodatkowym argumentem w kierunku rozpoczęcia systematycznych badań w tym zakresie.

Bibliografia

- Barker R.N., Kendal M.D., Amsters D.I., Pershouse K.J., Haines T.P., Kuipers P. (2009), *The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury*, *Spinal Cord*, 47: 149–155.
- Bickenbach J. (2013), *Disability, "being unhealthy", and right to health*, *Human Rights and Disability*, 4: 821–828.
- Byra S. (2014), *Reakcje przystosowawcze a zachowania zdrowotne osób z urazem rdzenia kręgowego: moderująca rola wtórnych komplikacji zdrowotnych*, *Hygeia Public Health*, 49 (3): 560–567.
- Byra S. (2016), *Czy paradoks niepełnosprawności rzeczywiście istnieje? Wybrane konteksty i wątki dyskusyjne*, *Kwartalnik Pedagogiczny*, 1 (239): 120–138.
- Byra S., Duda M. (2019), *Postrzeganie własnej autonomii a satysfakcja z życia u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową – analiza roli moderatorów*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 3 (45): 17–36.
- Callaway L., Barclay L., McDonald R., Farnworth L., Casey J. (2015), *Secondary health conditions experienced by people with spinal cord injury within community living: Implications for a National Disability Insurance Scheme*, *Australian Occupational Therapy Journal*, 62: 246–254.
- Campbell M.L., Sheets D., Strong P.S. (1999), *Secondary health conditions among middle-aged individuals with chronic physical disabilities: implications for unmet needs for services*, *Assistive Technology*, 11 (2): 105–22.

- Chien H.-J., Wu C.-H., Chang K.H. (2017), *Secondary health conditions in people with different types of disabilities*, *Journal of the Formosan Medical Association*, 1–3.
- Conti A., Clari M., Nolan M., Wallace E., Tommasini M., Mozzone S., Campagna S. (2019), *The Relationship Between Psychological and Physical Secondary Conditions and Family Caregiver Burden in Spinal Cord Injury: A Correlational Study*, *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 25 (4): 271–280.
- Cook K.F., Molten I.R., Jensen M.P. (2011), *Fatigue and aging with a disability*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92: 1126–1133.
- Coyle C.P., Santiago M.C., Shank J.W., Ma G.X., Boyd R. (2000), *Secondary conditions and women with physical disabilities: a descriptive study*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81: 1380–1387.
- Craven C., Hitzig S.L., Mittmann N. (2012), *Impact of impairment and secondary health conditions on health preference among Canadians with chronic spinal cord injury*, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 35 (5): 361–370.
- Desrosiers J., Noreau L., Rochette A., Bourbonnais D., Bravo G., Bouget A. (2006), *Predictors of long-term participation after stroke*, *Disability and Rehabilitation*, 28: 221–230.
- Dupond J.-L. (2011), *Fatigue in patients with rheumatic diseases*, *Jt Spine Bone*, 78: 156–160.
- Gedde M.H., Lilleberg H.S., Assmus J., Gilhus N.E., Rekan T. (2019), *Traumatic vs non-traumatic spinal cord injury: A comparison of primary rehabilitation outcomes and complications during hospitalization*, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 42 (21): 1–7.
- Geyh S., Peter C., Muller R., Bickenbach J.E., Kostanjsek N., Ustun B.T., Stucki G., Cieza A. (2011), *The Personal Factors of the International Classification of Functioning, Disability and Health in the literature – a systematic review and content analysis*, *Disability and Rehabilitation*, 33 (13–14): 1089–1102.
- Guilcher S.J.T., Casciaro T., Lemieux-Charles L., Craven C., McColl M.A., Jagla S.B. (2012), *Social networks and secondary health conditions: The critical secondary team for individuals with spinal cord injury*, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 35 (5): 330–342.
- Healthy People (2010), https://www.cdc.gov/nchs/healthy_people/hp2010.htm [dostęp: 9.02.2020].
- Hetz S.P., Latimer A.E., Arbour-Nicitopoulos K.P., Martin Ginis K.A. (2011), *SHAPE-SCI Research Group Secondary complications and subjective well-being in individuals with chronic spinal cord injury: associations with self-reported adiposity*, *Spinal Cord*, 49: 266–272.
- Hitzig S.L., Campbell K.A., McGillivray C.F., Boschen K.A., Craven C. (2010), *Understanding age effects associated with changes in secondary health conditions in a Canadian spinal cord injury cohort*, *Spinal Cord*, 48: 330–335.
- Jensen M.P., Molton I.R., Groah S.L., Campbell M.L., Charlifue S., Chiodo A., Forchheimer M., Krause J.S., Tate D. (2012), *Secondary health conditions in individuals aging with SCI: Terminology, concepts and analytic approaches*, *Spinal Cord*, 50: 373–378.
- Jensen M.P., Alschuler K., Smith A.E., Verrall A.M., Goetz M.C., Molton I.R. (2011), *Pain and fatigue in persons with postpolio syndrome: Independent effects on functioning*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92: 1796–1801.
- Jorgensen S., Iwarsson S., Lexell J. (2017), *Secondary Health Conditions, Activity Limitations, and Life Satisfaction in Older Adults With Long-Term Spinal Cord Injury*, *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, 9 (4): 356–366.

- Kalpakjian C.Z. (2007), *Preliminary Reliability and Validity of a Spinal Cord Injury Secondary Conditions Scale*, *Journal of Spinal Cord Medicine*, 30: 131–139.
- Kinne S., Patrick D.L., Lochner Doyle D. (2004), *Prevalence of secondary Conditions among people with disabilities*, *American Journal of Public Health*, 93 (3): 443–445.
- Krause J.S., Saunders L.L., DiPiro N.D., Reed K.S. (2013), *Theoretical Risk and Prevention Model for Secondary Health Conditions and Mortality After SCI: 15 Years of Research*, *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 19 (1): 15–24.
- Larsson-Lund M., Nordlund A., Bernspang B., Lexell J. (2007), *Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury*, *Disability and Rehabilitation*, 29 (18): 1417–1422.
- Marge M. (1988), *Health promotion for persons with disabilities: moving beyond rehabilitation*, *American Journal of Health Promotion*, 2: 29–35.
- Marrie R.A., Hanwell H. (2013), *General Health Issues in Multiple Sclerosis: Comorbidities, Secondary Conditions, and Health Behaviors*, *Lifelong Learning in Neurology*, 19 (4): 1046–1057.
- Maynard F.M., Forchheimer M., Roller M., Werner R., Waing W.P. (1991), *Secondary health associated with declining functional abilities among polio survivors*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72: 795–802.
- McNalley T., Yorkston K., Jensen M., Truitt A., Schomer K., Baylor C., Molton I. (2015), *Review of Secondary Health Conditions in Postpolio Syndrome: Prevalence and Effects of Aging*, *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 94 (2): 139–145.
- Newland P., Jensen M., Budhathoki C., Lorenz R. (2015), *Secondary Health Conditions in Individuals With Multiple Sclerosis: A Cross-Sectional Web-Based Survey Analysis*, *Journal of Neuroscience Nursing*, 47 (3): 124–130.
- Nosek M.A., Hughes R.B., Peterson N.J., Taylor H.B., Robinson-Whelen S., Byrne, M., Morgan R. (2006), *Secondary conditions in a community-based sample of women with physical disabilities over a 1-year period*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87: 320–327.
- Pilusa S., Myezwa H., Potterton J. (2019), *Prevention care for secondary health conditions among people living with spinal cord injuries: research protocol*, *BMC Research Notes*, 12: 179.
- Ravesloot C., Seekins T., Walsh J. (1997), *A structural analysis of secondary conditions experienced by people with physical disabilities*, *Rehabilitation Psychology*, 42 (1): 3–15.
- Richardson A., Samaranayaka A., Sullivan M., Derrett S. (2019), *Secondary health conditions and disability among people with spinal cord injury: A prospective cohort study*, *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 1–10.
- Rimmer J.H., Chen M-D., Hsieh K. (2011), *A conceptual model for indentifying, preventing, and managing secondary conditions in people with disabilities*, *Physical Therapy*, 91 (12): 1728–1739.
- Rivers C.S., Fallah N., Noonan V.K., Whitehurs D.G., Schwartz C.E., Finkelstein J.A., Craven B.C., Ethans K., O'Connell C., Truchon B.C., Ho C., Linassi A.G., Short C., Tsai E., Drew B., Ahn H., Dvorak M.F., Paquet J., Fehlings M.G., Noreau L. (2018), *Health conditions: effect on function, health-related quality of life and life satisfaction after traumatic spinal cord injury. A prospective observational registry cohort study*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99: 443–451.
- Seekins T, Clay J, Ravesloot C. (1994), *A descriptive study of secondary conditions reported by a population of adults with physical disabilities served by three independent living centers in a rural state*, *Journal of Rehabilitation*, 60: 47–51.

- Suttiwong J., Vongsirinavarat M., Hiengkaew V. (2018), *Predictors of community participation among individuals with first stroke: a Thailand study*, *Annals Rehabilitation Medicine*, 42 (5): 660–669.
- Suzuki R., Krahn G.L., McCarthy M.J., Adams E.J. (2007), *Understanding health outcomes: Physical secondary conditions in people with spinal cord injury*, *Rehabilitation Psychology*, 52 (3): 338–350.
- Szatur-Jaworska B. (2002), *Starzenie się ludności Polski – wyzwania dla polityki społecznej*, *Gerontologia Polska*, 10: 199–204.
- Van Diemen T., Crul T., van Nes I., Geertzen J.H.B., Post M.W.M. (2017), *Associations between self-efficacy and secondary health conditions in people living with spinal cord injury: a systematic review and meta-analysis*, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98 (20): 2566–2577.
- Vogeli, C., Shields, A.E., Lee, T.A., Gibson, T.B., Marder, W.D., Weiss, K.B., Blumenthal D. (2007), *Multiple chronic conditions: Prevalence, health consequences, and implications for quality, care management, and costs*, *Journal of General Internal Medicine*, 22, Suppl 3: 391–395.
- Weigl M., Cieza A., Kostanjsek N., Kirschneck M. Stucki G. (2006), *The ICF comprehensively covers the spectrum of health problems encountered by health professionals in patients with musculoskeletal conditions*, *Rheumatology*, 45: 1247–1254.
- Wilber N., Mitra M., Waker D.K., Allen D., Meyers A.R., Tupper P. (2002), *Disability as a public health issue: findings and reflections from the Massachusetts Survey of Secondary Cinditions*, *The Milbank Quarterly*, 80 (3): 393–421.
- World Health Organization (2007), *International Classification of Functioning, Disability, and Health*, World Health Organization.

Magdalena Boczkowska, Agnieszka Gabryś

Instytut Pedagogiki, Wydział Pedagogiki i Psychologii
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Zasoby osobiste a przewlekłe zmęczenie u studentów pedagogiki specjalnej – mediacyjna rola zachowań zdrowotnych

Zjawisko przewlekłego zmęczenia jest złożonym problemem, który należy analizować w różnych grupach społecznych. Studenci pedagogiki specjalnej ze względu na specyfikę zawodu, który będą wykonywać w przyszłości, są w sposób szczególny narażeni na przewlekłe zmęczenie i jego negatywne konsekwencje. Przyjmuje się, że wybrane zasoby osobiste stanowią czynnik chroniący w sytuacji przewlekłego zmęczenia. Przyjęto założenie, że zmęczenie jest zjawiskiem subiektywnym, a jego opis jest możliwy głównie dzięki osobie doświadczającej go. Do pomiaru zmęczenia przewlekłego wykorzystano kwestionariusz do badania zmęczenia u osób zdrowych – CIS-20R autorstwa T. Makowiec-Dąbrowskiej i W. Koszady-Włodarczyk. Nadrzędnym celem badania było zweryfikowanie, czy zachowania zdrowotne pełnią rolę pośredniczącą w związkach zasobów osobistych z przewlekłym zmęczeniem. Przebadano łącznie 223 osoby – studentów kierunku pedagogika specjalna Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie. Przeprowadzone analizy pozwoliły na wykazanie pośredniczącej roli zachowań zdrowotnych (ich ogólnego wskaźnika lub poszczególnych wymiarów) w związkach zasobów osobistych – dyspozycyjnego optymizmu, poczucia własnej skuteczności i satysfakcji z życia ze zmęczeniem przewlekłym. Uzyskany procent wariancji w modelach mediacyjnych, chociaż wskazuje na istotne znaczenie zmiennej pośredniczącej w postaci zachowań zdrowotnych, to jednocześnie ukazuje, że inne – nieuwzględnione w badaniach czynniki, mogą być ważne dla wyjaśniania związku pomiędzy wybranymi zasobami osobistymi a zmęczeniem przewlekłym.

Słowa kluczowe: przewlekłe zmęczenie, zachowania zdrowotne, dyspozycyjny optymizm, samoskuteczność, satysfakcja z życia, studenci pedagogiki specjalnej

Personal resources and chronic fatigue in special pedagogy students – mediation role of health behaviours

Chronic fatigue phenomenon it's a complex problem which should be analyzed in different social groups. Special pedagogy students due to character of future profession are in a special way exposed to chronic fatigue and it consequences. It is assumed that selected personal resources are protective factor in chronic fatigue situation. It has been assumed that fatigue are subjective phenomenon and it description are possible mostly due to person experiencing it. For measurement chronic fatigue were used questionnaire to research fatigue in healthy people – CIS-20R created by T. Makowiec-Dąbrowska and W. Koszada-Włodarczyk. The aim of this study was to verify if

health behaviours play intermediate role in relationship between personal resources and chronic fatigue. Two hundred and twenty three special pedagogy students from Maria Curie-Skłodowska University were include to research. The analyzes show intermediate role of health behaviours (overall outcome and several dimensions) in relationship between personal factors - dispositional optimism, self-efficacy and life satisfaction with chronic fatigue. Obtained percentage of variance in mediation models although indicates important significance role of intermediate variable – health behaviours at the same time show that other not included in this survey variables may be important to explain relationship between selected personal resources and chronic fatigue.

Keywords: chronic fatigue, health behaviour, available optimism, self-efficacy, life satisf

Wprowadzenie

Zmęczenie, jako stan doświadczany przez człowieka, definiowane jest jako subiektywne odczucie związane ze zmianą psychofizjologicznych mechanizmów kontrolnych regulujących zachowanie, które jest skutkiem wysiłku umysłowego lub fizycznego. Jego bezpośrednią konsekwencją jest fakt, że osoba nie może funkcjonować adekwatnie do obowiązujących wymagań, lub może im sprostać, jednak wymaga to większego niż zwykle wysiłku. W zależności od czasu trwania można wyróżnić zmęczenie ostre i przewlekłe. Zmęczenie ostre charakteryzuje się tym, że znika na skutek podjęcia odpoczynku po wzmożonym wysiłku, po zmianie rodzaju wykonywanych czynności lub zastosowaniu specyficznych strategii radzenia sobie z nim. Zmęczenie przewlekłe to stan, kiedy wysiłek jest nadmierny lub okres odpoczynku od aktywności – za krótki (Makowiec-Dąbrowska, Koszada-Włodarczyk 2006). Zmęczenie o charakterze przewlekłym oraz wynikające z niego indywidualne, rodzinne i społeczne konsekwencje stanowią poważny problem skłaniający do empirycznych poszukiwań uwarunkowań tejże zmiennej. Niniejsze uwarunkowania mogą stanowić zarówno czynniki o charakterze biologicznym (Smith i in. 2006), psychologicznym (Wiśniewska, Mącik 2016), jak i środowiskowym (Kutyło i in. 2019). W zależności od przyjętej metodologii badań ocenia się, że zmęczenie przewlekłe dotyczy od 10% do aż 30% osób dorosłych (Kulik 2010). Przewlekłe zmęczenie charakteryzuje się zespołem objawów: emocjonalnych (niechęć do nauki, pracy, drażliwość, agresja lub apatia, depresja) oraz fizycznych (zaburzenia snu, zakłócenia funkcji wegetatywnych). Jednostki, które doświadczają zmęczenia przewlekłego mają trudności w koncentracji na wykonywanym działaniu, obniżoną motywację, wykazują niechęć do działania, albo wykonywane przez nich czynności nie są efektywne. Przewlekłe zmęczenie stanowi zatem czynnik, który oddziałuje na indywidualną sprawność, funkcjonowanie w pracy zawodowej, sferze edukacyjnej oraz życiu rodzinnym. Istotne jest dokonywanie oceny poziomu przewlekłego zmęczenia w różnych grupach

społecznych oraz poszukiwanie jego determinantów (Makowiec-Dąbrowska, Kozada-Włodarczyk 2006).

Wybrane zasoby osobiste mające związek ze zmęczeniem przewlekłym

Pojęcie optymizmu pochodzi od łacińskiego słowa *optimus* (najlepszy). Jest to względnie trwała dyspozycja człowieka do postrzegania, wyjaśniania i oceniania otaczającej go rzeczywistości w kategoriach raczej pozytywnych i łączy się z oczekiwaniem człowieka raczej pomyślnych niż niepomyślnych zdarzeń w swoim życiu (Stach 2006). M.F. Scheier i C.S. Carver (2003) wprowadzili pojęcie optymizmu dyspozycyjnego, które jest definiowane jako uogólnione pozytywne oczekiwanie wobec przyszłości. Osoba charakteryzująca się wysokim poziomem dyspozycyjnego optymizmu będzie oczekiwać pozytywnych zdarzeń w swoim życiu, a także wierzyć w to, że jest w stanie osiągnąć założone cele. W obliczu trudności jednostki takie mobilizują się do działania, nawet wtedy gdy cel jest oddalony w czasie. Optymizm dyspozycyjny to zasób, który może stanowić predyktor stanu fizycznego i psychicznego jednostki, może sprzyjać odnoszeniu sukcesów, zwiększać odporność na stres (Rasmussen i in. 2009). Można zatem przyjąć, iż dyspozycyjny optymizm i zmęczenie przewlekłe będą wzajemnie powiązane. Optymistyczne nastawienie może bowiem modyfikować poziom doświadczanego zmęczenia, które utrudnia funkcjonowanie fizyczne, wpływa na relacje społeczne i zadowolenie z życia (Pietrzyk 2016).

Satysfakcja z życia (*Satisfaction with life*, SWL) to ogólna ocena zadowolenia z własnych osiągnięć i warunków życia (Diener i in. 1985). Według Z. Juczyńskiego (2009) satysfakcja z życia to wynik porównania własnej sytuacji z ustalonymi przez siebie standardami. Jeżeli wynik porównania jest zadowalający, to jego skutkiem jest odczucie satysfakcji. Satysfakcja z życia jest jednym z elementów subiektywnie odczuwanego dobrego samopoczucia (wraz z pozytywnymi uczuciami i brakiem uczuć negatywnych) (Diener 1984, za: Juczyński 2009). Satysfakcja z życia jest więc dokonywana na podstawie indywidualnych kryteriów charakterystycznych dla danej jednostki. Według N.C. Ware i A. Kleinmana (1992) przewlekłe zmęczenie może być spowodowane dążeniem do satysfakcjonującego życia, w którym poziom satysfakcji zależy od kontekstu społecznego. Można zatem przyjąć, że osoby o wysokim poziomie satysfakcji z życia, rzadziej doświadczają przewlekłego zmęczenia. Natomiast brak zadowolenia ze swojego aktualnego życia, dążenie do wyidealizowanego jego obrazu, przy jednoczesnym braku refleksji nad jego istotą i dotychczasowymi osiągnięciami, może przyczynić się do powstawania przewlekłego zmęczenia.

Pojęcie spostrzeganiej własnej skuteczności zostało wprowadzone do literatury przez A. Bandurę (1977), a dotyczy subiektywnego przekonania jednostki, iż jest wyposażona w odpowiednie środki, które umożliwią jej realizację zamierzonych działań. Samoskuteczność różnicuje ludzi w zakresie myślenia, odczuwania i podejmowanych działań – im silniejsze przekonanie jednostki o własnej skuteczności, tym wyższe są stawiane sobie cele i większe zaangażowanie w ich realizację, nawet w obliczu pojawiających się trudności czy doświadczanych porażek (Juczyński 2000). Niskie poczucie własnej skuteczności wiąże się natomiast z takimi konsekwencjami jak depresja, lęk, bezradność (Schwarzer, Fuchs 1996). Zdaniem A. Bandury (1977) na przekonanie o własnej skuteczności mogą mieć wpływ uprzednie doświadczenia jednostki – te o pozytywnym charakterze będą działały wzmacniając wiarę we własne siły i silne przekonanie o swoich możliwościach. Te negatywne natomiast będą osłabiać motywację jednostki do działania, wywoływać chęć uniknięcia konfrontacji z trudnym zadaniem, aby uniknąć przykrych emocji związanych z możliwością odniesienia porażki. Indywidualne postrzeganie własnej skuteczności prowadzi do ukształtowania poczucia wewnętrznej kontroli, które objawia się dostrzeganiem związku pomiędzy własnym działaniem a efektem tego działania.

Ostatnie badania wskazują, że studenci szkół wyższych doświadczają zwiększonego poziomu depresji, lęku i stresu (Mahomoud i in 2012), co w konsekwencji zwiększa prawdopodobieństwo wystąpienia przewlekłego zmęczenia. Przewlekłe zmęczenie studentów może stanowić przyczynę osiągania gorszych wyników w nauce, absencji na zajęciach uniwersyteckich, braku aktywności w organizacjach studenckich. W dotychczasowej literaturze przedmiotu niewiele jest dociekań empirycznych na temat doświadczania zmęczenia oraz jego uwarunkowań wśród studentów. Ł. Kutyló i wsp. (2019) przeprowadzili badania w grupie 298 studentów Uniwersytetu Łódzkiego, których celem było poznanie i porównanie poziomu zmęczenia wśród studentów pracujących i niepracujących. Wyniki zdają się być zaskakujące – średni poziom zmęczenia wśród studentów niepracujących był istotnie wyższy niż w przypadku studentów pracujących. Badacze podkreślili, że potrzebne zdaje się być poszukiwanie korelatów/predyktorów przewlekłego zmęczenia studentów. Należy podkreślić, iż poszukiwania badawcze nie tylko powinny koncentrować się na identyfikacji i opisie zaobserwowanych prawidłowości, ale także powinny zawierać próbę odpowiedzi na pytanie, dlaczego wskazane prawidłowości zachodzą (Bedyńska, Książek 2012).

Zachowania zdrowotne i ich wybrane uwarunkowania

Zachowania zdrowotne to wszelkie zachowania jednostki, które mają związek ze zdrowiem. H. Sęk (2000) proponuje, aby zachowania zdrowotne określać jako „reaktywne, nawykowe i celowe formy aktywności człowieka, które pozostają na gruncie wiedzy obiektywnej i subiektywnego przekonania w istotnym, wzajemnym związku ze zdrowiem” (Sęk 2000: 539). Zachowania zdrowotne dzielimy na te o charakterze pozytywnym – do nich zaliczamy między innymi prawidłowe nawyki żywieniowe, podejmowanie aktywności fizycznej, pozytywne nastawienie psychiczne, oraz te o charakterze negatywnym – jak palenie papierosów, picie alkoholu, stosowanie używek. Należy wspomnieć, że zachowaniem antyzdrowotnym będzie również niedostatek zachowań o prozdrowotnym charakterze. A. Frączek i E. Stępień (1997) wskazują, że zachowania zdrowotne mogą wpływać na zdrowie jednostki w sposób bezpośredni i doraźny lub pośredni i w dalszej perspektywie, sprzyjając lub szkodząc w utrzymaniu optymalnego stanu zdrowia psychicznego i/lub fizycznego, a kształtują się w trakcie procesów socjalizacyjnych jednostki, szczególnie przez reakcję z najbliższym otoczeniem społecznym. Zachowania związane ze zdrowiem ulegają zmianom w czasie trwania ludzkiego życia, jednak kluczowym okresem formowania prawidłowych nawyków jest wczesna młodość. Studenci stanowią grupę dość specyficzną w aspekcie podejmowanych zachowań mających związek ze zdrowiem.

Badania przeprowadzone przez M. Motykę i wsp. (2011) wśród 316 studentów Uniwersytetu Ekonomicznego w Krakowie ujawniły wiele nieprawidłowości w podejmowanych zachowaniach związanych ze zdrowiem: nieregularne odżywianie, niska jakość posiłków, niewystarczająca ilość i jakość snu prowadząca do odczuwania zmęczenia to niektóre z nich. Podejmowanie antyzdrowotnych zachowań (palenie tytoniu, picie alkoholu, przyjmowanie używek), złe nawyki żywieniowe, niewystarczająca aktywność fizyczna, negatywne nastawienie psychiczne, brak zachowań o charakterze profilaktycznym mogą zatem – pośrednio lub bezpośrednio - pełnić predykcyjną rolę względem przewlekłego zmęczenia, a w odroczonej przyszłości – zwiększać ryzyko wielu chorób cywilizacyjnych (Malara i in. 2006). Dociekania empiryczne powinny jednak obejmować szerszy kontekst uwarunkowań przewlekłego zmęczenia u studentów. Satysfakcja z życia, dyspozycyjny optymizm i poczucie własnej skuteczności to zmienne, które, według założeń teoretycznych, mogą oddziaływać na powstawanie i poziom przewlekłego zmęczenia. Dostępna literatura wskazuje, że zmienne te istotnie korelują z zachowaniami zdrowotnymi. Wzajemne powiązania potwierdzono między satysfakcją z życia a zachowaniami związanymi ze zdrowiem – przy czym wskazano na dwustronny kierunek tej zależności – w badaniach M. Motyki i wsp.

(2011) przyjęto, że studenci wykazujący prozdrowotne zachowania odczuwają większą satysfakcję z życia, ale również studenci wykazujący wysoki poziom satysfakcji z życia, częściej wykazują zachowania o charakterze prozdrowotnym. Z zachowaniami zdrowotnymi ponadto dodatnio koreluje optymizm życiowy, który ma pozytywny wpływ na zdrowie psychiczne i fizyczne człowieka, a ponadto motywuje do realizacji zachowań prozdrowotnych. Powiązania stwierdzono również między zachowaniami zdrowotnymi a poczuciem własnej skuteczności – im wyższe przekonanie o możliwości zrealizowania celu, tym silniejsza motywacja do podjęcia określonego zachowania, którego celem ma być osiągnięcie lub utrzymanie dobrego zdrowia (Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik 2003). Wskazuje się na związek samoskuteczności z zachowaniami zdrowotnymi takimi jak zapobieganie niekontrolowanym zachowaniom seksualnym, podejmowanie regularnych ćwiczeń fizycznych, kontrolowanie wagi i zachowań żywieniowych, unikanie używek (Schwarzer, Fuchs 1996). Szerokie spektrum powiązań między przedstawionymi zasobami osobistymi a zachowaniami zdrowotnymi i przewlekłym zmęczeniem stwarza pole do eksploracji empirycznych, których głównym celem byłoby zweryfikowanie istoty tychże związków.

Studenci pedagogiki specjalnej w toku studiów wyposażeni są w wiedzę i umiejętności niezbędne do wspierania i wspomagania osób z niepełnosprawnością w różnych sytuacjach życiowych, jak zaznacza A. Mikrut często „wykraczających poza sformalizowaną przestrzeń instytucji” (Mikrut 2009: 76). Pedagog specjalny realizuje swoje działania nie tylko z uczniem-wychowankiem, ale także jego otoczeniem, społecznym oraz instytucjami działającymi na jego rzecz (Laush-Żuk 1996). Przyszły zawód, do którego są kształceni są studenci pedagogiki specjalnej bywa nawet określany mianem „służby społecznej” (Tomasik 1995). Jego wykonywanie wymaga przygotowania zarówno merytorycznego, jak i osobowościowego. A. Olszak (2001) zaznacza, że aby nauczyciel stanowił inspirację dla dzieci, sam musi pracować nad swoją osobowością. Duże ryzyko wypalenia zawodowego, spowodowanego pracą w ciągłej odpowiedzialności za drugiego człowieka – często chorego, bezradnego, cierpiącego, wymagającego opieki i zaspokajania potrzeb – wskazuje na konieczność zdobywania kompetencji autoterapeutycznych zabezpieczających pedagogów przed negatywnymi skutkami uprawianego zawodu (Pańczyk 2006). Funkcjonowanie zawodowe pedagoga specjalnego obejmuje wiele środowisk – zarówno tych o edukacyjnych, jak i rehabilitacyjnych, wspierających. Płaszczyzny aktywności pedagogów specjalnych, stawiane wobec nich zawodowe wymagania mogą stanowić psychiczne i fizyczne obciążenie, które w konsekwencji może doprowadzić do wystąpienia zmęczenia przewlekłego. Istotne jest zatem, aby podejmować próby wyjaśnienia etiologii zmęczenia przewlekłego, poszukiwania korelujących z nim zasobów osobistych i zachowań, które mogą stanowić swoisty bufor – czynnik chroniący przed

wystąpieniem zmęczenia przewlekłego lub ograniczający jego skutki wśród studentów pedagogiki specjalnej, aby już na tym etapie wdrażać adekwatne działania edukacyjne.

Metodologia badań własnych

Celem podjętych badań było zatem ustalenie powiązań pomiędzy przewlekłym zmęczeniem a wybranymi zasobami osobistymi – samoskutecznością, dyspozycyjnym optymizmem oraz zadowoleniem z życia u studentów pedagogiki specjalnej. Na podstawie teoretycznych założeń (Makowiec-Dąbrowska, Koszada-Włodarczyk 2006; Pietrzyk 2016; Ware, Kleinman 1992; Schwarzer, Fuchs 1996; Malara i in. 2006) przyjęto, że relacja pomiędzy tymi zmiennymi może być modyfikowana przez inną zmienną. Założono, że mediującą rolę między analizowanymi zmiennymi pełnić będą zachowania zdrowotne.

Zmienna, jaką jest przewlekłe zmęczenie rozumiana jest jako stan będący konsekwencją przekroczenia granic adaptacyjnych jednostki i braku odpoczynku lub nieadekwatnego odpoczynku (zbyt krótkiego lub w nieodpowiednich warunkach) (Makowiec-Dąbrowska, Koszada-Włodarczyk 2006). Poczucie własnej skuteczności w niniejszym opracowaniu rozumiane jest jako względnie stała cecha, która oznacza przekonanie jednostek o posiadaniu adekwatnych zasobów niezbędnych do realizacji założonego celu (Juczyński 2000). Przyjęto, że dyspozycyjny optymizm to względnie stała dyspozycja jednostki przejawiająca się w uogólnionych oczekiwaniach człowieka dotyczących wyników jego własnych działań (Carver i in. 2010). Zmienną jaką jest satysfakcja w życiu w niniejszym projekcie badawczym rozumie się jako wynik równowagi pomiędzy doświadczaniem przyjemnych wrażeń, a trwałym poczuciu sensu nawet w obliczu mniej przyjemnych, ale dających spełnienie działań (Trzebińska 2008). Zachowania zdrowotne natomiast rozumiane są jako reaktywne, nawykowe i celowe zachowania jednostki mające związek ze zdrowiem (Sęk 2000).

W dociekaniach empirycznych przyjęto hipotezę główną wskazującą na istnienie związku pomiędzy badanymi zmiennymi – przewlekłym zmęczeniem oraz wybranymi zasobami osobistymi – samoskutecznością, dyspozycyjnym optymizmem i zadowoleniem z życia. Sformułowano również hipotezę szczegółową: zachowania zdrowotne będą stanowiły mediator relacji pomiędzy zmęczeniem przewlekłym a samoskutecznością, dyspozycyjnym optymizmem i zadowoleniem z życia wśród studentów pedagogiki specjalnej.

Osobowość, jako względnie stała cecha będzie miała związek z występowaniem zmęczenia przewlekłego. W literaturze przedmiotu wskazuje się, że pewne

cechy osobowości sprzyjają zdrowiu – do nich zalicza się dyspozycyjny optymizm, poczucie własnej skuteczności (Ogińska-Bulik, Juczyński 2008) oraz satysfakcję z życia będącą jednym z zasobów zdrowotnych człowieka w wymiarze zdrowia biopsychospołecznego (Byra 2011). Na istnienie zależności pomiędzy wskazanymi zasobami osobistymi a zachowaniami zdrowotnymi wskazują liczne doniesienia empiryczne dotyczące różnych populacji – między innymi nauczycieli (Laudańska-Krzemińska i in. 2015). Biorąc pod uwagę związek tych zmiennych zarówno z podejmowaniem zachowań zdrowotnych, jak i występowaniem zmęczenia przewlekłego (por. Krawczyk 2012; Makowiec-Dąbrowska, Koszada-Włodarczyk 2006) można przypuszczać, że zmienna, jaką są zachowania zdrowotne, będzie ustalać charakter relacji między zmienną zależną – przewlekłym zmęczeniem oraz zmiennymi niezależnymi stanowiącymi zasoby osobiste – dyspozycyjnym optymizmem, samoskutecznością i satysfakcją z życia.

Materiał na potrzeby niniejszych badań zebrano za pomocą Kwestionariusza Oceny Samopoczucia Cis-20R (Vercoulen i in.) w polskiej wersji Makowiec-Dąbrowskiej i Koszady-Włodarczyk, Testu Orientacji Życiowej LOT-R (M.F. Scheier, C.S. Carver, M.W. Bridges) w polskiej adaptacji R. Poprawy i Z. Juczyńskiego, Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności GSES (R. Schwarzer, M. Jerusalem, Z. Juczyński), Inwentarz Zachowań Zdrowotnych IZZ autorstwa Z. Juczyńskiego, Skali Satysfakcji z Życia SWLS (E. Diener, R.A. Emmons, R.J. Larson, S. Griffin w polskiej adaptacji Z. Juczyńskiego).

Kwestionariusz Oceny Samopoczucia Cis-20R zawiera 20 stwierdzeń i służy do oceny poziomu zmęczenia przewlekłego: subiektywnego odczucia zmęczenia, obniżenia motywacji, zmniejszenia aktywności, pogorszenia koncentracji. Zgodność wewnętrzna LOT ustalona na podstawie alfa Cronbacha wynosi 0,91 dla wyniku ogólnego i od 0,61 do 0,88 dla poszczególnych skal (Makowiec-Dąbrowska, Koszada-Włodarczyk 2006).

Test Orientacji Życiowej LOT-R służy do pomiaru dyspozycyjnego optymizmu i jest przeznaczony do badania osób dorosłych. Zawiera on 10 stwierdzeń, przy czym sześć z nich ma diagnostyczną wartość dla dyspozycyjnego optymizmu. Zgodność wewnętrzna LOT ustalona na podstawie alfa Cronbacha wynosi 0,76 (Juczyński 2009).

Skala Satysfakcji z Życia SWLS przeznaczona jest do badania indywidualnego i grupowego osób zdrowych i chorych. Skala zawiera pięć stwierdzeń, a badany ocenia, w jakim stopniu każde z nich odnosi się do jego dotychczasowego życia. Wynikiem pomiaru jest ogólny wskaźnik poczucia zadowolenia z życia. Wskaźnik rzetelności alfa Cronbacha SWLS ustalony w badaniu 371 osób był zadowalający (0,81) (Juczyński, 2009).

Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności GSES, R. Schwarzera i M. Jerusalem z Freie Universität Berlin w polskiej adaptacji Z. Juczyńskiego przeznaczona do

badania zdrowych i chorych osób dorosłych, składa się z 10 stwierdzeń wchodzących w skład jednego czynnika. Mierzy siłę ogólnego przekonania jednostki o skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami. Współczynnik alfa Cronbacha narzędzia wyniósł 0,85 (Juczyński, 2009).

Inwentarz Zachowań Zdrowotnych to kwestionariusz przeznaczony do badania osób dorosłych – zdrowych i chorych, zawierający 24 stwierdzenia opisujące zachowania mające związek ze zdrowiem. Wyniki odnoszą się do pięciu kategorii tychże zachowań: nawyki żywieniowe, zachowania profilaktyczne, pozytywne nastawienie psychiczne, praktyki zdrowotne oraz do ogólnego wskaźnika nasilenia zachowań zdrowotnych. Zgodność wewnętrzna IZZ ustalona na podstawie alfa Cronbacha wyniosła 0,85 dla całego Inwentarza, zaś dla jego czterech podskal mieściła się w granicach od 0,60 do 0,65 (Juczyński, 2009).

W badaniu wzięło udział łącznie 222 osoby. Średnia wieku badanych osób wyniosła 24,10 lat ($SD=4,43$), przy czym minimalny wiek badanych wyniósł 21 lat, a maksymalny – 47 lat. Większość grupy badanej stanowiły kobiety (96,4%, 215 osób). 45,3% badanych studentów pochodziła ze wsi, 28,7% badanych – z małego miasta, a co czwarty badany – z dużego miasta. Grupę badaną stanowili studenci studiów drugiego stopnia na kierunku pedagogika specjalna Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie – większość z nich była studentami pierwszego roku studiów (89,2%), a 10,8% – studentami drugiego roku. 67,3% badanych osób studiowało stacjonarnie, a niespełna 1/3 studentów było uczestnikami studiów niestacjonarnych. Niemal połowa badanych osób (49,8%) zadeklarowała, że w chwili badania pozostawała w nieformalnym związku, natomiast 32,9% osób badanych nie pozostawała w związku. Spośród badanych 38 (17,1%) osób zadeklarowało, że pozostaje w związku sformalizowanym, natomiast jedna osoba nie udzieliła na to pytanie odpowiedzi. Niemalże co piąty badany zadeklarował, że choruje przewlekle. Ponad połowa badanych osób (55,2%) oceniła swój stan zdrowia jako dobry, natomiast prawie co czwarty badany student określił go jako „taki sobie”. Jedynie 10 badanych osób stwierdziło, że ich zdrowie jest „złe” lub „bardzo złe”. Badani swoją sytuację materialną najczęściej określali jako dobrą (54,3%) lub „taką sobie” (35,4%). Dokonując oceny swojego aktualnego życia na 10-stopniowej skali Cantrila, niemal co trzeci student wybrał ocenę 8, a 23,8% badanych – 7. Średnia ocena aktualnego życia badanych studentów wyniosła 7,41 ($SD=1,56$), jednak zaznaczyć należy, że 29 osób określiło je pomiędzy zerowym a piątym punktem skali, co można uznać jako wynik niski.

Niniejszy model mediacyjny testowano w kilku krokach. W pierwszej kolejności ustalono statystyki opisowe dla badanych zmiennych – zmęczenia przewlekłego (CIS20R), dyspozycyjnego optymizmu (LOT-R), samoskuteczności (GSES), satysfakcji z życia (SWLS) oraz zachowań zdrowotnych (w tym ich wyniku ogólnego – IZZ_WZZ oraz w poszczególnych skalach: praktyk zdrowotnych – IZZ_PZ, pozy-

tywnego nastawienia psychicznego – IZZ_PNP, prawidłowych nawyków żywieniowych – IZZ_PNŻ oraz zachowań profilaktycznych – IZZ_ZP). Ustalono również charakter związków między badanymi zmiennymi.

Analiza wyników badań własnych

W tabeli 1 zaprezentowano statystyki opisowe analizowanych zmiennych: zmęczenia przewlekłego, dyspozycyjnego optymizmu, samoskuteczności, satysfakcji z życia oraz zachowań zdrowotnych – wyniku ogólnego i w poszczególnych wymiarach. Należy podkreślić, iż średni wynik dla przewlekłego zmęczenia badanych studentów w odniesieniu do norm tymczasowych ustalonych przez Makowiec-Dąbrowską i Koszadę-Włodarczyk (2006) znajduje się w szóstym stopniu. Wyniki z tego przedziału od 4 do 6 stopnia traktuje się jako wyniki średnie. Jednak wysoki poziom zmęczenia zaczyna się od 84 punktów – różnice zatem pomiędzy uzyskaną w badaniach średnią a minimalnym wynikiem dla poziomu wysokiego nie są duże. Obliczone współczynniki korelacji wskazują na istotne powiązania pomiędzy zmęczeniem przewlekłym a satysfakcją z życia ($r=0,13$; $p<0,05$). Stwierdzono również pozytywne korelacje między przewlekłym zmęczeniem a zachowaniami zdrowotnymi – wynikiem ogólnym ($r=0,22$; $p<0,05$) i dwoma wymiarami zachowań zdrowotnych – Praktykami zdrowotnymi ($r=0,21$; $p<0,01$) i Pozytywnym nastawieniem psychicznym ($r=0,27$; $p<0,01$). Ponadto zaobserwowano istotną, aczkolwiek słabą korelację między dyspozycyjnym optymizmem i zachowaniami zdrowotnymi – wynikiem ogólnym ($r=0,21$; $p<0,01$) i przeciętną korelację między dyspozycyjnym optymizmem a wymiarem zachowań zdrowotnych – Pozytywnym nastawieniem psychicznym ($r=0,36$; $p<0,01$). Pomędzy samoskutecznością a wynikiem ogólnym zachowań zdrowotnych ($r=0,14$; $p<0,05$) oraz wymiarem Pozytywne nastawienie psychiczne ($r=0,25$; $p<0,01$) stwierdzono słabą korelację. Między zmienną satysfakcją z życia a zachowaniami zdrowotnymi – wynikiem ogólnym ($r=0,36$; $p<0,01$) zanotowano przeciętną korelację, a w kolejnych wymiarach: Praktyki zdrowotne ($r=0,26$; $p<0,01$), Prawidłowe nawyki żywieniowe ($r=0,18$; $p<0,01$), Zachowania profilaktyczne ($r=0,18$; $p<0,05$) – korelację słabą. W przypadku wymiaru, jakim jest Pozytywne nastawienie psychiczne zanotowano korelację przeciętną ($r=0,48$; $p<0,01$),

W trakcie dalszych analiz sprawdzono, czy zachowania zdrowotne pełnią rolę mediacyjną w wyjaśnianiu związków między przewlekłym zmęczeniem a wybranymi zasobami osobistymi – dyspozycyjnym optymizmem, samoskutecznością oraz satysfakcją z życia. W pierwszej kolejności dokonano analiz mających na celu zweryfikowanie, czy zmienna, jaką są zachowania zdrowotne mediuje związek pomiędzy przewlekłym zmęczeniem a dyspozycyjnym optymizmem (tab. 2).

Tabela 1. Statystyki opisowe badanych zmiennych i współczynniki korelacji r Pearsona

Zmienna	M	SD	1	2	3	4
1. Zmęczenie przewlekłe (CIS20R)	79,62	11,08	–			
2. Dyspozycyjny optymizm (LOTR-R)	14,73	4,10	-0,08	–		
3. Samoskuteczność (GSES)	29,28	4,06	-0,05	0,43**	–	
4. Satysfakcja z życia (SWLS)	20,55	6,05	0,13*	0,29**	0,38**	–
5. Zachowania zdrowotne: wynik ogólny (IZZ_WZZ)	75,74	13,37	0,22*	0,21**	0,14*	0,36**
6. Zachowania zdrowotne: praktyki zdrowotne (IZZ_PZ)	18,34	4,00	0,21**	0,09	-0,01	0,26**
7. Zachowania zdrowotne: pozytywne nastawienie psychiczne (IZZ_PNP)	20,26	4,24	0,27**	0,36**	0,25**	0,48**
8. Zachowania zdrowotne: prawidłowe nawyki żywieniowe (IZZ_PNZ)	18,79	5,14	0,11	0,08	0,10	0,18**
9. Zachowania zdrowotne: zachowania profilaktyczne (IZZ_ZP)	18,35	4,56	0,09	0,11	0,08	0,17*

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

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki analizy regresji ukazują, że zmienne – przewlekłe zmęczenie i dyspozycyjny optymizm – nie są ze sobą bezpośrednio skorelowane. Istotny związek między tymi dwoma zmiennymi pojawia się, kiedy do modelu dołączony został mediator w postaci zachowań zdrowotnych. Wynik ten wskazuje, że wyższy poziom zachowań prozdrowotnych mediuje związek między dyspozycyjnym optymizmem a przewlekłym zmęczeniem w badanej grupie studentów pedagogiki specjalnej. Oznacza to, że model składający się z dyspozycyjnego optymizmu i zachowań zdrowotnych wyjaśnia, aczkolwiek w niewielkim stopniu, zmienność przewlekłego zmęczenia. Można zatem przyjąć, że wyższe nasilenie zachowań zdrowotnych objawiających się prawidłowymi nawykami żywieniowymi, podejmowaniem zachowań profilaktycznych, pozytywnym nastawieniem psychicznym i różnorodnymi praktykami zdrowotnymi, bierze udział w ustalaniu relacji pomiędzy dyspozycyjnym optymizmem i zmęczeniem przewlekłym. Należy zwrócić uwagę, że funkcję mediatora pełni jedynie wskaźnik ogólny zachowań zdrowotnych, a już żaden z poszczególnych wymiarów – nie.

W kolejnym etapie przeanalizowano, czy zachowania zdrowotne stanowią mediator relacji zależnościowej pomiędzy samoskutecznością a zmęczeniem przewlekłym (tab. 3).

Tabela 2. Model regresyjny dla zmęczenia przewlekłego i dyspozycyjnego optymizmu z uwzględnieniem efektu mediacyjnego zachowań zdrowotnych

Zmienna	Efekt pośredni			Efekt bezpośredni				
	Współ- czynnik	T	CI lower	CI upper	Współ- czynnik	T	CI lower	CI upper
Zmęczenie przewlekłe (CIS20R)	-0,37	-2,04*	-0,72	-0,01				
Zachowania zdrowotne: wskaźnik ogólny (WZZ_WZZ)					0,14	3,15***	0,04	0,27
R = 0,259; R ² = 0,067; F = 7,91; p < 0,001								

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

Źródło: opracowanie własne

Tabela 3. Model regresyjny dla zmęczenia przewlekłego i samoskuteczności z uwzględnieniem efektu mediacyjnego zachowań zdrowotnych

Zmienna	Efekt pośredni			Efekt bezpośredni		
	Współ- czynnik	T	CI lower CI upper	Współ- czynnik	T	CI lower CI upper
Samoskuteczność GSES						
Zmęczenie przewlekłe (CIS20R)	-0,25	-1,39ni	-0,61	0,10		
Zachowania zdrowotne: wskaźnik ogólny (IZZ_WZZ)				0,47	2,16*	-0,04
R = 0,241; R ² = 0,058; F = 6,75; p < 0,0014						
Samoskuteczność GSES						
Zmęczenie przewlekłe (CIS20R)	-0,37	-2,01*	-0,72	-0,01		
Zachowania zdrowotne: pozytywne nastawienie psychiczne (IZZ_PNP)				0,26	3,89***	0,13
R = 0,295; R ² = 0,087; F = 10,48; p < 0,001						
Samoskuteczność GSES						
Zmęczenie przewlekłe (CIS20R)	-0,15	-0,86ni	-0,51	0,20		
Zachowania zdrowotne: praktyki zdrowotne (IZZ_PZ)				-0,01	-0,11ni	-0,14
R = 0,217; R ² = 0,047; F = 5,46; p < 0,005						

* p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001; ni – statystycznie nieistotne

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 4. Model regresyjny dla zmęczenia przewlekłego i poczucia zadowolenia z życia z uwzględnieniem efektu mediacyjnego zachowań zdrowotnych

Zmienna	Efekt pośredni			Efekt bezpośredni				
	Współ- czynnik	T	CI lower	CI upper	Współ- czynnik	T	CI lower	CI upper
Satysfakcja z życia SWLS								
Zmęczenie przewlekłe (CIS20R)	0,11	0,85ni	-0,14	0,36				
Zachowania zdrowotne: wskaźnik ogólny (IZZ_WZZ)					0,79	5,68***	0,52	1,06
R = 0.229; R ² = 0.052; F = 6.11; p < 0.0026								
Satysfakcja z życia SWLS								
Zmęczenie przewlekłe (CIS20R)	0,21	1,69ni	-0,03	0,45				
Zachowania zdrowotne: Pozytywne nastawienie psychiczne (IZZ_PNP)					0,33	8,06***	0,25	0,42
R = 0.265; R ² = 0.070; F = 8.32; p < 0.001								
Satysfakcja z życia SWLS								
Zmęczenie przewlekłe (CIS20R)	0,15	1,21ni	-0,10	0,40				
Zachowania zdrowotne: praktyki zdrowotne (IZZ_PZ)					0,17	4,03***	0,09	0,26
R = 0.224; R ² = 0.050; F = 5.83; p < 0.034								
Satysfakcja z życia SWLS								
Zmęczenie przewlekłe (CIS20R)	0,21	1,69ni	-0,03	0,45				
Zachowania zdrowotne: pozytywne nawyki żywieniowe (IZZ_PNZ)					0,15	2,75**	0,04	0,27
R = 0.160; R ² = 0.025; F = 2.90; p < 0.058								

* p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001; ni – statystycznie nieistotne

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzone analizy dowiodły, że nie ma bezpośredniej relacji pomiędzy samoskutecznością a zmęczeniem przewlekłym. Znaczenie poczucia własnej skuteczności dla zmęczenia przewlekłego pojawia się, gdy do modelu zostaną dodane zachowania zdrowotne. Można zatem stwierdzić, że wyższe natężenie zachowań prozdrowotnych – w wyniku ogólnym, a także w wymiarze Pozytywnego nastawienia psychicznego i Praktyk zdrowotnych mediuje w części związek pomiędzy samoskutecznością a zmęczeniem przewlekłym. Największy wkład w wyjaśnianie zmienności zmęczenia przewlekłego w analizowanym modelu posiada wymiar Pozytywne nastawienie psychiczne. Oznacza to, że wyższe natężenie pozytywnego nastawienia psychicznego objawiającego się poważnym podejściem do wyrażania zaniepokojenia naszym stanem zdrowia przez inne osoby, unikaniem sytuacji, które mogą wywoływać przygnębienie, unikaniem zbyt silnych emocji i sytuacji o charakterze stresującym, posiadaniem przyjaciół, uregulowanego życia rodzinnego i pozytywnym myśleniem mediuje związek pomiędzy samoskutecznością a zmęczeniem przewlekłym.

Kolejnym krokiem w analizach było ustalenie, czy zmienna, jaką są zachowania zdrowotne pełni rolę mediatora w relacji między satysfakcją z życia a zmęczeniem przewlekłym (tab. 4).

Jak wskazują przeprowadzone analizy satysfakcja z życia uczestniczy, chociaż w niewielkim stopniu, w wyjaśnianiu zmęczenia przewlekłego w badanej grupie studentów ($R = 0.150$; $R^2 = 0.023$; $F = 2,54$; $p < 0.082$). Satysfakcja z życia lepiej wyjaśnia zmęczenie przewlekłe w powiązaniu z zachowaniami zdrowotnymi. Istotny mediator relacji między satysfakcją z życia i zmęczeniem przewlekłym stanowi ogólny wskaźnik zachowań zdrowotnych oraz trzy jego wymiary – Pozytywne nastawienie psychiczne, Praktyki zdrowotne i Pozytywne nawyki żywieniowe, przy czym największy wkład mediacyjny ma pozytywne nastawienie psychiczne wyrażające się w odpowiedzialnym podejściu do wykazywania zmartwienia naszym zdrowiem przez inne osoby, unikania negatywnych emocji i zdarzeń i posiadania szerokiego kręgu osób znaczących.

Podsumowanie wyników i wnioski

Celem zaprezentowanych badań było zweryfikowanie charakteru zależności pomiędzy wybranymi zasobami osobistymi – dyspozycyjnym optymizmem, samoskutecznością i satysfakcją z życia a zmęczeniem przewlekłym. Wysłunięto tezę, że owa zależność będzie modyfikowana przez zachowania zdrowotne. Hipoteza główna została potwierdzona jedynie częściowo – przeprowadzone analizy nie pozwalają na wysnuć wniosku o współzależności dwóch zasobów osobistych:

dyspozycyjnego optymizmu i samoskuteczności oraz zmęczenia przewlekłego. Takie powiązania stwierdzono jedynie pomiędzy satysfakcją z życia a zmęczeniem przewlekłym. Otrzymane rezultaty z badań pozwalają jednak na wysunięcie wniosku, że zachowania zdrowotne stanowią istotny mediator relacji pomiędzy wskazanymi trzema zmiennymi a zmęczeniem przewlekłym. Sformułowana zatem hipoteza szczegółowa została potwierdzona. Najwięcej powiązań zanotowano w przypadku relacji satysfakcji z życia i zmęczenia przewlekłego przy uwzględnieniu mediacyjnej roli zachowań zdrowotnych. Do modelu mediacyjnego weszło bowiem – poza wskaźnikiem ogólnym zachowań zdrowotnych – aż trzy podskale – Pozytywne nastawienie psychiczne, Praktyki zdrowotne i Prawidłowe nawyki żywieniowe. Oznacza to, że prozdrowotne zachowania wyrażające się w ogólnej dbałości o wszystkie aspekty związane ze zdrowiem, ale w szczególności wyrażanie pozytywnego, optymistycznego nastawienia wobec otaczającej rzeczywistości, realizowanie praktyk zdrowotnych i stosowanie się do zasad zdrowego żywienia w największym stopniu mogą wyjaśniać znaczenie satysfakcji z życia dla odczuwania zmęczenia przewlekłego. Ze względu na brak w literaturze przedmiotu dociekań empirycznych obejmujących ten sam lub chociażby zbliżony zakres, nie ma możliwości odniesienia się do innych rezultatów badań.

Uzyskane wyniki pozwalają lepiej zrozumieć występowanie zmęczenia przewlekłego. Nie wykazano, aby dyspozycyjny optymizm i samoskuteczność pełniły predykcyjną wobec niego rolę. Dopiero przy pośrednim udziale zachowań zdrowotnych wymienione zasoby pomagają wyjaśnić nasilenie zmęczenia przewlekłego. W przypadku zmiennej, jaką jest satysfakcja z życia zanotowano natomiast predykcyjną rolę względem zmęczenia przewlekłego, jednak zmienna ta w dość niewielkim stopniu wyjaśnia nasilenie zmęczenia przewlekłego. W mediowaniu tej relacji istotne znaczenie mają zachowania zdrowotne.

Przedstawione rezultaty badań mogą przyczynić się do projektowania działań mających na celu wzmacnianie zasobów osobistych wśród studentów pedagogiki specjalnej, które – przy udziale zachowań zdrowotnych – pełnią predykcyjną rolę w stosunku do zmęczenia przewlekłego. Wykazywanie dyspozycyjnego optymizmu, przekonanie o własnej skuteczności i możliwości realizacji życiowych celów, a także odczuwanie satysfakcji z życia, przy jednoczesnym podejmowaniu prozdrowotnych zachowań, w szczególności – przy pozytywnym nastawieniu psychicznym, mogą warunkować lepsze radzenie sobie ze zmęczeniem przewlekłym lub zmniejszać prawdopodobieństwo jego wystąpienia u studentów pedagogiki specjalnej. Położenie nacisku na kształtowanie w tej grupie zachowań o charakterze prozdrowotnym i unikania zachowań antyzdrowotnych może być czynnikiem ochronnym przed zmęczeniem przewlekłym, które stanowi poważne zagrożenie z zawodzie pedagoga specjalnego. Programy kształcenia na studiach z zakresu pedagogiki specjalnej obejmują zagadnienia związane

z edukacją zdrowotną, być może jednak należy większy nacisk położyć na kwestie zachowań mających związek ze zdrowiem oraz ich skutków – również w odroczonej przyszłości, w tym wzajemnych powiązań tychże zachowań z doświadczaniem zmęczenia przewlekłego.

Należy zwrócić uwagę na ograniczenia niniejszego projektu badawczego. W toku projektowania badań i – następnie – dokonywania analiz empirycznych nie wzięto pod uwagę czynników, które mogą różnicować badanych studentów pod kątem doświadczania zmęczenia przewlekłego – faktu, czy badani studenci byli pracujący czy niepracujący, miejsca zamieszkania, płci. Ograniczeniem badań jest również fakt małej liczby badanych mężczyzn – zdecydowaną większość badanych stanowiły kobiety – ale grupa studentów pedagogiki specjalnej już ze swej natury jest sfeminizowana. Należy również podkreślić, że uzyskany procent wariacji w modelach mediacyjnych, chociaż wskazuje na istotne znaczenie zmiennej pośredniczącej w postaci zachowań zdrowotnych, to jednocześnie ukazuje, że inne – nieuwzględnione w badaniach czynniki mogą być ważne dla wyjaśniania związku pomiędzy wybranymi zasobami osobistymi a zmęczeniem przewlekłym.

Poczynione analizy uwzględniają jedynie pewien zakres możliwych empirycznych wyjaśnień występowania zmęczenia przewlekłego i stanowią jedynie wstępną eksplorację niniejszego obszaru badawczego, potwierdzają jednak złożoną strukturę jego uwarunkowań. Warto pogłębiać dociekania w tym zakresie, aby już w trakcie procesu kształcenia oferta dydaktyczna była w pełni dopasowana do potrzeb studentów pedagogiki specjalnej w zakresie profilaktyki wystąpienia zmęczenia przewlekłego.

Bibliografia

- Bedyńska S., Książek M. (2012), *Statystyczny drogowskaz: praktyczny przewodnik wykorzystania modeli regresji oraz równań strukturalnych*, Wydawnictwo Akademickie Sedno Warszawa.
- Byra S., (2011), *Satysfakcja z życia osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w pierwszym okresie nabywania niepełnosprawności – funkcje wsparcia oczekiwanego i otrzymywanego*, Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 17 (2).
- Carver C.S., Scheier M.F., Segerstrom S.C. (2010), *Optimism*, *Clinical Psychology Review*, 30 (7): 879–889.
- Diener E., Emmons R.A., Larsen, R.J., Griffin, S. (1985), *The Satisfaction With Life Scale*, *Journal of Personality Assessment*, 49: 71–75.
- Frączek A., Stępień E. (1997), *Zachowania związane ze zdrowiem dorastających a promocja zdrowia* [w:] Z. Ratajczak, I. Heszen-Niejodek (red.), *Promocja zdrowia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice, 70–77.
- Juczynski Z., Ogińska-Bulik N. (2003), *Zdrowie najważniejszym zasobem człowieka* [w:] Z. Juczynski N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*, Uniwersytet Łódzki, Łódź, 11–15.

- Juczynski Z. (2000), *Poczucie własnej skuteczności–teoria i pomiar*, Acta Universitatis Lodzensis Folia Psychologica, 4: 11–23.
- Juczynski Z. (2009), *Narzędzia Pomiaru w Promocji i Psychologii Zdrowia*, Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa.
- Krawczyk A. (2012), *Osobowościowe uwarunkowania przewlekłego zmęczenia*, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Kulik A. (2010), *Zmęczenie przewlekłe u nastolatków. Charakterystyka psychologiczna*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Kutyło Ł., Łaska-Formejster A.B., Ober-Domagalska B. (2019), *Fatigue among working and non-working students: a sociological analysis of the environmental determinants of its level*, Medycyna Pracy, 70 (5): 597–609.
- Laudańska-Krzemińska I. (2014), *Health behaviours and their determinants among physical education and pedagogy students as well as school teachers – a comparison study*, Acta Universitatis Carolinae Kinanthropologica, 50 (2).
- Lausch-Żuk J. (1996), *Autonomia młodzieży z upośledzeniem umysłowym w odczuciu rodziców* [w:] W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, Eruditus, Poznań.
- Mahmoud J.S.R., Staten R., Hall L.A., Lennie T.A. (2012), *The Relationship among Young Adult College Students' Depression, Anxiety, Stress, Demographics, Life Satisfaction, and Coping Styles*, Issues in Mental Health Nursing, 33 (3): 149–156.
- Makowiec-Dąbrowska T., Koszada-Włodarczyk W. (2006), *Przydatność Kwestionariusza Cis-20R do badania zmęczenia przewlekłego*, Medycyna Pracy, 57 (4): 335–345.
- Malara B., Góra-Kupilas K., Joško J. (2006), *Odżywianie się i inne elementy stylu życia studentów Politechniki Śląskiej – doniesienie wstępne*, Zdrowie Publiczne, 116 (10): 132–134.
- Mikrut A. (2009), *O zakresach znaczeniowych terminów pedagogika specjalna i ortopedagogika. Próba polemiki*, Niepełnosprawność. Półrocznik naukowy, 1: 69–78.
- Motyka M., Pawlak J., Makowski M., Hetka M. (2011), *Charakterystyka zachowań zdrowotnych studentów Uniwersytetu Ekonomicznego w Krakowie*, Zeszyty Naukowe. Problemy społeczne, polityczne i prawne, 870: 35–51.
- Ogińska-Bulik N., Juczynski Z. (2008), *Osobowość, stres a zdrowie*, Difin, Warszawa.
- Olszak A. (2001), *Psychopedagogiczne kompetencje nauczycieli szkół specjalnych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Pańczyk J. (2006), *Pedagogika specjalna terapiami stoi* [w:] J. Pańczyk (red.), *Forum pedagogów specjalnych XXI wieku*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Pietrzyk A., Franc M., Lizińczyk S. (2016), *Optymizm jako moderator zmęczenia i jakości życia pacjentek z nowotworem piersi i narządu płciowego w trakcie oraz po leczeniu przeciwnowotworowym*, Psychoonkologia, 20 (3): 112–122.
- Rasmussen H.N., Scheier M.F., Greenhouse J.B. (2009), *Optimism and physical health: A meta-analytic review*, Annals Behavioral Medicine, 37 (3): 239–256.
- Scheier M.F., Carver C.S. (2003), *Self-regulatory processes and responses to health: Effects to optimism on well-being* [w:] J. Suls, K. Wallston (red.), *Social Psychology Foundations of Health*, Backwell, Oxford, 395–428.
- Schwarzer R., Fuchs R. (1996), *Self-efficacy and Health Behaviours* [w:] M. Conner, P. Norman (red.), *Predicting Health Behaviour*, Open University Press, Buckingham Philadelphia, 163–196.

- Sęk H. (2000), *Zdrowie behawioralne* [w:] J. Strelau, *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 3, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, 533–544.
- Smith A.K., White P.D., Aslakson E., Vollmer-Conna U., Rajeevan M.S. (2006), *Polymorphisms in genes regulating the HPA axis associated with empirically delineated classes of unexplained chronic fatigue*, *Pharmacogenomics*, 7 (3): 387–394.
- Stach R. (2006), *Optymizm: badania nad optymizmem jako mechanizmem adaptacyjnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Tomasik E. (1995), *Osobowość nauczyciela w aspekcie pedeutologii i deontologii* [w:] Żabczyńska E. (red.), *Maria Grzegorzewska. Pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych*, WSPS, Warszawa.
- Trzebińska E. (2008), *Psychologia pozytywna*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Ware N.C., Kleinman A. (1992), *Culture and Somatic Experience: The Social Course of Illness in neurasthenia and Chronic Fatigue Syndrome*, *Psychosomatic Medicine*, 54 (5): 546–560.
- Wiśniewska M., Mącik D. (2018), *Perfekcjonizm i wczesne nieadaptacyjne schematy Younga a przewlekłe zmęczenie w grupie młodych kobiet*, *Psychoterapia*, 3 (178): 77-88.
- Zachowania prozdrowotne a satysfakcja z życia studentów kierunków nauczycielskich*, https://www.researchgate.net/publication/328804249_Zachowania_prozdrowotne_a_satysfakcja_z_zycia_studentow_kierunkow_nauczycielskich [dostęp: 27.04.2020].

Beata Szabała

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej Lublin

Osoby z niepełnosprawnością wzrokową na chronionym i otwartym rynku pracy – niektóre uwarunkowania

Literatura przedmiotu zasobna jest w opracowania teoretyczne prezentujące podstawowe modele zatrudnienia osób z niepełnosprawnością wzrokową, tj. chroniony i otwarty rynek pracy. Jednak niewiele eksploracji, zwłaszcza o charakterze porównawczym, poświęcono szeroko pojętemu funkcjonowaniu osób niewidomych i słabowidzących w obu środowiskach. Mając to na względzie podjęto badania zmierzające do określenia uwarunkowań pełnienia roli zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością wzrokową w warunkach chronionych i środowisku otwartym. Uwzględniono zmienne socjodemograficzne, medyczne, osobowościowe i społeczne. Dążąc do zrealizowania określonego celu zastosowano Skalę Samooceny W.H. Fittsa, Kwestionariusz Nadziei Podstawowej J. Trzebińskiego i M. Zięby, Kwestionariusz Wsparcia Społecznego J.S. Norbeck oraz ankietę. Badaniami objęto 98 osób niewidomych i słabowidzących, w tym 55 zatrudnionych na chronionym rynku pracy i 43 zatrudnione na otwartym rynku pracy. Ustalono, iż pomiędzy badanymi zarysowało się więcej podobieństw niż różnic, co może świadczyć o olbrzymim potencjale, jakim dysponują.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność wzrokowa, chroniony rynek pracy, otwarty rynek pracy, uwarunkowania socjodemograficzne, medyczne, osobowościowe, społeczne

Visually-impaired persons on the sheltered and open labour market – selected determinants

The literature on the subject abounds in theoretical publications presenting basic employment models for people with visual impairment, i.e. on the sheltered and the open labour market. However, not many research papers, particularly the comparative ones, are dedicated to the broadly defined functioning of blind and partially sighted people in both of these environments. In view thereof, the actions have been taken to conduct research aimed at specifying determinants of performing a professional role by persons with visual impairment in sheltered conditions and in an open environment. Socio-demographic, medical, social and personality-related variables were taken into consideration. The Self-Concept Scale by W.H. Fitts, Basic Hope Questionnaire by J. Trzebiński and M. Zięba, The Norbeck Social Support Questionnaire and a survey were used to attain the set objective. The study included 98 blind and low vision persons, 55 of whom were employed on the sheltered labour market and 43 worked on the open labour market. It was found

that more similarities than differences emerged between the two groups of respondents, which can point to a great potential these people have at their disposal.

Keywords: visual impairment, sheltered labour market, open labour market, socio-demographic, medical, social and personality-related determinants

Wprowadzenie

Praca zajmuje ważne miejsce w życiu osób z niepełnosprawnością, a jej terapeutyczny czy też psychoterapeutyczny charakter odnosi się do różnych aspektów funkcjonowania człowieka. Aktywność zawodowa jest podstawowym źródłem dochodu osób z niepełnosprawnością, który zapewnia niezależność ekonomiczną i chroni przed wykluczeniem finansowym (Majewski 2006; Piocha, Nadolna 2009). Jednak pełnienie roli zawodowej jest nie tylko źródłem korzyści materialnych, ale daje m.in. szansę na realizację posiadanych możliwości zawodowych, doskonalenie siebie (Kobus-Ostrowska 2018) i uzyskanie poczucia sprawstwa (Piocha, Nadolna 2009). Dzięki pracy osoby z niepełnosprawnością czują się ważne, potrzebne, przekonują się o swojej przydatności społecznej, a więc włączają się w proces tworzenia dóbr istotnych z punktu widzenia życia społecznego, a także zyskują świadomość tego, że są normalnymi członkami danej społeczności (Majewski 2006).

Aktywność zawodowa buduje poczucie własnej wartości osób z niepełnosprawnością, pozytywną samoocenę, kształtuje odporność na sytuacje trudne związane ze środowiskiem pracy, minimalizuje lęk przed nowymi zadaniami oraz kompensuje różne problemy wynikające z niepełnosprawności (Piocha, Nadolna 2009). Jest ona ważnym czynnikiem nadającym życiu sens, kształtującym poczucie satysfakcji, spełnienia, co wpływa na zwiększenie efektywności procesu rehabilitacji (Szczyptał 2012). Pełnienie roli zawodowej sprawia, iż niepełnosprawni biorą czynny udział w życiu społecznym i mają okazję do nawiązywania znajomości z osobami pełnosprawnymi, włączając się w ten sposób w główny nurt życia społecznego i przyczyniając się do wzrostu spójności całego społeczeństwa (Sozańska 2013). Aktywność zawodowa jest zatem skutecznym narzędziem zapobiegającym marginalizacji, izolacji społecznej i wykluczeniu, a więc zjawiskom, które są sprzeczne z właściwym funkcjonowaniem we współpracy z innymi ludźmi (Płoszaj 2008, za: Becker-Pestka 2012).

Zważywszy na tak szeroko rozumianą rolę pracy w życiu osób z niepełnosprawnością, należy zwrócić uwagę na opisywane w literaturze dwa podstawowe modele ich zatrudnienia. Jednym z nich jest otwarty rynek pracy. Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością w środowisku otwartym polega na podjęciu pracy w zwykłych zakładach produkcyjnych, usługowych, instytucjach publicznych,

rolnictwie, co jest wyrazem integracji społecznej osób z niepełnosprawnością. W zależności od potrzeb pracowników z niepełnosprawnością wyróżnia się trzy formy zatrudniania w zwykłych zakładach pracy: a) zatrudnianie na takich samych zasadach i warunkach, jak pracowników pełnosprawnych, a więc na warunkach konkurencyjnych, gdzie obie grupy pracowników mają taki sam zakres zadań, obowiązków, uprawnień. Zastosowanie przywilejów wobec osób z niepełnosprawnością jest możliwe tylko wówczas, gdy wynikają one z ogólnych przepisów, obowiązujących w danym kraju, np. wydłużony urlop, praca tylko w czasie dnia, skrócony czas pracy; b) zatrudnianie na warunkach konkurencyjnych, ale wymagane jest mniejsze lub większe przystosowanie miejsca i stanowiska pracy do potrzeb pracowników z niepełnosprawnością, co ma umożliwić względnie normalne funkcjonowanie i wykonywanie obowiązków i zadań zawodowych; c) zatrudnienie na specjalnie dobranych i przystosowanych stanowiskach pracy, na których zapewniona jest pomoc asystenta zawodowego (trenera pracy) (Majewski 2011).

Oprócz otwartego rynku pracy, istnieje możliwość zatrudnienia osób z niepełnosprawnością na chronionym rynku pracy, a więc w zakładach dla nich przeznaczonych, w warunkach braku konkurencji z osobami pełnosprawnymi. Specyfika zatrudnienia w warunkach chronionych polega m.in. na: właściwym dobrze profilu i technologii produkcji/usług; przystosowaniu stanowisk i miejsca pracy; zapewnieniu warunków nie pogłębiających niepełnosprawności, np. adekwatne oświetlenie, temperatura, mniejsze natężenie hałasu; zapewnieniu usług medycznych, rehabilitacyjnych i socjalnych. Osoby z niepełnosprawnością pracujące w warunkach chronionych mają status pracowniczy i prawo do odpowiednich świadczeń. Jednak chroniony rynek pracy jest często krytykowany. Zakłady pracy dla osób z niepełnosprawnością uznaje się za getta, co zaprzecza zasadom integracji społecznej i zawodowej. Inne zarzuty to m.in. niskie wynagrodzenie i utrudnianie pracownikom rozwoju zawodowego (Majewski 2011; Pietrowiak 2019). W tym kontekście wyraźnie ujawnia się kierunek zmian zachodzących w naszym kraju w zakresie zatrudnienia osób z niepełnosprawnością, który jest zresztą zgodny z zaleceniami Unii Europejskiej. Jest nim odchodzenie od zatrudnienia na chronionym rynku pracy na rzecz zatrudnienia na otwartym rynku pracy. Dzięki takiemu rozwiązaniu segregację osób z niepełnosprawnością w obszarze zawodowym można zastąpić zindywidualizowanymi programami aktywizacji zawodowej (Bańka 2003, za: Ossowski, Muszalska 2007).

Od pewnego czasu zauważalne są zmiany w strukturze pracowników z niepełnosprawnością zatrudnionych na otwartym i chronionym rynku pracy. Podczas, gdy pod koniec 2013 r. aż 66,2% osób z niepełnosprawnością pracowało w warunkach chronionych (zakłady pracy chronionej), to już trzy lata później (grudzień 2017 r.) udział pracowników z niepełnosprawnością na otwartym rynku

pracy przewyższał analogiczny na chronionym rynku pracy (Osoby niepełnosprawne na rynku pracy 2018, za: Grablewski 2019). Z innych danych wynika, że od grudnia 2004 r. do grudnia 2016 r. czterokrotnie wzrosło zatrudnienie osób z niepełnosprawnością w środowisku otwartym (odpowiednio: 28,1 tys. i 134,3 tys.). Tendencja ta nie jest jednak rezultatem poprawy sytuacji pracowników z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy, ale jest raczej efektem jednakowego dofinansowania dla pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością, niezależnie od tego czy jest to chroniony, czy też otwarty rynek pracy (Kobus-Ostrowska 2018).

Odchodzenie od pracy w warunkach chronionych jest generalnie dobrym rozwiązaniem, jednak i tutaj pojawiają się pewne kwestie sporne. Jedną z nich jest wysokie bezrobocie i wciąż niskie kwalifikacje zawodowe osób z niepełnosprawnością. Poza tym nie wszystkie osoby z niepełnosprawnością mogą podjąć pracę w środowisku otwartym. W podobnej sytuacji znajdują się osoby z niepełnosprawnością wzrokową, którym chroniony rynek pracy gwarantuje większe bezpieczeństwo pracy, a jej organizacja, wymagania i oczekiwania pracodawców są dostosowane do możliwości pracowników niewidomych i słabowidzących (Majewski 2011; Pietrowiak 2019).

W literaturze przedmiotu istnieje niewiele badań porównawczych poświęconych szeroko pojętemu funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością wzrokową zatrudnionych na otwartym i chronionym rynku pracy. W tym obszarze problemowym interesującą eksplorację przeprowadził T. Sękowski (2001), który zmierzał do określenia powiązań zachodzących pomiędzy poziomem stymulacji warunków pracy a cechami temperamentu i osobowości osób niewidomych pracujących w warunkach chronionych i środowisku otwartym. W zakresie temperamentu ujawnił, iż badani zatrudnieni na otwartym rynku pracy, w porównaniu z badanymi zatrudnionymi na chronionym rynku pracy, cechują się znacznie większą odpornością na trudne i nowe sytuacje, istotnie częściej są w stanie opłacać swoje reakcje w warunkach tego wymagających, zaplanować działania tak, aby w tym samym czasie wykonać jednocześnie kilka czynności oraz dostosować swój styl bycia do zmieniających się okoliczności. Osoby niewidome pracujące w środowisku otwartym charakteryzują się także zdecydowanie niższym poziomem neurotyczności, wyższym poczuciem kontroli wewnętrznej oraz istotnie większą równowagą emocjonalną, mniejszą wrażliwością i skłonnością do niepokoju. Poza tym w znacznie większym zakresie akceptują siebie i swoją niepełnosprawność oraz dążą do samorealizacji. Na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością, m.in. wzrokową, pracujących w warunkach chronionych i środowisku otwartym, zwrócił także uwagę E. Niedzielski (2014). Jeden z aspektów jego badań dotyczył określenia przeszkód w zatrudnianiu osób z niepełnosprawnością. Okazało się, że badani dokonywali zróżnicowanych wyborów, przy

czym zaznaczyła się istotna rola środowiska pracy. Osoby pracujące na chronionym rynku pracy za najbardziej znaczącą przeszkodę uznały brak ofert pracy, a następnie wskazywały (z niemal jednakową częstotliwością) na: ograniczenia zdrowotne, brak kwalifikacji zawodowych, wysokie oczekiwania pracodawców. Niechęć do zatrudniania pracowników z niepełnosprawnością nie zyskała uznania badanych, co może wiązać się z brakiem osobistych doświadczeń w tym zakresie. Odpowiedź o takim charakterze przeważała jednak wśród osób pracujących na otwartym rynku pracy. Mniej wyborów w tej grupie dotyczyło ograniczeń zdrowotnych, braku ofert pracy i wysokich oczekiwań pracodawców. Najmniej badanych wymieniło brak kwalifikacji zawodowych.

Biorąc pod uwagę wyniki zaprezentowanych eksploracji, trudno dokonywać jakichś uogólnień. W centrum zainteresowań poszczególnych autorów znalazły się bowiem problemy odnoszące się do różnych obszarów funkcjonowania osób niewidomych i słabowidzących zatrudnionych na chronionym i otwartym rynku pracy. Zarysowana różnorodność jest swoistym wyzwaniem dla badaczy, którzy powinni podejmować kolejne eksploracje, zwłaszcza porównawcze, zmierzające do określenia zmiennych mogących mieć znaczenie dla pełnienia roli zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością wzrokową w warunkach chronionych i środowisku otwartym. Jest to tym bardziej zasadne, iż literatura przedmiotu zasobna jest w prace poświęcone analizie czynników wyznaczających funkcjonowanie zawodowe osób z niepełnosprawnością wzrokową na otwartym rynku pracy. Znajdują się wśród nich m.in. czynniki socjodemograficzne (m.in. Grow 2004; Lee, Park 2008; Darensbourg 2013); medyczne (Shaw, Gold, Wolffe 2007; La Grow 2004); osobowościowe (m.in. Sękowski 2001; Cimarolli, Wang 2006); społeczne (Cimarolli, Wang 2006; Lee, Park 2008).

Założenia badań własnych

Celem podjętych badań jest określenie uwarunkowań pełnienia roli zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością wzrokową w warunkach chronionych i środowisku otwartym. W związku z tym, iż w badaniach własnych uwzględniono zmienne socjodemograficzne, medyczne, osobowościowe i społeczne, szczegółowe pytania badawcze przyjęły następującą postać:

1. Czy istnieją istotne statystycznie różnice w zakresie czynników socjodemograficznych ujętych w wymiarach płci, wieku, wykształcenia pomiędzy badanymi z niepełnosprawnością wzrokową pracującymi w warunkach chronionych i środowisku otwartym?
2. Czy istnieją istotne statystycznie różnice w zakresie czynników medycznych ujętych w wymiarach stopnia niepełnosprawności wzrokowej i wieku utraty

/uszkodzenia wzroku pomiędzy badanymi z niepełnosprawnością wzrokową pracującymi w warunkach chronionych i środowisku otwartym?

3. Czy istnieją istotne statystycznie różnice w zakresie czynników osobowościowych ujętych w wymiarach nadziei i samooceny pomiędzy badanymi z niepełnosprawnością wzrokową pracującymi w warunkach chronionych i środowisku otwartym?
4. Czy istnieją istotne statystycznie różnice w zakresie czynników społecznych ujętych w wymiarach wsparcia społecznego pomiędzy badanymi z niepełnosprawnością wzrokową pracującymi w warunkach chronionych i środowisku otwartym?

Literatura zawierająca wyniki eksploracji dotychczas zrealizowanych w przedmiotowej problematyce pozwala sformułować następujące hipotezy:

1. Istnieją istotne statystycznie różnice w zakresie czynników socjodemograficznych ujętych w wymiarach płci, wieku, wykształcenia pomiędzy badanymi z niepełnosprawnością wzrokową pracującymi w warunkach chronionych i środowisku otwartym. Uwzględniając dotychczasowe analizy przyjmuje się, że mężczyźni częściej podejmują zatrudnienie na otwartym rynku pracy (Grow 2004; Lee, Park 2008; Darensbourg 2013). Ważną zmienną jest także młodszy wiek badanych (do ok. 40 r.ż.) (La Grow 2004; Darensbourg 2013) oraz posiadanie co najmniej wykształcenia średniego (La Grow 2004; Lee, Park 2008).

2. Istnieją istotne statystycznie różnice w zakresie czynników medycznych ujętych w wymiarach stopnia niepełnosprawności wzrokowej i wieku utraty/uszkodzenia wzroku pomiędzy badanymi z niepełnosprawnością wzrokową pracującymi w warunkach chronionych i środowisku otwartym. Zakłada się, iż osoby słabowidzące częściej niż niewidome są aktywne zawodowo na otwartym rynku pracy. Poza tym większe szanse na znalezienie tam zatrudnienia mają badani zdiagnozowani do 5 r.ż. Hipotezę tę postawiono na podstawie wyników uzyskanych przez S.J. La Grow (2004).

3. Istnieją istotne statystycznie różnice w zakresie czynników osobowościowych ujętych w wymiarach nadziei i samooceny pomiędzy badanymi z niepełnosprawnością wzrokową pracującymi w warunkach chronionych i środowisku otwartym. Przyjmuje się, że wyższym poziomem nadziei i samooceny charakteryzują się osoby zatrudnione na otwartym rynku pracy. Podstawą dla sformułowania powyższej hipotezy są wyniki badań T. Sękowskiego (2001). Autor zauważył, że niewidomi zatrudnieni na otwartym rynku pracy, w przeciwieństwie do niewidomych zatrudnionych na chronionym rynku pracy, cechują się m.in. wyższym poziomem akceptacji siebie, większą odpornością na sytuacje trudne i równowagą emocjonalną.

4. Istnieją istotne statystycznie różnice w zakresie czynników społecznych ujętych w wymiarach wsparcia społecznego pomiędzy badanymi z niepełnospraw-

nością wzrokową pracującymi w warunkach chronionych i środowisku otwartym. Biorąc pod uwagę ustalone przez T. Sękowskiego (2001) zróżnicowanie pomiędzy niewidomymi zatrudnionymi na chronionym i otwartym rynku pracy w zakresie analizowanych czynników osobowościowych, zakłada się, iż wyższym wsparciem społecznym odznaczają się osoby pracujące w środowisku otwartym.

W badaniach własnych zastosowano następujące narzędzia: Skala Samooceny (TSCS) W.H. Fittsa, Kwestionariusz Nadziei Podstawowej (BHI-12) J. Trzebińskiego i M. Zięby, Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (NSSQ) J.S. Norbeck, kwestionariusz ankiety.

Skala Samooceny (TSCS) W.H. Fittsa jest narzędziem pozwalającym na dokonanie opisu koncepcji siebie. Dzięki niej możliwe jest określenie poziomu samooceny w następujących wymiarach: samokrytycyzm, tożsamość, akceptacja, zachowanie, Ja fizyczne, Ja moralno-etyczne, Ja osobiste, Ja rodzinne i Ja społeczne (Kirenko 2002). Skala jest poprawna pod względem psychometrycznym, a jej użyteczność potwierdziło wielu autorów (m.in. Lopez-Justicia, Nieto-Cordoba 2006; Kirenko, Sarzyńska 2010).

Kwestionariusz Nadziei Podstawowej (BHI-12) J. Trzebińskiego i M. Zięby służy do określenia ogólnego poziomu nadziei podstawowej, która wyraża się w przeświadczeniu, iż świat jest uporządkowany, sensowny i przychylny ludziom. Właściwości psychometryczne kwestionariusza są zadowalające (Trzebiński, Zięba 2003). Był on wielokrotnie stosowany w pracach empirycznych (m.in. Świerżewska 2010; Jankowska 2013).

Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (NSSQ) J.S. Norbeck jest narzędziem do pomiaru spostrzeganego wsparcia społecznego, zarówno funkcjonalnego, jak i strukturalnego (sieć wsparcia). W aspekcie funkcjonalnym obraz wsparcia społecznego tworzą: emocje, afirmacja, pomoc, oraz suma funkcjonalna. Kwestionariusz składa się z trzech części. W badaniach własnych zastosowano część pierwszą, informującą o osobach znaczących dla badanego, i drugą, obejmującą pytania odnoszące się do osób wymienionych w części pierwszej. Polska wersja kwestionariusza cechuje się wystarczającą trafnością i rzetelnością (Kirenko 2002).

Kwestionariusz ankiety posłużył do zebrania danych socjodemograficznych i medycznych dotyczących badanych z niepełnosprawnością wzrokową.

Eksploracją objęto 98 osób z niepełnosprawnością wzrokową, w tym 55 zatrudnionych na chronionym rynku pracy (grupa A) oraz 43 zatrudnione na otwartym rynku pracy (grupa B). Respondenci znajdowali się w przedziale wiekowym 21-80 lat. Badani pracujący w warunkach chronionych wykonywali następujące zawody: monter urządzeń samochodowych (13 osób), serwisant czytaka (8 osób), ślusarz, recepcjonista (po 7 osób), szczotkarz (6 osób), bibliotekarz (4 osoby), pracownik biurowy (3 osoby), księgowa, fizjoterapeuta (po 2 osoby), instruktor WTZ, kierownik WTZ, kierownik studia nagrań czytaka (pojedyncze wskazania). Nato-

miast badani zatrudnieni w środowisku otwartym pracowali jako: masażysta, pracownik biurowy (po 9 osób), nauczyciel, księgowy (po 6 osób), recepcjonista (4 osoby), prawnik (3 osoby), kucharz małej gastronomii (3 osoby), fizjoterapeuta (2 osoby), sekretarka medyczne (1 osoba)¹.

Analiza wyników badań własnych

Czynniki socjodemograficzne

Dokonana analiza rozkładu płci ujawniła, iż kobiety stanowią ponad połowę badanych zatrudnionych na chronionym rynku pracy (60%), podczas gdy wśród respondentek pracujących na otwartym rynku pracy jest ich mniej niż połowa (46,5%). W grupie B zauważa się niewielką przewagę mężczyzn, których udział jest większy niż mężczyzn z grupy A (odpowiednio: 53,5%; 40,0%). Jednak porównanie zmiennej płci, przeprowadzone z zastosowaniem testu istotności różnic χ^2 , nie wykazało, by badani z obu grup różnili się w znaczący sposób w jej zakresie (tab. 1).

Tabela 1. Płeć badanych osób

Płeć	Grupa A		Grupa B	
	N	%	N	%
Kobieta	33	60,0	20	46,5
Mężczyzna	22	40,0	23	53,5
Ogółem	55	100,0	43	100,0
$\chi^2=1,768$; $df=1$; $p>0,184$				

Źródło: opracowanie własne.

Najwięcej osób pracujących w warunkach chronionych znajduje się w przedziale wiekowym 51–60 lat (34,5%). Natomiast wśród badanych zatrudnionych w środowisku otwartym ta kategoria wiekowa dotyczy tylko 11,6% osób. W grupie B zauważa się, że najliczniej reprezentowani są respondenci mający od 31 do 40 lat (51,2%), których jest więcej niż w grupie A (27,3%). Mniejsze zróżnicowanie odnosi się do pozostałych kategorii. W przedziale wiekowym 41–50 lat mieści się 21,8% osób pracujących na chronionym rynku pracy i 20,9% pracujących na otwartym rynku pracy. Nieco więcej badanych z grupy A ma powyżej 60 lat (10,9%; przy 7% w grupie B), podczas gdy nieco więcej badanych z grupy B liczy 30 lat i mniej (odpowiednio: 9,3%; 5,5%). Zastosowanie statystyki χ^2 ujawniło, iż

¹ Szczegółowe dane socjodemograficzne i medyczne zawarto w dalszej części opracowania.

osoby zatrudnione w warunkach chronionych i środowisku otwartym różnią się istotnie statystycznie pod względem wieku (tab. 2).

Tabela 2. Wiek badanych osób

Przedziały wiekowe	Grupa A		Grupa B	
	N	%	N	%
18–30 lat	3	5,5	4	9,3
31–40 lat	15	27,3	22	51,2
41–50 lat	12	21,8	9	20,9
51–60 lat	19	34,5	5	11,6
Powyżej 60 lat	6	10,9	3	7,0
Ogółem	55	100,0	43	100,0
$\chi^2=9,74$; $df=4$; $p<0,045$				

Źródło: opracowanie własne.

Analiza wyników dotyczących wykształcenia wskazuje, iż wśród badanych pracujących na chronionym rynku pracy najliczniej reprezentowane są osoby z wykształceniem zawodowym (36,4%) i średnim (34,%). Tymczasem żaden z respondentów zatrudnionych na otwartym rynku pracy nie ma wykształcenia zawodowego, a średnim legitymuje się zbliżony odsetek respondentów (37,2%). W grupie B dostrzega się wyraźną przewagę badanych z wykształceniem wyższym (62,8%), które posiada znacznie mniej badanych z grupy A (27,3%). Jedna z osób pracujących w warunkach chronionych ukończyła wyłącznie szkołę podstawową (1,8%). Porównanie wyników za pomocą testu istotności różnic χ^2 wskazało na występowanie znaczącego zróżnicowania pomiędzy badanymi w zakresie poziomu wykształcenia (tab. 3).

Tabela 3. Wykształcenie badanych osób

Wykształcenie	Grupa A		Grupa B	
	N	%	N	%
Podstawowe	1	1,8	–	–
Zawodowe	20	36,4	–	–
Średnie	19	34,5	16	37,2
Wyższe	15	27,3	27	62,8
Ogółem	55	100,0	43	100,0
$\chi^2=23,570$; $df=3$; $p<0,001$				

Źródło: opracowanie własne.

Czynniki medyczne

Z zebranych danych wynika, że osoby słabowidzące stanowią ponad połowę badanych zatrudnionych w warunkach chronionych (63,3%), podczas gdy wśród badanych pracujących w środowisku otwartym jest ich 46,5%. W grupie B zaznaczyła się natomiast niewielka przewaga osób niewidomych (53,%%), które w grupie A tworzą mniejszy odsetek (36,4%). Nie stwierdzono występowania istotnych statystycznie różnic pomiędzy badanymi grupami pod względem stopnia niepełnosprawności wzrokowej (tab. 4).

Tabela 4. Stopień niepełnosprawności wzrokowej badanych osób

Stopień niepełnosprawności wzrokowej	Grupa A		Grupa B	
	N	%	N	%
Niewidomy	20	36,4	23	53,5
Słabowidzący	35	63,6	20	46,5
Ogółem	55	100,0	43	100,0
$\chi^2=2,874$; $df=1$; $p>0,090$				

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 5. Wiek utraty/uszkodzenia wzroku badanych osób

Wiek utraty/uszkodzenia wzroku	Grupa A		Grupa B	
	N	%	N	%
Do 5 roku życia	42	76,4	29	67,4
Po 5 roku życia	13	23,6	14	32,6
Ogółem	55	100,0	43	100,0
$\chi^2=0,962$; $df=1$; $p<0,327$				

Źródło: opracowanie własne.

Dokonana analiza rozkładu czasu utraty/uszkodzenia wzroku wskazuje, że wśród osób zatrudnionych na chronionym i otwartym rynku pracy przeważają respondenci, u których niepełnosprawność wzrokowa pojawiła się przed 5 rokiem życia. Dotyczy to 76,4 % badanych z grupy A i 67,4% badanych z grupy B. Pewne różnice zaznaczyły się także pod względem drugiej z wyróżnionych kategorii wieku utraty/uszkodzenia wzroku. Okazało się, iż po 5 roku życia niepełnosprawność wzrokową zdiagnozowano u 23,6% osób pracujących w warunkach chronionych i u 32,6% osób pracujących w środowisku otwartym. Jednak porównanie analizowanej zmiennej w badanych grupach za pomocą testu

istotności różnic χ^2 nie wskazało na występowanie znaczącego zróżnicowania (tab. 5).

Czynniki osobowościowe

Z przeprowadzonych badań wynika, że nadzieja różnicuje na poziomie ufności statystycznej osoby zatrudnione na chronionym i otwartym rynku pracy, gdzie wyższy wynik jest udziałem badanych z grupy B. Można więc wnioskować, iż osoby pracujące w środowisku otwartym wyrażają znacznie bardziej pozytywną ocenę właściwości świata jako uporządkowanego, sensownego i przychylnego ludziom (tab. 6).

Tabela 6. Nadzieja badanych osób

Nadzieja	Grupa A		Grupa B		Istotność różnic	
	x	s	x	s	t	p
	33,53	4,63	36,95	4,61	-3,64	0,001

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 7. Samoocena badanych osób

Wymiary samooceny	Grupa A		Grupa B		Istotność różnic	
	x	s	x	s	t	p
Samokrytycyzm	33,14	5,45	33,30	5,12	-0,14	0,884
Tożsamość	82,73	5,55	84,56	5,11	-1,68	0,097
Akceptacja	96,44	9,87	94,19	9,28	1,15	0,253
Zachowanie	96,05	8,04	94,95	6,07	0,75	0,457
Ja fizyczne	54,71	7,14	54,12	5,91	0,44	0,661
Ja moralno-etyczne	55,40	4,99	54,42	4,63	0,99	0,322
Ja osobiste	51,47	5,56	52,05	4,84	-0,54	0,593
Ja rodzinne	57,85	5,74	57,79	4,79	0,06	0,953
Ja społeczne	55,78	5,68	55,33	4,104	0,44	0,658

Źródło: opracowanie własne.

Zebrane dane ujawniły, że w zakresie samooceny nie zaznaczyło się istotne statystycznie zróżnicowanie pomiędzy osobami zatrudnionymi na chronionym i otwartym rynku pracy. Oznacza to, iż badani z obu grup przejawiają podobne skłonności w zakresie krytycznego spojrzenia na siebie, cechują zbliżonym poczuciem tożsamości, zwłaszcza w wymiarze identyfikacji i rozwoju Ja idealnego, poziomem akceptacji siebie i oceny własnego zachowania. Ponadto, w podobnym

stopniu wartościują siebie w odniesieniu do obrazu ciała, uznawania i realizacji zasad i wartości, posiadanych przymiotów osobistych, adekwatności własnej wartości w kontekście rodzinnym i społecznym (tab. 7).

Czynniki społeczne

Przeprowadzona analiza wykazała, że wsparcie społeczne nie różnicuje istotnie statystycznie osób pracujących w warunkach chronionych i środowisku otwartym. Badani z grupy A i badani z grupy B podobnie oceniają swoje potencjalne zasoby wsparcia w trudnościach. Odwołując się do wymiarów szczegółowych, można stwierdzić, iż w zbliżonym zakresie czują się akceptowani, podziwiani i szanowani przez najbliższych. Cechuje je podobne nasilenie przekonania, że są obdarzani zaufaniem przez osoby ze swojej sieci wsparcia, zwłaszcza w kontekście posiadanych umiejętności i kompetencji koniecznych w podejmowanych działaniach. Poza tym nie różnią się znacząco w zakresie spójności wyznawanych poglądów oraz możliwości uzyskania pomocy praktycznej (materialnej, funkcjonalnej) (tab. 8).

Tabela 8. Wsparcie społeczne badanych osób

Wymiary wsparcia społecznego	Grupa A		Grupa B		Istotność różnic	
	x	s	x	s	t	p
Emocje	46,76	22,59	51,77	27,58	-0,99	0,326
Afirmacja	44,89	22,07	51,28	27,26	-1,28	0,203
Pomoc	48,09	24,36	51,49	27,13	-0,65	0,516
Suma funkcjonalna	139,64	68,47	153,67	81,37	-0,93	0,355

Źródło: opracowanie własne.

Zakończenie

Celem opracowania było określenie uwarunkowań pełnienia roli zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością wzrokową w warunkach chronionych i środowisku otwartym. W badaniach własnych uwzględniono zmienne socjodemograficzne, medyczne, osobowościowe i społeczne. Analiza materiału empirycznego pozwoliła ustosunkować się sformułowanych hipotez.

Ustalono, iż hipoteza zakładająca istnienie istotnych statystycznie różnic w zakresie czynników socjodemograficznych ujętych w wymiarach płci, wieku, wykształcenia pomiędzy badanymi z niepełnosprawnością wzrokową zatrudnionymi na chronionym i otwartym rynku pracy zyskała częściowe potwierdzenie.

Wyniki ujawniły (zgodnie z oczekiwaniami), iż pomiędzy badanymi zarysowało się znaczące zróżnicowanie w zakresie wieku i wykształcenia. Osoby pracujące w środowisku otwartym, w porównaniu z osobami pracującymi w warunkach chronionych, były istotnie częściej lepiej wykształcone, posiadając co najmniej średnie wykształcenie, i reprezentowały młodsze kategorie wiekowe. Stwierdzone prawidłowości potwierdzają doniesienia zawarte w literaturze przedmiotu (La Grow 2004). Poza tym eksploracja ukazała (wbrew oczekiwaniom), że płeć nie jest zmienną, którą różnicuje na poziomie ufności statystycznej badanych zatrudnionych na chronionym i otwartym rynku pracy. Uzyskany wynik wpisuje się zatem w nurt prac empirycznych wskazujących, iż płeć nie ma znaczenia dla pełnienia roli zawodowej przez osoby niewidome i słabowidzące (m.in. Capella-McDonnall 2005; Shaw, Gold, Wolffe 2007; Jang i in. 2013).

Wyniki przeprowadzonej eksploracji nie potwierdzają hipotezy przyjmującej występowanie istotnych statystycznie różnic w zakresie czynników medycznych ujętych w wymiarach stopnia niepełnosprawności wzrokowej i wieku utraty/uszkodzenia wzroku pomiędzy badanymi z niepełnosprawnością wzrokową pracującymi w warunkach chronionych i środowisku otwartym. Okazało się, iż w obu grupach przeważają osoby, u których niepełnosprawność pojawiła się do 5 r.ż., a różnice w obszarze stopnia niepełnosprawności wzrokowej nie są znaczące. Tym samym nie zostały pozytywnie zweryfikowane doniesienia zawarte w literaturze przedmiotu ujawniające znaczenie stopnia niepełnosprawności wzrokowej i czasu jej wystąpienia jako ważnych zmiennych wyznaczających aktywność osób niewidomych i słabowidzących w sferze zawodowej (La Grow 2004; Lee, Park 2008; Darensbourg 2013). Interpretując wyniki badań własnych należy skłonić się ku wnioskowi, iż prawdopodobnie respondenci z niepełnosprawnością wzrokową byli osobami dobrze zrehabilitowanymi, które dzięki odpowiednim oddziaływaniom zdobyły umiejętności i kompetencje niezbędne do optymalnego funkcjonowania w środowisku pracy, niezależnie od jego charakteru (chroniony rynek pracy – otwarty rynek pracy) i posiadanych obciążeń wynikających z niepełnosprawności wzrokowej.

Uzyskane wyniki badań wskazują na częściowe potwierdzenie przyjętej hipotezy 3, odnoszącej się do istnienia istotnych statystycznie różnic w zakresie czynników osobowościowych ujętych w wymiarach nadziei i samooceny pomiędzy badanymi z niepełnosprawnością wzrokową pracującymi w warunkach chronionych i środowisku otwartym. Ustalono (zgodnie ze sformułowaną hipotezą), że nadzieja różnicuje na poziomie ufności statystycznej osoby zatrudnione na otwartym i chronionym rynku pracy. Badani pracujący w środowisku otwartym wyrażają znacznie bardziej pozytywną ocenę właściwości świata jako uporządkowanego, sensownego i przychylnego ludziom. Otrzymany wynik wskazuje wyraźnie, że nadzieja jest ważnym zasobem, jaki posiadają osoby zatrudnione na otwartym

rynku pracy. Jest ona zasobem, który pozwala efektywnie wywiązywać się z różnych ról, m.in. zawodowych. Ujawnione prawidłowości korespondują z badaniami T. Sękowskiego (2001), który wskazał na występowanie znaczących różnic w zakresie czynników osobowościowych pomiędzy osobami zatrudnionymi w warunkach chronionych i środowisku otwartym, przy kierunku tego zróżnicowania korzystniejszym dla osób pracujących na otwartym rynku pracy. Poza tym okazało się (niezgodnie z przyjętą hipotezą), że samoocena nie różnicuje istotnie statystycznie badanych zatrudnionych w warunkach chronionych i środowisku otwartym. Osoby z obu grup nie różnią się w zakresie krytycznego spojrzenia na siebie i cechują się zbliżonym poczuciem tożsamości, akceptacji siebie i oceny własnego zachowania. Ponadto, w podobnym stopniu wartościują swoje Ja w sferze fizycznej, rodzinnej, społecznej, osobowościowej i moralno-etycznej. Czyniąc przedmiotem dyskusji wyniki uzyskane w zakresie samooceny należy podkreślić, iż wprawdzie nie korespondują one z badaniami T. Sękowskiego (2001), ale literatura przedmiotu zasobna jest w prace empiryczne wskazujące na nieistotną rolę samooceny w kontekście pełnienia roli zawodowej przez osoby niewidome i słabowidzące (Capella-McDonall, Crudden 2009).

Na podstawie badań własnych ustalono, iż hipoteza zakładająca istnienie istotnych statystycznie różnic w zakresie czynników społecznych ujętych w wymiarach wsparcia społecznego pomiędzy badanymi z niepełnosprawnością wzrokową pracującymi w warunkach chronionych i środowisku otwartym nie znalazła potwierdzenia. Badani z obu grup podobnie oceniają swoje zasoby wsparcia w trudnościach, zarówno w zakresie wyniku ogólnego, jak i jego wymiarów odnoszących się do trzech rodzajów wsparcia: emocjonalnego, afirmacyjnego i praktycznego. Pozwala to przyjąć, że osoby niewidome i słabowidzące zatrudnione na chronionym i otwartym rynku pracy w jednakowym zakresie mogą liczyć na pomoc osób znaczących. Odnotowany w badaniach własnych brak zróżnicowania pomiędzy grupami w zakresie wsparcia społecznego nawiązuje do opracowań, które ujawniają, iż analizowana zmienna nie ma znaczenia dla pełnienia roli zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością wzrokową (Shaw, Gold, Wolffe 2007).

Biorąc pod uwagę wyniki osób niewidomych i słabowidzących pracujących w warunkach chronionych i środowisku otwartym w zakresie czynników socjo-demograficznych, medycznych, osobowościowych i społecznych, dostrzega się, że pomiędzy badanymi zarysowało się więcej podobieństw niż różnic, co może świadczyć o olbrzymim potencjale, jakim dysponują. Posiadane możliwości mają istotne znaczenie dla ich funkcjonowania na różnych płaszczyznach, włączając w to także płaszczyznę zawodową, niezależnie od tego, w jakich warunkach znaleźli zatrudnienie: na chronionym czy też otwartym rynku pracy. Pomimo krytyki, z jaką spotyka się chroniony rynek pracy, wiele osób z niepełnosprawnością

wzrokową preferuje takie zatrudnienie. W literaturze podawane są m.in. następujące argumenty: posiadane cech temperamentu i osobowości, które uniemożliwiają podjęcie pracy w środowisku otwartym, gdyż przyczyniają się do zaburzenia regulacji panujących w nim stosunków; preferowanie środowiska pracy zapewniającego komfort pokonywania posiadanych ograniczeń wśród ludzi podobnych do siebie, a nie zmuszającego do rywalizowania z osobami pełnosprawnymi; podejmowanie zatrudnienia wśród osób z niepełnosprawnością, by w ten sposób, dzięki wysokim kwalifikacjom, efektywniej pracować na ich rzecz (Sękowski 2001). Warto w tym miejscu podkreślić, że podjęcie pracy w warunkach chronionych nie zawsze jest kwestią wyboru, ale czasem jedyną możliwością. Zdarza się, iż negatywne doświadczenia związane z poszukiwaniem zatrudnienia na otwartym rynku pracy, np. dyskryminacja, odrzucenie, psychiczne poniżenie ze strony ewentualnych pracodawców, powodują, że osoby z niepełnosprawnością wzrokową decydują się na pracę w warunkach chronionych, doceniając zalety takiego rozwiązania, a zwłaszcza oferowane przez nie poczucie bezpieczeństwa i stabilności finansowej (Pietrowiak 2019). Poza tym chroniony rynek pracy zapewnia swoim pracownikom rehabilitację, np. wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne, indywidualne programy rehabilitacji (Waszkowski 2018).

Pomimo wspomnianych trudności ze znalezieniem pracy w środowisku otwartym, wśród osób z niepełnosprawnością wzrokową są też takie, które spotkały się z otwartością, życzliwością pracodawców i współpracowników. W literaturze przedmiotu wskazywane są bowiem przykłady dobrych praktyk w zakresie efektywnego zatrudniania osób niewidomych i słabowidzących na otwartym rynku pracy (Majewski 2011; Kobus-Ostrowska 2018). Interesujący model takiego zatrudniania opracował D.B. Golub (2006). Zwraca się w nim m.in. uwagę na: przystosowanie pracodawcy i pracownika z niepełnosprawnością wzrokową; czynniki społeczne i kulturowe; poznanie umiejętności i możliwości potencjalnego pracownika; potrzebę dokonania stosownych adaptacji na stanowisku pracy; edukowanie członków zespołu, zwłaszcza w kontekście mitów i stereotypów odnoszących się do osób niewidomych i słabowidzących.

W kontekście wyników badań własnych, jak i doniesień zawartych w literaturze przedmiotu należy wyraźnie podkreślić, iż osoby z niepełnosprawnością wzrokową, podobnie jak pełnosprawne, powinny mieć prawo do podejmowania decyzji odnośnie środowiska, w którym chcą pracować, kierując się przy tym swoimi możliwościami i preferencjami, oraz wybierając takie warunki, które zapewnią im osiągnięcie optymalnego poziomu aktywacji (por. Sękowski 2001).

Bibliografia

- Becker-Pestka D. (2012), *Aktywizacja społeczna i zawodowa osób niepełnosprawnych – problemy i wyzwania*, Colloquium, 4: 29–50.
- Capella-McDonnall M.E. (2005), *Predictors of competitive employment for blind and visually impaired consumers of vocational rehabilitation services*, Journal of Visual Impairment & Blindness, 99 (5): 303–315.
- Capella-McDonnall M.E., Crudden A. (2009), *Factors affecting the successful employment of transition-age youths with visual impairments*, Journal of Visual Impairment & Blindness, 103 (6): 329–341.
- Cimarolli V.R., Wang S. (2006), *Differences in social support among employed and unemployed adults who are visually impaired*, Journal of Visual Impairment & Blindness, 100: 545–556.
- Darensbourg B.L. (2013), *Predictors of competitive employment of VR consumers with blindness or visual impairments*, Journal of Vocational Rehabilitations, 38: 29–34.
- Golub D.B. (2006), *A model of successful work experiences for employers who are visually impaired: the results of a study*, Journal of Visual Impairment & Blindness, 100 (12): 715–725.
- Grablewski K. (2019), *Osoby z niepełnosprawnościami na rynku pracy*, Zeszyty Studenckie „Nasze Studia”, 9: 109–121.
- Jang Y., Wang Y.-T., Lin M.-H., Shih K.J. (2013), *Predictors of employment outcomes for people with visual impairment in Taiwan: the contribution of disability employment services*, Journal of Visual Impairment & Blindness, 107 (6): 469–480.
- Jankowska M. (2013), *Postawy rodzicielskie a poziom nadziei podstawowej i religijność personalna/apersonalna u młodych dorosłych*, Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio, 3 (15): 130–157.
- Kirenko J. (2002), *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo WSUPiZ, Ryki.
- Kirenko J., Sarzyńska E. (2010), *Bezrobocie – niepełnosprawność – potrzeby*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kobus-Ostrowska D. (2018), *Aktywizacja zawodowa osób z niepełnosprawnością. Aspekty ekonomiczne i społeczne*, Wydawnictwo UŁ, Łódź.
- La Grow S.J. (2004), *Factors that affect the employment status of working-age adults with visual impairments in New Zealand*, Journal of Visual Impairment & Blindness, 98 (9): 546–560.
- Lee I.S., Park S.K. (2008), *Employment status and predictors among people with visual impairments in South Korea: results of a National Survey*, Journal of Visual Impairment & Blindness, 102: 147–159.
- Lopez-Justica M.D., Nieto-Cordoba I. (2006), *The self-concept of Spanish young adults with retinitis pigmentosa*, Journal of Visual Impairments & Blindness, 100 (6): 366–370.
- Majewski T. (2006), *Praca zawodowa – ważny wyznacznik jakości życia osób niepełnosprawnych (polityka Unii Europejskiej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych)* [w:] Z. Pałak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, 51–55.
- Majewski T. (2011), *Wsparcie osób niewidomych na rynku pracy II – podręcznik dobrych praktyk*, Wydawnictwo PFRON, Warszawa.
- Niedzielski E. (2014), *Wybrane problemy zatrudnienia osób niepełnosprawnych*, Optimum. Studia Ekonomiczne, 2 (68): 158–166.

- Ossowski R., Muszalska M. (2007), *Uwarunkowania aktywności zawodowej osób niewidomych i niedowidzących. Psychologiczna analiza problemu* [w:] A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj (red.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, Wydawnictwo WSPS, Warszawa, 149–176.
- Pietrowiak K. (2019), *Świat po omacku. Etnograficzne studium (nie)widerzenia i (nie)sprawności*, Wydawnictwo UMK, Toruń.
- Piocha S., Nadolna S. (2009), *Zatrudnienie osób niepełnosprawnych jako forma rehabilitacji zawodowej*, *Zeszyty Naukowe Wydziału Nauk Ekonomicznych Politechniki Koszalińskiej*, 13: 127–140.
- Sękowski T. (2001), *Psychologiczne aspekty rehabilitacji zawodowej osób niewidomych zatrudnionych w warunkach pełnej i częściowej integracji*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Shaw A., Gold D., Wolffe K. (2007), *Employment-related experiences of youths who are visually impaired: how are those youths faring?* *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 101 (1): 7–21.
- Sozańska D. (2013), *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy*, *Labor et Educatio*, 1: 153–166.
- Szczupał B. (2012), *Praca i zatrudnienie – potwierdzenie egzystencji i terapia osób z niepełnosprawnością* [w:] J. Żbikowski, D. Dąbrowski, M. Kuźmicki (red.), *Problemy aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością zamieszkałych na obszarach wiejskich*, Wydawnictwo PSW, Biała Podlaska, 101–120.
- Świerżewska D. (2010), *Satysfakcja z życia aktywnych i nieaktywnych osób po 60. roku życia*, *Psychologia Rozwojowa*, 15 (2): 89–99.
- Trzebiński J., Zięba M. (2003), *Kwestionariusz Nadziei Podstawowej – BHI – 12*, Wydawnictwo PTP, Warszawa.
- Waszkowski H. (2018), *Rehabilitacja zawodowa i społeczna osób z niepełnosprawnością w spółdzielczych formach gospodarowania*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.

Beata Szabała

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej

Radzenie sobie w sytuacjach trudnych a samoocena osób słabowidzących

Możliwość odbierania bodźców wzrokowych jest niezwykle ważna dla każdego człowieka. Jego uszkodzenie wiąże się z różnymi konsekwencjami. Biorąc pod uwagę funkcjonowanie osób ze słabym widzeniem, a zwłaszcza doświadczane problemy, istotne znaczenie ma podejmowana przez nie aktywność zaradcza. Zważywszy na fakt, iż w dostępnej literaturze można odnaleźć niewiele opracowań poświęconych temu zagadnieniu, celem opracowania uczyniono przeanalizowanie charakteru relacji pomiędzy strategiami radzenia sobie w sytuacjach trudnych osób słabowidzących a ich samooceną. Dążąc do zrealizowania określonego celu zastosowano Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem Mini – COPE Ch.S. Charvera oraz Skalę Samooceny (TSCS) W.H. Fittsa. Badaniami objęto 100 dorosłych słabowidzących. Za pomocą analizy regresji ustalono, iż strategie radzenia sobie zależne są od samooceny. Układ zmiennych wyjaśniających wskazuje na odmienną naturę oddziaływania poszczególnych wymiarów samooceny na zmienność strategii zaradczych, charakterystycznych dla osób ze słabym widzeniem.

Słowa kluczowe: radzenie sobie w sytuacjach trudnych, samoocena, osoby słabowidzące

Coping strategies of visually impaired people when faced with difficult situations – the function of self-esteem

The ability to receive visual stimuli is incredibly important to every human being. Its impairment entails various consequences. Taking into consideration the way visually impaired persons function, and especially difficulties they experience, their coping strategies are of high relevance. Given that the available literature does not abound in many publications dedicated to this issue, the aim of this scientific paper is to explore a nature of the relation between coping strategies of visually impaired persons faced with difficult situations and their self-esteem. In order to achieve the set goal, Mini-COPE Inventory Measuring Stress-Coping Strategies by Ch.S. Carver and TSCS Self-Esteem Scale by W.H. Fitts were utilized for the research. The study included 100 visually impaired persons. The specificity of the set of explanatory variables points to a diverse character of the impact each dimension of self-esteem has on determining a type of coping strategies typically undertaken by people with visual impairment.

Keywords: coping with difficult situations, self-esteem, visually-impaired persons

Wprowadzenie

Możliwość odbierania bodźców wzrokowych jest niezwykle ważna dla każdego człowieka. Jego uszkodzenie wiąże się z różnymi następstwami, szeroko opisywanymi w literaturze przedmiotu, skupiającymi się wokół następujących płaszczyzn: funkcjonalna (Wolffe, Sacks 1997; Lindo, Nordholm 1999), psychiczna (Karlsson 1998; Kempen i in. 2012), społeczna (Karlsson 1998; Gold, Shaw, Wolffe 2010), zawodowa (Wolffe, Sacks 1997; Leonard, D'Allura, Horowitz 1999). Biorąc pod uwagę funkcjonowanie osób słabowidzących, a w szczególności doświadczane problemy, istotne znaczenie ma podejmowana przez nie aktywność zaradcza zmierzająca do pokonania sytuacji trudnych. Najczęściej cytowaną definicję radzenia sobie opracowali R.S. Lazarus i S. Folkman (1984, za: Cywińska 2017: 33), określając je jako „stale zmieniające się poznawcze i behawioralne wysiłki, mające na celu opanowanie określonych zewnętrznych i wewnętrznych wymagań, ocenianych przez osobę jako obciążające lub przekraczające jej zasoby”. Radzenie sobie jest analizowane przez pryzmat stylu bądź strategii. Styl radzenia sobie to pewien względnie stały sposób zachowania się w obliczu występującego stresu (Strelau 2006). Klasyfikację stylów radzenia opracowali m.in. N.S. Endler i J.D.A. Parker (1990, za: Ziarko 2014), którzy wyróżnili radzenie sobie zorientowane na zadanie, zorientowane na emocje i zorientowane na unikanie. Jeśli chodzi o strategie radzenia sobie są to formy zachowania podejmowane w konkretnej sytuacji stresowej w celu jej zmiany lub złagodzenia negatywnych skutków (Wrześniewski 2000). Klasyfikację strategii radzenia sobie zaproponowali m.in. Ch.S. Carver, M.F. Scheier i J.K. Weintraub (1989). F.L. Coolidge i współpracownicy (2000, za: Ziarko 2014) zauważyli, że wyodrębnione przez powyższych autorów strategie można ująć w trzy grupy: radzenie sobie skoncentrowane na problemie (aktywne radzenie sobie, planowanie, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego); radzenie sobie skoncentrowane na emocjach (pozytywne przewartościowanie, akceptacja, poczucie humoru, zwrot ku religii, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego); dysfunkcyjne radzenie sobie (czynności zastępcze, zaprzeczanie, wyładowanie, zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działań, obwinianie siebie). Zaprezentowany podział jest podstawą do wskazywania adaptacyjnych i nieadaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem.

Z dotychczasowych badań wynika, że osoby słabowidzące preferują w sytuacjach trudnych różne style i strategie. L.R. Upton, B.A. Bush i R.E. Taylor (1998) ustalili, że osoby z niepełnosprawnością wzrokową, w tym także słabowidzące, najczęściej stosują strategie: pozytywne przewartościowanie, samokontrola, dystansowanie się, planowanie. Interesujące wyniki uzyskali P. Rai, J. Rohatgi i U. Dhaliwal (2019), którzy ujawnili, że wśród badanych niewidomych i słabo-

widzących dominuje radzenie sobie refleksyjne i unikowe. W następnej kolejności stosowane są poszukiwanie wsparcie emocjonalnego, radzenie sobie prewencyjne i poszukiwanie wsparcia instrumentalnego. Najbardziej badani wskazywali na strategiczne planowanie. Natomiast analizując eksploracje poświęcone stylom radzenia sobie osób słabowidzących zauważa się, że najbardziej preferowany jest styl zadaniowy, którego rola przewyższa styl skoncentrowany na unikaniu i skoncentrowany na emocje (Szabała 2015). W kontekście powyższych ustaleń warto odwołać się do badań M. Oleś i P. Olesia (2014), którzy, ze względu na aktywność zaradczą, podzieli badanych ze słabym widzeniem na trzy grupy. Grupę pierwszą tworzyły osoby charakteryzujące się wysoką preferencją radzenia sobie zorientowanego na unikanie i radzenia sobie zorientowanego na emocje, przy względnie wysokich wynikach w zakresie radzenia sobie skoncentrowanego na zadanie. W grupie drugiej znaleźli się badani przejawiający przede wszystkim zadaniowe radzenie sobie powiązane ze skłonnością do poszukiwania i otrzymywania wsparcia społecznego. Trzecią grupę stanowiły osoby odznaczające się niską mobilizacją radzenia sobie. Omówione badania wskazują zatem na różne preferencje osób słabowidzących w zakresie radzenia sobie.

Aktywność człowieka w sytuacjach stresowych jest powiązana zasobami osobistymi. Jednym z nich jest samoocena (Poprawa 2001). Według wielu autorów, jest ona rodzajem uogólnionej negatywnej lub pozytywnej postawy wobec siebie, zawierającej komponent poznawczy i komponent emocjonalny (Rosenberg 1989). Samoocena ma istotne znaczenie w zakresie modyfikowania zachowań człowieka. Szczególną rolę pełni we wtórej ocenie poznawczej posiadanych zasobów, jak i podejmowaniu aktywności zaradczej (Lazarus 2006). Wysoka, ale nie zawyżona, samoocena wyznacza podejmowanie bardziej skutecznych form radzenia sobie w celu pokonania sytuacji trudnej (Juczyński 1999; Poprawa 2001). Wraz ze wzrostem samooceny zwiększa się preferencja stylu zadaniowego (Hys, Nieznańska 2001) oraz stosowanie takich strategii, jak: aktywne radzenie sobie, planowanie, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego (Ogińska-Bulik 2006). Osoby posiadające niską samooceną charakteryzują się większą lękliwością, słabiej koncentrują się na zadaniu, gdyż całą uwagę skupiają na swoich emocjach. Niska samoocena koreluje ze stylem skoncentrowanym na emocje (Hys, Nieznańska 2001), odwracaniem uwagi, zaprzeczaniem i zaprzestaniem działań (Ogińska-Bulik 2006).

Samoocena ujmowana z perspektywy zasobu radzenia sobie ze stresem nie jest zbyt bardzo często poddawana analizom na gruncie rehabilitacji. Dotychczas ustalono, iż powiązania zachodzące pomiędzy radzeniem sobie osób słabowidzących a ich samooceną mają charakter złożony. Wyższą samooceną cechują się badani przejawiający zadaniowe radzenie sobie współwystępujące ze skłonnością do poszukiwania i otrzymywania wsparcia społecznego. Natomiast osoby

charakteryzujące się wysoką preferencją stylu radzenia sobie zorientowanego na unikanie i na emocje, podobnie jak badani odznaczający się niską mobilizacją radzenia sobie, uzyskują znacznie niższe wyniki w zakresie samooceny (Oleś, Oleś 2014). Stwierdzono także występowanie pozytywnych związków zależnościowych pomiędzy samooceną a takimi strategiami zaradczymi, jak: aktywne radzenie sobie, pozytywne przewartościowanie, planowanie, zaś negatywnych w przypadku samooceny i strategii zaprzestanie działań oraz obwinianie siebie (Yuan, Zhang, Li 2017).

Z dokonanego przeglądu wynika zatem, iż stwierdza się stosunkowo niewielki zakres weryfikacji empirycznych powiązań pomiędzy radzeniem sobie a samooceną osób słabowidzących. Ze względu na rolę samooceny w aktywności zaradczej pojawia się potrzeba podejmowania prac badawczych zmierzających do potwierdzenia empirycznego formułowanych postulatów.

Założenia badań własnych

Celem opracowania jest przeanalizowanie charakteru relacji pomiędzy strategiami radzenia sobie w sytuacjach trudnych osób słabowidzących a ich samooceną. Tak sformułowany cel został skonkretyzowany za pomocą następujących problemów badawczych:

1. Jakie preferencje w zakresie strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych ujawniają badani słabowidzący?
2. Jakim poziomem samooceny cechują się badani słabowidzący?
3. Czy istnieje, a jeśli tak, to jaki charakter ma zależność pomiędzy strategiami radzenia sobie badanych słabowidzących a ich samooceną?

Ze względu na eksploracyjny charakter badań zrezygnowano ze stawiania hipotez odnoszących się do pytań diagnostycznych, a więc dotyczących samego opisu badanych zmiennych. Kierując się zawartymi w metodologii zaleceniami sformułowano założenia hipotetyczne do pytania o charakterze zależnościowym (Nowak 2017). Przyjmując stwierdzone wśród osób pełnosprawnych wzrokowo (Hys, Nieznańska 2001; Ogińska-Bulik 2006) i potwierdzone wśród osób słabowidzących (Oleś, Oleś, 2014; Yuan, Zhang, Li 2017) powiązania zachodzące pomiędzy strategiami radzenia sobie a samooceną, postawiono dwie hipotezy. Pierwsza z nich zakłada, że istnieje istotna statystycznie zależność pomiędzy strategiami radzenia sobie uznawanymi za adaptacyjne a korzystnymi tendencjami w zakresie samooceny badanych słabowidzących. Druga natomiast przyjmuje, że istnieje istotna statystycznie zależność pomiędzy strategiami radzenia sobie uznawanymi za nieadaptacyjne a niekorzystnymi tendencjami w zakresie samooceny badanych słabowidzących.

W eksploracji użyto Inwentarza Mini - COPE Ch.S. Charvera oraz Skali Samooceny (TSCS) W.H. Fittsa. Inwentarz Mini - COPE najczęściej stosowany jest do oceny typowych sposobów reagowania i odczuwania w sytuacji stresu. Polska

wersja inwentarza zawiera 28 stwierdzeń, ocenianych na 4-stopniowej skali. Tworzą one następujące strategie: aktywne radzenie sobie, planowanie, pozytywne przewartościowanie, akceptacja, poczucie humoru, zwrot ku religii, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego, zajmowanie się czymś innym, zaprzeczanie, wyładowanie, zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działań, obwinianie siebie. Rzetelność polskiej wersji jest zadowalająca (Juczyński, Ogińska-Bulik 2009).

Skala Samooceny (TSCS) W.H. Fittsa jest narzędziem służącym do opisu obrazu własnej osoby. Zbudowana jest ze 100 twierdzeń, do których badany ustosunkowuje się na 5-punktowej skali. Pozwala ona na określenie samooceny w następujących wymiarach: samokrytycyzm, tożsamość, akceptacja, zachowanie, ja fizyczne, ja moralno-etyczne, ja osobiste, ja rodzinne, ja społeczne. Skala jest poprawna pod względem psychometrycznym (Kirenko 2002).

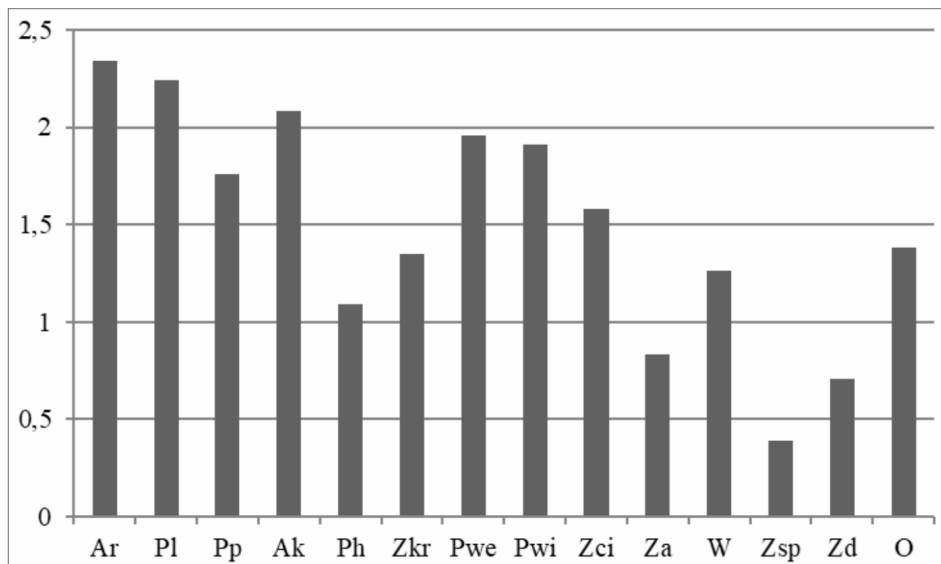
W badaniach wzięło udział 100 osób słabowidzących, w tym 46 kobiet i 54 mężczyzn, w wieku 18–60 lat. Większość badanych zamieszkuje miasta (80%) i jest stanu wolnego (67%). U 75% respondentów niepełnosprawność istnieje od urodzenia a u 25% ujawniła się przed 5 rokiem życia. Ponad połowa badanych (59%) posiada dwa lub trzy schorzenia narządu wzroku.

Analiza wyników badań własnych

Analiza średnich wyników uzyskanych przez badanych słabowidzących w zakresie strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych (wykres 1) ujawniła, iż osoby te najintensywniej korzystają z takich strategii, jak: aktywne radzenie sobie, planowanie, akceptacja. Poza tym przywiązują dużą uwagę do poszukiwania emocjonalnego i instrumentalnego wsparcia oraz pozytywnego przewartościowania. Preferencja wymienionych strategii wskazuje na aktywną postawę badanych zmierzającą do poradzenia sobie ze stresującym doświadczeniem. Ustalono, iż w sytuacji trudnej najmniej nasilone jest zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działania i zaprzeczanie, a więc stosowanie nieadaptacyjnych strategii radzenia sobie.

Z badań wynika, że osoby słabowidzące uzyskują generalnie przeciętne wyniki w zakresie poszczególnych wymiarów obrazu siebie, przy znaczącym udziale wartości wysokich i mniejszym niskich, co tym samym wskazuje na posiadanie pozytywnej samooceny (tab. 1). Badani cechują się zadowalającym poziomem akceptacji własnej osoby, jak i percepcji w obrębie zachowania oraz poczucia odrębności. Ujawniają stosunkowo korzystną ocenę siebie w zakresie pełnionej roli członka rodziny oraz pod względem jakości indywidualnego uczestnictwa

w kontaktach społecznych z innymi ludźmi, spoza kręgu rodzinnego. Charakteryzuje ich także przychylne spojrzenie na siebie z perspektywy posiadanych cech fizycznych, osobowościowych, oraz właściwości w sferze moralno-etycznej. Poza tym badani ujawniają głównie przeciętną skłonność do samokrytycyzmu.



Wykres 1. Strategie radzenia sobie w sytuacjach trudnych badanych słabowidzących
Źródło: badania własne.

Tabela 1. Samoocena badanych słabowidzących – średnie, odchylenia standardowe, wyniki przeliczone (steny)

Wymiary samooceny	X	s	Wyniki niskie		Wyniki przeciętne		Wyniki wysokie	
			N	%	N	%	N	%
Samokrytycyzm (S)	34,03	5,81	30	27,00	44	44,00	27	30,00
Tożsamość (T)	84,38	6,78	27	27,00	32	32,00	41	41,00
Akceptacja (A)	95,46	9,91	26	26,00	41	41,00	33	33,00
Zachowanie (Z)	96,98	8,47	22	22,00	40	40,00	38	38,00
Ja fizyczne (Jf)	55,36	6,70	22	22,00	35	35,00	43	43,00
Ja moralno-etyczne (Jm-e)	55,02	5,40	26	26,00	41	41,00	33	33,00
Ja osobiste (Jo)	53,64	6,23	20	20,00	47	47,00	33	33,00
Ja rodzinne (Jr)	56,42	5,93	26	26,00	37	37,00	37	37,00
Ja społeczne (Js)	56,38	5,41	22	22,00	39	39,00	39	39,00

Źródło: badania własne.

Związki zależnościowe zachodzące pomiędzy poszczególnymi strategiami radzenia sobie w sytuacjach trudnych badanych słabowidzących a ich samooceną ustalono dzięki zastosowaniu wielorakiej, postępującej analizy regresji. Uzyskane wyniki wskazują, iż strategię radzenia sobie zależne są od samooceny. Zaznaczyła się odmienna natura oddziaływania poszczególnych wymiarów samooceny na zmienność strategii zaradczych, charakterystycznych dla osób ze słabym widzeniem (tab. 2–4).

Tabela 2. Wyniki analizy regresji wielorakiej: wskaźniki zmiennej zależnej – aktywne radzenie sobie, planowanie, pozytywne przewartościowanie, poczucie humoru oraz zmienna niezależna samoocena

Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie wskaźnika zmiennej zależnej aktywne radzenie sobie (Ar) R=0,301 R2=0,090 cR2=0,062 F(3,96)=3,18 p<0,028		
	β	t(96)	p
Ja fizyczne (Jf)	-0,23	-2,04	0,044*
Zachowanie (Z)	0,26	2,11	0,037*
Samokrytycyzm (S)	-0,22	-1,89	0,061~
Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie wskaźnika zmiennej zależnej planowanie (Pl) R=0,365 R2=0,133 cR2=0,105 F(3,96)=4,89 p<0,003		
	\hat{a}	t(96)	p
Samokrytycyzm (S)	-0,22	-2,18	0,032*
Ja fizyczne (Jf)	-0,20	-1,94	0,056~
Ja rodzinne (Jr)	0,14	1,43	0,157
Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie zmiennej zależnej pozytywne przewartościowanie (Pp) R=0,331 R2=0,110 cR2=0,074 F(4,95)=2,93 p<0,025		
	β	t(95)	p
Ja fizyczne (Jf)	-0,27	-2,45	0,016*
Ja rodzinne (Jr)	0,03	0,28	0,780
Samokrytycyzm (S)	-0,21	-1,73	0,087
Zachowanie (Z)	0,21	1,48	0,143
Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie wskaźnika zmiennej zależnej poczucie humoru (Ph) R=0,431 R2=0,186 cR2=0,143 F(5,94)=4,30 p<0,001		
	β	t(94)	p
Ja osobiste (Jo)	0,06	0,42	0,672
Zachowanie (Z)	0,42	2,50	0,014*
Tożsamość (T)	0,27	1,98	0,051*
Ja społeczne (Js)	-0,23	-1,64	0,105
Ja rodzinne (Jr)	-0,15	-1,25	0,212

~zbliżone do istotności statystycznej; *istotne statystycznie

Źródło: badania własne.

Model regresji dla strategii aktywne radzenie sobie zawiera trzy wymiary samooceny, spośród których dwa są istotnie statystycznie powiązane z analizowaną strategią (tab. 2). Utworzony układ zmiennych wyjaśnia 9% zmienności aktywnego sposobu rozwiązywania sytuacji stresowych. Natężenie omawianego sposobu radzenia sobie zależy przede wszystkim od słabszej percepcji właściwości fizycznych. Poza tym należy wskazać na znaczącą rolę oceny zachowania: wzrost częstości stosowania aktywnego radzenia sobie uzależniony jest od wyższego poziomu percepcji siebie w obrębie zachowania. Odwrotną zależność, jakkolwiek na poziomie zbliżonym do istotności statystycznej, stwierdzono w przypadku samokrytycyzmu, którego obniżony poziom sprzyja aktywnemu podejściu do trudności.

Zmienność stosowania przez badanych strategii planowania wyznaczana jest przez trzy wymiary zmiennej niezależnej (tab. 2), które wyjaśniają 13,3% wariacji sposobu radzenia sobie ze stresem, opartego na planowaniu działań zaradczych, przy czym znaczący udział zaznaczył się w przypadku dwóch wymiarów. Do częstszego wyboru tej strategii skłonni są głównie ci respondenci, których cechuje obniżony stopień krytycznego spojrzenia na siebie. Nasilenie omawianego sposobu radzenia sobie ze stresem w pewnym stopniu jest zależne, chociaż na poziomie tendencji do istotności statystycznej, od mniej korzystnej oceny siebie w odniesieniu do aspektów somatycznych.

Uzyskane rezultaty wskazują, że strategia pozytywne przewartościowanie pozostaje w związku zależnościowym z określoną kombinacją wymiarów samooceny (tab. 2). Wyjaśniają one 11% wariacji powyższej strategii. Warto przy tym podkreślić, że istotną statystycznie zależność ustalono jedynie w obrębie wymiaru Ja fizyczne, co oznacza, że wybór sposobu radzenia sobie opartego na pozytywnym przewartościowaniu uzależniony jest głównie od niższej percepcji posiadanych właściwości fizycznych.

W przypadku strategii akceptacja nie utworzono modelu regresji, co pozwala wnioskować, iż samoocena nie bierze udziału w wyjaśnianiu tej strategii. Natomiast równanie regresyjne strategii poczucie humoru zostało wyznaczone przez pięć wymiarów samooceny, w tym dwa powiązane istotnie statystycznie z analizowaną strategią, które wyjaśniają 18,6% jej zmienności (tab. 2). Nasilenie strategii opartej na wykorzystaniu w sytuacjach stresowych żartu i humoru zależne jest przede wszystkim od wyższego poziomu percepcji zachowania. Istotne znaczenie ma także poczucie tożsamości, gdzie wzrost częstości reagowania humorem uzależniony jest od wyraźniejszego podkreślania własnej odrębności.

Analiza statystyczna regresji wielorakiej ujawniła, że strategia zwrot ku religii zależna jest od uwzględnionych wymiarów zmiennej niezależnej (tab. 3). Ustalony model regresyjny obejmuje cztery wymiary samooceny, spośród których dwa wchodzi w istotne statystycznie związki zależnościowe z analizowaną strategią. Utworzony układ zmiennych wyjaśnia 22,4% wariacji zwracania się ku religii.

Tabela 3. Wyniki analizy regresji wielorakiej: wskaźniki zmiennej zależnej – zwrot ku religii, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, poszukiwanie wsparcia instrumentalnego, zajmowanie się czymś, zaprzeczanie oraz zmienna niezależna samoocena

Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie wskaźnika zmiennej zależnej zwrot ku religii $R=0,473$ $R^2=0,224$ $cR^2=0,191$ $F(4,95)=6,835$ $p<0,001$		
	β	t(95)	p
Samokrytycyzm (S)	-0,38	-3,76	0,000*
Ja moralno-etyczne (Jm-e)	0,34	3,27	0,001*
Ja osobiste (Jo)	-0,20	-1,84	0,069~
Ja społeczne (Js)	0,17	1,58	0,118
Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie wskaźnika zmiennej zależnej poszukiwanie wsparcia emocjonalnego $R=0,307$ $R^2=0,094$ $cR^2=0,066$ $F(3,96)=3,33$ $p<0,023$		
	β	t(96)	p
Samokrytycyzm (S)	-0,22	-1,99	0,048*
Ja społeczne (Js)	0,21	1,86	0,066~
Ja fizyczne (Jf)	-0,21	-1,85	0,066~
Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie zmiennej zależnej poszukiwanie wsparcia instrumentalnego $R=0,366$ $R^2=0,133$ $cR^2=0,107$ $F(3,96)=4,95$ $p<0,003$		
	β	t(96)	p
Samokrytycyzm (S)	-0,29	-2,82	0,006*
Tożsamość (T)	-0,29	-2,56	0,012*
Ja społeczne (Js)	0,30	2,47	0,015*
Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie wskaźnika zmiennej zależnej zajmowanie się czymś $R=0,292$ $R^2=0,085$ $cR^2=0,047$ $F(4,95)=2,22$ $p<0,073$		
	β	t(95)	p
Ja rodzinne (Jr)	0,06	0,43	0,666
Akceptacja (A)	0,12	0,91	0,363
Samokrytycyzm (S)	-0,19	-1,56	0,122
Zachowanie (Z)	0,18	1,28	0,204
Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie wskaźnika zmiennej zależnej zaprzeczanie $R=0,350$ $R^2=0,123$ $cR^2=0,104$ $F(2,97)=6,77$ $p<0,003$		
	β	t(97)	p
Ja moralno-etyczne (Jm-e)	0,23	2,31	0,023*
Ja fizyczne (Jf)	0,19	1,90	0,060~

~zbliżone do istotności statystycznej; *istotne statystycznie

Źródło: badania własne.

Nasilenie tej strategii w najwyższym stopniu zależy od mniej krytycznej oceny siebie. Należy także podkreślić znaczącą rolę właściwości w sferze moralno-etycznej, których przychylna ocena uczestniczy w kształtowaniu strategii polegającej na stosowaniu religii. Większe natężenie omawianej strategii uzależnione jest w pewnym stopniu od słabszej percepcji cech osobowościowych (tendencja do istotności statystycznej).

Układ zmiennych, tworzących model regresyjny strategii poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, wyjaśnia 9,4% zmienności tego sposobu radzenia sobie (tab. 3). Wariancja poszukiwania akceptacji uczuciowej ze strony osób wspierających w największym stopniu zależy od krytycznego spojrzenia na siebie. Bardziej skłonni do takiego działania są ci słabowidzący, których cechuje obniżony stopień samokrytycyzmu. Wzrost częstości stosowania omawianego sposobu radzenia sobie w pewnym stopniu (na poziomie tendencji do istotności statystycznej) uzależniony jest ponadto od wyższej percepcji sfery Ja dotyczącej funkcjonowania społecznego oraz słabszej oceny siebie w odniesieniu do aspektów somatycznych.

Model regresyjny strategii poszukiwanie wsparcia instrumentalnego obejmuje trzy wymiary samooceny, istotnie statystycznie powiązane z tą strategią (tab. 3). Powstały model wyjaśnia zmienność zmiennej zależnej w 13,3%. Nasilenie gotowości do poszukiwania konkretnej pomocy w trudnych sytuacjach życiowych zależne jest głównie od mniej krytycznej oceny siebie. Poza tym należy wskazać na rolę poczucia tożsamości, gdzie słabsze odczuwanie własnej odrębności kształtuje zaangażowanie badanych w poszukiwanie wsparcia instrumentalnego. Odwrotną zależność stwierdzono w przypadku percepcji cech składających się na Ja społeczne: wzrost dążenia do uzyskania porady i konkretnej pomocy uzależniony jest od wyższej oceny cech dotyczących funkcjonowania społecznego.

Równanie regresyjne strategii zajmowanie się czymś składa się z kilku wymiarów zmiennej niezależnej, które wyjaśniają łącznie 8,5% jej zmienności (tab. 3). Jednak wkład wymiarów samooceny w kształtowanie analizowanej strategii okazuje się nieistotny statystycznie. Natomiast zmienność stosowania strategii zaprzeczanie wyznaczana jest przez dwa wymiary samooceny. Utworzony układ zmiennych wyjaśnia 12,3% wariancji omawianej strategii (tab. 3). Największy wkład w stwierdzoną wariancję wnosi Ja moralno-etyczne. Nasilenie dążenia do odrzucenia prawdy o zjawisku, będącym źródłem stresu, zależne jest więc od korzystnej oceny siebie na płaszczyźnie moralno-etycznej. Pewne znaczenie ma także wyższa percepcja posiadanych właściwości fizycznych (tendencja do istotności statystycznej).

W określaniu natury strategii wyładowanie uczestniczy pięć wymiarów zmiennej niezależnej, tworzących model regresyjny, w tym dwa powiązane istotnie statystycznie z analizowaną strategią (tab. 4). Łącznie wyjaśniają one 17,2% zmienności sposobu radzenia sobie ze stresem, opartego na ekspresji emocji negatywnych. Częstość wyboru tej strategii uzależniona jest przede wszystkim od

mniej pozytywnej oceny siebie pod względem jakości indywidualnego uczestnictwa w kontaktach społecznych z innymi ludźmi, spoza kręgu rodzinnego.

Tabela 4. Wyniki analizy regresji wielorakiej: wskaźniki zmiennej zależnej – wyładowanie, zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działania, obwinianie siebie oraz zmienna niezależna samoocena

Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie wskaźnika zmiennej zależnej wyładowanie (W) R=0,414 R2=0,172 cR2=0,128 F(5,94)=3,90 p<0,003		
	β	t(94)	p
Samokrytycyzm (S)	0,28	2,66	0,009*
Ja fizyczne (Jf)	0,18	1,57	0,119
Ja społeczne (Js)	-0,37	-2,99	0,004*
Tożsamość (T)	0,18	1,48	0,141
Ja rodzinne (Jr)	0,13	1,264	0,209
Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie wskaźnika zmiennej zależnej zażywanie substancji psychoaktywnych (Zsp) R=0,382 R2=0,146 cR2=0,110 F(4,95)=4,06 p<0,004		
	β	t(95)	p
Samokrytycyzm (S)	0,25	2,34	0,022*
Ja osobiste (Jo)	0,19	1,68	0,096
Ja społeczne (Js)	-0,21	-1,79	0,074~
Ja fizyczne (Jf)	0,16	1,41	0,161
Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie zmiennej zależnej zaprzestanie działania (Zd) R=0,385 R2=0,148 cR2=0,112 F(4,95)=4,13 p<0,004		
	β	t(95)	p
Samokrytycyzm (S)	0,23	2,11	0,038*
Tożsamość (T)	0,28	2,48	0,015*
Ja społeczne (Js)	-0,34	-2,37	0,019*
Zachowanie (Z)	0,19	1,41	0,161
Wymiary zmiennej niezależnej – samoocena	Podsumowanie wskaźnika zmiennej zależnej obwinianie siebie (O) R=0,483 R2=0,233 cR2=0,184 F(6,93)=4,72 p<0,001		
	β	t(93)	p
Ja fizyczne (Jf)	0,22	1,92	0,057~
Ja osobiste (Jo)	-0,45	-3,23	0,002*
Tożsamość (T)	0,40	3,01	0,003*
Samokrytycyzm (S)	0,15	1,37	0,173
Ja społeczne (Js)	-0,28	-1,99	0,049*
Zachowanie (Z)	0,26	1,68	0,095

~zbliżone do istotności statystycznej; *istotne statystycznie

Źródło: badania własne.

Ponadto wzmożone dążenie do ujawniania negatywnych emocji jest istotnie zależne od większej skłonności do krytycznego spojrzenia na siebie.

Model regresyjny strategii zażywanie substancji psychoaktywnych został utworzony przez kombinację kilku wymiarów samooceny, które wyjaśniają 14,6% jej zmienności (tab. 4). Nasilenie zażywania substancji psychoaktywnych uzależnione jest głównie od bardziej krytycznej oceny siebie. Pewne znaczenie, chociaż na poziomie zbliżonym do istotności statystycznej, ma także percepcja cech odnoszących się do relacji społecznych, których niższa ocena kształtuje częstsze radzenie sobie polegające na stosowaniu alkoholu i innych używek.

Zmienność stosowania strategii zaprzestanie działania kształtowana jest przez cztery wymiary samooceny, w tym trzy istotnie statystycznie powiązane z omawianą strategią (tab. 4). Układ zmiennych wyjaśnia 14,8% wariacji sposobu radzenia sobie opartego na rezygnacji z podejmowania działań. Natężenie tej strategii zależne jest głównie od słabszej percepcji sfery Ja społecznego. Istotne znaczenie dla wzrostu wyboru rezygnacji z podejmowania wysiłków osiągnięcia celu ma także wyraźniejsze podkreślanie własnej tożsamości. Poza tym zaznaczył się znaczący udział samokrytycyzmu. Bardziej skłonni do zaprzestania działań są ci słabowidzący, których cechuje wyższy stopień samokrytycyzmu.

W określaniu natury strategii obwinianie siebie uczestniczy sześć wymiarów zmiennej niezależnej, tworzących model regresyjny, z których trzy wchodzi w istotne statystycznie związki zależnościowe z analizowaną strategią (tab. 4). Wyjaśniają one 23,3% wariacji samoobwiniania. Dominujący wkład w kształtowanie zmienności tej strategii ma percepcja cech osobowościowych, gdzie wzrost obwiniania siebie uzależniony jest od mniej korzystnej oceny posiadanych cech. Częstość wyboru tej strategii jest zależna od silniejszego odczuwania własnej tożsamości oraz słabszej percepcji siebie w sferze kontaktów społecznych z ludźmi spoza kręgu rodzinnego. Nasilenie radzenia sobie opartego na krytykowaniu i obwinianiu siebie za to, co się stało jest także uzależnione w pewnym stopniu od pozytywnego odbioru właściwości fizycznych (tendencja do istotności statystycznej).

Zakończenie

Celem opracowania było przeanalizowanie charakteru relacji pomiędzy strategiami radzenia sobie w sytuacjach trudnych osób słabowidzących a ich samooceną. Analiza materiału empirycznego pozwoliła udzielić odpowiedzi na pytania badawcze oraz ustosunkować się do założeń hipotetycznych.

Ustalono, iż nasilenie korzystania przez badanych słabowidzących z poszczególnych strategii radzenia sobie w dużym zakresie koresponduje z doniesieniami

zawartymi w literaturze przedmiotu. Potwierdzono, iż najczęściej wykorzystywane są takie działania zaradcze, jak: aktywne radzenie sobie, o czym piszą także M. Oleś i P. Oleś (2014), B. Szabała (2015), planowanie (por. Upton, Bush, Taylor 1998), akceptacja. Stosunkowo często są również stosowane strategie: poszukiwanie emocjonalnego i instrumentalnego wsparcia (por. Rai, Rohatgi, Dhaliwal 2019), pozytywne przewartościowanie (por. Upton, Bush, Taylor 1998). Okazało się ponadto, że w obliczu stresującego doświadczenia najmniej nasilone u badanych jest zażywanie substancji psychoaktywnych, zaprzestanie działania i zaprzeczanie, a więc stosowanie strategii radzenia sobie uznawanych za nieadaptacyjne.

Wyniki uzyskane w obszarze samooceny wskazują na posiadanie przez badanych słabowidzących pozytywnego obrazu siebie. W zakresie poszczególnych jego wymiarów uzyskali oni głównie wyniki przeciętne. Ustalono, że badani cechują się przeciętną skłonnością do krytycznej oceny siebie, zadowalającym poziomem akceptacji, poczucia tożsamości, oceny swojego zachowania oraz wartościowania siebie na płaszczyźnie rodzinnej, społecznej, fizycznej, moralno-etycznej i osobowościowej. Taka charakterystyka samooceny osób słabowidzących potwierdza dotychczasowe doniesienia zawarte w literaturze obcojęzycznej (Cardinali, D'Allura 2001; Roy, MacKay 2002) i krajowej (Szabała 2017).

Wyjaśniając uzyskane rezultaty warto odwołać się do wniosku sformułowanego przez A.W.N. Roy i G.F. MacKay (2002). Autorzy zauważyli, iż istnieje związek pomiędzy przystosowaniem do życia z niepełnosprawnością wzrokową a czasem jej wystąpienia. Przystosowanie do niepełnosprawności wzrokowej jest stosunkowo łatwe, jeśli istnieje ona od urodzenia bądź wczesnego dzieciństwa. Nabycie niepełnosprawności wzrokowej w wieku młodzieńczym czy też dojrzałym wiąże się z trudnościami adaptacyjnymi. Badaniami własnymi objęto osoby obciążone słabowzrocznością od urodzenia oraz takie, u których zdiagnozowano ją do 5 roku życia. Fakt ten, zgodnie z powyższym stanowiskiem, z pewnością nie pozostaje bez znaczenia dla wyników uzyskanych przez badanych, wskazujących na ich zadowalające przystosowanie do życia w sytuacji niepełnosprawności wzrokowej. Interpretując wyniki badań własnych należy także wskazać na specyfikę sytuacji trudnych będących udziałem osób słabowidzących. Pokonywanie związanych z nimi obciążeń wymaga dużego zaangażowania i podtrzymywania motywacji do działania, stąd zapewne wysoka preferencja adaptacyjnych strategii radzenia sobie oraz pozytywna samoocena.

Podsumowując wyniki analizy regresji stwierdza się, hipoteza zakładająca istnienie istotnej statystycznie zależności pomiędzy strategiami radzenia sobie uznawanymi za adaptacyjne a korzystnymi tendencjami w zakresie samooceny badanych słabowidzących zyskała częściowe potwierdzenie. Ustalono (zgodnie z oczekiwaniami), że mniej krytyczne spojrzenie na siebie kształtuje większą gotowość badanych do zwracania się ku religii, poszukiwania wsparcia instru-

mentalnego i emocjonalnego, planowania działań zaradczych oraz aktywnego radzenia sobie. Zauważono, że wyższy poziom percepcji siebie w obrębie zachowania wyznacza częstsze podejmowanie działań ukierunkowanych na poprawę niekomfortowej sytuacji oraz korzystanie ze strategii wykorzystującej żart i humor. Widoczna jest także znacząca rola posiadania pozytywnego obrazu siebie w zakresie Ja społecznego, która przejawia się w ustalaniu zaangażowania badanych w poszukiwanie wsparcia instrumentalnego i emocjonalnego. Poza tym należy podkreślić predykcyjną funkcję poczucia tożsamości i Ja moralno-etycznego. Wzrost częstości reagowania humorem na obciążające wydarzenia uzależniony jest od wyraźniejszego podkreślania własnej tożsamości a przychylnie spojrzenie na siebie z perspektywy moralno-etycznej wyznacza intensywniejsze poszukiwanie pocieszenia w religii. Ujawniony układ zależności pomiędzy zmiennymi wpisuje się w nurt prac empirycznych, z których wynika, że wyższa samoocena wiąże się z preferencją aktywnej postawy zmierzającej do poradzenia sobie ze stresującymi doświadczeniami (m.in. Ogińska-Bulik 2006; Oleś, Oleś 2014; Yuan, Zhang, Li 2017). Poza tym ustalono (niezgodnie z przyjętą hipotezą), iż słabsza ocena właściwości fizycznych uczestniczy w kształtowaniu częstszego stosowania przez badanych aktywnego sposobu rozwiązywania sytuacji stresowych oraz strategii: pozytywne przewartościowanie, planowanie działań, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego. Stwierdzono także, że niższe poczucie tożsamości wyznacza większą gotowość badanych do poszukiwania wsparcia instrumentalnego, zaś mniej korzystna percepcja cech osobowościowych wyznacza częstsze zwracanie się ku religii.

Wyniki przeprowadzonej eksploracji częściowo potwierdzają hipotezę wskazującą na istnienie istotnej statystycznie zależności pomiędzy strategiami radzenia sobie uznawanymi za nieadaptacyjne a niekorzystnymi tendencjami w zakresie samooceny badanych słabowidzących. Rezultaty analizy regresji ukazały, iż słabsza percepcja sfery Ja odnoszącej się do funkcjonowania społecznego uczestniczy w wyjaśnianiu znaczącego nasilenia wyładowania, rezygnacji z podejmowania działań, samoobwiniania oraz korzystania z alkoholu i innych używek. Należy także podkreślić predykcyjną funkcję wyższego stopnia samokrytycyzmu oddziałującego na większą gotowość badanych do radzenia sobie ze stresem przez ekspresję negatywnych emocji, zażywanie substancji psychoaktywnych oraz wycofanie z działań. Natomiast istotna rola mniej korzystnej percepcji cech osobowościowych ujawnia się w kształtowaniu częstszego wybierania strategii opartej na obwinianiu siebie. Stwierdzone powyżej powiązania pomiędzy strategiami uznawanymi za nieadaptacyjne a niekorzystnymi tendencjami w zakresie samooceny badanych są zgodne z przyjętą hipotezą i potwierdzają doniesienia zawarte w literaturze przedmiotu (m.in. Ogińska-Bulik 2006; Oleś, P. Oleś 2014; Yuan, Zhang, Li 2017). Poza tym badania ukazały (wbrew oczekiwaniom), iż po-

zytywna ocena właściwości fizycznych uczestniczy w ustalaniu częstszego samoobwiniania oraz zaprzeczania istnieniu sytuacji problemowej. Interesujące, że wyraźniejsze podkreślanie własnej tożsamości wyjaśnia znaczącą gotowość do zaprzestania działań i samoobwiniania, zaś przychylne spojrzenie na siebie z perspektywy moralno-etycznej wyznacza większe zaangażowanie się badanych w odrzucanie prawdy o zjawisku, będącym źródłem stresu.

Stwierdzone w badaniach własnych niezgodne z oczekiwaniami powiązania strategii radzenia sobie uznawanych za adaptacyjne i nieadaptacyjne z samooceną, których jest jednak niemal dwukrotnie mniej niż powiązań potwierdzających sformułowane hipotezy, wskazują na specyficzne uwarunkowania procesu radzenia sobie badanych ze słabym widzeniem i skłaniają do refleksji nad koniecznością prowadzenia kolejnych eksploracji nad aktywnością zaradczą oraz jej korelatami. Interesującym rozwiązaniem byłaby diagnoza stylów radzenia sobie jako bardziej uogólnionych dyspozycji oraz określenie udziału innych zmiennych, oprócz samooceny, w wyjaśnianiu zmienności aktywności zaradczej osób słabowidzących, np. poczucia własnej skuteczności, wsparcia społecznego, optymizmu, prężności osobowej.

Przeprowadzone badania nawiązują do ustaleń zawartych w literaturze przedmiotu, z których wynika, iż radzenie sobie ma kluczowe znaczenie w przystosowaniu się do życia z niepełnosprawnością wzrokową, przy czym rola poszczególnych strategii jest zróżnicowana (Oleś, Oleś 2014; Rai, Rohatgi, Dhaliwal 2019). Ocena ich efektywności jest kwestią trudną, a jej dokonywanie w oderwaniu od osoby i sytuacji jest dyskusyjne (Wrześniewski 2000). Z punktu widzenia skuteczności radzenia sobie najkorzystniejsze jest stosowanie kilku strategii jednocześnie. Jednak strategie radzenia sobie ulegają zmianie, zależnie od okoliczności i możliwości podmiotu (Lazarus, Folkman 1984, za: Zubrzycka 2017).

Bibliografia

- Cardinali G., D'Allura T. (2001), *Parenting styles and self-esteem: a study of young adults with visual impairments*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95 (5): 261–271.
- Carver Ch.S., Scheier M.F., Weintraub J.K. (1989), *Assessing coping strategies: a theoretically based approach*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 56: 267–283.
- Cywińska M. (2017), *Stres dzieci w młodszym wieku szkolnym. Objawy, przyczyny, możliwości przeciwdziałania*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Gold D., Shaw A., Wolffe K. (2010), *The social lives of Canadian youths with visual impairment*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 104 (7): 431–443.
- Hys A., Nieznańska A. (2001), *Osobowość a radzenie sobie ze stresem u aktorów teatralnych*, *Studia Psychologica*, 2: 51–64.
- Juczyński Z. (1999), *Narzędzia pomiaru w psychologii zdrowia*, *Przegląd Psychologiczny*, 42 (4): 43–56.

- Juczyński Z., Ogińska-Bulik N. (2009), *Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem*, PTP, Warszawa.
- Karlsson J.S. (1998), *Self-reports of psychological distress in connection with various degrees of visual impairment*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 92 (7): 483–490.
- Kempen G.I., Balleman J., Ranchor A.V., Van Rens G.H., Zijlstra G.A. (2012), *The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services*, *Quality of Life Research*, 21 (8): 1405–1411.
- Kirenko J. (2002), *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo WSUPiZ, Ryki.
- Lazarus R.S. (2006), *Stress and emotions: a new synthesis*, Springer, New York.
- Leonard R., D'Allura T., Horowitz A. (1999), *Factors associated with employment among persons who have vision impairment: a follow-up of vocational placement referrals*, *Journal of Vocational Rehabilitation*, 12: 33–43.
- Lindo G., Nordholm L. (1999), *Adaptation strategies, well-being and activities of daily living in people with low vision*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 93 (7), 434–447.
- Nowak S. (2017), *Metodologia badań społecznych*, PWN, Warszawa.
- Ogińska-Bulik N. (2006), *Stres zawodowy w zawodach usług społecznych. Źródła – konsekwencje – zapobieganie*, Wydawnictwo Difin, Warszawa.
- Oleś M., Oleś P. (2014), *Coping style and quality of life in elderly patients with vision disturbances*, *Journal of Ophthalmology*, 1584627: 1–6.
- Poprawa R. (2001), *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem* [w:] G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*, Wydawnictwo. UWr, Wrocław, 103-141.
- Rai P., Rohatgi J., Dhaliwal U. (2019), *Coping strategy in persons with low vision or blindness – an exploratory study*, *Indian Journal of Ophthalmology*, 67 (5), 669–676.
- Rosenberg M. (1989), *Society and adolescent self-image*, Wesleyan University Press, Middletown.
- Roy A.W.N., MacKay G.F. (2002), *Self-perception and locus of control in visually impaired college students with different types of vision loss*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 96 (4): 254–266.
- Stre lau J. (2006), *Psychologia różnic indywidualnych*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa.
- Szabała B. (2015), *Poczucie sensu życia w kontekście radzenia sobie w sytuacjach trudnych młodych dorosłych z niepełnosprawnością wzrokową*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4 (30): 55–72.
- Szabała B. (2017), *Zasoby osobiste a niepełnosprawność sensoryczna*, *Studia Edukacyjne*, 43: 223–245.
- Upton L.R., Bush B.A., Taylor R.E. (1998), *Stress, coping, and adjustment of adventitiously blind male veterans with and without diabetes mellitus*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 92: 656–665.
- Wolffe K., Sacks S.Z. (1997), *The lifestyles of blind, low vision and sighted youths: a quantitative comparison*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91: 245–257.
- Wrześniewski K. (2000), *Style a strategie radzenia sobie ze stresem. Problemy pomiaru* [w:] I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.), *Człowiek w sytuacji stresu*, Wydawnictwo UŚ, Katowice, 44–65.

- Yaun W., Zhang L., Li B. (2017), *Adapting the Brief COPE for Chinese adolescents with visual impairment*, *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111 (1), 20–32.
- Ziarko M. (2014), *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Wydawnictwo UAM, Poznań.
- Zubrzycka R. (2017), *Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.

Urszula Olejnik

Katedra Pedeutologii i Edukacji Zdrowotnej, Instytut Pedagogiki
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Gotowość do zawarcia związku małżeńskiego z osobą z niepełnosprawnością a postawy dystansu versus tolerancji młodzieży słabowidzącej

Przebadano 100 uczniów słabowidzących uczęszczających do szkół specjalnych, a także 120 uczniów szkół ogólnodostępnych. Byli to uczniowie klas trzecich gimnazjum oraz klas I–III ponadgimnazjalnych. Młodzież słabowidząca zakwalifikowana do grupy podstawowej uczęszczała do ośrodków specjalnych w Lublinie, Warszawie i Krakowie. Szkoły, do których uczęszczała młodzież z grupy porównawczej, znajdują się na terenie miejscowości Lublin, Lubartów, Kamionka. Badania przeprowadzono za pomocą Skali Dystansu i Tolerancji (SDT – Kirenko, Olejnik), a także Skali Dystansu Społecznego E. Bogardusa. Młodzież słabowidząca i pełnosprawna wykazała zbliżony stosunek wobec sytuacji małżeństwa z osobą niepełnosprawną. Największą gotowość do zawarcia związku małżeńskiego obydwie badane grupy przejawily wobec osób o najmniejszym stopniu niepełnosprawności, tj. osób słabowidzących i słabosłyszących, a ich podejście dodatkowo było determinowane prezentowanymi postawami dystansu i tolerancji. Najmniejszy poziom gotowości do wejścia w relację jaką jest małżeństwo, badani okazali wobec osób z niedostosowaniem społecznym i chorobą psychiczną, i nie był on zależny od postaw ogólnych jednostki.

Słowa kluczowe: młodzież słabowidząca, dystans, tolerancja, postawy, gotowość do zawarcia związku małżeńskiego

The willingness to get married to a person with a disability and distance/tolerance attitude of the dim-sighted youth

The research was conducted on a group of 100 dim-sighted students attending special schools and 120 students of the general schools. Those were the students of the 3rd grade of middle school and the students from 1st to 3rd grade of secondary school. The dim-sighted students assigned to the primary group were attending special schools in Lublin, Warsaw and Krakow. The students from the comparative group were attending general schools in Lublin, Lubartow and Kamionka. The conducted research was based on the distance and tolerance scale (SDT – Kirenko, Olejnik) and the Bogardus social distance scale. Both the dim-sighted and able-bodied youth presented a similar attitude towards the possible marriage with a disabled person. Either group evinced the highest willingness towards the possible marriage with a person with minimal disability, i.e. dim-sighted or hard of hearing one. Students' approach was further determined by the presented attitude of distance and tolerance. The examined youngsters presented the lowest willingness to-

wards the possible marriage with a person with maladjustment or mental illness, which was not dependent on their general attitude.

Keywords: dim-sighted youth, distance, tolerance, attitude, ability to get married

Wprowadzenie

Badania postaw wobec osób z niepełnosprawnością są częste i cały czas zyskują na znaczeniu, nie tylko ze względu na powszechność integracyjnego kształcenia tych osób, ale także coraz większe uczestnictwo osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym, kulturowym i politycznym (Wolińska 2015). Pomimo bogatej eksploracji w tym zakresie jest ona, i powinna być, ponawiana ze względu na stale zmieniające się tło społeczno-kulturowe i szybki postęp cywilizacyjny. Postawy wobec osób z niepełnosprawnością rozpatrywane są często w kategoriach dystansowania i tolerancyjności. Zarówno jedno jak i drugie pojęcie występuje najczęściej w odniesieniu do zjawisk w życiu człowieka, które są nowe i stanowią swoisty mechanizm porządkujący codzienne odbieranie otaczającej rzeczywistości w kategorii: nieznanie-znane, odległe-bliskie (Kirenko, Wawer 2015). Dystans i tolerancja rozpatrywane i definiowane przez badaczy przedmiotu w kategorii postaw, tj. zgody bądź jej braku na szeroko pojmowaną odmiennosc drugiej osoby poprzez połączenie w jedno continuum umożliwiają określenie stopnia gotowości danej jednostki do wejścia w interakcję z osobą z niepełnosprawnością. Powiązania tych dwóch konstruktów zauważa J. Sak (2002), który stwierdza, że „tolerancja oznacza nie tyle akceptację odmiennosci, lecz niejednoznaczności, która jest związana z „racjonalizowaniem (komplikowaniem) dystansu, jaki ta niejednoznaczność indukuje” (Kirenko, Wawer 2015: 198). Natomiast M. Chodkowska (2012) zwraca uwagę na to, że „tolerancja jest kształtowana poprzez struktury społeczne o zrównoważonym systemie dystansów” (Kirenko, Wawer 2015: 22), gdyż zbyt duże dystanse wykluczają poznanie odmiennosci, a zbyt małe mogą być zagrożeniem dla wzajemnego szacunku jednostek. Dlatego tylko odpowiedni ich dobór przekłada się na świadomą i aktywną postawę tolerancyjności.

Postawa tolerancyjności wobec odmiennosci i różnorodności powinna być kształtowana od najmłodszych lat życia dziecka. Badacze przedmiotu są zgodni, że jednym z warunków kształtowania się prawidłowych postaw wobec osób z niepełnosprawnościami jest doświadczenie zdobyte w kontaktach z nimi. Nie jest jednak do końca tak, że wraz z zacieśnianiem interakcji dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością ulega skróceniu. Okazuje się, że prawidłowość ta ma miejsce tylko podczas przelotnych i krótkotrwałych kontaktów, a wraz z pogłębieniem relacji i zwiększeniem jej intymności dystans potrafi się znacząco zwiększyć (Gorczycka 1988; Miłkowska-Olejniczak 1993; Olejnik 2018). Omawiane

zjawisko dotyczy nie tylko dzieci i młodzieży pełnosprawnych, ale także osób z niepełnosprawnością, ponieważ sam fakt posiadanych obciążeń czy trudności nie przekłada się na postawę akceptacji czy tolerancji wobec innych osób z niepełnosprawnością.

Jedną z najbardziej intymnych i nieodłącznych relacji w życiu człowieka jest związek partnerski i małżeństwo. Współbycie z drugą osobą często daje ludziom poczucie szczęścia i samorealizacji. Szczęśliwy związek intymny pozwala na realizację wielu potrzeb człowieka, takich jak potrzeba bezpieczeństwa, przynależności, potrzeb seksualnych czy samorealizacji. Wejście w związek z drugą osobą wiąże się z osiągnięciem dojrzałości do tego. Badacze zajmujący się tą problematyką, wskazują, że składa się ona z kilku aspektów, takich jak: dojrzałość fizyczna, prawna, socjalna i psychiczna. Ostatnia z nich, dojrzałość psychiczna przyszłych małżonków, jest predyktorem trwania w szczęśliwym, długotrwałym związku małżeńskim, i ważne są w jej zakresie trzy aspekty: dojrzałość intelektualna/umysłowa, dojrzałość emocjonalna/uczuciowa i społeczna (Ryś, Sztajerwald 2019).

Optymalne jest osiągnięcie wszystkich rodzajów dojrzałości w momencie zawarcia małżeństwa, jednak nie zawsze jest to możliwe. Młodzi ludzie często zawierają małżeństwa bez osiągnięcia ku temu dojrzałości psychicznej. Jest ona związana z wiekiem, lecz niejednoznacznie, gdyż jak podkreślają badacze przedmiotu, „można być młodym wiekiem i być dojrzałym, a także można być dorosłym i nieodpowiedzialnym” (Ryś, Sztajerwald 2019: 163). Jednak zdecydowana większość osób dąży do stworzenia związku i zawarcia małżeństwa, bez względu na posiadane ograniczenia czy ich brak (Piega 2016). Stan, jakim jest niepełnosprawność, stanowi istotną przeszkodę dla osób nią dotkniętych, ze względu nie tylko na posiadanie wspomnianych ograniczeń, ale także na szereg barier społecznych funkcjonujących w środowisku społecznym (Wiliński 2010). Zawieranie małżeństw z osobami z niepełnosprawnością w dalszym ciągu wzbudza w naszym społeczeństwie wiele emocji. Badania w tym zakresie należą do rzadkości, a te które są dostępne, wyraźnie pokazują, że pomimo zdecydowanej akceptacji związków osób z niepełnosprawnościami (98%), zdecydowanie mniejsza część badanych (62%) zdecydowałaby się na wejście w taką relację. Osoby, które nie wyrażają zgody na zawarcie związku z osobą z niepełnosprawnością, jako przyczynę takiego stanu rzeczy podają: obawę przed wystarczającym zabezpieczeniem materialnym takiej sytuacji (43%), opieką nad partnerem z niepełnosprawnością (30%), a także „lękiem” przed nią (18%, Piega 2016). M. Gorczycka (1988), prowadząc badania nad dystansem i tolerancją w grupie osób pełnosprawnych i z niepełnosprawnością, stwierdziła, że niepełnosprawni nie są pozbawieni wobec siebie rezerwy i niechęci, lecz ich poziom w porównaniu z ludźmi pełnosprawnymi jest niższy. Autorka dodaje także, że relacja intymna, w postaci chociażby wejścia w związek z osobą z niepełnosprawnością jest wyjątkowa i weszłaby

w nią co piąta pełnosprawna osoba badana i co trzecia osoba z niepełnosprawnością. Pozytywny wydaje się być fakt, że porównując te dwa badania, na przestrzeni ponad 30. lat, nastawienie do wchodzenia w związki intymne z osobami z niepełnosprawnością zmieniło się i liczba osób deklarujących chęć zawarcia takiej relacji zwiększyła się. E. Gorczycka stwierdziła także, że negatywne nastawienie wobec osób z niepełnosprawnością, jest rzadsze wśród osób jej doświadczających, lecz nieuzasadnionym jest twierdzenie o „ciążeniu tych ludzi ku sobie” (Gorczycka (1988: 206). Osoby te chętniej poszukiwały kontaktów z osobami pełnosprawnymi niż z niepełnosprawnością. Wyjątkiem okazały się w tym przypadku osoby niewidome, które preferowały towarzystwo innych niewidomych nad towarzystwo zdrowych.

Metodologiczne założenia badań własnych

Badania dotyczące funkcjonowania dzieci i młodzieży słabowidzących są obecnie coraz rzadziej prowadzone wśród tej grupy ze względu, że jest ona coraz bardziej różnorodna, a zaburzeniom związanym z widzeniem towarzyszą dodatkowo niepełnosprawności (Walkiewicz-Krutak 2017). Osoby słabowidzące borykają się z wieloma problemami w funkcjonowaniu psychospołecznym, a ich prawidłowa adaptacja społeczna uzależniona jest od wielu zasobów wewnętrznych i zewnętrznych (Konarska 2010; Czerwińska 2010, 2011; Szabała 2017). Szczególna sytuacja osób słabowidzących polega na tym, że ich niepełnosprawność jest często niewidoczna bądź odbierana przez otoczenie jako „łżejsza”. Niemniej jednak nadal napotykają one na szereg barier społecznych związanych z trudnościami w akceptacji w kręgach przyjaciół czy rodziny, co przekłada się z kolei na ich niższą samoocenę, poczucie osamotnienia czy skrupowanie w kontaktach z innymi ludźmi (Paplińska 2008; Szczupał 2017). Młodzież słabowidząca podchodzi z większą dozą dystansu i ostrożności do otaczającej rzeczywistości, dlatego wyposażenie jej w pewne cechy i zasoby osobiste, takie jak chociażby tolerancja, świadomość pokonywania własnych oporów i lęków, a także posługiwanie się umiejętnościami społecznymi adekwatnie do zaistniałej sytuacji jest niezbędne do podniesienia jakości ich codziennego funkcjonowania, w tym gotowości do wchodzenia w relacje i związki intymne (Zaorska 2015, Olejnik 2018). Dlatego podstawowy problem badawczy zawiera się w pytaniu o związki pomiędzy gotowością do zawarcia związku małżeńskiego z osobą z niepełnosprawnością, a prezentowanymi postawami dystansu versus tolerancyjności młodzieży słabowidzącej. Postawione pytania badawcze dotyczyły korelacji pomiędzy poziomami postaw zdystansowania versus tolerancyjności badanej młodzieży i ich gotowością do wejścia

w związek małżeński z osobami, z różnym rodzajem niepełnosprawności. Hipotezę ogólną sformułowano do związków pomiędzy wykazywanymi postawami zdystansowania versus tolerancyjności młodzieży słabowidzącej a ich gotowością do wejścia w związek małżeński z osobą z niepełnosprawnością. Otrzymane wyniki analiz odniesiono do grupy młodzieży pełnosprawnej.

Materiał badawczy zebrano za pomocą metody sondażu diagnostycznego, w którego skład wchodziły następujące narzędzia badawcze: Skala Dystansu i Tolerancji (SDT – Kirenko, Olejnik), a także Skala Dystansu Społecznego E. Bogardusa. Skala Dystansu i Tolerancji to narzędzie stworzone na bazie dyferencjału semantycznego, którego twórcami ogólnych zasad są C.E. Osgood, G.J. Suci i P.H. Tannenbaum. Konstruując Skalę Dystansu i Tolerancji sformułowano twierdzenia określające dystans i tolerancję, a także wybrano skale przymiotnikowe do ich oszacowania. Wyłonione w ostatecznej wersji 10 twierdzeń, zastosowanych w ostatecznej wersji skali, zostało zdefiniowanych na podstawie interdyscyplinarnej analizy pojęć dystansu i tolerancji, klasyfikacji i charakterystyki postaw i nastawień społecznych. W końcowym etapie prac nad Skalą Dystansu i Tolerancji przypisano twierdzeniom znacznie denotacyjne, niesugerujące pozytywnych czy negatywnych ocen. W wyniku prowadzonych prac psychometrycznych (badanie rzetelności połówkowej) z 10 par twierdzeń pozostało 7. Do oceny ich konotacyjnego znaczenia wykorzystano oryginalny zestaw 7-stopniowych skal przymiotnikowych (Kirenko 1998).

Trafność i rzetelność skali została potwierdzona w przeprowadzonych badaniach (współczynniki rzetelności skal wyznaczone metodą wewnętrznąj zgodności wynoszą od 0,42 do 0,78, a stałość skal badana w odstępnie 2–3 tygodnie od 0,36 do 0,73) (Kirenko, Olejnik 2012), a dotychczasowe jej wykorzystanie pozwoliło na stwierdzenie zależności pomiędzy owymi nastawieniami a poczuciem koherencji i wsparcia społecznego (Olejnik 2018). Za pomocą skali Dystansu i Tolerancji ustalono poziom zmiennej niezależnej, tj. poziom postaw zdystansowania versus tolerancyjności badanej młodzieży pełno- i niepełnosprawnej. Do zmierzenia stopnia gotowości do zawarcia związku małżeńskiego z różnymi kategoriami osób z niepełnosprawnością (zmienna zależna) zastosowano zmodyfikowaną wersję skali E. Bogardusa (1933) służącą do pomiaru stopnia skłonności ludzi do utrzymywania – różnicowanych co do bliskości – stosunków społecznych z innymi ludźmi.

E. Bogardus przy opracowywaniu swej skali wyszedł z założenia, iż wyższy stopień tolerancji i akceptacji danej osoby pozwala na zaistnienie bliższych relacji i skrócenia dystansu społecznego. Badani podczas pomiaru tą skalą mają za zadanie odnieść się do hipotetycznej sytuacji i określić stopień dopuszczalności kontaktu z obcym, innymi słowy wskazać stopień gotowości do integracji z nimi. Badane osoby zostały zapytane, czy zgodziłyby się wejść w związek małżeński z osobą z niepełnosprawnością i miały odnieść swoją odpowiedź do takich kategorii osób

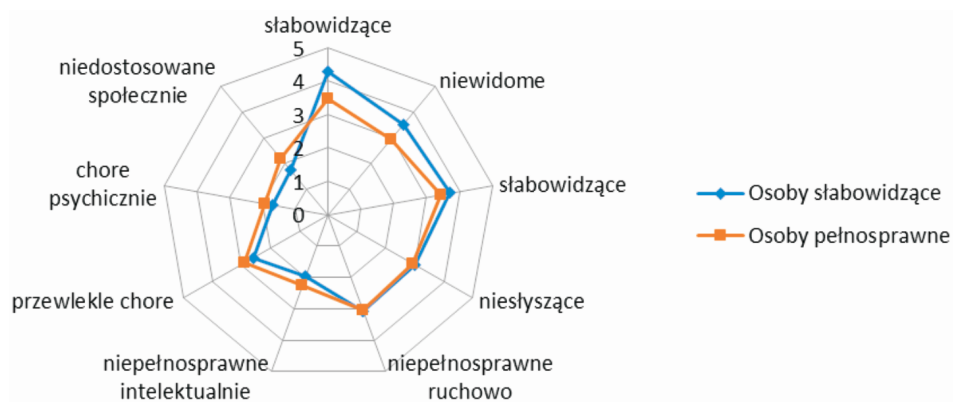
z niepełnosprawnością, jak osoby: słabowidzące, niewidome, słabosłyszące, niesłyszące, niepełnosprawne ruchowo, z niepełnosprawnością intelektualną, przewlekłe chore, chore psychicznie i niedostosowane społecznie. Zadaniem osoby badanej było ustosunkowanie się do postawionego pytania w odniesieniu do każdego z wymienionych rodzajów niepełnosprawności. Doprecyzować należy, że wprowadzenie terminu gotowości do wejścia w związek małżeński jest powiązane przede wszystkim z wiekiem badanych, gdyż trudno jest mówić o osiągnięciu dojrzałości psychicznej do zawarcia związku małżeńskiego przez młodzież. Z uwagi, że pierwsze związki intymne, a nawet małżeństwa zdarzają się już w wieku ok. 16–19 lat i koncepcja badań zakładała zmierzenie poziomu nastawienia wobec sytuacji małżeństwa z osobami z różnym rodzajem niepełnosprawności, wprowadzono termin gotowości do zawarcia związku małżeńskiego.

W sumie przebadano 220 uczniów trzecich klas gimnazjum oraz pierwszych, drugich i trzecich klas szkół ponadgimnazjalnych, w tym 100 osób słabowidzących uczęszczających do szkół specjalnych i 120 uczniów szkół ogólnodostępnych. Grupę podstawową utworzyły 42 dziewczęta (42%) i 58 chłopców (58%) w wieku od 15 do 21 lat. Młodzież słabowidząca, która została objęta badaniami, uczęszczała do szkół specjalnych znajdujących się w Lublinie, Krakowie i Warszawie. Najliczniej reprezentowaną grupą byli 17-latkowie (28%), a także 16- i 18-latkowie (23% całości badanej grupy). Dziewiętnastolatki stanowiły 11% badanej grupy, a piętnastolatki 9%. Najmniej liczną grupą byli 20-latkowie (3%), a także 21-latkowie (3%). Ponad połowa spośród badanej młodzieży słabowidzącej zamieszkiwała na terenie miast (60%), a pozostałe 40% to mieszkańcy terenów wiejskich. Jednak z uwagi na częste odległe zamieszkiwanie od szkół, do których uczęszczała badana młodzież, zamieszkiwała ona w internatach wchodzących w skład wymienionych ośrodków specjalnych.

Młodzież pełnosprawna, która w badaniach stanowiła grupę porównawczą uczęszczała do Zespołu Szkół Chemicznych w Lublinie, II Liceum Ogólnokształcącego w Lubartowie i Zespołu Szkół w Kamionce. W jej skład weszło 120 osób, w tym 80 dziewcząt (66,67%) i 40 chłopców (33,33%). Tak jak w grupie podstawowej najliczniejszą grupę stanowili 17-latkowie (36,67%), następnie 18-latkowie (29,17%) i 16-latkowie (20%). Najmniejszy odsetek badanych z tej grupy stanowili 19-latkowie (8,33%) i 15-latkowie (5,83%). Zaznaczyć należy, że w grupie uczniów szkół ogólnodostępnych, w odróżnieniu do uczniów szkół specjalnych, nie znaleźli się uczniowie, którzy mieli ponad 19 lat. Wiąże się to ze specyfiką funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, w tym dostosowaniem form edukacji do ich potrzeb i możliwości. Młodzież z grupy porównawczej zamieszkiwała głównie na terenach wiejskich (65,83%), a na terenie miast Lublin i Lubartów zamieszkiwało 34,17% spośród badanych.

Wyniki badań

Gotowość do zawarcia małżeństwa badanej młodzieży z osobami z różnymi rodzajami niepełnosprawności w prowadzonych badaniach stanowi zmienną zależną mierzoną za pomocą zmodyfikowanej Skali Dystansu społecznego Bogardusa. Otrzymane wyniki w obydwu badanych grupach ilustruje tabela 1 i wykres 1.



Wykres 1. Gotowość do zawarcia związku małżeńskiego z osobą niepełnosprawną
Źródło: badania własne.

Młodzież słabowidząca w sposób zdecydowany zadeklarowała chęć wstąpienia w związki małżeńskie z drugą osobą słabowidzącą (4,29). W przypadku młodzieży pełnosprawnej osiągnięta średnia jest istotnie niższa i wynosi 3,48. Podobna sytuacja, różnicująca w sposób istotny obydwie badane grupy, zaszła w przypadku deklaracji gotowości wejścia w związek małżeński z osobą niewidomą. W grupie młodzieży słabowidzącej wyniosła ona 3,50, a spośród uczniów pełnosprawnych 2,95. Większą gotowość do wejścia w związek niż w przypadku osób niewidomych wykazała badana młodzież w stosunku do osób słabosłyszących. Osiągnięte przez nich średnie wynoszą kolejno 3,71 w grupie młodzieży słabowidzącej i 3,42 pośród uczniów pełnosprawnych i jest to zróżnicowanie zbliżone do poziomu istotności statystycznej. Z kolei w odniesieniu do osób całkowicie niesłyszących, poziom badanej zmiennej wyraźnie zmalął. Wyniki w obydwu badanych grupach są zbliżone (3,0 grupa podstawowa i 2,93 porównawcza) i nie osiągnęły poziomu statystycznej ufności ($p=0,632$). Brak wyraźnego zróżnicowania międzygrupowego ($p=0,814$) wystąpił także w przypadku gotowości do wstąpienia w związki z osobą z niepełnosprawnością ruchową. Różnice pomiędzy osiągniętymi

Tabela 1. Gotowość do zawarcia związku małżeńskiego z osobą niepełnosprawną

Kategorie niepełnosprawności	Śr pod	Śr por	t	df	p	N pod	N por	sd pod	sd por
slabowidzące	4,29	3,48	5,719	218	0,000*	100	120	1,06	1,03
niewidome	3,50	2,95	3,318	218	0,001*	100	120	1,42	1,04
slaboslyszące	3,71	3,42	1,866	218	0,063~	100	120	1,27	1,07
nieslyszące	3,00	2,93	0,480	218	0,632	100	120	1,29	1,02
niepełnosprawne ruchowo	3,08	3,04	0,236	218	0,814	100	120	1,35	1,06
niepełnosprawne intelektualnie	1,96	2,26	-2,199	218	0,029*	100	120	1,00	1,00
przewlekłe chore	2,60	2,89	-1,779	218	0,077~	100	120	1,29	1,14
chore psychicznie	1,69	1,93	-1,962	218	0,051~	100	120	0,88	0,94
niedostosowane społecznie	1,74	2,21	-3,389	218	0,001*	100	120	0,94	1,08

* p<0,05; ~ p zbliżone do istotności

Źródło: badania własne.

w obydwu grupach średnimi są minimalne i osiągnęły wskazania: 3,08 pośród młodzieży słabowidzącej i 3,04 wśród uczniów szkół ogólnodostępnych. Osiągnięte wyniki pokazują brak wyraźnego zdecydowania, jeśli chodzi o deklarację chęci lub jej braku do wejścia w związek z osobą z niepełnosprawnością ruchową. Jeszcze mniejszą gotowość wykazała badana młodzież z obydwu grup w odniesieniu do osób chorujących przewlekłe. Osiągnięte średnie 2,60 dla grupy podstawowej i 2,89 dla porównawczej, różnicują badane grupy w sposób zbliżony do istotności statystycznej ($p=0,077$) i pokazują, że badanie raczej niechętnie widzieliby się w tego typu związku. Jednak najwyższy poziom dystansu społecznego, który świadczy jednocześnie o niskim poziomie gotowości do zawarcia związku małżeńskiego badanej młodzieży z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, chorobą psychiczną i niedostosowaniem społecznym. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną osiągnięte średnie (1,96 pośród młodzieży słabo widzącej i 2,26 w grupie uczniów pełnosprawnych), świadczą o bardziej, lub mniej zdecydowanej odmowie wstąpienia w tego typu relację, lecz tym razem większy wyższy poziom gotowości uzyskała młodzież pełnosprawna. Podobna sytuacja, zaszła także w przypadku gotowości do zawarcia związku małżeńskiego z osobami z niedostosowaniem społecznym (1,74 grupa podstawowa i 2,21 grupa porównawcza). Młodzież z obydwu badanych grup najmniejszą gotowość do wejścia w związek małżeński wykazali wobec osób z chorobą psychiczną. Osiągnięte średnie to 1,69 pośród młodzieży słabowidzącej i 1,93 w grupie młodzieży pełnosprawnej. Zróznicowanie międzygrupowe było zbliżone do istotności statystycznej ($p=0,51$)

Otrzymane wyniki w zakresie przejawianych przez młodzież słabowidzącą postaw zdystansowania versus tolerancyjności zbadaną Skalą Dystansu i Tolerancji, stanowiącą zmienną niezależną w prowadzonych badaniach, ukazuje tabela 2¹. Otrzymane wyniki w siedmiu kategoriach skali stanowią różnicę dwóch twierdzeń wchodzących w jej skład, przy czym pierwsze twierdzenie miało zabarwienie pozytywne, a drugie negatywne.

Uzyskane w badaniach wyniki w każdej skali, nie są wysokie a otrzymane różnice międzygrupowe nie osiągnęły progu istotności statystycznej, jednak wskazują one na pozytywne nastawienie badanej młodzieży słabowidzącej, a także ich pełnosprawnych rówieśników świadczące o przejawianej postawie tolerancyjności. Badana młodzież jest otwarta na nowe doświadczenia i cechuje ją ciekawość względem nowych ludzi, zjawisk czy zdarzeń, a także szacunek i zrozumienie dla odmienności. Postawa ta jest częstsza u młodzieży pełnosprawnej we wszystkich z siedmiu kategorii Skali Dystansu i Tolerancji.

¹ Dane z tego zakresu problemowego były publikowane w autorskiej monografii *Postawy zdystansowania i tolerancyjności a zasoby osobiste młodzieży słabowidzącej*.

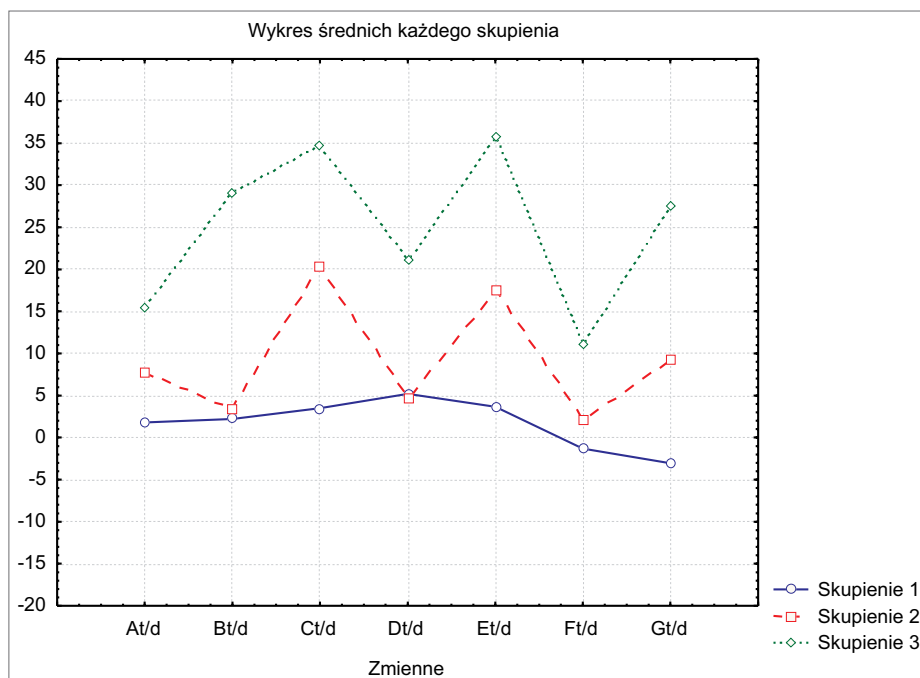
Tabela 2. Postawy zdystansowania versus tolerancyjności badanej młodzieży

Wyszczególnienie	Śr pod	Śr por	t	df	p	N pod	N por	sd pod	sd por
At/d (wyrozumiałość/nieugiętość)	8,49	8,63	-0,075	218	0,941	100	120	13,16	13,50
Bt/d (akceptacja/odrzućcie)	12,71	15,74	-1,331	218	0,184	100	120	18,25	15,52
Ct/d (autentyczność/fasadowość)	19,60	20,37	-0,342	218	0,732	100	120	17,34	16,18
Dt/d (otwartość/rezerwa)	11,08	12,72	-0,850	218	0,396	100	120	13,31	14,95
Et/d (życzliwość/niechęć)	19,34	22,12	-1,210	216	0,228	98	120	17,66	16,21
Ft/d (kompromisowość/ konserwatyzm)	4,24	7,31	-1,447	218	0,149	100	120	15,80	15,55
Gt/d (swoboda/skrępowanie)	11,72	13,06	-0,569	218	0,570	100	120	18,79	16,13

Źródło: badania własne.

Najwyżej ocenianymi kategoriami w obydwu z badanych grup były: kategoria Ct/d (autentyczność/fasadowość), kategoria Et/d (życzliwość/niechęć), a najniżej: Ft/d (kompromisowość/konserwatyzm) oraz At/d (wyrozumiałość/nieugiętość). Ogólną tendencją zauważoną w grupie młodzieży słabowidzącej podczas analizy wyników cząstkowych poszczególnych twierdzeń Skali Dystansu i Tolerancji było osiąganie wyższych wyników w pojęciach związanych z tolerancją, jak i tych związanych z dystansem. Zaznaczyć także należy, że młodzież słabowidząca osiągnęła podobne wyniki w pojęciach związanych z postawą tolerancyjności co młodzież pełnosprawna, lecz w pojęciach opisujących zdystansowanie były one zdecydowanie wyższe.

Dotychczasowa analiza i porównania międzygrupowe ukazały ogólne i uśrednione tendencje wykazywanych przez młodzież postaw. W celu wyraźniejszego zróżnicowania osób badanych w tym zakresie, otrzymane średnie skategoryzowano w trzy skupienia. Każde z nich wskazuje na postawę tolerancyjności badanej młodzieży, jednak natężenie wykazywanej postawy jest zróżnicowane. Zarówno w jednej, jak i w drugiej grupie badawczej wyróżniono skupienia młodzieży o najwyższym, najniższym i pośrednim poziomie tolerancyjności.



S1 – skupienie zdystansowane, S2 – skupienie mieszane, S3 – skupienie tolerancyjne

Wykres 2. Skupienia prezentowanych postaw – grupa podstawowa

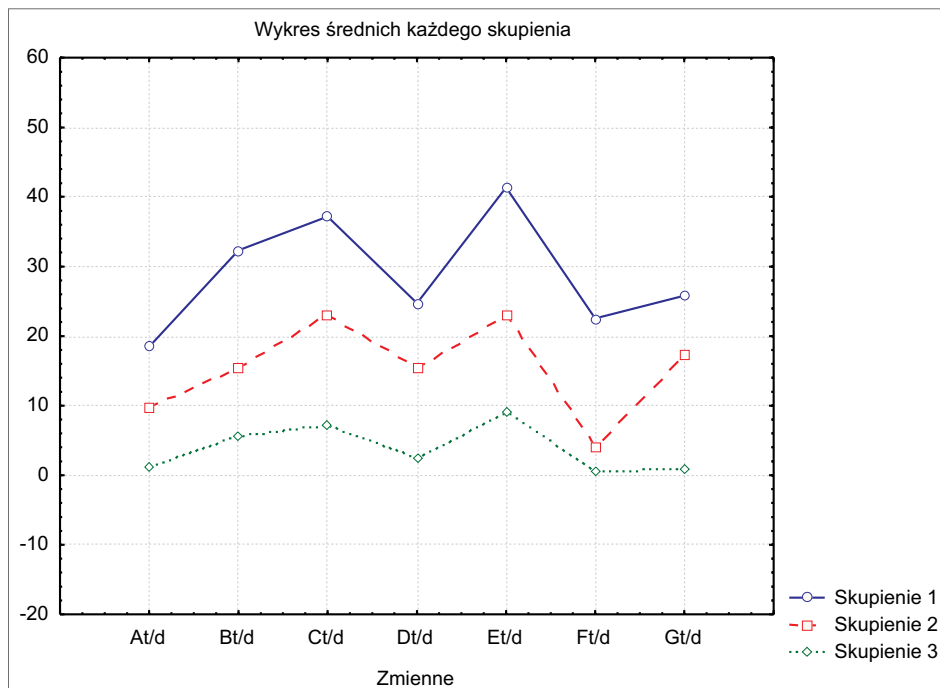
Źródło: badania własne.

Wyniki średnich dla każdego z wyszczególnionych skupień w grupie młodzieży słabowidzącej prezentuje wykres 2. W skład skupienia młodzieży zdystansowanej weszło 37 przypadków (37% badanych z grupy), nastawienie tolerancyjne przejawiało 38 osób (38%), a we skupieniu mieszanym znalazła się co czwarta badana osoba, tj. 25% badanej grupy. Już po wstępnej analizie otrzymanych wykresów skupień i rozkładu ich średnich można stwierdzić podobieństwo występujące w rozkładzie skupienia młodzieży o nastawieniu tolerancyjnym i mieszanym, natomiast charakter skupienia zdystansowanego jest zdecydowanie odmienny. Zarówno w skupieniu tolerancyjnym jak i mieszanym najwyższe wyniki zorientowane tolerancyjnie wystąpiły w kategoriach Ct/d (autentyczność/fasadowość) i Et/d (życzliwość/niechęć). Oznacza to, że zarówno młodzież słabowidząca cechująca się wysokim, jak i umiarkowanym stopniem tolerancji najwyżej ceni takie cechy, jak autentyczność i życzliwość w kontaktach z innymi ludźmi. Co jest jednak ciekawe, badane osoby z obydwu tych skupień osiągnęły niskie wyniki w kategorii Ft/d (kompromisowość/konserwatyzm) i Dt/d (otwartość/rezerwa), co może świadczyć o ich mocnym przywiązaniu do posiadanych poglądów, a także asekuracyjnie zdystansowanym sposobie poznawania otaczającej rzeczywistości. Największa jednolitość osiągniętych wyników cechowała młodzież skupioną w grupie zdystansowanej. Rozkład wszystkich wyników był zbliżony do zera. W pierwszych pięciu kategoriach był on jednak dodatni, a w dwóch ostatnich Ft/d (kompromisowość/konserwatyzm) i kategorii Gt/d (swoboda/skrępowanie), ujemny.

W porównaniu z młodzieżą słabowidzącą młodzież pełnosprawna z grupy porównawczej prezentuje nastawienie bardziej tolerancyjne. Wykres nr 3 ilustruje różne natężenia nastawienia tolerancyjności ujęte tak jak w grupie porównawczej w trzy skupienia. Największe nasilenie tolerancyjności zaprezentowała młodzież ze skupienia 1. Osoby te wykazały się znacząco wyższym poziomem tolerancyjności w porównaniu do średnich całej grupy młodzieży pełnosprawnej. W porównaniu ze skupieniem tolerancyjnym młodzieży słabowidzącej uzyskany rozkład skupienia wygląda podobnie, jednak osiągnięte średnie są zdecydowanie wyższe. Nie bez znaczenia pozostaje jednak fakt, że spośród uczniów słabowidzących, aż 38% zakwalifikowało się do tego skupienia, podczas gdy w skład skupienia tolerancyjnego młodzieży pełnosprawnej weszło 30 przypadków (25% badanej grupy).

W skład skupienia 2. weszła młodzież o nastawieniu pośrednim, pomiędzy nastawieniem tolerancyjnym a zdystansowanym. W porównaniu z młodzieżą słabowidzącą, skupienie to jest znacznie liczniejsze, a osiągnięte średnie wyższe. Charakter prezentowanego rozkładu jest łagodniejszy, co świadczy o większej spójności w obrębie prezentowanej postawy. Skupienie 3. to najliczniejsze skupienie w grupie porównawczej liczące 47 osób (39,17% badanej grupy). Otrzymany

rozkład jest zbliżony charakterem do rozkładu skupienia zdystansowanego młodzieży słabowidzącej i charakteryzuje się największą jednolitością w porównaniu z dwoma pozostałymi skupieniami z tej grupy.



S1 – skupienie tolerancyjne, S2 – skupienie mieszane, S3 – skupienie zdystansowane

Wykres 3. Skupienia prezentowanych postaw – grupa porównawcza

Źródło: badania własne.

Występujący statystyczny związek między gotowością do zawarcia związku małżeńskiego z osobami z różnymi rodzajami niepełnosprawności, a postawami zdystansowania versus tolerancyjności badanej młodzieży ilustruje tabela 3. Okazało się, że jeśli chodzi o omawianą zależność wobec osób z niepełnosprawnością wzrokową, to zdecydowanie większą gotowość do zawarcia związku małżeńskiego wykazały osoby słabowidzące. Największy poziom gotowości do zawarcia małżeństwa z osobą słabowidzącą cechował badaną młodzież z grupy podstawowej, zakwalifikowaną do skupienia tolerancyjnego. Uzyskana przez nią średnia (4,71) pokazuje, iż w sposób zdecydowany przystaliby oni na zawarcie związku małżeńskiego z innymi słabo widzącymi. Nieznacznie niższą średnią, świadczącą o nieco bardziej zachowawczym podejściu w omawianym zakresie, uzyskały osoby ze skupienia mieszanego, których średnia arytmetyczna (4,44) nie różniła się

w sposób istotny od wyniku młodzieży tolerancyjnej ($p=0,285$). Natomiast średnia młodzieży ze skupienia zdystansowanego (3,75) jest istotnie niższa ($p=0,008$) od uzyskanej zarówno przez młodzież ze skupienia mieszanego, jak i ze skupienia tolerancyjnego ($p=0,000$).

Tabela 3. Gotowość do zawarcia związku małżeńskiego z osobą niepełnosprawną a postawa zdystansowania vs tolerancyjności badanych osób – ANOVA – grupa podstawowa

Kategorie	F	p	Por. wewnątrzgrupowe			
			gr	{1}3,756	{2}4,440	{3}4,710
Słabowidzący	9,306	0,000*	S1		0,008*	0,000*
			S2	0,008*		0,285
			S3	0,000*	0,285	
			gr	{1}3,189	{2}3,080	{3}4,078
Niewidomi	5,637	0,005*	S1		0,756	0,005*
			S2	0,756		0,005*
			S3	0,005*	0,005*	
			gr	{1}3,189	{2}3,800	{3}4,157
Słabosłyszący	6,156	0,003*	S1		0,053*	0,000*
			S2	0,053*		0,251
			S3	0,000*	0,251	
			gr	{1}2,864	{2}2,960	{3}3,157
Niesłyszący	0,491	0,614	S1		0,778	0,332
			S2	0,778		0,556
			S3	0,332	0,556	
			gr	{1}3,081	{2}2,920	{3}3,184
Niepełnosprawni ruchowo	0,286	0,752	S1		0,647	0,742
			S2	0,647		0,451
			S3	0,742	0,451	
			gr	{1}2,027	{2}1,880	{3}1,947
Niepełnosprawni intelektualnie	0,162	0,851	S1		0,576	0,734
			S2	0,576		0,796
			S3	0,734	0,796	
			gr	{1}2,378	{2}2,520	{3}2,868
Przewlekłe chorzy	1,418	0,247	S1		0,672	0,103
			S2	0,672		0,296
			S3	0,103	0,296	
			gr	{1}2,027	{2}1,880	{3}1,947

Kategorie	F	p	Por. wewnątrzgrupowe			
			gr	{1}1,783	{2}1,840	{3}1,500
Chorzy psychicznie	1,459	0,238	S1		0,805	0,165
			S2	0,805		0,136
			S3	0,165	0,136	
			gr	{1}1,702	{2}1,760	{3}1,763
Niedostosowani społecznie	0,046	0,955	S1		0,815	0,783
			S2	0,815		0,989
			S3	0,783	0,989	
			gr	{1}1,702	{2}1,760	{3}1,763

* $p < 0,05$; ~ p zbliżone do istotności

S1 – skupienie zdystansowane, S2 – skupienie mieszane, S3 – skupienie tolerancyjne

Źródło: badania własne.

Badana młodzież słabowidząca zorientowana w kierunku dystansu społecznego nie jest do końca pewna, czy chciałaby zawrzeć związek z inną osobą obarconą niepełnosprawnością wzrokową, nawet w sytuacji, kiedy jest to słabe widzenie. Porównując wyniki osiągnięte w omawianej kwestii przez młodzież pełnosprawną (tab. 4), zauważa się z jednej strony nieco większe jej zdystansowanie, z drugiej zaś większą spójność w zakresie otrzymanych wyników średnich arytmetycznych. Młodzież uczęszczająca do szkół ogólnodostępnych najwyższy poziom akceptacji osiągnęła w skupieniu tolerancyjnym (3,96). Z kolei średnia skupienia mieszane (3,37) była już od niej istotnie niższa ($p=0,013$), podobnie jak średnia młodzieży ze skupienia zdystansowanego (3,27, $p=0,001$). Biorąc pod uwagę także wyraźny związek ($p=0,010$), jaki zaszedł pomiędzy ogólnie przejawianymi postawami ukierunkowanymi na tolerancję bądź dystans a konkretną postawą w omawianej sytuacji, należy stwierdzić, iż podchodzenie do rzeczywistości społecznej z większą dozą ciekawości i tolerancji inności sprzyja akceptacji osób słabo widzących w intymnej sytuacji społecznej, jaką jest związek małżeński. Najmocniej zarysował się on w grupie osób słabo widzących, gdzie poziom zależności wyniósł $p=0,000$.

Osoby słabowidzące w porównaniu ze swoimi rówieśnikami ze szkół ogólnodostępnych osiągnęły wyższy poziom gotowości do zawarcia związku małżeńskiego z osobą niewidomą. Najwyższą średnią wskazującą na zgodę na zawarcie małżeństwa osiągnęli uczniowie szkół specjalnych ze skupienia tolerancyjnego (4,07). Średnie w kolejnych skupieniach okazały się być od nich istotnie niższe. Średnia w skupieniu mieszanym wyniosła 3,08, natomiast w zdystansowanym 3,18. Uzyskane wyniki wyraźnie wskazują na to, iż tylko młodzież słabowidząca zorientowana tolerancyjnie deklaruje zgodę na małżeństwo z osobą niewidomą, natomiast młodzież, która posiada większy stopień dystansu poznawczego nie ma już takiej pewności. Wskaźnik wzajemnej zależności obu badanych zmiennych jest istotny statystycznie ($p=0,005$).

Tabela 4. Gotowość do zawarcia związku małżeńskiego z osobą niepełnosprawną a postawa zdystansowania vs tolerancyjności badanych osób – ANOVA – grupa porównawcza

Kategorie	F	p	Por. wewnątrzgrupowe			
			gr	{1}3,966	{2}3,372	{3}3,276
Słabowidzący	4,799	0,010*	S1		0,013*	0,003*
			S2	0,013*		0,650
			S3	0,003*	0,650	
			gr	{1}3,500	{2}2,814	{3}2,723
Niewidomi	6,226	0,003*	S1		0,004*	0,001*
			S2	0,004*		0,666
			S3	0,001*	0,666	
			gr	{1}3,900	{2}3,348	{3}3,170
Słabosłyszący	4,705	0,011*	S1		0,026*	0,003*
			S2	0,026*		0,414
			S3	0,003*	0,414	
			gr	{1}3,400	{2}2,767	{3}2,766
Niesłyszący	4,579	0,012*	S1		0,008*	0,007*
			S2	0,008*		0,994
			S3	0,007*	0,994	
			gr	{1}3,366	{2}2,953	{3}2,914
Niepełnosprawni ruchowo	1,908	0,153	S1		0,102	0,069~
			S2	0,102		0,862
			S3	0,069~	0,862	
			gr	{1}2,666	{2}2,116	{3}2,127
Niepełnosprawni intelektualnie	3,475	0,034*	S1		0,019*	0,020*
			S2	0,019*		0,956
			S3	0,020*	0,956	
			gr	{1}3,333	{2}2,837	{3}2,659
Przewlekłe chorzy	3,432	0,036*	S1		0,063~	0,010*
			S2	0,063~		0,451
			S3	0,010*	0,451	
			gr	{1}2,233	{2}1,837	{3}1,829
Chorzy psychicznie	2,068	0,131	S1		0,076~	0,066~
			S2	0,0769~		0,969
			S3	0,066~	0,969	
			gr	{1}3,966	{2}3,372	{3}3,276

Kategorie	F	p	Por. wewnątrzgrupowe			
			gr	{1}2,233	{2}2,186	{3}2,212
Niedostosowani społecznie	0,017	0,983	S1		0,855	0,935
			S2	0,855		0,907
			S3	0,935	0,907	

* $p < 0,05$; ~ p zbliżone do istotności

S1 – skupienie zdystansowane, S2 – skupienie mieszane, S3 – skupienie tolerancyjne

Źródło: badania własne.

Porównując zaprezentowane ustosunkowanie młodzieży słabowidzącej wobec innych osób słabowidzących i niewidomych, można zauważyć, iż dystans społeczny względem osób niewidomych wyraźnie wzrósł we wszystkich wyróżnionych skupieniach, jednak w porównaniu do prezentowanego przez młodzież pełnosprawną jest on znacznie niższy. Młodzież pełnosprawna zapytana o to czy dopuszcza możliwość zawarcia małżeństwa z osobą niewidomą, najczęściej wybierała opcję odpowiedzi „nie wiem”. Jednak zróżnicowanie średnich wewnątrzgrupowych pokazuje, iż gotowość do wejścia w tego typu relację zależy od posiadanego ogólnego nastawienia wobec rzeczywistości społecznej ($p=0,003$). Najmniejszym stopniem akceptacji cechowali się w tym zakresie uczniowie ze skupienia o największym ogólnym nasileniu dystansu społecznego (2,72), nieco większą gotowość akceptacji przejawili młodzi ludzie ze skupienia mieszanego (2,81). Natomiast średnia uzyskana przez młodzież pełnosprawną ze skupienia tolerancyjnego wskazuje na najmniejsze natężenie dystansu społecznego (3,50) i jest w sposób istotny niższa ($p=0,004$) od średniej uzyskanej przez młodzież ze skupienia mieszanego i zdystansowanego ($p=0,001$).

Analizując dane zawarte w tabeli 3, należy stwierdzić, iż młodzież ze szkół specjalnych wykazała się zdecydowanie większą akceptacją wobec osób z niepełnosprawnością wzrokową niż w stosunku do ujętych w badaniach pozostałych kategorii osób niepełnosprawnych. Nawet wobec osób z niepełnosprawnością słuchową przejawiała ona nieco mniejszą gotowość do zawarcia związku małżeńskiego. Najwyższą średnią (4,15), świadczącą o zgodzie na zawarcie związku małżeńskiego z osobą słabosłyszącą uzyskali badani słabowidzący zorientowani tolerancyjnie. Ich średnia była istotnie wyższa od wyniku ich rówieśników ze skupienia zdystansowanego (3,18, $p=0,000$) i nie różniła się znacząco ($p=0,251$) od średniej młodzieży ze skupienia mieszanego (3,80), choć był niższa od niej. Istotność statystyczna zaszła także pomiędzy średnimi skupienia zdystansowanego i mieszanego ($p=0,053$). W porównaniu z badaną młodzieżą z niepełnosprawnością wzrokową, młodzież pełnosprawna uzyskała nieco niższy wynik średniej arytmetycznej w skupieniu tolerancyjnym (3,90), dużo niższy w skupieniu mieszanym (3,34) i bardzo zbliżony w zdystansowanym (3,17).

Uzyskane średnie pokazują, iż jedynie młodzież ze skupienia tolerancyjnego wyraziła zgodę na potencjalne małżeństwo z osobą słabosłyszącą, brak wyraźnego zdecydowania w tej kwestii widoczny jest natomiast w dwóch pozostałych grupach. Porównanie wewnątrzgrupowe pośród uczniów słabowidzących wykazało, iż otrzymane średnie różnią się w sposób istotny statystycznie pomiędzy skupieniami tolerancyjnym i zdystansowanym ($p=0,003$), a także tolerancyjnym i mieszanym ($0,026$). W odniesieniu do osób słabosłyszących, zależność powstała pomiędzy ogólną postawą dystansu bądź tolerancyjności a postawą wobec zawarcia z nią małżeństwa, jest istotna statystycznie i w grupie podstawowej równa $p=0,000$, a w porównawczej $p=0,011$. Natomiast analiza owych zależności w takiej samej sytuacji, tylko wobec osób niesłyszących wskazuje, iż związek na poziomie istotności statystycznej zaszedł tylko w grupie porównawczej ($p=0,012$), zaś nie odnotowano go w grupie podstawowej ($p=0,614$). Młodzież pełnosprawna bowiem wykazała zdecydowanie większe zróżnicowanie, jeśli chodzi o otrzymane wyniki w poszczególnych skupieniach. Uczniowie zdrowi ze skupienia tolerancyjnego uzyskali średnią równą 3,40 i była ona istotnie wyższa ($p=0,008$) od średnich młodzieży ze skupień mieszanego (2,76) oraz zdystansowanego (2,76, $p=0,007$). Natomiast odpowiedzi uzyskane przez młodzież słabowidzącą ze wszystkich wyróżnionych skupień, a także przeprowadzone porównanie wewnątrzgrupowe pokazują większą spójność i brak istotnych różnic pomiędzy średnimi, a tym samym posiadany nastawieniem w omawianej sytuacji. Średnia młodzieży słabowidzącej ze skupienia tolerancyjnego jest niższa niż w grupie uczniów pełnosprawnych i wynosi 3,15, natomiast w skupieniu mieszanym wynik 2,96 jest już wyższy od tego osiągniętego przez uczniów zdrowych. Wyższy wynik niż uczniów z grupy porównawczej osiągnęli także uczniowie ze skupienia zdystansowanego, jest on równy 2,86.

Pomimo znacznych różnic w otrzymanym poziomie dystansu społecznego w grupie porównawczej i utrzymanej tendencji w grupie podstawowej, pokazujących wzajemną zależność postaw ogólnych i postawy w konkretnie omawianej sytuacji, należy stwierdzić, iż średnie wszystkich skupień oscylują w granicach świadczących o braku zdania w sytuacji pytania o zgodę na małżeństwo z osobą z niepełnosprawnością słuchową.

Podobne podejście, jak do osób niesłyszących, zaprezentowali badani wobec osób niepełnosprawnych ruchowo. Rozpiętość otrzymanych wyników w poszczególnych skupieniach była mała w obu badawczych grupach, co wskazuje na brak wyraźnego zdania co do zawarcia małżeństwa z osobą niepełnosprawną ruchowo. W grupie młodzieży słabo widzącej najniższą średnią uzyskali badani ze skupienia mieszanego (2,92) i była ona nieznacznie niższa od osób zdystansowanych (3,08). Z kolei średnia arytmetyczna uzyskana przez uczniów z grupy tolerancyjnej była niewiele wyższa od średnich dwóch pozostałych skupień i wy-

niosła 3,18. Pomędzy omawianymi skupieniami nie wystąpiła różnica istotna statystycznie, podobnie jak pomiędzy zależnością prezentowanego ogólnego nastawienia badawczego a postawą wobec małżeństwa z osobą niepełnosprawną ruchowo. Także w grupie uczniów ze szkół ogólnodostępnych nie otrzymano wyraźnej zależności ($p=0,153$). Średnia arytmetyczna uzyskana przez młodzież ze skupienia tolerancyjnego wyniosła 3,36 i była nieistotnie wyższa ($p=0,102$) od średniej młodzieży ze skupienia mieszanego i wyższa w sposób zbliżony do istotności ($p=0,069$) od średniej osiągniętej przez młodzież pełnosprawną zdystansowaną. Porównując dane uzyskane we wszystkich skupieniach obu grup badawczych należy stwierdzić, że młodzież słabowidząca zaprezentowała podobne ustosunkowanie wobec założenia małżeństwa z osobą niepełnosprawną ruchowo. Natomiast w grupie młodzieży pełnosprawnej zaobserwowano tendencję do determinacji owego podejścia stopniem posiadanej tolerancyjności versus zdystansowania.

Natomiast w kwestii wyrażenia potencjalnej zgody na zawarcie małżeństwa z osobami przewlekle chorymi poziom gotowości do tego był niższy w obydwu badanych grupach, a korelacja istotna statystycznie zaszła pomiędzy zmiennymi jedynie w grupie młodzieży pełnosprawnej ($p=0,036$). Średnia arytmetyczna uzyskana przez młodzież ze skupienia tolerancyjnego wyniosła w tej grupie 3,33 i jest ona istotnie wyższa ($p=0,010$) od średniej uczniów ze skupienia zdystansowanego (2,65) i nieistotnie wyższa ($p=0,63$) od średniej młodzieży ze skupienia mieszanego (2,83). Z kolei pośród uczniów szkół specjalnych nie wystąpiło istotne zróżnicowanie pomiędzy średnimi poszczególnych skupień, a także brak jest zależności istotnej statystycznie pomiędzy badanymi zmiennymi ($p=0,247$). Uzyskany poziom gotowości do zawarcia związku małżeńskiego ułożył się zgodnie z zasadą: im większy ogólny poziom zdystansowania, tym mniejsza gotowość. Średnia młodzieży słabo widzącej ze skupienia tolerancyjnego wyniosła bowiem 2,86 i była nieco wyższa od średniej młodzieży ze skupienia mieszanego (2,52) oraz skupienia zdystansowanego (2,37). Uzyskane dane pokazują, iż młodzież słabowidząca posiada wobec sytuacji małżeństwa z osobą z chorobą przewlekłą niższą gotowość do zawarcia związku małżeńskiego we wszystkich wyróżnionych skupieniach. Niemniej jednak, zarówno niepełnosprawni, jak i zdrowi badani niechętnie przystaliby na zawarcie związku małżeńskiego z osobą z chorobą przewlekłą.

Najmniejszą gotowość do zawarcia związku małżeńskiego, biorąc pod uwagę wszystkie wartości uzyskane w badaniu Skalą Bogardusa, otrzymano w pytaniu o zgodę na zawarcie małżeństwa w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, chorobą psychiczną i niedostosowaniem społecznym.

W omawianym pytaniu wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną zależność istotna statystycznie pomiędzy postawą zdystansowania versus toleran-

cyjności a postawą szczegółową w tej konkretnej sytuacji zaszła jedynie w grupie młodzieży pełnosprawnej ($p=0,034$). Średnia arytmetyczna osiągnięta przez uczniów ze szkół ogólnodostępnych skupionych w grupie tolerancyjnej wyniosła 2,66 i jest ona istotnie wyższa od średnich młodzieży ze skupienia mieszanego (2,11, $p=0,019$) i zdystansowanego (2,12, $p=0,020$). Jak ilustruje to Tabela 4, tolerancyjni uczniowie szkół ogólnodostępnych są znacząco mniej zdystansowani wobec sytuacji małżeństwa z osobą z niepełnosprawnością intelektualną niż reszta badanych uczniów pełno- i niepełnosprawnych, którzy w sposób bardziej lub mniej zdecydowany odrzucają taką możliwość. Dodatkowo w przypadku uczniów ze szkół specjalnych otrzymane wyniki są niemal takie same. Średnia arytmetyczna uzyskana przez młodzież ze skupienia tolerancyjnego wyniosła 1,94 i była minimalnie wyższa od średniej młodzieży ze skupienia mieszanego, aczkolwiek niższa niż średnia młodzieży zdystansowanej. Otrzymane dane informują, iż młodzież słabowidząca, niezależnie od posiadanego stosunku do otaczającej rzeczywistości społecznej, nie chce wchodzić w związki małżeńskie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Także młodzież pełnosprawna wyraża niechęć wobec zawierania małżeństw z niepełnosprawnymi intelektualnie, jednak należy podkreślić, że odznaczył się tutaj wyraźnie nieco przychylniejszy stosunek osób ze skupienia tolerancyjnego wobec tej kategorii niepełnosprawnych.

Wysoki poziom zdystansowania przejawiały badane osoby wobec osób z chorobą psychiczną. Jednak pomiędzy stwierdzonym ogólnym nastawieniem poznawczo-emocjonalnym a postawą wobec możliwości zawarcia małżeństwa z taką osobą nie zaszła zależność istotna statystycznie w żadnej z badanych grup. Średnie arytmetyczne były niskie we wszystkich wyróżnionych skupieniach i świadczą o zdecydowanym braku zgody na zawarcie małżeństwa z osobą z chorobą psychiczną. W grupie młodzieży słabowidzącej nie zaszła też tendencja zgodna z zakładanym kierunkiem, gdyż średnia w skupieniu zdystansowanym wyniosła 1,78, a w tolerancyjnym 1,50. Natomiast najwyższą średnią osiągnęła młodzież słabowidząca ze skupienia mieszanego (1,84). Pomędzy skupieniami nie odnotowano zróżnicowania na poziomie istotności statystycznej. W porównaniu z uczniami szkół specjalnych, młodzież ze szkół ogólnodostępnych uzyskała nieco wyższe wyniki, świadczące o nieznacznie wyższym poziomie gotowości do zawarcia związku małżeńskiego z osobą z niepełnosprawnością. Średnia arytmetyczna w skupieniu tolerancyjnym wyniosła 2,23 i była ona istotnie wyższa ($p=0,076$) od średniej uzyskanej przez uczniów ze skupienia mieszanego oraz istotnie wyższa ($p=0,066$) od średniej osiągniętej przez młodzież skupioną w grupie zdystansowanej, równej 1,82. Otrzymane wyniki pokazują, iż badana młodzież z obu grup badawczych posiada zbliżony, wysoki poziom dystansu społecznego, niezależnie od prezentowanej ogólnej postawy wobec rzeczywistości

społecznej. Badani nie wyobrażają sobie, iż mogliby wejść w związek małżeński z osobą z chorobą psychiczną. Jeszcze większą spójność wyników otrzymała badana młodzież wobec założonej sytuacji małżeństwa z osobami z niedostosowaniem społecznym. Uzyskany poziom korelacji zmiennych, który w grupie podstawowej wyniósł $p=0,955$, a w porównawczej $p=0,983$, pokazuje, iż pomiędzy średnimi poszczególnych skupień wystąpiły minimalne różnice. W grupie osób słabowidzących zorientowanych tolerancyjnie średnia arytmetyczna wyniosła 1,763 i była niemal identyczna jak średnia w skupieniu mieszanym (1,760). Natomiast w skupieniu zdystansowanym średnia była minimalnie niższa i wyniosła (1,70). Jeszcze mniejsze zróżnicowanie średnich wystąpiło w grupie uczniów pełnosprawnych, jednak osiągnięte wyniki były nieco wyższe niż wyniki młodzieży słabowidzącej. Młodzież ze szkół ogólnodostępnych skupiona w grupie tolerancyjnej uzyskała średnią wynoszącą 2,23 i był to minimalnie wyższy wynik od osiągniętych przez młodzież ze skupienia mieszanego (2,18) i zdystansowanego (2,21). Badani uczniowie nie chcą wchodzić z osobami niedostosowanymi społecznie w tak bliskie relacje jak związek małżeński. Nie ma na to wpływu posiadana postawa tolerancyjności versus zdystansowania.

W przypadku sytuacji, kiedy rodzaj relacji oparty jest na bardzo bliskiej, wręcz intymnej sytuacji, zależność pomiędzy nią a ogólnie posiadaną postawą wobec otaczającej rzeczywistości wydaje się być silnie związana z rodzajem i stopniem niepełnosprawności, a także faktem jej posiadania. W grupie osób słabowidzących bowiem badana zależność zaszła tylko w trzech spośród dziewięciu wziętych pod uwagę kategorii osób niepełnosprawnych, natomiast wśród uczniów szkół ogólnodostępnych zależność ta wystąpiła w odniesieniu do sześciu kategorii niepełnosprawności. Okazuje się, iż osoby słabowidzące, w szczególności te zorientowane tolerancyjnie, bez wahania zawarłyby związek małżeński z innymi osobami z niepełnosprawnością wzrokową. Zauważona zależność pomiędzy postawą zdystansowania vs tolerancyjności a postawą w tej konkretnej sytuacji jest widoczna, aczkolwiek nie w tak wyraźny sposób jak w innych kwestiach. Istotność statystyczna w tym zakresie zaszła bowiem tylko w odniesieniu do osób słabowidzących, niewidomych i słabosłyszących. Wobec innych kategorii niepełnosprawności jest ona albo nieistotna statystycznie, albo po prostu nie wystąpiła, gdyż młodzież ze wszystkich trzech wyróżnionych skupień w podobny sposób odniosła się do poruszonych kwestii. Porównując otrzymane wyniki młodzieży słabowidzącej z wynikami osób pełnosprawnych, należy stwierdzić, że w grupie porównawczej zdecydowanie częściej zachodziła zależność istotna statystycznie pomiędzy badanymi zmiennymi. Jej brak zanotowano jedynie wobec osób niepełnosprawnych ruchowo, chorych psychicznie i niedostosowanych społecznie, aczkolwiek wystąpiła tam tendencja zgodna z dotychczas otrzymanym kierunkiem.

Zakończenie

Podsumowując otrzymane wyniki, należy stwierdzić, iż zarówno młodzież słabowidząca, jak i pełnosprawna wykazała bardzo podobny stosunek wobec sytuacji małżeństwa z osobami z niepełnosprawnością. Badani z pierwszej, jak i z drugiej grupy najbardziej akceptująco podeszli do osób o najmniejszym stopniu posiadanej niepełnosprawności, tj. osób słabowidzących i słabosłyszących, a ich podejście dodatkowo różnicowały posiadane postawy ogólne. Natomiast w przypadku osób niepełnosprawnych, wobec których badani przejawili najmniejszy poziom gotowości do zawarcia związku małżeńskiego, tj. osób niedostosowanych społecznie i psychicznie chorych, prezentowane nastawienie nie było determinowane postawami tolerancyjności czy dystansu. Należy także stwierdzić, iż młodzież słabowidząca wykazała w odpowiedziach na pytanie o zgodę na małżeństwo z innymi osobami niepełnosprawnymi większą spójność w porównaniu z młodzieżą pełnosprawną. Podkreślić trzeba fakt, że najmniejszy poziom zdystansowania wykazali badani uczniowie ze szkół specjalnych wobec osób z niepełnosprawnością wzrokową i osób słabosłyszących, a większą wobec osób z innymi rodzajami niepełnosprawności. Fakt ten prowadzi do konkluzji o posiadaniu świadomości przez tę grupę młodzieży, o tym, że własna niepełnosprawność z połączeniem z niepełnosprawnością przyszłego małżonka może być dla nich poważną przeszkodą życiową, dlatego młodzież słabowidząca nie chce wiązać się z osobami, które, ich zdaniem, są bardziej nią dotknięte. Natomiast w przypadku osób z chorobą psychiczną i niedostosowaniem społecznym młodzież z obu grup badawczych, bez względu na postawy zdystansowania czy tolerancyjności, wykazała tak samo duży poziom dystansu społecznego, przejawiający się w kategoriowym braku akceptacji tak bliskiej relacji z tymi osobami.

Na zakończenie należy dodać, że w przypadku prowadzenia badań w których respondenci mają zadeklarować pewną postawę wobec osób z niepełnosprawnością, należy się liczyć, z wystąpieniem efektu społecznych oczekiwań. Dlatego otrzymane wyniki, należy przyjmować i interpretować z pewnym marginesem. Warto jest także, sięgnąć do innych technik i narzędzi badawczych, które pozwolą na lepsze uchwycenie stanu omawianego zjawiska i zmiennych go warunkujących. Rozważania dotyczące problematyki dystansu i tolerancji wśród różnych grup dzieci i młodzieży są istotne ze względu na potrzebę wychowywania dzieci w duchu tolerancyjności i poszanowania „inności”. Podkreślić należy, że prowadzenie badań wśród osób słabowidzących jest coraz trudniejsze ze względu na to, że grupa ta jest bardzo zróżnicowana pod względem funkcjonowania wzrokowego, a zaburzeniom widzenia coraz częściej towarzyszą dodatkowe niepełnosprawności. Chcąc prowadzić dalsze badania w tym zakresie należy w miarę możliwości zwiększyć liczbę osób badanych.

Bibliografia

- Bazaniak J. (2009), *Inność obiektem tolerancji. Kształtowanie postaw tolerancyjnych u dzieci w wieku wczesnoszkolnym w ich środowisku edukacyjnym*, Poznańskie Studia Teologiczne, t. 23, Poznań, 323–357.
- Bogardus, E.S. (1933), *A social distance scale*, *Sociology & Social Research*, 17: 265–271.
- Chodkowska M. (2012), *Socjopedagogiczne wymiary dystansu społecznego* [w:] M. Chodkowska, S. Byra (red), *Dystans społeczny w teorii i praktyce pedagogicznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie Skłodowskiej, Lublin, 15–34.
- Czerwińska K. (2010), *Funkcjonowanie adolescentów z niepełnosprawnością wzrokową* [w:] Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), *Aktualne problemy edukacji i rehabilitacji osób niepełnosprawnych w biegu życia*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, 111–118.
- Czerwińska K. (2011), *Uczeń z dysfunkcją wzroku w szkole ogólnodostępnej – wybrane aspekty społeczne i dydaktyczne* [w:] J. Głodkowska (red.), *Uczeń ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkole ogólnodostępnej. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, 156–172.
- Gorczycka E. (1988), *Dystans czy tolerancja. Studium nad postawami wobec ludzi niepełnosprawnych*, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Politechnika Częstochowska, Częstochowa.
- Kirenko J. (1998), *Psychospołeczne determinanty funkcjonowania seksualnego osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kirenko J., Korczyński M. (2008), *Wobec niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. W. Pola, Lublin.
- Kirenko J., Olejnik U. (2012), *Dystans versus tolerancja- próba pomiaru* [w:] M. Chodkowska, S. Byra (red), *Dystans społeczny w teorii i praktyce pedagogicznej*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, 47–56.
- Kirenko J., Wawer R. (2015), *Dystans versus tolerancja. Percepcja niepełnosprawności w badaniach eyetrackingowych*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Miłkowska-Olejniczak G. (1993), *Problemy tolerancji w teorii i praktyce szkolnej*, *Ruch Pedagogiczny*, 1–2: 177–186.
- Konarska J. (2010), *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa*, NUP, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Olejnik U. (2018), *Postawy zdystansowania i tolerancyjności młodzieży słabowidzącej*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Paplińska M. (2008), *Konsekwencje wynikające z braku wzroku* [w:] M. Paplińska (red), *Edukacja Równych Szans. Uczeń i student z dysfunkcją wzroku – nowe podejście, nowe możliwości*, Uniwersytet Warszawski, Warszawa, 14–21.
- Piega M. (2016), *Intymne związki osób z niepełnosprawnościami w opinii młodych osób dorosłych* [w:] B. Szczupał, K. Kutek-Sładek (red.), *Wielowymiarowość integracji społeczno-zawodowej studentów z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Uniwersytet Papieski Jana Pawła II, Kraków, 203–216.
- Ryś M., Sztajerwald T. (2019), *Psychologiczne aspekty dojrzałości młodych do małżeństwa, Skala Dojrzałości Psychicznej do Małżeństwa SKALDOM II*, *Kwartalnik naukowy Fides Et Ratio*, 1 (37): 158–183.

- Sak J.J. (2002), *Dystans i tolerancja. Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, Wydawnictwo UMCS, Lublin, „Polonia”, vol. 27, no. 11, 198–207.
- Szabała B. (2016), *Rola samooceny w kształtowaniu optymizmu osób słabowidzących*, Forum Pedagogiczne, t. 6, nr 1, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa, 149–166.
- Szczupał B. (2017), *Aktywna polityka rynku pracy – szansą na aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnością wzroku* [w:] M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnych potrzeb wspomagania rozwoju, rehabilitacji i aktywizacji społecznej*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, 168–184.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2017), *Zmiany w etiologii niepełnosprawności wzroku dzieci na przestrzeni ostatnich lat* [w:] M. Paplińska, M. Walkiewicz-Krutak (red.), *Tyflopedagogika wobec współczesnych potrzeb wspomagania rozwoju, rehabilitacji i aktywizacji społecznej*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, 12–28.
- Wiliński M. (2010), *Modelowe strategie pomocy osobom z ograniczeniami sprawności: medykalizacja – usprawnianie – włączanie* [w:] A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa, 60–92.
- Wolińska J. (2015), *Percepcja społeczna, stereotyp niepełnosprawności – perspektywa aktora i obserwatora. Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, Polonia*, vol. XXVIII, 1, Wydawnictwo UMCS, Lublin, 45–66.
- Zaorska M. (2015), *Tyflopedagog wobec problemu aktywności życiowej – zawodowej i prozawodowej osób dorosłych z niepełnosprawnością wzrokową*, Wydawnictwo Akapit Toruń.

Julia Dziukiewicz

Instytut Pedagogiki, Wydział Nauk Społecznych
Uniwersytet Śląski w Katowicach

Mastektomia i co dalej? – funkcjonowanie kobiet po leczeniu choroby nowotworowej

Mastektomia bez względu na wiek jest dla kobiety przeżyciem trudnym i niezwykle intymnym. Do niedawna rak piersi i zabieg amputacji stanowiły swoistego rodzaju temat tabu. Dziś coraz częściej mówi się o zagrożeniach jakie pociąga za sobą nowotwór o tego rodzaju umiejscowieniu. W związku z coraz to nowszymi sposobami leczenia przeżywalność kobiet chorujących na nowotwór piersi jest niewątpliwie większa, jednak ich jakość życia po leczeniu jest swoiście różna. Celem pracy jest ustalenie (w oparciu o badania własne), jak zmienia się życie kobiet po zabiegu amputacji piersi: z jakimi problemami najczęściej zmagają się w codziennym funkcjonowaniu, jak oceniają swoją aktualną sytuację życiową, i wreszcie – jak postrzegają własną przyszłość.

Słowa kluczowe: mastektomia, amputacja piersi, rak piersi, jakość życia.

Mastectomy – what's next? Women's functioning after cancer assessment

Regardless of age, mastectomy is for a woman very difficult and intimate experience. Until recently, breast cancer and breast amputation were taboo. Nowadays, threats which are connected with cancer of this location are being discussed more often. Therefore, due to the latest ways of treatment the survival of women who suffer from breast cancer has been undoubtedly higher. Nevertheless, quality of their life after treatment varies greatly. The aim of the article is to set (on the basis of own study) how the life of the woman after breast amputation changes: what problems they have in everyday life and finally how they perceive their future.

Keywords: mastectomy, breast amputation, breast cancer, quality of life.

*Odjęcie piersi jest ciężkim przeżyciem dla każdej kobiety,
ale może być ceną, jaką zapłacić trzeba, aby żyć.*

(Mika, 2005)

Wprowadzenie

Jednym z najczęściej występujących u kobiet nowotworów jest rak piersi. Według ostatnich danych epidemiologicznych, w naszym kraju stanowi on około 20% wszystkich zachorowań na nowotwory złośliwe (Ogińska-Bulik 2011: 1–10) i jest przyczyną około 15% zgonów wśród płci żeńskiej (Lachowicz i Etowska 2017: 208). Każdego roku w Polsce przybywa 11 tys. chorych, a 5 tys. przegrywa walkę z chorobą (Kalinowski i Krawulska 2012: 291). Przyczyn takiego stanu należy upatrywać się – jak wskazują wieloletnie obserwacje i badania – w prezentowanych zachowaniach zdrowotnych. Według Światowej Organizacji Zdrowia (*World Health Organization, WHO*), to prowadzony przez populację styl życia w głównej mierze, bo aż w 50% wpływa na ukształtowanie się zdrowia w przyszłości, w 20% decydują o tym czynniki środowiskowe, podobnie jak uwarunkowania genetyczne. Natomiast tylko w 10% sytuacja zdrowotna, to rezultat oddziaływań a właściwie ich niedostatku ze strony opieki medycznej¹.

Pomimo postępów w terapii nowotworu gruczołu piersiowego, nadal w większości przypadków, by uchronić się przed dalszym rozwojem choroby wykonuje się zabieg odjęcia piersi. Leczenie chirurgiczne jest obecnie uznawane za jedną z bardziej skutecznych metod leczenia (Kozak, Smoczyńska 2012: 139–144). Mastektomia (amputacja) polega na usunięciu całego gruczołu sutkowego wraz z pokrywającą go skórą, brodawką i otoczką, a często również wraz z pachowymi węzłami chłonnymi (Towpik, 2002: 33). Sama operacja nie jest zabiegiem skomplikowanym technicznie, ale zawsze jest ogromnym i niezwykle trudnym przeżyciem dla kobiety (Pasternak i in. 2002: 148–151), przeżyciem znacząco wpływającym na całość jej funkcjonowania. Amputacja piersi jest tragedią i nadzieją: z jednej strony okalecza kobietę fizycznie i psychicznie, z drugiej jednak – daje szansę na wyzdrowienie. Zabieg mastektomii może być rozpatrywany na kilku płaszczyznach (Życińska 2005: 221–222):

- po pierwsze, mastektomia jest jednym z etapów nowotworu piersi. Poprzedza ją rozpoznanie choroby, co nieodłącznie wiąże się z lękiem przed cierpieniem i śmiercią, poszukiwaniem sensu choroby, troską o przyszłość własną i bliskich osób. Zgoda na radykalny zabieg amputacji odzwierciedla decyzję kobiety

¹ Wąskie ramy artykułu nie pozwalają na bardziej wnikliwe omówienie tego zagadnienia, dlatego zainteresowanych wymiarem medycznym choroby nowotworowej odsyła się do publikacji pod red. M. Pawlickiego (2002). Czytelnik – prócz szczegółowej etiologii choroby – znajdzie w niej m.in. informacje na temat typów klinicznych oraz objawów raka piersi.

- o udziale w procesie leczenia. Jest nadzieją na uratowanie życia, ale też początkiem długiego trwającego procesu terapii medycznej i psychologicznej;
- po drugie, mastektomia jest zabiegiem operacyjnym. Towarzyszą jej zatem wszystkie psychologiczne aspekty leczenia chirurgicznego: lęk przedoperacyjny, przygotowanie do zabiegu i jego konsekwencji, a po operacji – powrót do kondycji psychofizycznej, pogodzenie się z utratą gruczołu piersiowego oraz rozpoczęcie chemioterapii lub radioterapii;
 - po trzecie, mastektomia jest zabiegiem mającym poważne następstwa w obszarze fizycznym, psychicznym i społecznym funkcjonowania kobiety.

Perspektywa metodologiczna

Rozpoznanie choroby nowotworowej u pacjenta przeważnie oznacza zmianę dotychczasowych warunków życia oraz stawia wymóg adaptacji do nowej sytuacji (Lewandowska-Abucewicz i in. 2016: 143-148). W związku z tym głównym celem prezentowanych badań było zgromadzenie danych na temat tego, jak zmieniają się wybrane aspekty funkcjonowania kobiet z rakiem piersi po przebytej mastektomii, a w konsekwencji ukazanie:

- z jakimi problemami najczęściej zmagają się w życiu codziennym,
- jak oceniają swoją aktualną sytuację życiową,
- jak postrzegają własną przyszłość.

Ponieważ badanie zostało zaplanowane jako diagnostyczne, w toku konceptualizacji zrezygnowano ze stawiania hipotez kierując się stanowiskiem niektórych metodologów (Maszke 2008: 111; Juszczyk 2005: 73) przyjmujących, że w badaniach mających na celu poznanie i dokonanie opisu danego stanu rzeczy, nie ma potrzeby, a wręcz nie zaleca się formułowania jakichkolwiek wstępnych przypuszczeń, gdyż mogą one wywierać wpływ na ostateczny rezultat podjętych analiz. Jednocześnie – z uwagi na obronę perspektywę ilościową – zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z popularną techniką ankiety. Narzędziem gromadzenia danych był autorski kwestionariusz ankiety. Jako teren badań wybrano stowarzyszenia amazoнок zlokalizowane w trzech miastach województwa śląskiego: Stowarzyszenie Klub Śląskich „Amazoнок”, Sosnowieckie Stowarzyszenie Amazoнок „Życie” oraz Siemianowickie Stowarzyszenie Amazoнок „Razem”. Dobór próby miał charakter celowy i opierał się na kryteriach medycznych. Do udziału w badaniu zaproszono pacjentki po radykalnym zabiegu chirurgicznym (mastektomii) w związku z przebyłym leczeniem nowotworu piersi.

Przebadano łącznie 86 kobiet (w wieku 27–79 lat), członkiń różnych Stowarzyszeń Amazoнок województwa śląskiego. Najliczniej reprezentowane były kobiety niepracujące, pozostające w związkach i posiadające dzieci, które ukończyły

50 a nie przekroczyły 70 roku życia oraz legitymujące się wykształceniem na poziomie średnim (zob. tab. 1.). Osoby badane były szczegółowo informowane o celu i problematyce badania, a także o sposobie wypełniania kwestionariusza. Udział w badaniu był dobrowolny i anonimowy.

Tabela 1. Charakterystyka badanej grupy kobiet po mastektomii (N=86)

Cechy społeczno-demograficzne		n	%
Wiek	27–39	4	4,7
	40–59	32	37,2
	60–79	50	58,1
Wykształcenie	Podstawowe	1	1,2
	Zawodowe	18	20,9
	Średnie	50	58,1
	Wyższe	17	19,8
Sytuacja rodzinna	Kobiety samotne, posiadające dzieci	24	27,9
	Kobiety samotne, bezdzietne	7	8,2
	Kobiety pozostające w związku, posiadające dzieci	53	61,6
	Kobiety pozostające w związku, bezdzietne	2	2,3
Status zawodowy	Kobiety pracujące	21	24,4
	Kobiety niepracujące (bezrobotne)	39	45,4
	Kobiety emerytki/rencistki	26	30,2

Źródło: opracowanie własne.

Przebadano łącznie 86 kobiet (w wieku 27–79 lat), członkiń różnych Stowarzyszeń Amazońek województwa śląskiego. Najliczniej reprezentowane były kobiety niepracujące, pozostające w związkach i posiadające dzieci, które ukończyły 50 a nie przekroczyły 70 roku życia oraz legitymujące się wykształceniem na poziomie średnim (zob. tab. 1.). Osoby badane były szczegółowo informowane o celu i problematyce badania, a także o sposobie wypełniania kwestionariusza. Udział w badaniu był dobrowolny i anonimowy.

Wyniki badań i ich omówienie

Kobiety cierpiące z powodu nowotworu piersi doświadczają nie tylko lęku o zdrowie i życie, ale również wielu innych niepokojów. Najczęściej towarzyszy im obawa o utratę kobiecości i atrakcyjności seksualnej, a co za tym idzie – poczucia

własnej wartości. Także ból i pojawiający się po operacji obrzęk limfatyczny mogą rodzić strach i niepewność. Obawy te mają istotne znaczenie dla całościowego funkcjonowania kobiety – w rodzinie, w związkach partnerskich czy w szerszych relacjach społecznych (Sajdak i in. 2004: 173–177). Postanowiono zatem sprawdzić jakie obawy miały respondentki w związku z przeprowadzeniem amputacji piersi oraz, co w rzeczywistości okazało się najtrudniejsze bezpośrednio po zabiegu mastektomii. Wyniki badań przedstawiają tabele 2 i 3.

Tabela 2. Obawy związane z zabiegiem mastektomii (N=86)*

Wyszczególnienie	n	%
Ograniczenie sprawności fizycznej	69	80,23
Brak akceptacji ze strony rodziny	1	1,16
Brak akceptacji ze strony partnera	9	10,47
Brak akceptacji ze strony społeczeństwa	8	9,30
Pogorszenie wyglądu	36	41,86
Utrata pracy	9	10,47

* liczba wskazań nie sumuje się do 100%, można było dokonać więcej niż jednego wyboru

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 3. Trudności po zabiegu mastektomii (N=86)

Wyszczególnienie	n	%
Pierwsze spojrzenie w lustro	6	6,98
Akceptacja siebie	14	16,28
Przebieg leczenia (chemioterapia, radioterapia)	16	18,60
Rehabilitacja i pierwsze dni ćwiczeń	4	4,65
Ból	8	9,30
Relacje z ludźmi	3	3,49
Czekanie na wyniki, strach co będzie dalej	7	8,14
Ograniczona sprawność fizyczna i trudności w funkcjonowaniu	16	18,60
Myśl, że jestem niepełnosprawna do końca życia	6	6,98
Pogodzenie się z tym co się stało i powrót do domu – normalnego życia	6	6,98
Ogółem	86	100,00

Źródło: opracowanie własne.

Jeśli chodzi o rzeczywiste trudności, jakie badane odczuwały w związku z operacją piersi, to najczęstszym problemem było ograniczenie sprawności fizycz-

nej i wiążące się z tym utrudnione funkcjonowanie – takiej odpowiedzi udzieliło 18,60% ankietowanych. Badane skarżyły się, że nie czują się już samowystarczalne i w pewnym sensie mają poczucie uzależnienia do innych. Prawdą jest, że radykalność zabiegu i jego następstwa (możliwość wystąpienia obrzęku chłonnego) powodują, że kobiety przeważnie oszczędzają kończynę po stronie operowanej, czego odzwierciedleniem są trudności podczas wysiłku fizycznego, np. noszenia zakupów czy dźwigania walizek (Chwałczyńska i in. 2004: 212–216) a tym samym mniejsza samodzielność. Tak samo liczna grupa kobiet skarżyła się na sam przebieg leczenia. Trzeba pamiętać, że leczenie w postaci chemioterapii czy też radioterapii często wiąże się z objawami ubocznymi – zmęczenie i osłabienie, mdłości i wymioty, stany zapalne skóry czy suchość śluzówek (Stręk i in. 2016: 80–88), to tak naprawdę nieliczne z wielu. Dla 16,28% respondentek dużym wyzwaniem było zaakceptowanie siebie i swoich zmian w ciele. Blizna pooperacyjna – co potwierdzają badania innych autorów – jest niezwykle poważnym problemem kobiet chorych na raka piersi, często wzbudzającym lęk i niechęć do własnego ciała (Marcinkowska i in. 2012: 49–53). Ankietowane wskazywały też (choć zdecydowanie rzadziej) m.in. ból związany z zabiegiem mastektomii (9,30%) oraz uciążliwe czekanie na wyniki badań i wiążący się z tym strach o przyszłość (8,14%). Rehabilitacja i pierwsze dni ćwiczeń oraz początkowe kontakty z ludźmi tylko dla nielicznych stanowiły trudność.

Choroba nowotworowa jest bardzo istotnym i niezwykle trudnym elementem drogi życiowej kobiety, modyfikującym wiele jej sfer. Zastanawiano się jak badane oceniają wpływ choroby na bieg własnego życia, dlatego też poproszono je, by określiły w jakim stopniu ich życie zmieniło się pod wpływem raka piersi i zabiegu amputacji (zob. tab. 4.).

Tabela 4. Zmiany w życiu pod wpływem choroby i amputacji piersi (N=86)

Wyszczególnienie	n	%
Bardzo duże	30	34,88
Niewielkie	56	65,12
Nic się nie zmieniło	0	0
Ogółem	86	100%

Źródło: opracowanie własne.

Ani jedna z badanych kobiet nie uważa, że wydarzenia te nie wywarły wpływu na jej życie, przeciwnie wszystkie respondentki są zdania, że miały one znaczenie dla biegu ich życia. Zdecydowana większość kobiet (65,12%) określiła te zmiany jako „niewielkie”, a więc dotyczące tylko niektórych aspektów życia. Pozostałe osoby (34,88%) stwierdziły, że choroba i amputacja piersi miała bardzo

duży wpływ, zmieniając całe ich dotychczasowe życie. Podobnie w badaniach innych autorów (zob. Balsa i in. 2002: 55–70) udokumentowano, że nowotwór piersi i związana z nim mastektomia nie pozostają obojętne dla dalszego życia kobiety.

Biorąc pod uwagę liczbę kobiet, które zadeklarowały zmiany w swoim życiu pod wpływem choroby nowotworowej i zabiegu amputacji piersi, starano się ustalić w jakiej sferze życia najczęściej zachodziły zmiany (zob. tab. 5.). Jak stwierdzono zmiany przeważnie dotyczyły postawy życiowej (65,12%), badane twierdziły, że od momentu diagnozy raka piersi inaczej patrzą na życie i problemy dnia codziennego. Niewiele mniejsza grupa osób (60,47%) wskazywała, że pod wpływem choroby zmienił się ich system potrzeb i wartości – dziś, kobiety te doceniają to co mają i cieszą się każdą chwilą. Natomiast dużo mniejsza liczba respondentek (22,09%) jest zdania, że wydarzenie te miały wpływ na ich poczucie własnej wartości i to jak na siebie patrzą, jak siebie oceniają. Tylko nieliczne badane zaobserwowały zmiany sytuacji zawodowej czy systemu rodzinnego. Warto podkreślić, że wspomniane zmiany niekoniecznie muszą mieć charakter negatywny. Diagnoza i leczenie raka piersi (wbrew pozorom) często wywołują pozytywne zmiany. Zmiany tę dotyczą zwrócenia większej uwagi na rodzinę, stania się bardziej akceptującymi czy przewartościowania życia i weryfikacji celów życiowych (Milik 2013: 50–55).

Tabela 5. Obszar zmian w życiu (N=86)*

Wyszczególnienie	n	%
System wartości i potrzeb	52	60,47
Postawa życiowa	56	65,12
Poczucie własnej wartości	19	22,09
System rodzinny	6	6,98
Sytuacja zawodowa	8	9,30

* liczba wskazań nie sumuje się do 100%, można było dokonać więcej niż jednego wyboru

Źródło: opracowanie własne.

Niemniej kobieta zapadająca na chorobę nowotworową (jak każdy chory onkologicznie), na skutek przebytego zabiegu amputacji piersi zmuszona jest do akceptacji siebie w nowej, często bardzo trudnej sytuacji. Pojawiające się problemy są czynnikiem sprawczym przeobrażeń w dotychczasowej formule codziennej egzystencji, a one same w sposób znaczący wpływają na stan biopsychospołeczny pacjentek (Łuczak i in. 2007: 363–371). W związku z powyższym zastanawiano się w jakim stopniu bycie „Amazonką” przysparza

trudności badanym kobietom oraz jakiej natury są doświadczane problemy. Wyniki przedstawiają tabele 6 i 7.

Tabela 6. Stopień w jakim bycie „Amazonką” przysparza problemów (N=86)

Wyszczególnienie	n	%
Dużym	2	2,33
Niewielkim	27	31,40
Nie przysparza problemów	57	66,27
Ogółem	86	100%

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 7. Problemy w życiu w związku z byciem „Amazonką” (N=29)*

Wyszczególnienie	n	%
Obrzęk limfatyczny i związana z nim ograniczona sprawność i ból ręki	11	12,79
Problemy z kręgosłupem	3	3,49
Skrepowanie przed obcymi kobietami na basenie lub w sanatorium	5	5,81
Rozebranie się u lekarza	3	3,49
Strach przed przyszłością	2	2,33
Problemy związane z noszeniem protezy piersi	3	3,49
Brak odpowiedzi	2	2,33
Ogółem	29	33,73

* na pytanie odpowiadały respondentki, które zadeklarowały, że bycie „Amazonką” przysparza im problemów

Źródło: opracowanie własne.

Większość respondentek (66,27%) nie odczuwa jakichkolwiek trudności w związku z byciem „Amazonką”. Pozostałe badane są natomiast zdania, że brak piersi jest przyczyną pewnych problemów – 31,40% badanych kobiet uważa, że bycie „Amazonką” przysparza im problemów w stopniu niewielkim, a dwie osoby uznały, że w stopniu dużym. Przy czym najczęstszym wspomnianym przez nie problemem jest obrzęk limfatyczny i wiążąca się z nim ograniczona sprawność oraz ból ręki (12,79%). Według danych zawartych w piśmiennictwie patologiczne zbieranie chłonki w przestrzeni śródmiąższowej tkanki podskórnej (tzw. obrzęk limfatyczny) występuje u około 30–50% ogółu kobiet leczonych z powodu raka piersi (Mika 2005: 7). Część badanych odczuwa w obecności innych kobiet skrepowanie z powodu braku piersi, w związku z tym pobyt na basenie czy też w sanatorium jest dla nich sporym wyzwaniem. Dla niektórych kobiet podobną trudność

stanowią wizyty u lekarza. Kilka respondentek skarżyło się również na problemy związane z noszeniem protezy. Zdaniem niektórych autorów (zob. Marcinkowska i in. 2012: 49–53) najczęściej są to: zsuwanie się protez w wyniku nadmiernego ciężaru i niewłaściwego dopasowania, nierówne rozmiary oraz odparzanie w gorące dni. Ponadto „Amazonki” wspominają o zbyt wygórowanych cenach protez, a także braku profesjonalnej pomocy w ich doborze. W badaniach własnych respondentki zgłaszały także kłopoty z kręgosłupem. Warto w tym miejscu wspomnieć, że brak piersi może sprzyjać nieprawidłowej postawie ciała kobiety – powodować uniesienie lub obniżenie barku, przygarbienie, odstawanie łopatki czy też skrzywienie boczne kręgosłupa (Rębiałkowska-Stankiewicz 2004: 299). Wśród badanych znalazły się również kobiety, którym bycie „Amazonką” przypomina o chorobie i ciężkich przeżyciach, stąd niezmiennie odczuwają one strach przed przyszłością – taka postawa niewątpliwie jest dużym problemem i utrudnieniem w życiu.

Analizę poczucia satysfakcji z życia badanych kobiet rozpoczęto od ustalenia, jak kształtuje się ich obecna sytuacja życiowa. Poproszono respondentki, by dokonały jej oceny – zarówno w wymiarze rodzinnym, zawodowym, jak i relacji z innymi ludźmi. Wyniki przedstawia tabela 8.

Tabela 8. Ocena obecnej sytuacji życiowej (N=86)

Sytuacja	Bardzo dobra		Dobra		Przeciętna		Zła		Bardzo zła		Nie dotyczy	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Sytuacja rodzinna	24	27,91	51	59,30	8	9,30	3	3,49	0	0	0	0
Sytuacja zawodowa	6	6,98	15	17,44	13	15,12	21	24,42	5	5,81	26	30,23
Relacje z innymi ludźmi	30	34,88	48	55,81	8	9,30	0	0	0	0	0	0

Źródło: opracowanie własne.

Zdecydowanie najgorzej badane oceniły swoją sytuację zawodową. Aż 45,35% respondentek nie jest z niej zadowolona, z czego 24,42% uważa ją za złą, a 5,81% – bardzo złą. Tylko 24,42% ankietowanych nie narzeka na swoją obecną sytuację zawodową, w tym kilka z nich oceniło ją nawet jako bardzo dobrą. Można przypuszczać, że wynik ten jest rezultatem obniżonej aktywności zawodowej. Bardzo często kobiety wraz z zakończeniem leczenia nie powracają do życia zawodowego (Łuczak i in. 2007: 363–371). Tymczasem powrót do pracy jest niezwykle istotnym elementem rehabilitacji psychospołecznej – koncentracja na obowiązkach zawodowych odwraca uwagę pacjentki i pozwala na przynajmniej chwilowe zapomnie-

nie o problemach zdrowotnych (Pawletko 2013: 97). Jeśli chodzi o sytuację rodzinną a także relacje z innymi ludźmi, tutaj uzyskane wyniki były o wiele bardziej optymistyczne. Badane najczęściej sytuację rodzinną określały jako dobrą (59,30%) lub bardzo dobrą (27,91%). Niewiele z nich uznało ją za przeciętną czy nawet złą. Podobne wyniki uzyskano przy ocenie relacji z innymi ludźmi. Zdecydowana większość oceniała swoje relacje interpersonalne na poziomie dobrym (55,81%) lub bardzo dobrym (34,88%). Tylko kilka osób nie jest zadowolonych w tym obszarze, uważając swoje relacje z innymi za przeciętne. Wśród badanych nikt nie udzielił odpowiedzi „bardzo zła” (podobnie jak w przypadku sytuacji rodzinnej).

Dodatkowo, dla uzyskania pełnego obrazu satysfakcji życiowej, respondentki poproszono by określiły swój poziom zadowolenia z życia – życia jako całości (zob. tab. 9.). Głównymi determinantami tej ogólnej oceny był niewątpliwie poziom zadowolenia w sferze życia rodzinnego, zawodowego, ale i relacji interpersonalnych.

Tabela 9. Poziom zadowolenia z życia (N=86)

Wyszczególnienie	n	%
Bardzo wysoki – cieszę się każdą chwilą	16	18,60
Wysoki	29	33,72
Średni	26	30,23
Niski	2	2,33
Bardzo niski – nic mnie już nie cieszy	3	3,49
Ogółem	86	100,00

Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie przeprowadzonych badań można stwierdzić, że kobiety po mastektomii oceniły swoją ogólną satysfakcję życiową dość wysoko. Aż 33,72% z nich ocenia swój poziom zadowolenia z życia jako wysoki. Grupa 18,60% respondentek uznała go za bardzo wysoki, równocześnie twierdząc, że cieszy się każdą chwilą. Spora grupa wybrała odpowiedzi „średni”, jako tą, która definiuje jej poziom zadowolenia z życia. Niestety, wśród badanych istnieje również grupa, której poziom zadowolenia jest niski, a w kilku przypadkach nawet bardzo niski, co oznacza, że osoby te nic już nie cieszy. Można zatem przypuszczać, że w ich przypadku choroba i jej konsekwencje, tak bardzo wpłynęły na ich życie i różne jego sfery, że nie udało im się przystosować do choroby i zaakceptować nowej, zmienionej sytuacji. Przypuszczalnie też wsparcie jakie otrzymały było na bardzo niskim poziomie. Rezultaty prowadzonych analiz okazują się tu zbieżne z wyini-

kami uzyskanymi przez innych autorów (zob. Tasiemski i in. 2009: 48–58), którzy stwierdzają, że kobiety po operacji piersi swoje życie przeważnie oceniają pomiędzy kategoriami „raczej satysfakcjonujące” a „satysfakcjonujące”.

Nawet jeśli kobieta pozbiera się psychicznie i przystosuje do nowych, zmienionych warunków, musi sobie zdawać sprawę, że nie oznacza to końca zmagania z chorobą. Jej psychiczna walka z rakiem będzie trwała całe życie (Pasternak i in. 2002: 148–151). Kobiety, które doświadczyły choroby nowotworowej bardzo często nie potrafią odciąć się od trudnych przeżyć, żyjąc wieloma obawami, pełne lęku i strachu przed nawrotem choroby. Tak naprawdę lęk trwa cały czas – towarzyszy niemal każdemu pacjentowi onkologicznemu nawet po zakończeniu leczenia, ponieważ nigdy do końca nie ma pewności, że nowotwór nie ulegnie wznowie (Nowicki, Rządzkowska 2005: 396–403). Mając na uwadze powyższe rozważania, respondentki zapytano, jak kształtuje się ich poczucie bezpieczeństwa w życiu codziennym (zob. tab. 10.).

Tabela 10. Poczucie bezpieczeństwa w życiu codziennym (N=86)

Wyszczególnienie	n	%
Nie czuje się bezpieczna – wciąż obawiam się nawrotu choroby	32	37,21
Czuje się bezpieczna – najgorsze mam już za sobą	54	62,79
Ogółem	86	100,00

Źródło: opracowanie własne.

Ustalono, że badane kobiety najczęściej (62,79%) czują się bezpieczne, uważając, że najgorsze mają już za sobą. Istnieje jednak spora grupa respondentek (37,21%), które pomimo wygranej z chorobą nie mają poczucia bezpieczeństwa w życiu, stale obawiając się jej nawrotu. Tymczasem lęk przed nawrotem bądź dalszym rozwojem choroby nowotworowej może powodować spadek tolerancji na wszelkie informacje dotyczące nieprawidłowego funkcjonowania organizmu oraz prowadzić do traktowania pewnych objawów niezwiązanych z nowotworem (np. ból kości czy mięśni wywołanych grupą) za sygnały świadczące o przerzutach. Reakcje takie w literaturze określane są mianem syndromu Damoklesa (Sępowicz-Buczko 2010: 15). Poszukując odpowiedzi na pytanie jak kobiety po mastektomii, patrzą w przyszłość, respondentki poproszono, by dokonały jej oceny (zob. tab. 11.).

Tabela 11. Ocena przyszłości (N=86)

Wyszczególnienie	n	%
Wspaniała	31	36,04
Pozbawiona sensu	2	2,33
Nie myślę o przyszłości	53	61,63
Ogółem	86	100,00

Źródło: opracowanie własne.

Okazuje się, że najczęściej badane (61,63%) w ogóle nie patrzą w przyszłość. Spora część kobiet (36,04%) pomimo choroby i jej konsekwencji jest nastawiona pozytywnie do przyszłości. Niestety wśród badanych znalazły się również osoby, dla których przyszłość nie jest tak optymistyczna – ich zdaniem, cokolwiek będą kiedyś robiły, będzie całkowicie pozbawione sensu. Bardziej optymistyczne wyniki otrzymali inni autorzy (zob. Nowicki i in. 2009: 81–85), którzy wykazali, że nawet ponad połowa kobiet zmagających się z rakiem piersi optymistycznie postrzega przyszłość ciesząc się każdym kolejnym dniem i starając się go wykorzystać w sposób jak najlepszy.

Podsumowanie i wnioski

Przeprowadzone analizy empiryczne wyraźnie potwierdzają dotychczasowe tezy o istotnym wpływie choroby nowotworowej i zabiegu mastektomii na życie kobiety². Choć w przypadku ponad połowy badanych, zachodzące w ich życiu zmiany dotyczyły jedynie niektórych aspektów, to jednak spora część osób uznała, że całkowicie zmieniły one ich dotychczasowe funkcjonowanie. W badaniach własnych zmiany te najczęściej dotyczyły postawy życiowej oraz systemu potrzeb i wartości – dziś, badane doceniają to co mają i cieszą się każdą chwilą. Mimo, że większość respondentek nie doświadcza problemów w związku z byciem „Amazonką”, to jednak spora grupa napotyka na pewne trudności w codziennej egzystencji – najczęściej dotyczą one sfery fizycznej: ograniczonej ruchomości i bólu ręki po stronie operowanej.

Doniesienia te sugerują zwiększone zapotrzebowanie na kompleksową rehabilitację pacjentek po operacyjnym leczeniu raka piersi. Tylko dzięki intensywnej i systematycznej pracy kobiety możliwe jest osiągnięcie satysfakcjonującej spraw-

² Zob. np. prace: *Jakość życia pacjentek po mastektomii – analiza z wykorzystaniem kwestionariusza QLQ-C30* (Benirowska 2018); *Nowotwór piersi – problemy i jakość życia kobiet po mastektomii* (Ciechanowska i in. 2018); *Ocena jakości życia kobiet po mastektomii na podstawie standardowych kwestionariuszy: QLQ-C30 i QLQ-BR23* (Zegarski i in. 2010).

ności fizycznej oraz wyeliminowanie dolegliwości bólowych. Powrót do normalnej aktywności jest jednak procesem złożonym, długotrwałym i z pewnością wymagającym znacznych pokładów cierpliwości. Warto również pamiętać, że rehabilitacja po mastektomii, to nie tylko usprawnianie ciała ale także leczenie psychiki – działania, które mają pomóc chorym w akceptacji zmienionej sytuacji życiowej, a tym samym w lepszej adaptacji do nowych warunków. Właściwie zaplanowane oraz indywidualnie dobrane formy terapii fizycznej i psychicznej odgrywają niezwykle istotną rolę w utrzymaniu dobrego zdrowia i poprawie jakości życia.

Bibliografia

- Benirowska S. (2018), *Jakość życia pacjentek po mastektomii – analiza z wykorzystaniem kwestionariusza QLQ-C30*, Pielęgniarstwo w Opiece Długoterminowej, 3 (1): 4–17.
- Bulsa M., Rzepa T., Foszczyńska-Kłoda M., Czaja-Bulsa G., Teichert H. (2002), *Stan psychiczny kobiet po mastektomii. Doniesienie z badań*, Postępy Psychiatrii i Neurologii, 11 (1): 55–70.
- Chwałczyńska A., Woźniewski M., Rożek-Mróż K., Malicka I. (2004), *Jakość życia kobiet po mastektomii*, Wiadomości Lekarskie, 57 (5–6): 212–216.
- Ciechanowska K., Krajewska K., Antczak-Komoterska A. (2018), *Nowotwór piersi – problemy i jakość życia kobiet po mastektomii*, Innowacje w Pielęgniarstwie i Naukach o Zdrowiu, 4 (3): 91–99.
- Jarosz D.I., Krychowska-Ćwikła A. (2009), *Życie po mastektomii*, Położna Nauka Praktyka, 8 (4): 25–30.
- Juszczyk, S. (2005), *Badania ilościowe w naukach społecznych. Szkice metodologiczne*. Wydawnictwo Śląskiej Wyższej Szkoły Zarządzania, Katowice.
- Kalinowski P., Krawulska A. (2012), *Rola fizjoterapii po mastektomii w opinii pacjentek*, Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu, 18 (4): 291–296.
- Kozak D., Smoczyńska M. (2012), *Psychofizyczna rehabilitacja pacjentek w wieku podeszłym leczonych operacyjnie z powodu raka piersi*, Hygeia Public Health, 47 (2): 139–144.
- Lachowicz M., Etowska M. (2017), *Poziom jakości życia kobiet po przebytych zabiegach mastektomii* [w:] M. Podgórska (red.), *Choroby XXI wieku – wyzwania w pracy fizjoterapeuty*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Zarządzania w Gdańsku, Gdańsk, 207–224.
- Lewandowska-Abucewicz T., Kęcka K., Brodowski J. (2016), *Akceptacja choroby nowotworowej u kobiet po mastektomii w województwie zachodniopomorskim – badania wstępne*, Family Medicine & Primary Care Review, 18 (2): 143–148.
- Łuczak E., Lisowski J., Poziomska-Piątkowska E. (2007), *Charakterystyka społeczna i zmiany trybu życia kobiet po mastektomii*, Kwartalnik Ortopedyczny, 4: 363–371.
- Marcinkowska U., Babińska A., Flak B., Bajera M., Biedak M., Joško J. (2012), *Estetyka ciała kobiet chorych na raka piersi wyrażona w opiniach użytkowników forów internetowych*, Onkologia Polska, 14 (2): 118–130.
- Maszke, A. (2008), *Metody i techniki badań pedagogicznych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Mika K.A. (2005), *Po odjęciu piersi*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa.

- Milik A. (2013), *Przystosowanie się do choroby u kobiet z nowotworem piersi przed mastektomią i po niej oraz przed zabiegiem oszczędzającym i po tym zabiegu*, *Psychoonkologia*, 17 (2): 50–55.
- Nowicki A. (2009), *Pielęgniarstwo onkologiczne*, Wydawnictwo Termedia, Poznań, 20.
- Nowicki A., Kwasińska E., Rzepka K., Walentowicz M., Grabiec M. (2009), *Wpływ choroby na życie emocjonalne kobiet po operacji raka piersi zrzeszonych w klubach „Amazonka”*, *Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie*, 55 (3): 81–85.
- Nowicki A., Rządowska B. (2005), *Depresja i lęk u chorych z nowotworami złośliwymi*, *Współczesna Onkologia*, 9 (9): 396–403.
- Ogińska-Bulik N. (2001), *Rola prężności psychicznej w przystosowaniu się kobiet do choroby nowotworowej*, *Psychoonkologia*, 1: 1–10.
- Pasternak K., Poźniak E., Cipora E. (2002), *Amputacja piersi – tragedia i nadzieja*, *Zdrowie Publiczne*, 112 (1): 148–151.
- Pawletko M. (2013), *Styl życia kobiet w trakcie leczenia raka piersi i po jego zakończeniu* [w:] J. Bułska (red.), *O potrzebie edukacji zdrowotnej kobiet w świetle badań społeczno-pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice, 87–110.
- Pawlicki M. (2002), *Rak piersi – nowe nadzieje i możliwości leczenia*, Wydawnictwo Alfa Medica Press, Bielsko-Biała.
- Rębiałkowska-Stankiewicz M. (2004), *Grupa samopomocy jako źródło wsparcia społecznego (na przykładzie Klubu Kobiet po Mastektomii „Amazonki”)* [w:] G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin, 299–309.
- Sajdak S., Krawczyk J., Piątek J., Krauss H., Gaik M. (2004), *Jakość życia kobiet po amputacji piersi*, *Przegląd Ginekologiczno-Położniczy*, 4 (4): 173–177.
- Sępowicz-Buczko K. (2010), *Poczucie sensu życia a wsparcie społeczne „Amazonek”*, Wydawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona, Legnica.
- Stręć M., Szopiński J., Szczepańska-Gieracha J. (2016), *Zaburzenia funkcji seksualnych a jakość relacji z partnerem u kobiet po mastektomii*, *Rozprawy Naukowe Akademii Wychowania Fizycznego we Wrocławiu*, 52: 80–88.
- Tasiemski T., Kujawa M., Pokaczajło J. (2009), *Jakość życia kobiet po mastektomii*, *Fizjoterapia*, 17 (4): 48–58.
- Towpik E. (2002), *Rola chirurgii w rozpoznawaniu i leczeniu raka piersi* [w:] M. Pawlicki (red.), *Rak piersi – nowe nadzieje i możliwości leczenia*, Alfa-medica Press, Bielsko-Biała, 30–37.
- Zegarski W., Głowacka I., Ostrowska Ż. (2010), *Ocena jakości życia kobiet po mastektomii na podstawie standardowych kwestionariuszy: QLQ-C30 i QLQ –BR23*, *Nowotwory, Journal of Oncology*, 60 (6): 532–535.
- Życińska J. (2005), *Znaczenie poczucia własnej skuteczności w kształtowaniu obrazu siebie i jakości związku małżeńskiego przez kobiety po mastektomii* [w:] D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski (red.), *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 221–239.

Katarzyna Ćwirynkało
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski

Realizowanie się w rolach przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną. Raport z badań fokusowych

Temat kobiecości w kontekście niepełnosprawności intelektualnej nie zyskał dotychczas w literaturze przedmiotu dużej uwagi. Artykuł ten koncentruje się na rolach kobiet zaprezentowanych z perspektywy kobiet – self-adwokatów z niepełnosprawnością intelektualną. Autor przedstawia raport z badań przeprowadzonych w trzech grupach kobiet, które wzięły udział w wywiadach fokusowych (liczba uczestniczek – 21, wiek – 21–60 lat, niepełnosprawność intelektualna – od stopnia lekkiego do umiarkowanego). Główny problem badawczy brzmiał: jakie są doświadczenia własne kobiet self-adwokatów z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście pełnionych ról związanych z płcią? Wyniki pokazują, że kobiecość jest silnie wiązana z wypełnianiem określonych ról społecznych, np. partnerki/żony czy matki. Uczestniczki wyróżniają różne role, przy czym można było dokonać ich podziału na dostępne (tutaj wyodrębniono role wypełniane i niewypełniane przez uczestniczki) i niedostępne dla badanych kobiet.

Słowa kluczowe: role kobiece, kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, self-adwokaci

Fulfilling roles by women with intellectual disabilities. Focus research report

The issue of femininity in the context of intellectual disability has gained little attention in the literature so far. The paper focuses on the roles of females as described by female self-advocates with intellectual disabilities. The author presents a research report from a study conducted with three groups of females who took part in focus interviews (a total number of participants – 21 women aged of 21-60). The main research question was: what are the experiences of female self-advocates with intellectual disabilities in the context of fulfilling gender roles? The findings show that femininity is strongly associated with fulfilling certain social roles, e.g. a partner/wife or a mother. The participants distinguish a number of such roles which can be divided into available (fulfilled and not fulfilled by them) and unavailable to them. It is plausible that a high awareness of feminine social roles as well as believing in own capacities to fulfill them results from the women's participation in self-advocacy groups.

Keywords: feminine roles, women with intellectual disabilities, self-advocates

Wprowadzenie

Wkroczenie w dorosłość niesie za sobą zazwyczaj różne wyzwania, a jednocześnie otwarcie się możliwości związanych z wchodzeniem i funkcjonowaniem w określonych rolach. Szanse te stają się coraz częściej udziałem także dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jak podkreśla się w wielu aktach prawnych, np. w Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych oraz w opracowaniach naukowych, osoby z niepełnosprawnością, także intelektualną, są pełnowartościowymi obywatelami, posiadającymi takie same prawa jak osoby pełnosprawne i zadaniem społeczeństwa jest wspieranie ich równego uczestnictwa w życiu społecznym (Devi 2014). O ile jednak w przypadku tych osób niekwestionowalna jest dorosłość formalna (tzn. że po ukończeniu 18 lat znajdują się w okresie dorosłości), o tyle w praktyce – zarówno biorąc pod uwagę normy społeczne, jak i prawo (na gruncie polskim to kwestia możliwości ubezwłasnowolnienia oraz ograniczenia w dostępie do instytucji małżeństwa) niejednokrotnie nie są one traktowane jak dorosłe (Ćwirynkało 2013; Ramik-Mażewska 2016; Ćwirynkało, Byra, Żyta 2017; Żyta 2018). Wynikać to może z mniejszych kompetencji (lub wyobrażeń otoczenia odnośnie mniejszych kompetencji) osób z niepełnosprawnością intelektualną, które utrudniają bądź uniemożliwiają wypełnianie ról uznawanych za typowe dla osób dorosłych.

Smykowski (2006: 86) do zadań rozwojowych we wczesnej dorosłości zalicza: rozpoczęcie pracy, znalezienie swojej grupy społecznej, podjęcie obowiązków obywatelskich, nawiązanie bliskiej relacji z drugą osobą, prowadzenie domu, wybór małżonka, uczenie się współżycia z nim, założenie rodziny i wychowanie dzieci. W podobny sposób zadania wczesnej dorosłości określa Havighurst (za: Nowak 2018), wymieniając następujące: wybór partnera życiowego, uczenie się życia z partnerem, start w rolach rodzinnych, zarządzanie domem, start w karierze zawodowej, wzięcie za siebie odpowiedzialności, znalezienie odpowiedniej grupy towarzyskiej. Dorosły człowiek wchodzi więc zwykle w różne role. Wśród nich znaczące miejsce zajmują te związane z relacjami z innymi: rola partnera, małżonka, rodzica, pracownika, osoby odpowiedzialnej za własny dom. Charakter (niektórych z) tych ról związany jest z płcią oraz (niepełno)sprawnością człowieka i wyznaczany jest przez to, czego oczekuje od nas otoczenie (np. w odniesieniu np. do mówienia, ubioru, zachowania) w oparciu o przypisywaną nam płć czy sprawności. Identyfikację z płcią uznaje się za jedno z głównych zadań rozwojowych okresu dorastania (Kalka, Karcz 2016). Zarówno płci, jak i (niepełno)sprawności przypisać można istotne znaczenie w budowaniu tożsamości oraz w realizacji swoich życiowych szans i ról (np. Chodkowska 1993; Olszak-Krzyżanowska 2006; Nowak 2018). W odniesieniu do osób z niepełnosprawno-

ścią intelektualną kwestia ta przez długi czas była marginalizowana i właściwie do dziś rodzi wątpliwości i pytania o możliwość i jakość realizacji różnych ról przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, bariery i czynniki ułatwiające tę realizację (por. Bartnikowska, Chyła, Ćwirynkało 2013), także z perspektywy emicyjnej i w nawiązaniu do wątku płci. Niniejszy tekst ma na celu zmierzenie się z tymi pytaniami.

Problematyka badawcza

Przedstawione poniżej rezultaty badań stanowią efekt większego projektu badawczego dotyczącego kobiet – self-adwokatów z niepełnosprawnością intelektualną. Dwie jego części zostały już opublikowane (Ćwirynkało 2018; Bartnikowska 2019). Przedmiotem analiz prowadzonych na potrzeby niniejszego artykułu były role kobiece w percepcji kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, należących do grup self-adwokatów. Główny problem badawczy sformułowano w następujący sposób: Jakie są doświadczenia własne kobiet self-adwokatów z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście pełnionych ról związanych z płcią? Aby uzyskać odpowiedź na postawione pytanie, wybrano interpretacyjny paradygmat badań (Husserl 1989) i wykorzystano fenomenografię (Paulston 1993). Zastosowanie fenomenografii podyktowane było chęcią poznania różnych sposobów, na jakie osoby doświadczają danego zjawiska (Assroudi, Heydari 2016). Materiał badawczy zebrano wykorzystując wywiad fokusowy. Dobór takiej metody zbierania danych podyktowany był niewątpliwymi zaletami wywiadu fokusowego, do których zaliczyć można możliwość głębszego poznania i zrozumienia przedmiotu badań, a także wyjścia poza zwykły opis (Morgan 1998; Barbour 2011). Barbour pisze, że mogą być one wykorzystywane do badania „tematów delikatnych” w grupach, które są postrzegane jako „potencjalnie wrażliwe” (2011: 47). Do takich – w moim przekonaniu – można zaliczyć temat ról związanych z płcią poruszany w grupie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną.

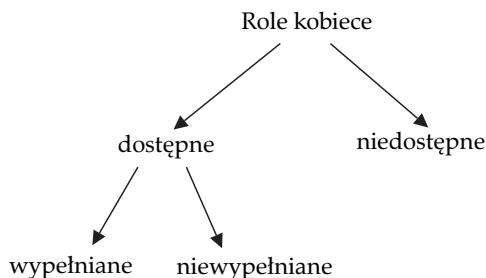
Grupę badawczą stanowiło 21 kobiet z niepełnosprawnością intelektualną od stopnia lekkiego do umiarkowanego, należących do ruchu i uczestniczących w spotkaniach self-adwokatów. Badania przeprowadzono w trzech grupach fokusowych, liczących od 6 do 9 osób. Kryteria doboru grupy były następujące:

- ukończenie 18 roku życia,
- bycie kobietą,
- stwierdzona niepełnosprawność intelektualna,
- przynależność do grupy self-adwokatów,
- wyrażenie zgody na udział w badaniach, nagrywanie i wykorzystanie badań do celów naukowych.

Badania przeprowadzone były w trzech turach na terenie Warsztatów Terapii Zajęciowej w trzech miastach leżących w północno-wschodniej Polsce, w których działały grupy self-adwokatów. W analizie zebranego materiału wykorzystano kodowanie i kategoryzację w ujęciu Flicka (2010) i Gibbsa (2011). Ostatecznie analiza prowadziła do rekonstrukcji sposobów rozumienia rzeczywistości, w której badane kobiety funkcjonują, znaczeń, jakie nadają poszczególnym jej aspektom oraz odnalezienia struktury badanych fenomenów. Wyniki zaprezentowano w postaci cytatów wypowiedzi konkretnych uczestniczek oraz ich interpretacje, a także szerszych schematów, które wyłaniały się w badaniu konkretnych problemów. Cytaty „mówią same za siebie”, z kolei interpretacja wypowiedzi kobiet jest wynikiem wspólnego dociekania autorki oraz konfrontowania wyników z istniejącymi w literaturze teoriami (Charmaz 2009). Pozwoliło to na wskazanie istnienia tego, co Marton (1981) określa wyrażeniem „collektiv mind” (kolektywny umysł, zbiorowa inteligencja), tj. umiejętnością tworzenia przez różnych ludzi podobnych koncepcji danego zjawiska

Analiza badań własnych

Z analizy zebranych danych, odnoszących się do własnych doświadczeń jako kobiet, wyłonił się wątek postrzegania ról kobiecych przez badane kobiety z niepełnosprawnością intelektualną.



Wykres 1. Role kobiece w ujęciu uczestniczek badań

Źródło: badania własne.

W swoich wypowiedziach badane przedstawiały 1) ogólnie typowe kobiece role; 2) role potencjalnie dostępne dla nich samych; 3) role aktualnie przez siebie wypełniane.

Role kobiece wymieniane przez badane ,to rola: 1a) partnerki w związku, 1b) żony, 2) matki, 3) opiekunki dziecięcej, 4) pomocnicy w domu.

Jeśli chodzi o pierwszą z nich (1a – partnerka w związku), pojawiała się ona znacznie częściej i swobodniej niż rola 1b (żony). W przypadku tej drugiej odniesienia raczej dotyczyły innych kobiet, same badane w ewentualnej roli żony widziały się w dosyć odległej przeszłości. Nie wszystkie uczestniczki badań doświadczyły bycia w związku z mężczyzną (4 na 9 w pierwszym wywiadzie, 2 na 6 w drugim i trzecim), a tylko jedna kobieta mieszkała razem z partnerem i ojcem swojego dziecka.

Poniżej zaprezentowane zostały przykłady bycia w związku z mężczyzną ilustrujące jednocześnie różne etapy takiego związku:

Etap poszukiwania partnera: uczestniczki określały tu różne okoliczności towarzyszące sytuacjom, w których możliwe byłoby poznanie przyszłego partnera, zwracając przy tym niejednokrotnie na napotykaną trudności:

„Jak byłam na występach z zespołem (teatralnym), taki był niepełnosprawny Tomek, ale pojechał. Musiał pojechać do swojego miasta, do K. Mówię: szkoda, że się poznaliśmy, a musimy wyjeżdżać. Kiedyś się spotkamy. Może w październiku, jak wyjedziemy? [...] Nie, nie mam telefonu do niego”, Karolina, 49 lat.

Wstępny etap znajomości z potencjalnym kandydatem na partnera:

„Ja go poznałam i on mi się podoba. Ja mówię o nim «mój chłopak». Razem piszemy ze sobą, gadamy i to mówię, że to mój chłopak. Ale takiego związku na razie jeszcze nie ma. Kolega – koleżanka [...] My spotkaliśmy się w zespole muzycznym i codziennie się spotykamy... we wtorki... tak we wtorki tylko. I na koncertach się spotykamy [...] Bo on teraz wyjeżdża na razie do Niemiec z rodzicami... i kiedy on przyjedzie... we wrześniu. Ale bym chciała kiedyś (założyć rodzinę). Bym chciała się usamodzielnąć, żeby sama mieszkać. To bym chciała z nim właśnie”, Danuta, 28 lat.

Rozkwitająca znajomość zmierzająca do stworzenia związku, przy czym istniejąca relacja jest jednak w przeważającej mierze na odległość, bez większej intymności:

„... Mój jest z dala ode mnie. My tak korespondencyjnie” Malwina, 27 lat, „Ja dzwonię”, Karolina, 23 lata.

Relacja intymna, jeszcze bez pełnego zaangażowania zwieńczonego wspólnym zamieszkaniem, lecz z możliwością spotykania się z zapewnieniem intymności:

„Chłopaka mam. Mieszka w D. [...] Na razie to ciężko jest, proszę pani. On kury ma, i psa ma. Ma duży pokój, ma... Na razie jeszcze nie. A w przyszłości może... Bo ja mówię, że jak kiedyś pójde go odwiedzić, to on mówi, że już mnie do domu nie puści”, Iwona, 60 lat.

W przypadkach takich wspólne zamieszkanie związane jest ze stanem posiadania, czyli z materialną/fizyczną możliwością bycia razem.

Pełna relacja obejmująca jawny, akceptowany przez otoczenie związek, wspólne zamieszkanie i posiadanie potomstwa:

„Jestem w związku bardzo długo. Ponad 12 lat w związku jestem. Jak się zapoznałam z moim partnerem, to on miał... żeby pani nie skłamać... 20... 25 lat. Się poznaliśmy akurat na wakacjach i tak się zaczęło. Związek się zaczął. Spotykaliśmy się raz, drugi raz, trzeci raz... to taki jeden partner na całe życie [...] na razie narzeczonej. O ślubie na razie nie myślimy. No a potem zobaczymy”, Jowita, 28 lat, wspólnie wychowująca z partnerem roczną córkę.

Wspólne zamieszkanie jest kolejnym etapem dla tych kobiet, które są w związku, mimo że część zastrzega, że wspólne mieszkanie może być jedynie ślubie:

„Zamieszkanie to tylko po ślubie”, Marta, 27 lat.

Narratorki odnosiły się częściej nie do kwestii bycia żoną, ale do założenia rodziny, czyli – jak się wydaje – brały pod uwagę szerszy kontekst posiadania kogoś bliskiego, z nastawieniem na posiadanie również dzieci.

Wymagania wobec ewentualnych partnerów dotyczyły głównie uczciwości i wierności. Uczestniczki opisują jak zareagowałyby na zdradę swojego partnera, rozumianą choćby jako zainteresowanie inną kobietą:

„Jakby się za innymi oglądał? Bym spakowała, wystawiła walizkę za drzwi i niech idzie” Agnieszka, 24 lata. Wiąże się to również z oczekiwaniami wobec partnera, z którym by tworzyły związek: „Wierność, szczerłość, ochrona [...] żeby starczyło partnerowi czasu i na pracę, i na rodzinę” Maja, 27 lat,

„Wierność aż do śmierci”, Aneta, 49 lat,

„Ochrona, żeby nas strzegł”, Agnieszka, 24 lata.

Badane rozpatrywały również (niepełno)sprawność partnera. Tutaj zdania były podzielone. Część kobiet uznała tę kwestię za nieistotną, część wolałaby partnera sprawnego. Uczestniczki wypowiadały się krótko, nie uzasadniając. Bardziej rozbudowaną (a jednocześnie wyważoną) wypowiedź zaprezentowała jedynie Maja, 27 lat:

„Pełnosprawny czy niepełnosprawny to nie ma różnicy. Jak kocha, to jest ważniejsze. Najgorsze jak myślimy o kimś, że jest niepełnosprawny, bo my wtedy sami zaczynamy tak o sobie myśleć. Ważne jest to, co kto o nas myśli. Jak nie widzi w nas niepełnosprawnych, to my też tego w sobie nie widzimy. Ważne, żebyśmy się czuły przy nim wyjątkowe, tak, jakby naszych przeszkód nie było”.

Kolejną rolę rozważaną przez badane była rola matki (2). Rola ta pozostaje w sferze marzeń prawie wszystkich badanych. W fokusie pojawiły się wypowiedzi prezentujące własne doświadczenia macierzyńskie, doświadczenia innych matek oraz wyobrażenia dotyczące macierzyństwa.

„Nie każda dziewczyna musi być matką, ale jeżeli już mamy mówić prawdę, to każda chciałaby być matką. [...] Po pierwsze, to kocham małe dzieci. Po drugie, każda kobieta by chciała, żeby jakieś maleństwo ją kochało [...] Od dziecka otrzymujemy coś najlepszego – bezwarunkową miłość. Cokolwiek by się nie stało, to dziecko byłoby po naszej stronie”, Maja, 27 lat.

Zaledwie dwie uczestniczki fokusów miały możliwość urodzenia dziecka, a tylko jedna w chwili badania sprawowała funkcję matki.

Własne doświadczenia obejmują więc dwa skrajne przypadki:

„Bo ja miałam dwoje dzieci i sama bym nie dała rady wychować. Ja dwie dziewczynki miałam i oddałam do obcych, nie? Bo sama bym nie wychowała. Sama nie dała rady, sama... [...] ja to pierwszą jak miałam, to karmiłam tą córeczkę, i tą drugą to też. Dzwonili, przychodzili, a ja po schodach idę szybko, a oni mówią, «Pani idzie pomału, pani zdąży», to na rękach miałam tą córeczkę, tą drugą, to na rękach mi zasnęła. Ale bym nie dała rady sama. Od razu w szpitalu, to ja wyrzekłam [...] czasem żałuję, pani. Jak dzwoniłam do tej kobiety, do tej z opieki, nie? Że ta jedna to już za mąż wyszła”, Iwona, 60 lat.

„Dobrze mi się układa. Mam cudowną córeczkę. W tamtym roku urodziłam w O. w Wojewódzkim Szpitalu. No i co tak? Tyle. Teściowa mi pomaga, jak tu jestem w dzień na Warsztatach. Bardzo dobrze nam się układa wszystkim. Mam dobre relacje. Z partnerem też mam dobre relacje [...] Raczej nie planujemy (kolejnego dziecka) Tylko zaplanowaliśmy, że jedno będzie. Jedno nam wystarczy na razie. Może w przyszłości kiedyś kolejne będzie. Teraz się zabezpieczamy [...] Teraz jak jestem na Warsztatach, to on się zajmuje córką do południa, bo jest na urlopie, ja przyjeżdżam z Warsztatów i ja po południu się zajmuję. Ja też sprzątam, zmywam... Gotuję to nie. Jestem tak nie za bardo dobra kucharka. Nie umiem gotować. To teściowa gotuje [...] Ja uważam, że jestem dobrą matką. Że jestem po prostu opiekuńcza, miła, kochająca matka, bo potrzebuje nieraz tego przytulenia od córki, ale ja z nią codziennie to robię, przytulam. Nieraz się z córką wygłupiam. Staram się, żeby było jak najlepiej dla niej...”, Agnieszka, 24 lata.

Część uczestniczek, wypowiadając się na temat roli matki, odnosiła się do doświadczeń innych:

„U mnie jedna siostra nie chciała mieć dzieci i teraz żałuje, że nie ma”, Jolanta, 38 lat.

Doświadczenia te obejmują też rodzicielstwo zastępcze:

„ja słyszałam... państwo nie mieli dzieci i taki dom zrobili. Opiekuńczy dla dzieci [...] I się opiekowała się nimi. One kochają jak rodzice. Gdzieś był reportaż, oglądałam. Aż płakać się chciało”, Aneta, 49 lat.

„I niektóre te dzieci też kochają jak własne. Dla mnie to nie ma żadnej różnicy, czy dziecko sama bym urodziła, czy wzięła”, Marta, 27 lat.

Wiele z badanych przytakuje, że dla nich nie ma różnicy między rodzicielstwem biologicznym a zastępczym/adopcyjnym.

Ważnym wątkiem były również wyobrażenia dotyczące ewentualnego własnego macierzyństwa. Tutaj podejmowany jest głównie temat wymagań i ograniczeń:

„Bym była troskliwa, sympatyczna, miła. Że bym pozwalała nie na słodycze, tylko na jakieś od czasu do czasu, na jednego loda w sobotę czy w niedzielę. A tak w ogóle to nie na słodycze, bo dziecko by... tyło [...] (Zwracałabym uwagę) na odrabianie lekcji. Żeby zawsze odrabiało”, Jowita, 28 lat.

„Żeby sobie nic dziecko nie zrobiło, nigdzie się nie uderzyło, trzeba za nim chodzić. Bo ja mam akurat... moja córka skończyła roczek. Muszę za nią chodzić wszędzie, bo wszędzie ściąga, wszędzie włazi. No trzeba pilnować, żeby nigdzie się nie uderzyło w nic” Aneta, 24 lata.

Uczestniczki zwracały uwagę na różne wymagania, które należałoby spełnić, aby zostać matką czy szerzej – rodzicem:

„Dom i pieniądze”, Aneta, 49 lat.

„Musi być decyzja i nasza, i naszego partnera”, Maja, 27 lat.

„Ale też musi być decyzja, że razem chcą mieć dziecko. Jak na przykład chce partner, a kobieta nie chce”, Aneta, 24 lata.

W niektórych wypowiedziach badane kobiety zwracały uwagę na ograniczenia i trudności w zakresie spełnienia tych wymagań, a sfera wyobrażeń i marzeń dotyczących własnego macierzyństwa zderzała się z realną oceną własnej sytuacji:

„Ale gdzie zarobisz, Maja? Jak zakładasz rodzinę, trzeba mieć pracę”, Agata, 50 lat.

„I dzieci trzeba umieć wychować”, Iwona, 60 lat.

„A ja twardo stąпам po ziemi i chciałabym, nawet bardzo chciałabym, tylko że wózek mnie ogranicza i moje ręce, z którymi niestety nie mogę sobie poradzić. Wiem, że tak jest, chociaż z tego powodu jest mi bardzo przykro. Wiem, że nie założę rodziny. [...] Przez swoją niepełnosprawność... Ale to jest moje takie marzenie”, Beata, 29 lat.

Warto zaznaczyć, że dla części kobiet wyobrażenia związane z macierzyństwem obejmowały również rolę matki adopcyjnej lub matki dla dzieci (potencjalnego) partnera. Inne podkreślały, że wolałyby swoje biologiczne dziecko (np. Katarzyna, 23 lata).

Mówiąc o rolach, badane kobiety zwracały też uwagę na dostępne dla siebie role pomocnicze, towarzyski innych kobiet w ich domowych zadaniach:

„Ja mam siostrę, to też jej pomagam prasować, przy zmywarce”, Jolanta, 38 lat.

Rola pomocnicy obejmuje w wielu przypadkach rolę opiekunki do dzieci:

„Brat ma rodzinę i mogę mu w jakimś drobnym stopniu pomóc...”, Beata, 29 lat.

„Moja siostra [...] ma 4 dzieci: Ada Adaś, Piotruś i Stasiu. A ja lubię te dzieci bawić bardzo. Jestem ich ciocia [...] ja się nimi opiekuję”, Barbara, 47 lat.

„Ja też pilnowałam. Dzieci mojej Magdy”, Katarzyna, 23 lata.

„Jak przyjdzie mojej siostry córka – Agusia, do kuchni zrobić z dzieckiem, to zawsze ja go bujam, żeby zaśpić. I jeszcze Ewa (siostra) mówi do mamy, że ja dzieciaka uśpię (śmieje się). No, zaraz zasnął”, Iwona, 60 lat.

Narracje dotyczące opieki nad dziećmi w rodzinie są znacznie bardziej rozbudowane. Jest to rola, o której uczestniczki bardzo chętnie opowiadają. Staje się namiastką wypełniania wymarzonych ról kobiecych (również macierzyńskich). Niektóre badane zdają sobie sprawę z tego, że dostępna im jest jedynie tego typu zastępcza/kompensacyjna funkcja:

„Ja bym bardzo chciała, żeby się oddać w pełni jako opiekunka do małych dzieci. Ja powiedziałam do brata ostatnio, gdy tak sobie rozmawialiśmy, że ja już nie będę mieć swoich dzieci. No... Ja bym się w pełni oddała, żeby jemu pomóc przy dzieciach. Bo chcę pomóc, nawet mimo swojej niepełnosprawności”, Karolina, 29 lat.

Mówiąc, o przeszkodach w dostępności do wymienianych ról i możliwości ich wypełniania, narratorki umiejscawiały je:

– w nich samych:

„Maja, Ty nie dasz rady... Jak wózek pociągniesz z dzieckiem?”, Agata, 50 lat.

– w potencjalnych partnerach:

„Ten co zostawi, to nie jest warty. Na których dziewczyny patrzycie? Na jednych, co wspierają, czy na drugich? Na tego, co by się opiekował czy co by uciekał jak obowiązki?”, Maja, 27 lat.

„Niektórzy mogą odejść na inną i zostawią [...] Są też tutaj tacy, co tak omamić potrafią”, Aneta, 49 lat.

– w otoczeniu:

„Bo kto pomoże? Mama już nie ma tyle sił”, Wioleta, 39 lat.

W niektórych aspektach źródła trudności łączą się tworząc bariery, np. finansowe („Ale gdzie zarobisz, Maja? Agata, 50 lat, „Ile kosztuje to wszystko?” Agata, 50 lat, „I pampersy. I wózek” Kamila, 23 lata, „I mleko” Iwona, 60 lat). Jest to bariera złożona, bo z jednej strony badane widzą źródło we własnych ograniczonych możliwościach, z drugiej – w braku ofert pracy w społeczeństwie, w którym żyją.

„Kobieta musi być samodzielna, odpowiedzialna. To wszystko... wszystko, żeby ten... żeby opłaty robić i wszystko”, Jolanta, 38 lat.

„Czy do lekarza dziecko”, Agata, 50 lat.

Co interesujące, badane wskazały również na możliwe rozwiązania problemu związanego z ograniczonym dostępem do wypełniania ról związanych z funkcjonowaniem we własnej rodzinie:

„Może się zdarzyć na przykład, że znajdzie się jakiś odpowiedzialny facet, który zaakceptuje nie tylko mnie, ale mój wózek, moje ułomności też [...] Na początku wsparcie będzie potrzebne. Od naszych najbliższych”, Maja, 27 lat.

„Ma być wsparcie rodziców partnerki i partnera”, Marzena, 27 lat.

„Moim zdaniem byłoby lepiej, żeby ktoś obcy wspierał – niekoniecznie dom rodzinny. Ja wołałabym, żeby w moim przypadku to była zupełnie obca osoba. Ktoś np. z opieki społecznej”, Karolina, 29 lat.

„Rodzice muszą się wspierać, jeden drugiego. Jak się to dziecko już pojawi, to musi wspierać”, Marzena, 27 lat.

Wypowiedzi tego typu świadczyć mogą o realistycznej bądź niskiej ocenie własnych możliwości, dostrzeganiu różnych trudności w swojej sytuacji, a także odpowiedzialnym podejściu do kwestii zakładania rodziny i funkcjonowania w niej.

Podsumowanie i dyskusja

Kobiety biorące udział w niniejszych badaniach wyodrębniły różne role kobiece, które uznawały za – w mniejszym bądź większym stopniu – dla siebie dostępne bądź niedostępne. Najwięcej miejsca poświęciły w swoich wypowiedziach rolom: partnerki w związku, żony, matki, opiekunki dziecięcej oraz pomocnicy w domu. Część z tych ról badane wypełniały (najczęściej pomocnicy, ale też opiekunki, partnerki, rzadko – matki). Niektóre z tych ról część kobiet uznawała jednak za niedostępne dla siebie. Dotyczyło to w szczególności ról partnerki/żony (pomimo tego, że uczestniczki podkreślały swoją potrzebę miłości i bycia w związku z mężczyzną, któremu można zaufać i będzie je wspierać) oraz matki.

Część kobiet, które się nie realizowały w tych rolach (nie posiadały partnera/męża oraz nie wychowywały swojego dziecka) zdawało się szukać ról o charakterze kompensacyjnym, będącym namiastką tych, których pragnęły. Jeśli chodzi o bycie partnerką/żoną, tylko nieliczne posiadały partnera, co jednak również istotne, przypisywały duże znaczenie kontaktom oraz choćby niewielkiemu zainteresowaniu ze strony osób płci przeciwnej (np. rozmowy, spojrzenia, wspólny taniec, spotkania – także nieregularne, raz na kilka miesięcy – podczas grupowych wyjazdów uczestników Warsztatów Terapii Zajęciowej czy grupy teatralnej). Pozwalało to badanym kobietom czuć się „kobięco”, atrakcyjnie, a także dawało nadzieję na bycie w przyszłości w związku. Należy podkreślić, że na ograniczenie

form aktywności seksualnej z partnerem w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną zwraca się również uwagę w literaturze przedmiotu, w której podkreśla się, że nie jest to efekt wyborów życiowych, lecz raczej ograniczonych możliwości życiowych i mniejszej autonomii (np. Walker-Hirsch 2002; Rushbrooke, Murray, Townsend 2014; Bogenschutz, Novak Amado, 2016; Parchomiuk, 2016; Schaafsma i in. 2017). W nurt tych rozważań wpisuje się również dokonana przez Michelle McCarthy (2014) analiza badań, których przedmiotem były kobiety z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich relacje intymne i życie seksualne w XXI wieku. Pokazała ona, że w narracjach kobiet z niepełnosprawnością intelektualną dotyczących tych sfer dominują – obok negatywnego postrzegania, negatywnych doświadczeń i przemocy – również niespełnione nadzieje.

Warto też zwrócić uwagę, że w obecnym badaniu uczestniczki, rozważając rolę partnerki/żony, odnosiły ją wyłącznie do związków heteroseksualnych. Jak podkreślono w pierwszym artykule, który przygotowano w ramach niniejszego projektu badawczego (Ćwirynkało, 2018), małżeństwo i partnerstwo rozumiane są w sposób tradycyjny – jako związek kobiety i mężczyzny, z wykluczeniem związków homoseksualnych. Przyczyny tego leżeć mogą w większej powszechności tej orientacji seksualnej, również wśród badanych, ale też przeświadczeniu o większej akceptacji takich związków. Możliwe jest, że w zakresie podejmowania i wypełniania roli partnerki, trudności kobiet z niepełnosprawnością intelektualną o orientacjach LGBT są większe niż kobiet heteroseksualnych, co może być dodatkową motywacją do nawiązania heteroseksualnych relacji intymnych (które są w większym stopniu społecznie aprobowane). Przypuszczenia te zdają się potwierdzać dotychczasowe doniesienia badawcze (Stoffelen i in. 2018), które wskazują, że kobiety z lekką niepełnosprawnością intelektualną o orientacji homoseksualnej i biseksualnej czują się dyskryminowane, mają ograniczone kontakty społeczne, co utrudnia im znalezienie partnerki, doświadczają samotności, depresji i uzależnień.

Jeśli chodzi o rolę matki, pozostawała ona u zdecydowanej większości badanych kobiet jedynie w sferze bardziej odległych planów lub marzeń (tylko dwie urodziły dziecko, przy czym jedna straciła prawa rodzicielskie) i choć podkreślały one, że chciałyby w przyszłości mieć dziecko, zwracały uwagę na szereg ograniczeń wewnętrznych, jak i barier zewnętrznych, które ich zdaniem albo utrudniałyby, albo uniemożliwiałyby im spełnienie tych pragnień. Różnica pomiędzy aspirowaniem niektórych kobiet do roli żony/partnerki a aspirowaniem do roli matki polegała na braku bądź mniejszej nadziei – w przypadku tej drugiej – na realizację jej w przyszłości. Wynikać to może z oczekiwań społecznych (przejmowanych i/lub akceptowanych przez kobiety), według których kobiety powinny starać się być idealnymi matkami – zawsze dostępnymi dla dziecka, zapewniającymi mu opiekę, zaangażowanymi i kompetentnymi w macierzyństwie (Malacrida

2009). Oczekiwania „idealnego macierzyństwa” – szczególnie, choć nie tylko w przypadku kobiet z niepełnosprawnością – wydają się być często nie do spełnienia, co powoduje, że kobiety albo kreatywnie szukają sposobów sprostania im, albo z nimi negocjują (tamże). W przypadku uczestniczek niniejszego badania, kobiety niebędące matkami zwykle powątpiewały w szansę na pełnienie roli matki w przyszłości (z uwagi na bariery tkwiące w nich i/lub w środowisku), a te, które matkami już były, mówiły o swoim macierzyństwie i sobie jako matkach w sposób pozytywny (dotyczyło to także kobiety, której odebrano prawa rodzicielskie, choć, jak sama podkreślała, sama nie byłaby w stanie zaopiekować się dzieckiem).

Namiastką – która w pewnym sensie wypełniała tęsknotę za posiadaniem własnego dziecka – było dla części badanych kobiet pełnienie roli opiekunki dla dzieci, które były w rodzinie (najczęściej rodzeństwa). Wypowiedzi uczestniczek na temat tych dzieci nacechowane były czułością, a roli tej przypisywane było duże znaczenie.

Poza rolami wymienionymi wyżej uczestniczki opisywały też często wypełnianą przez siebie rolę osoby (współ)prowadzącej gospodarstwo domowe – pomocnicy w wykonywaniu różnych obowiązków domowych. Choć zaledwie dwie kobiety prowadziły dom prawie samodzielnie, bez większego wsparcia z zewnątrz (pozostałe zamieszkiwały najczęściej z rodzicami i/lub innymi członkami rodziny, np. rodzeństwem, w jednym przypadku również z rodzicami narzeczonego), wykonywanie różnych zadań w domu było ważną częścią ich życia i dawało poczucie bycia potrzebnym.

Podsumowując, warto zaznaczyć, że narratorki czuły się kobietami (Ćwirynkało 2018), czuły się dorosłe i aspirowały do pełnienia różnych ról związanych z płcią. Wyniki te zdają się stać w sprzeczności z rezultatami badań Kumanickiej-Wiśniewskiej (2006), które wskazują, że kobiety z niepełnosprawnością intelektualną znajdujące się w środowiskach zinstytucjonalizowanych status kobiecości rezerwują dla personelu, natomiast w odniesieniu do siebie przyjmują zastępczy konstrukt mieszkanki czy podopiecznej. Przypuszczać można, że podejmowanie ról społecznych, które łączone są z kobiecością (np. roli partnerki czy matki) jest ograniczone przez środowisko, w którym żyją i funkcjonują te kobiety. Dodatkowo, należy pamiętać, że w przypadku badań prowadzonych na potrzeby niniejszego artykułu, uczestniczki były „zaproszone” do badań z grup self-adwokatów, w których pewne kompetencje, przekonania (np. o własnych prawach) i poczucie własnej wartości są celowo kształtowane i/lub wzmacniane.

Implikacje

Przeprowadzone badania pozwalają na wyodrębnienie kilku implikacji dla praktyki. Po pierwsze, warto stwarzać warunki, które ułatwiałyby albo umożliwiałyby kobietom (lub szerzej – osobom) z niepełnosprawnością intelektualną

wypełnianie ról, uznawanych przez nie za ważne. System wsparcia powinien objąć osoby, które mają pewne ograniczenia w wypełnianiu ról społecznych, ale – przy odpowiedniej pomocy – mogłyby się w nich realizować. Mogłoby to się wiązać również ze wskazywaniem możliwości kompensacyjnych w tych przypadkach, kiedy pewne role są z różnych powodów niedostępne. Za przykład mogłaby tu posłużyć część kobiet – uczestniczek niniejszego badania, które realizują się w różnych zadaniach np. w roli opiekunki do dzieci. Jest to rola, która z jednej strony pozwala uświadomić sobie, jakim wyzwaniem jest macierzyństwo, jakich wyrzeczeń i poświęceń wymaga, a z drugiej może zaspokajać potrzeby realizacji w tym zakresie.

Po drugie, istotne jest podnoszenie samoświadomości osób z niepełnosprawnością intelektualną (dotyczącej własnego funkcjonowania, jak i wyzwań związanych z pełnieniem określonej roli społecznej). Zarówno obecne badania, jak i te prowadzone przez innych badaczy (np. Akhtar 2018) wskazują na potrzebę prowadzenia szeroko pojętej edukacji seksualnej dla kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Dotyczyć ona może różnych sfer, m.in. fizjologii, zdrowia i bezpieczeństwa, związków, ciąży, macierzyństwa. Dostępne doniesienia wskazują na pozytywne efekty prowadzonych szkoleń poświęconych wypełnianiu ról przeznaczonych dla kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Przykładem może być opisany przez Bornmana i Rathbone (2016) program treningowy z zakresu seksualności i funkcjonowania w związkach oparty na opowieściach.

Po trzecie, ważne jest również podnoszenie świadomości społecznej w zakresie możliwości wypełniania – na różne sposoby – ról przez osoby z niepełnosprawnością. Miałoby to na celu budowanie klimatu tolerancji i gotowości do niesienia wsparcia tym osobom.

Bibliografia

- Akhtar S. (2018), *Sexuality education in girls with intellectual and developmental disabilities and role of mothers*, Pakistan Journal of Psychological Research, 33 (Special Issue): 389–400.
- Assarroudi A., Heydari A. (2016), *Phenomenography: A Missed Method in Medical Research*, Acta Facultatis Medicae Naissensis, 33 (3): 217–225.
- Bartnikowska U. (2019), *Korzenie kobiecości w ujęciu kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 35: 144–155.
- Bartnikowska U., Chyla A., Ćwirynkało K. (2013), *Niepełnosprawność a macierzyństwo – możliwości i bariery. Studium fenomenograficzne samotnych matek z niepełnosprawnością intelektualną*, Studia nad rodziną, 33 (2): 29–52.
- Bogenschutz M., Novak Amado A. (2016), *Social Inclusion for People with IDD: What We Know and Where We Go From Here [w:] Critical Issues in Intellectual and Developmental Disabilities: Contemporary Research, Practice, and Policy*, AAIDD, Washington.

- Bornman J., Rathbone L. (2016), *A sexuality and relationship training for women with intellectual disabilities: a social story approach*, *Sexuality & Disability*, 34 (3): 269–288.
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, PWN, Warszawa.
- Chodkowska M. (1993), *Kobieta niepełnosprawna. Socjopedagogiczne problemy postaw*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Ćwirynkało K. (2013), *Dlaczego koniec edukacji nie jest początkiem integracji społecznej? Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnej przestrzeni* [w:] Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 201–220.
- Ćwirynkało K. (2018), *Kobiecość z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną – raport z badań fokusowych*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 32: 293–300.
- Ćwirynkało K., Byra S., Żyta A. (2017), *Sexuality of adults with intellectual disabilities as described by support staff workers*, *Croatian Review of Rehabilitation Research*, 53, Suppl.: 15–22.
- Flick U., (2010), *Projektowanie badania jakościowego*, PWN, Warszawa.
- Gibbs G. (2011), *Analiza danych jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Husserl E. (1989), *Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna* [w:] Z. Krasnodębski (red.), *Fenomenologia i socjologia*, PWN, Warszawa, 53–74.
- Kalka D., Karcz B. (2016), *Identity dimensions versus proactive coping in late adolescence while taking into account biological sex and psychological gender*, *Polish Psychological Bulletin*, 47 (3): 300–310.
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Akademickie „Zak”, Warszawa.
- Malacrida C. (2009), *Performing motherhood in a disablist world: dilemmas of motherhood, femininity and disability*, *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22 (1): 99–117.
- Marton F. (1981), *Phenomenography – Describing Conceptions of the World Around Us*, *Instructional Science*, 10: 177–200.
- McCarthy M. (2014), *Women with intellectual disability: Their sexual lives in the 21st century*, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 39 (2): 124–131.
- Morgan D.L. (1996), *Focus Groups*, *Annual Review of Sociology*, 22: 129–152.
- Nowak A. (2018), *Dorosłość kobiet z niepełnosprawnością ruchową – szanse i zagrożenia*, *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1: 54–61.
- Olszak-Krzyżanowska B. (2006), *Problemy zmiany ról społecznych osób z nabytą niepełnosprawnością narządu ruchu* [w:] H. Ochonczenko, A. Nowicka (red.), *Potrzeby osób niepełnosprawnych w warunkach globalnych przemian społeczno-gospodarczych*, t. 1, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Parchomiuk M. (2016), *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Paulston R.G. (1993), *Pedagogika porównawcza jako pole nakreślania konceptualnych map teorii paradygmatów* [w:] Z. Kwieciński, L. Witkowski (red.), *Spory o edukację. Dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach*, IBE, Edytor, Warszawa-Toruń, 25–50.

- Ramik-Mażewska I. (2015), *Everyday life of intellectually disabled women. A special educator's perspective*, *Opuscula Sociologica*, 1: 59–69.
- Rushbrooke E., Murray C., Townsend S. (2014), *The experiences of intimate relationships by people with intellectual disabilities: A qualitative study*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27 (6): 531–541.
- Schaafsma D., Kok G., Stoffelen J., Curfs L. (2017), *People with intellectual disabilities talk about sexuality: implications for the development of sex education*, *Sexuality & Disability*, 35 (1): 21–38.
- Smykowski B. (2006), *Poczucie intymności a proces formowania tożsamości* [w:] M. Beisert (red.), *Seksualność w cyklu życia człowieka*, PWN, Warszawa.
- Stoffelen J.M.T., Schaafsma D., Kok G., Curfs L.M.G. (2018), *Women who love: An explanatory study on experiences of lesbian and bisexual women with a mild intellectual disability in the Netherlands*, *Sexuality & Disability*, 36 (3): 249–264.
- Walker-Hirsch L. (2002), *Building relationships/social and sexual development* [w:] W.I. Cohen, L. Nadel, M.E. Madnick (red.), *Down Syndrome. Vision for the 21st Century*, Wiley-Liss, New York, 305–315.
- Żyta A. (2018), *Wspieranie samostanowienia osób z niepełnosprawnościami jako istotny element rehabilitacji*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 30: 36–49.

Agnieszka Gabryś, Magdalena Boczkowska
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej Lublin

Znaczenie oceny niepełnosprawności dla siły relacji interpersonalnej kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego

Przegląd dotychczasowej literatury naukowej pozwala stwierdzić brak dostatecznej liczby prac empirycznych traktujących o kobietach z niepełnosprawnością ruchu w kontekście ich psychospołecznego funkcjonowania, mimo iż w coraz większym stopniu obserwowalne jest zjawisko feminizacji niepełnosprawności. Celem przeprowadzonego badania była analiza związku pomiędzy siłą relacji interpersonalnej a oceną niepełnosprawności u kobiet z uszkodzeniem narządu ruchu. Badaniom zostało poddanych 90 kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Zastosowano następujące narzędzia badawcze: Skalę Pierwotnej i Wtórnej Oceny Niepełnosprawności (SPWON) R. E. Dean i P. Kennedy'ego zaadaptowaną do polskich warunków przez S. Byrę oraz Kwestionariusz Siły Relacji Interpersonalnej (KSRI) A. Zbieg i A. Słowińskiej. Ustalono istnienie istotnej statystycznie zależności pomiędzy uwzględnionymi zmiennymi, która okazała się nie tak silna jak przewidywano. Zasadne jest wskazanie innych dróg wyjaśniania omawianego zjawiska.

Słowa kluczowe: siła relacji interpersonalnej, ocena niepełnosprawności, kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, niepełnosprawność ruchowa

The importance of disability appraisal for the strength of interpersonal relationship of women with spinal cord injury

A review of the current scientific literature shows that there are not enough empirical researches about women with physical disabilities in the context of their psychosocial functioning, despite the fact that the phenomenon of feminisation of disability is increasingly observable. The aim of this study was analysis of the relationship between strength of interpersonal relationship and disability appraisal in women with spinal cord injury. The study covered 90 women with spinal cord injury. The following research instruments were applied: Appraisal of Disability Primary and Secondary Scale R.E. Dean and P. Kennedy, Polish adaptation by S. Byra and Strength of Interpersonal Relationships by A. Zbieg i A. Słowińska. A statistically significant relationship between the variables included were established, which turned out to be not as strong as anticipated. It is reasonable to indicate other ways of explaining this phenomenon.

Keywords: interpersonal relationship strength, appraisal of disability, women with spinal cord injury, physical disability

Wprowadzenie

Uszkodzenie rdzenia kręgowego w znacznej większości dotyczy mężczyzn (ok. 80%), co mogło skłonić badaczy do szczególnej koncentracji w swych dociekaniach empirycznych na tej grupie osób, pomijając tym samym kobiety (Pentland i in. 2002). Mniejsza uwaga poświęcona kobietom z niepełnosprawnością ruchu, miała swoje konsekwencje na wielu płaszczyznach ich funkcjonowania, np. rehabilitacji, która dostosowana do mężczyzn, nie sprzyjała, a wręcz utrudniała swój przebieg kobietom (Samule i in. 2007). Z uwagi na podwójną dyskryminację kobiety z niepełnosprawnością ruchową są w gorszej sytuacji niż niepełnosprawni mężczyźni (Terrill, Molton 2019). Niepełnosprawność, płeć i stereotypy z nią związane są konsekwencją marginalizacji, dyskryminacji, wykluczenia oraz automarginalizacji kobiet z niepełnosprawnością ruchu (por. Nowak 2012). Konsekwencje (pozytywne i negatywne), które wynikają z nabycia urazu można podzielić na wspólne dla całej grupy osób nim dotkniętych, ale również te specyficzne, które są związane z daną płcią (por. Byra 2017). Zasadne jest zatem w badaniach osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego uwzględnianie zmiennej jaką jest płeć. Eksploracje empiryczne prowadzone w grupie kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego obecnie koncentrują się na takich zagadnieniach m.in. jak: macierzyństwo (Holmgren i in. 2018; zob. Gabryś 2018), seksualność (Maasoumi i in. 2018; Cramp i in. 2015; zob. Gabryś 2019a), reprodukcyjność (Robertson i in. 2020; Mitra i in. 2017), opieka zdrowotna (Craven, Musselman 2019) oraz depresja (Lee i in. 2019; Robinson-Whelen i in. 2014). Niemniej, w dalszym ciągu istnieje zapotrzebowanie na badania w grupie kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, w celu ukazania specyficznych aspektów ich psychospołecznego funkcjonowania, co pozwoli m.in. na bardziej spersonalizowane oddziaływania rehabilitacyjne i społeczne względem tych kobiet (por. Smeltzer i in. 2017).

Jednym z ważnych obszarów życia człowieka, który wpływa na jego samoocenę, dobrostan i zaspokaja jego potrzeby są relacje międzyludzkie. Stanowią one istotny element dobrego funkcjonowania jednostki oraz zasób ważny dla jej rozwoju. Motywacją do ich nawiązywania jest potrzeba afiliacji, czyli chęć posiadania bliskich, uczuciowych i przyjemnych relacji (Niewiadomska, Chwaszcz 2010). Nie są one wolne od pojawiających się trudności, które swe uwarunkowania mają w czynnikach podmiotowych i/lub społecznych (Herberger, Kozłowska 2017). Takim czynnikiem jest posiadanie niepełnosprawności ruchowej, znacząco utrudniającej nawiązywanie, budowanie i utrzymywanie relacji (Gabryś 2018). Nie bez znaczenia World Health Organizations (WHO) uznała relacje międzyludzkie za istotną dziedzinę ludzkiego funkcjonowania, włączając to zagadnienie jako rozdział do International Classification of Functioning, Disability and Health

(ICF) (WHO 2001). Po pierwsze, jest to obszar szczególnie ważny z punktu widzenia rehabilitacyjnego, gdyż ma znaczenie dla wyższej jakości życia osób z niepełnosprawnością ruchu (Tough i in. 2017), oraz dobrej jego oceny dokonywanej przez te osoby (Dunn, Brody 2008). Po drugie wykazano, że pozytywne interakcje i relacje interpersonalne przyczyniają się do lepszych zdolności przystosowawczych i prężności psychicznej osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (Amsters i in. 2016; zob. Barclay i in. 2016; Craig i in. 2015).

Należy podkreślić, że ciągła konfrontacja z konsekwencjami wynikającymi z niepełnosprawności (w wymiarze jednostkowym i społecznym) wymaga od osób z uszkodzeniem narządu ruchu pewnej gotowości działania w pokonywaniu pojawiających się problemów. Nie bez znaczenia jest wówczas udzielane im wsparcie innych osób (por. McColl 2017; Beaugard, Noreau 2010; Pearcy i in. 2007). Osoba z niepełnosprawnością ruchu pozostaje w bezpośredniej relacji z najbliższym otoczeniem tj. partnerem, małżonkiem, opiekunem. Co interesujące – coraz szerzej w literaturze ostatnich lat omawia się znaczenie niepełnosprawności ruchowej dla psychospołecznego funkcjonowania tych osób. Wiele miejsca w swych dociekaniach badawczych poświęciły temu zagadnieniu S. Byra i M. Parchomiuk (2017, 2016, 2015). Więzy łączące małżonków, w sytuacji niepełnosprawności ruchowej jednego z nich najczęściej ulegają zmianom, z tych opartych na intymności, na te o charakterze przyjacielskim i sympatii (Byra, Parchomiuk 2017; por. Wołowicz-Ruszkowska 2013). Niemniej, to właśnie partnerzy osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego odgrywają istotną rolę np. w rekonstrukcji ich tożsamości społecznej i seksualnej (Amsters i in. 2016).

Niewiele miejsca w literaturze przedmiotu poświęcono relacjom interpersonalnym kobiet z uszkodzeniem narządu ruchu, zwłaszcza rdzenia kręgowego. Zważywszy, że ich potrzeby w tym zakresie są tożsame z tymi posiadanymi przez pełnosprawne kobiety (Gabryś 2018). Nawiązywanie, budowanie i utrzymywanie znajomości w przypadku kobiet z niepełnosprawnością ruchową związane jest z szeregiem ograniczeń zarówno zewnętrznych (np. stereotypy, widoczna niepełnosprawność, panujący w społeczeństwie kanon piękna, postawy rodziny i społeczeństwa, brak mobilności), jak i wewnętrznych (np. brak umiejętności społecznych związanych z nawiązywaniem relacji, niski poziom samooceny, postawa wobec własnej niepełnosprawności, wtórne komplikacje zdrowotne) (Gabryś 2018; por. Barclay i in. 2016).

Jedną z kategorii poznawczych odnoszących się do związku między ludźmi jest siła relacji interpersonalnej (*strength of interpersonal relationship*) rozumiana jako stopień ich powiązania, który odpowiada temu co jest dla nich współdzielne oraz wspólne w interakcjach na gruncie myśli, zachowań i uczuć (Zbieg i in. 2015: 339). Komponentami składającymi się na omawianą siłę relacji interpersonalnej są intymność, czas oraz podobieństwo. Intymność inaczej głębokość relacji, to siła

więzi łącząca partnerów w zakresie dogłębności, ważności i różnorodności jej obszarów. Związana m.in. z poczuciem bezpieczeństwa, zaufaniem i wsparciem. Czas utożsamiany jest ze stopniem, w jakim relacja jest obecna w życiu obojga partnerów, czyli pojemnością relacji oraz ilością przepływających w niej treści. Na komponent ten składają się długość trwania danej relacji od momentu jej nawiązania, częstość kontaktu oraz aktualność relacji. Podobieństwo, inaczej odległość osób w danej relacji, stanowi stopień ich oddalania się od siebie. Obejmuje część wspólną obszarów życia partnerów relacji i ich cech tzn. podobieństwo psychologiczno-społeczne, socjoekonomiczne, odległość komunikacyjna i geograficzna oraz stopień osadzenia relacji wśród wspólnych znajomych (Zbieg i in. 2015: 339). Zdaniem D. Amsters i współpracowników (2016) nieliczne badania koncentrujące się na relacjach interpersonalnych osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego są w znacznej większości prowadzone w paradygmacie jakościowym. Przywołani autorzy sugerują zatem lukę w dotychczasowych doniesieniach ilościowych w tym zakresie.

Zdaniem R. Lazarusa (2006) bardzo duże znaczenie dla relacji ma proces oceniania, gdyż umożliwia on nadawanie/konstruowanie znaczenia relacji człowiek-środowisko oraz tych interpersonalnych: człowiek-człowiek. Ponadto autor opracowania podkreśla znaczenie emocji w relacji na zasadzie ich wymiany-dawania i przekazywania. Ten przepływ pozwala na ciągłe sprzężenie zwrotne obu uczestników, co ułatwia lub zaburza daną relację interpersonalną (Lazarus, 2006). Jedną z subiektywnych ocen dokonywanych przez osoby z uszkodzeniem narządu ruchu jest ocena posiadanej niepełnosprawności. Najczęściej definiowana w oparciu o tradycyjny poznawczo-transakcyjny model stresu R. S. Lazarusa i S. Folkman (1984), w którym przyjmuje się, iż poznawcza ocena to proces ewaluacyjny odzwierciedlający subiektywne znaczenie i interpretację danego zjawiska przez jednostkę (Byra, 2018a). Formułowane są dwie kategorie ocen pierwotna (*primary appraisal*) i wtórna (*secondary appraisal*). Pierwotna ocena wiąże się z określeniem konkretnej sytuacji, jako sprzyjająco-pozytywnej, niemającej znaczenia, bądź stresującej. Ocena w kategorii stresora, która stanowi konsekwencję oceny relacji człowiek-otoczenie, jako osłabiającej jej dobrostan lub naruszającej bądź przekraczającej posiadane przez nią zasoby, posiada trzy rodzaje: wyzwanie (*challenge*), zagrożenie (*threat*) i strata/krzywda (*lost/harm*). (Byra, 2018a; Heszen, 2015). Wyzwanie odnosi się do możliwości rozwoju, zagrożenie do potencjalnej straty w przyszłości, natomiast strata do szkód już wyrządzonych (Pekenham, Rinaldis 2001). Jeżeli jednostka uzna napotkaną sytuację za stresową wówczas zapoczątkuje to następną ocenę – wtórną. Dotyczy ona wartościowania posiadanych przez osobę zasobów w celu poradzenia sobie z pojawiającym się stresorem. Zatem procesy oceny ujmowane są, jako wyjściowe w kształtowaniu się indy-

widualnych reakcji jednostki (w tym emocjonalnych) oraz podejmowaniu działań zaradczych (Byra 2018a).

C. Peter i współpracownicy (2014) wskazują, iż to jak osoby z niepełnosprawnością ruchową oceniają posiadane ograniczenia i ich skutki, ma znaczenie dla dobrej jakości życia, pozytywnej samooceny i zaangażowania społecznego, jak również dla pomysłnej adaptacji po urazie (Chevalier i in. 2009) zwłaszcza we wczesnych jego etapach (Eaton i in. 2018; Kennedy i in. 2010) oraz dobrego samopoczucia tych osób (McDonalds i in. 2018; Kaiser, Kennedy 2011). Badania S. Byry (2019) dowodzą, że osoby z uszkodzeniem narządu ruchu (N=325) cechuje zróżnicowana ocena własnej niepełnosprawności, z lekką przewagą natężenia oceny pierwotnej, w której najwyższa wartość średniej odnosi się do negatywnej percepcji niepełnosprawności (por. Byra 2012). Wyniki dotychczasowych badań empirycznych wskazują też na powiązanie oceny niepełnosprawności ze zmiennymi socjodemograficznymi (wiek, wykształcenie, posiadanie dzieci, zatrudnienie) i tymi związanymi z niepełnosprawnością (wiek, czas trwania i rodzaj niepełnosprawności oraz poczucie kontroli nad jej konsekwencjami), które w większym stopniu pozwalają wyjaśnić wtórną ocenę odnoszącą się do pozytywnego wartościowania posiadanych zasobów w celu poradzenia sobie z konsekwencjami wynikającymi z doznanego uszkodzenia (Byra 2019). Ponadto ocena niepełnosprawności pozostaje w istotnym powiązaniu z wykorzystywanymi stylami i strategiami radzenia sobie (Kennedy i in. 2016; Elliott, Kurylo 2014; Byra, 2012; Kaiser, Kennedy 2011; Kennedy i in. 2009) oraz poziomem posiadanej nadziei (Parashar 2015; Byra 2014; Kennedy i in. 2009) u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Dowiedziono także mediacyjnej roli oceny niepełnosprawności między orientacją pozytywną a inicjowaniem osobistego wzrastania u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową (Byra, 2018b). Niestety stosunkowo niewiele eksploracji empirycznych koncentruje się na ocenie niepełnosprawności u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, a szczególnie ich brak zauważalny jest w grupie kobiet. Potrzebę tych badań wspiera fakt, iż ocena niepełnosprawności stanowi kluczowy element życia osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego mający znaczenie dla podejmowanych przez nie codziennych aktywności. (McDonalds i in. 2018).

Cel pracy

Celem niniejszych badań było określenie znaczenia oceny niepełnosprawności dla siły relacji interpersonalnej u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Zatem prowadzone badania zmierzały do udzielenia odpowiedzi na następujące pytania badawcze: 1. Jaka jest siła relacji interpersonalnej u badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego? 2. Jaka jest ocena niepełnosprawności u ba-

danych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego? 3. Czy istnieje związek między oceną niepełnosprawności a siłą relacji interpersonalnej u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, a jeśli tak to jaki?

Na podstawie założeń teoretycznych poznawczo-transakcyjnego modelu stresu i radzenia sobie z nim R. Lazarusa i S. Folkman (1984) wysunięto założenie hipotetyczne, które poddano weryfikacji w trakcie badań własnych.

Przypuszcza się, że ocena niepełnosprawności ma znaczenie dla siły relacji interpersonalnej u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Przede wszystkim należy podkreślić, iż u podstaw związku oceny niepełnosprawności i siły relacji interpersonalnej są procesy oceniania odnoszące się do doświadczeń, zdarzeń, relacji społecznych, samego siebie, okoliczności itp. Zatem to, w jaki sposób dana osoba ocenia siłę relacji łączącą ją z partnerem może sprzyjać ocenie konkretnych zdarzeń życiowych, będących potencjalnym źródłem stresu. Warto podkreślić, że ocenianie dokonywane przez człowieka zawsze przebiega w określonym otoczeniu/warunkach, które kształtują podejmowane przez niego działania. Ponadto zmiany zachodzące w ocenie (z uwagi na jej niestabilny charakter) wpływają na dynamizm jej powiązań z innymi procesami i zjawiskami jak np. posiadane relacje (R. Lazarus, S. Folkman).

Materiał i metoda badań

Do próby badanych celowo włączono kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Grupę badanych utworzyło 90 kobiet, wśród których średnia wieku wynosiła 33,48 lat. Większość badanych kobiet mieszka w mieście (64,40%) i jest stanu wolnego (61,11%). Dzieci posiada 27 (30,00%) badanych. Poziom wykształcenia jest zróżnicowany i prezentuje się następująco: podstawowe (6,67%), gimnazjalne (3,33%), zawodowe (11,11%), średnie (53,33%), niepełne wyższe (17,78%), wyższe (7,78%). Nieznaczna większość badanych kobiet (52,22%) pracuje zawodowo, najczęściej w niepełnym wymiarze godzin (50,00%), oceniając swoją sytuację finansową jako przeciętna (53,33%). Zdecydowana większość badanych kobiet (92,22%) porusza się przy użyciu wózka inwalidzkiego. Podejmowanie decyzji dotyczących codziennego funkcjonowania badane kobiety oceniają jako w pełni samodzielne (73,33%), z kolei samodzielność życiową większość z nich ocenia w kategorii częściowej samodzielności (67,77%). Swój stan zdrowia dominująca liczba badanych kobiet (61,11%) ocenia przeciętnie, a 30,00% na dobrym poziomie. Siedem spośród badanych kobiet określa swój stan zdrowia jako zły, a zaledwie jedna badana – jako bardzo dobry.

Dane empiryczne zebrano przy pomocy następujących narzędzi badawczych: Skali Pierwotnej i Wtórnej Oceny Niepełnosprawności (SPWON) R.E. Dean

i P. Kennedy'ego zaadaptowanej do polskich warunków przez S. Byrę (2017) oraz Kwestionariusza Siły Relacji Interpersonalnej (KSRI) A. Zbieg i A. Słowińskiej (2015). Skala Pierwotnej i Wtórnej Oceny Niepełnosprawności (SPWON) zbudowana jest z 32 diagnostycznych twierdzeń, ocenianych na 6-stopniowej skali, w której badany wskazuje, w jakim stopniu zgadza się z danym twierdzeniem. Umożliwia określenie pierwotnego i wtórnego aspektu oceniania (zgodnie z rozumieniem przyjętym w modelu stresu i radzenia sobie autorstwa R. S. Lazarusa i S. Folkman (1984), przy pomocy kategorii nadrzędnych – Katastroficzna Negatywność (KN) i Zdeterminowana Resilience (ZR). Pozwala też na ustalenie natężenia oceny niepełnosprawności w sześciu kategoriach: Przerazające Przygnębienie (PP), Przytłaczające Niedowierzanie (PN), Negatywna Percepcja Niepełnosprawności (NPN), Zdecydowana Determinacja (ZD), Wzrost i Resilience (WR), oraz Osobista Zdolność Działania (OZD). Właściwości psychometryczne narzędzia są wysoce zadowalające. Wskaźnik zgodności wewnętrznej dla poszczególnych podskal wynosi od 0,82 do 0,90, dla KN i ZR– 0,71 (*alfa* Cronbacha), natomiast w zakresie stabilności współczynniki korelacji mieszczą się w przedziałach od 0,65 do 0,92 (Byra 2017).

Kwestionariusz Siły Relacji Interpersonalnej (KSRI) składa się z 27 stwierdzeń, które są pogrupowane w trzy skale stanowiące wymiary siły relacji: czas, intymność i podobieństwo. Na każdą ze skal składa się 9 twierdzeń. Osoby badane mają za zadanie określić stopień, w jakim każde stwierdzenie charakteryzuje daną relację posługując się 7-stopniową skalą typu Likerta, gdzie 1 oznacza „zupełnie nie opisuje naszej relacji”, a 7 – „w pełni opisuje naszą relację”. Kwestionariusz zawiera satysfakcjonujące właściwości psychometryczne – wskaźnik rzetelności w zakresie poszczególnych podskal waha się od 0,80 do 0,91 (*alfa* Cronbacha), z kolei wskaźnik stabilności wewnętrznej utrzymuje się w granicach 0,50-0,80 (*r* Pearsona).

Wyniki badań

Pierwszy etap prowadzonych analiz obejmował dokonanie opisu statystycznego uwzględnionych w badaniach zmiennych. W tabeli 1 zawarte zostały statystyki opisowe siły relacji interpersonalnej badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, które jako partnera relacji najczęściej wskazywały koleżkę lub koleżankę (38 – 42,22%), męża lub partnera (33 – 36,67%) oraz jednego z rodziców (19 – 21,11%).

Dane zawarte w tabeli 1 pozwalają stwierdzić, iż najwyższe wyniki ($M=55,10$) w zakresie siły relacji interpersonalnej uzyskały badane kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w odniesieniu do intymności rozumianej, jako siła więzi

łącząca obydwójga partnerów. Niemniej warto zwrócić uwagę, że bardzo zbliżone rezultaty ($M=54,67$) otrzymano dla czasu, czyli liczby wspólnych doświadczeń i przeżyć jakie posiadają badane kobiety z partnerem relacji. Najniższe wyniki ($M=47,40$) uzyskano w zakresie odległości osób w relacji wyrażającej ich podobieństwo.

Tabela 1. Statystyki opisowe siły relacji interpersonalnej badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego

Siła relacji interpersonalnej	M	SD	Zakres wyników (min.–max.)	Zakres podskali
Czas	54,67	6,34	29–63	9–63
Intymność	55,10	5,77	37–63	9–63
Podobieństwo	47,40	9,00	22–59	9–59

Źródło: opracowanie własne.

Należy podkreślić, że proces oceniania jest złożony a wykorzystywana w badaniach Skala Pierwotnej i Wtórnej Oceny Niepełnosprawności (SPWON) w pełni odzwierciedla ten złożony charakter, obejmując aspekt pierwotnego i wtórnego oceniania. Na pierwotną ocenę wyrażoną w kategoriach Katastroficznej negatywności (KN) składają się podskale: Przerażające przygnębienie (PP), Przytłaczające niedowierzanie (PN) oraz Negatywna percepcja niepełnosprawności (NPN). Z kolei wtórna ocena wyrażona w Zdeterminowanej resilience (ZR) obejmuje Zdecydowaną determinację (ZD) Wzrost i resilience (WR) oraz Osobistą zdolność działania (OZD). Tabela 2. zawiera statystyki opisowe poszczególnych wymiarów oceny niepełnosprawności kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. By możliwe było porównanie poszczególnych wymiarów oceny niepełnosprawności, wyniki w podskalach podzielono przez liczbę itemów.

Na postawie otrzymanych wyników badań stwierdza się u badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego zróżnicowaną ocenę posiadanej niepełnosprawności, w której nieco przeważa tendencja do negatywnej oceny pierwotnej. Kobiety te są bardziej skłonne do postrzegania posiadanych ograniczeń w ruchu w kategorii zagrożenia i straty oraz sytuacji niemożliwej do pokonania. W zakresie tej oceny najwyższe wyniki badane uzyskują w kategoriach negatywnej percepcji niepełnosprawności, natomiast najniższe w przerażającym przygnębieniu. Ocena pierwotna posiadanych ograniczeń implikuje drugi wymiar oceny – wtórną, która w grupie badanych kobiet przedstawia się następująco: badane kobiety obok negatywnych aspektów posiadanej niepełnosprawności dostrzegają też mobilizacyjne jej właściwości oraz umiejętności poradzenia sobie z trudnościami z niej wynikających. W jej obrębie najwyższe wyniki uzyskano dla kategorii wzrost i resilience, a najniższe w obrębie zdecydowanej determinacji.

Tabela 2. Statystyki opisowe oceny niepełnosprawności badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego

Ocena niepełnosprawności	M	SD	Zakres wyników (min.–max.)	Zakres podskali	Wyniki w podskalach podzielone przez liczbę itemów	
					M	SD
Przerażające przygnębienie (PP)	33,87	3,45	27–39	8–39	4,23	0,43
Przytłaczające niedowierzanie (PN)	21,98	3,98	9–29	5–29	4,40	0,79
Negatywna percepcja niepełnosprawności (NPN)	23,00	2,63	16–29	5–29	4,60	0,53
Zdecydowana determinacja (ZD)	17,42	3,40	4–23	4–23	4,35	0,85
Wzrost i resilience (WR)	19,91	2,69	12–25	5–25	3,98	0,54
Osobista zdolność działania (OZD)	20,82	3,01	10–25	5–25	4,16	0,60
Katastrofalna negatywność (KN)	78,84	8,36	54–93	18–93	4,38	0,46
Zdeterminowana odporność (ZR)	58,16	6,08	39–67	14–67	4,15	0,43

Wyższe wyniki w podskalach PP, PN, NPN reprezentują wyższą zgodność z tego typu ocenami, niższe wyniki w podskalach ZD, WR, OZD wskazują na wyższą zgodność z tego typu ocenami.

Źródło: opracowanie własne.

Wykorzystując istniejące normy dla kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego wyodrębniono kategorie wyników niskich, przeciętnych, wysokich oraz bardzo wysokich (tab. 3).

Uzyskane rezultaty pozwalają stwierdzić, że najwięcej badanych kobiet (210–77,78%) cechuje się przeciętnym poziomem oceny pierwotnej posiadanych ograniczeń, z nieznaczną przewagą liczebności odnoszącą się do kategorii przytłaczającego niedowierzania. Natomiast w zakresie oceny wtórnej najwięcej badanych kobiet (135–50,37%) charakteryzuje się niskim poziomem tej oceny ze znaczną przewagą liczebności w zakresie osobistej zdolności działania. Zauważalnie wyższy poziom oceny wtórnej osiągnęły badane kobiety w zakresie zdecydowanej determinacji. Warto zwrócić uwagę na fakt, że przeciętny i wysoki poziom oceny wtórnej są na zbliżonym poziomie.

W dalszej części opracowania zostanie przedstawione powiązanie oceny niepełnosprawności z siłą relacji interpersonalnej u badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego z wykorzystaniem współczynnika korelacji r Pearsona (tab. 4).

Tabela 3. Poziom oceny niepełnosprawności badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego

Ocena niepełnosprawności	Poziom oceny niepełnosprawności								
	niski		przeciętny		wysoki		bardzo wysoki		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Przerażające przygnębienie (PP)	-	-	64	71,11	26	28,89	-	-	
Przytłaczające niedowierzanie (PN)	4	4,44	75	83,34	7	7,78	4	4,44	
Negatywna percepcja niepełnosprawności (NPN)	4	4,44	72	80,00	13	14,45	1	1,11	
Zdecydowana determinacja (ZD)	8	8,89	17	18,89	62	68,89	3	3,33	
Wzrost i resilience (WR)	57	63,33	32	35,56	1	1,11	-	-	
Osobista zdolność działania (OZD)	72	80,00	17	18,89	1	1,11	-	-	
Ogółem	ocena pierwotna	8	2,96	210	77,78	46	17,03	6	2,23
	ocena wtórna	135	50,37	66	24,63	64	23,89	3	1,11

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 4. Ocena niepełnosprawności a siła relacji u badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego - współczynnik korelacji r Pearsona

Ocena niepełnosprawności	Siła relacji interpersonalnej		
	czas	intymność	podobieństwo
Przerażające przygnębienie (PP)	0,14	-0,05	0,18
Przytłaczające niedowierzanie (PN)	-0,14	-0,16	0,25*
Negatywna percepcja niepełnosprawności (NPN)	-0,01	-0,03	0,21
Zdecydowana determinacja (ZD)	-0,01	0,01	0,28**
Wzrost i resilience (WR)	-0,11	0,01	0,35**
Osobista zdolność działania (OZD)	0,01	-0,08	0,03

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

Wyższe wyniki w podskalach PP, PN, NPN reprezentują wyższą zgodność z tego typu ocenami, niższe wyniki w podskalach ZD, WR, OZD wskazują na wyższą zgodność z tego typu ocenami.

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzona analiza korelacyjna wykazała istnienie istotnych statystycznie, pozytywnych zależności pomiędzy siłą relacji (jedynie w jednym wymiarze: podobieństwo) a oceną niepełnosprawności (w zakresie trzech jej podskal: przytłaczające niedowierzanie, zdecydowana determinacja, wzrost i resilience) u badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Siła związku między

zmiennymi zyskuje stopień słaby lub umiarkowany. Czas spędzony w relacji wraz liczbą wspólnych doświadczeń i przeżyć oraz siła więzi łącząca obydwójga partnerów nie korelują z żadną z podskal oceny niepełnosprawności. Przy mniejszej odległości osób w relacji, czyli przy większym ich podobieństwie psychologiczno-społecznym, geograficznym i socjoekonomicznym, wyższa jest ocena niepełnosprawności badanych kobiet w kategorii przytłaczającego niedowierzania, ale niższa w zakresie wzrostu i resilience oraz zdecydowanej determinacji w ocenie skuteczności radzenia sobie z trudnościami w związku z posiadanymi ograniczeniami w ruchu. Przypuszcza się, że podobieństwo w zakresie wielu aspektów życia partnerów danej relacji sprzyja koncentracji osób z niepełnosprawnością na utraconych aspektach ich życia, co może implikować negatywną ocenę posiadanych ograniczeń.

Zakończenie

Celem podjętych badań było ustalenie znaczenia oceny niepełnosprawności dla siły relacji interpersonalnej u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Założono przy tym, że u podstaw związku przyjętych zmiennych są procesy oceniania odnoszące się do relacji społecznych, doświadczeń czy samego siebie. W oparciu o założenia teoretyczne oceny niepełnosprawności jako subiektywnej interpretacji zdarzenia (w tym przypadku nabycia urazu rdzenia kręgowego) i jego konsekwencji dla poszczególnych obszarów życia jednostki oraz ogólnego jej dobrostanu (w tym relacji), zmienna ta została uznana za niezależną, mogącą sprzyjać posiadanym relacjom interpersonalnym. Starano się również określić, jaka jest siła relacji interpersonalnej i ocena niepełnosprawności u badanych kobiet. Uzyskane rezultaty pozwoliły rozstrzygnąć postawioną hipotezę.

Największe znaczenie dla badanych kobiet w zakresie posiadanych relacji ma ich intymność. Uzyskane dane sugerują zatem, że kluczowymi aspektami w tym zakresie są dla nich przede wszystkim różnicowanie i wielkość obszarów interakcji w kategorii komunikacji, wiedzy o sobie i aktywności, intensywność emocji i odczuć w tym zaufanie do partnera i odczuwana ważność związku oraz wsparcie i zaspokojenie potrzeb w zakresie emocjonalnym, instrumentalnym i materialnym (por. Zbieg i in. 2015). Jako partnera relacji badane kobiety najczęściej wskazywały kolegę lub koleżankę, kolejno męża/partnera życiowego, a najrzadziej – jednego z rodziców.

Rezultaty uzyskane w ramach oceny niepełnosprawności dowodzą o jej zróżnicowaniu w grupie badanych kobiet. Najczęściej postrzegają one posiadane ograniczenia w kategoriach zagrożenia lub starty wskazując na negatywną percep-

cję niepełnosprawności. Cechuje je przeciętny poziom tej oceny. Wyniki te pozostają w częściowej zbieżności z doniesieniami innych autorów (Byra 2019; Eaton i in. 2018; Byra 2017; Peter i in. 2014; Dean, Kennedy 2009). Na przykład kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w badaniach R. Eaton i współpracowników (2018) cechowały się negatywną oceną pierwotną wskazując na negatywną percepcję niepełnosprawności i przerażające przygnębienie przy znacząco niższej ocenie wtórnej. Równocześnie obok oceny pierwotnej formułowana jest wtórna ocena posiadanych ograniczeń. Badane kobiety (na niskim poziomie) są w stanie dostrzec posiadane zasoby wraz z oszacowaniem ich możliwości i wystarczalności do poradzenia sobie z sytuacjami trudnymi związanymi z posiadaną niepełnosprawnością, osiągając najwyższe wyniki w zakresie wzrostu i resilience. Rezultaty te są poniekąd zbieżne z wynikami badań S. Byry (2019) przeprowadzonymi w grupie osób z nabytą niepełnosprawnością ruchu. Autorka wykazała, że co prawda badane osoby cechuje ocena wtórna posiadanych ograniczeń na przeciętnym poziomie, ale znaczna ich liczba charakteryzuje się także niskim natężeniem tej oceny. Rozbieżności pojawiają się w kategoriach odnoszących się do oceny wtórnej, gdyż osoby badane z nabytą niepełnosprawnością ruchu, najniższe wyniki uzyskały w odniesieniu do wzrostu i resilience – przeciwnie do badanych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w badaniach własnych.

Zgodnie z oczekiwaniami formułowanymi na podstawie założeń teoretycznych oceny niepełnosprawności, uzyskano pozytywne korelacje między oceną niepełnosprawności i siłą relacji interpersonalnej u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Niemniej należy stwierdzić jedynie częściowe potwierdzenie przyjętej hipotezy, gdyż powiązanie to dotyczy tylko jednego z wymiarów siły relacji interpersonalnej. Dowiedziono związku pomiędzy podobieństwem partnerów w relacji a oceną pierwotną w kategorii przytłaczające niedowierzanie oraz oceną wtórna w zakresie zdecydowanej determinacji, a także wzrostu i resilience u badanych kobiet. Podobieństwo w relacji okazało się być także w innych badaniach jedynym wymiarem siły relacji interpersonalnej (Gabryś, 2019b), który korelował z uwzględnioną w nich zmienną w postaci sytuacyjnego radzenia sobie. Niniejsze eksploracje dowodzą, że im większe jest podobieństwo badanych kobiet z partnerem, z którym są w relacji pod względem socjo-ekonomicznym, psychologiczno-społecznym oraz geograficznym i komunikacyjnym, tym kobiety te cechuje wyższa ocena pierwotna w zakresie przytłaczającego niedowierzania i niższa ocena wtórna w zakresie zdecydowanej determinacji, a także wzrostu i resilience. Najprawdopodobniej tego typu podobieństwo osób w relacji, uwypukla istniejące między nimi różnice odnoszące się do posiadanych ograniczeń w ruchu i tym samym wzmacnia proces porównywania własnego stanu ze stanem innych osób (por. Wright, 1983). Co bezpośrednio jest związane z akceptacją posiadanej niepełnosprawności, której wymiary odnoszą się do poszerzenia zakresu posia-

danych wartości, czyli uświadomienie sobie istnienia innych wartości obok tych utraconych w wyniku nabycia urazu, ograniczenie skutków niepełnej sprawności by nie rzutowały destrukcyjnie na całościowe funkcjonowanie, uznanie własnej fizyczności za drugorzędną wartość oraz zmiana wartości względnych na wartości stałe rozumiana jako brak dokonywania porównań z innymi i własnym stanem sprzed nabycia urazu (Keany, Glueckauf 1993; Wright, 1983; por. Dunn 2015). Można przypuszczać, iż to właśnie akceptacja niepełnosprawności okaże się być istotną zmienną w kształtowaniu relacji interpersonalnych kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Teza ta wymaga jednak weryfikacji empirycznych w kolejnych badaniach.

Zaprezentowane wyniki dostarczają interesujących wniosków teoretycznych i praktycznych ukazując jedną z możliwych zmiennych mających znaczenie dla posiadanych relacji kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Należy jednak traktować je jako wstępne eksploracje, które nie są wolne od ograniczeń. Przede wszystkim badania własne zostały przeprowadzone w nurcie ilościowym, zapewne podejście jakościowe znacząco uzupełniłoby szeroko pojmowane relacje interpersonalne. Ponadto próba badanych składała się wyłącznie z kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, w oparciu o założenia braku dostatecznej liczby prac empirycznych odnoszących się do całej tej populacji, w następnych badaniach należałoby uwzględnić grupę porównawczą w postaci mężczyzn. Badana grupa obejmuje tylko kobiety z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, zarówno ocena pierwotna jak i wtórna mogą różnić się w zależności od rodzaju posiadanych ograniczeń w ruchu (Byra, 2012). Przy uwzględnieniu tej przesłanki należałoby do kolejnych badań włączyć osoby z innym rodzajem niepełnosprawności ruchowej.

Bibliografia

- Amsters D., Schuurs S., Perhouse K., Power B., Harestad Y., Kendall M., Kuipers P. (2016), *Factors which facilitate or impede interpersonal interactions and relationships after spinal cord injury: a scoping review with suggestions for rehabilitation*, *Rehabilitation Research and Practice*, 1: 1–13, doi:10.1155/2016/9373786.
- Barclay L., McDonald R., Lentin P., Bourke-Taylor H., (2016), *Facilitators and barriers to social and community participation following spinal cord injury*, *Australian Occupational Therapy Journal*, 63 (1): 19–28.
- Beauregard L., Noreau L. (2010), *Spouse of person with spinal cord injury: impact and coping*, *British Journal of Social Work*, 40: 1945–1959.
- Byra S. (2012), *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Byra S. (2014), *Nadzieja podstawowa i percepcja własnej niepełnosprawności a radzenie sobie osób z urazem rdzenia kręgowego*, *Hygeia Public Health*, 49 (4): 825–832.

- Byra S. (2017), *Pozytywne zmiany w percepcji kobiet z nabytą niepełnosprawnością ruchową*, Roczniki Pedagogiczne, 9 (45): 19–41.
- Byra S. (2018a), *Ocena niepełnosprawności – konceptualizacje i próby pomiaru*, Przegląd Badań Edukacyjnych, 26: 173–194.
- Byra S. (2018b), *Rola oceny niepełnosprawności i orientacji pozytywnej w inicjowaniu osobistego wzrastania u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową* [w:] J. Głodkowska, K. Sipowicz, I. Patejuk-Mazurek (red.), *Tradycja i współczesność pedagogiki specjalnej w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, 227–247.
- Byra S. (2019), *Pierwotna i wtórna ocena niepełnosprawności – predykcyjna rola zmiennych socjodemograficznych i związanych z niepełnosprawnością*, Szkoła Specjalna, 1: 15–18.
- Byra S., Parchomiuk M. (2015), *Przywiązanie a satysfakcja małżeńska współmałżonków osób z niepełnosprawnością ruchową*, Studia nad Rodziną UKSW, 1: 200–220.
- Byra S., Parchomiuk M. (2016), *Obraz siebie i małżeństwa u współmałżonków osób z niepełnosprawnością ruchową. Perspektywa stygmatyzacji przeniesionej*, Forum Pedagogiczne, 1: 247–265.
- Byra S., Parchomiuk M. (2017), *Courtesy stigma and self-concept in partners of individuals with a physical disability*, Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo, 2 (36): 25–42.
- Chevalier Z., Kennedy P., Sherlock O. (2009), *Spinal cord injury, coping and psychological adjustment: a literature review*, Spinal Cord, 47 (11): 778–782.
- Craig A., Perry N., Guest R., Tran Y., Middleton J. (2015), *Adjustment following chronic spinal cord injury: determining factors that contribute to social participation*, British Journal of Health Psychology, 20 (4): 807–823, doi:10.1111/bjhp.12143.
- Cramp J., Connolly M., Cosby J., Ditor D., Courtois F. (2014), *The impact of urinary incontinence on sexual function and sexual satisfaction in women with spinal cord*, Sexuality & Disability, 32 (3): 397–412.
- Craven B.C., Musselman K.E. (2018), *Improving the care of women with spinal cord injury: rehabilitation professionals as agents of change*, Journal of Spinal Cord Medicine, 42 (1): 1–2.
- Dean R.E., Kennedy P. (2009), *Measuring appraisals following acquired spinal cord injury: A preliminary psychometric analysis of the appraisal of disability*, Rehabilitation Psychology, 54 (2): 222–231.
- Dunn D.S., (2015), *The social psychology of disability*, New York, Oxford University Press.
- Dunn D.S., Brody C. (2008), *Defining a good life following acquired physical disability*, Rehabilitation Psychology, 53 (4): 413–425.
- Eaton R., Jones K., Duff J. (2018), *Cognitive appraisals and emotional status following a spinal cord injury in post-acute rehabilitation*, Spinal Cord, 56 (12): 1151–1157.
- Elliot T.R., Kurylo M., Chen Y., Hicken B. (2002), *Alcohol abuse history and adjustment following spinal cord injury*, Rehabilitation Psychology, 47 (3): 278–290.
- Gabryś A. (2018), *Doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością ruchu*, Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych, 27(2): 127–141.
- Gabryś A. (2019a), *Czynniki utrudniające realizację życia seksualnego przez kobiety z niepełnosprawnością ruchową*, Szkoła Specjalna, 2: 95–107.
- Gabryś A. (2019b), *Siła relacji interpersonalnej a sytuacyjne radzenie sobie u kobiet z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*, Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 35: 11–23.

- Herberg J., Kozłowska M. (2017), *Relacje interpersonalne z perspektywy rozwoju człowieka*, Relacje. Studia z Nauk Społecznych, 4: 35–48.
- Heszen I. (2015), *Psychologia stresu*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Holmgren T., Amanda L., Hocaloski S., Hamilton L.J., Helsing I., Elliott S., Hultling C., Krassioukov A.V. (2018), *The influence of spinal cord injury on breastfeeding ability and behavior*, Journal of Human Lactation, 34 (3), doi:10.1177/0890334418774014.
- Kaiser S., Kennedy, P. (2011), *An exploration of cognitive appraisals following spinal cord injury*, Psychology, Health & Medicine, 16 (6): 708–718.
- Keany K.C., Glueckauf R.L. (1993), *Disability and value change: an overview and reanalysis of acceptance of loss theory* [w:] R.P. Marinelli, A.E. Dell Orto (red.), *The Psychological social impact of disability*, New York, 199–210.
- Kennedy P., Evans M., Sandhu N. (2009), *Psychological adjustment to spinal cord injury: the contribution coping, hope and cognitive appraisal*, Psychology, Health & Medicine, 14 (1): 17–33.
- Kennedy P., Kilvert A., Hasson L. (2016), *A 21-Year longitudinal analysis of impact, coping, and appraisals following spinal cord injury*, Rehabilitation Psychology, 61 (1): 92–101.
- Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M.L., Smithson E. (2010), *Cognitive appraisals, coping and quality of life outcomes: a multi-centre study of spinal cord injury rehabilitation*, Spinal Cord, 48: 762–769.
- Lazarus R. (2006), *Emotions and interpersonal relationships: toward a person-centered conceptualization of emotions and coping*, Journal of Personality, 74 (1): 9–46.
- Lazarus R., Folkman S. (1984), *Stress, appraisal, and coping*, Springer, New York.
- Lee A.H.X., Wen B., Walter M., Hocaloski S., Hodge K., Sandholdt N., Hultling C., Elliott S., Krassioukov A.V. (2019), *Prevalence of postpartum depression and anxiety among women with spinal cord injury*, The Journal of Spinal Cord Medicine, 1–6. doi:10.1080/10790268.2019.1666239.
- Maasoumi R., Zarei F., Merghati-Khoei E., Lawson T., Emami-Razavi S.H. (2018), *Development of sexual needs rehabilitation framework in women post-spinal cord injury: a study from Iran*, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 99 (3): 548–554, doi:10.1016/j.apmr.2017.08.477.
- McColl M.A. (2017), *Rehabilitation and social support for disability*, Physical and Rehabilitation Medicine, 29 (1–4): 419–440.
- McDonald S.D., Goldberg-Looney L.D., Mickens M.N., Perrin P.B., Ellwood M.S., Mutchler B.J. (2018), *Appraisals of disability primary and secondary scale short form (ADAPSS-sf): psychometrics, one-year stability, and association with mental health among U.S. Military Veterans with spinal cord injury*, Rehabilitation Psychology, 6 (3): 372–382.
- Mitra M., Akobirshoev I., Moring N.S., Long-Bellil L., Smeltzer S.C., Smith L.D., Iezzoni L.I. (2017), *Access to and satisfaction with prenatal care among pregnant women with physical disabilities: findings from a national survey*, Journal of Women's Health, 26 (12): 1356–1363.
- Niewiadomska I., Chwaszcz J. (2010), *Podmiotowy mechanizm readaptacyjny: spostrzeżenie jakości kontaktów społecznych* [w:] I. Niewiadomska, J. Chwaszcz (red.), *Jak skutecznie zapobiegać karierze przestępczej*, Drukarnia TEKST, Lublin.
- Nowak A. (2012), *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.

- Parashar D. (2015), *The trajectory of hope: pathways to find meaning and reconstructing the self after a spinal cord injury*, *Spinal Cord*, 53: 565–568.
- Pearcey T.E., Yoshida K.K., Renwick R.M. (2007), *Personal relationship after a spinal cord injury*, *International Journal of Rehabilitation Research*, 30 (30): 209–219.
- Pekenham K.I., Rinaldis M. (2001), *The role of illness, resources, appraisal, and coping strategies in adjustment to HIV/AIDS: the direct and buffering effects*, *Journal of Behavioral Medicine*, 24: 259–279.
- Pentland W., Walker J., Minnes P., Tremblay M., Brouwer B., Gould M. (2002), *Women with spinal cord injury and the impact of aging*, *Spinal Cord*, 40: 374–387.
- Peter C., Müller R., Post M.W.M., Leeuwen van C.M., Werner C.S., Geyh S. (2014), *Psychological resources, appraisals, and coping and their relationship to participation in spinal cord injury: a path analysis*, *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 95 (9): 1662–1671.
- Robertson K., Dawood R., Ashworth F. (2020), *Vaginal delivery is safely achieved in pregnancies complicated by spinal cord injury: a retrospective 25-year observational study of pregnancy outcomes in a national spinal injuries centre*, *BMC Pregnancy Childbirth*, 20 (56), doi:10.1186/s12884-020-2752-2.
- Robinson-Whelen S., Taylor H.B., Hughes R.B., Wenzel L., Nosek M.A. (2014), *Depression and depression treatment in women with spinal cord injury*, *Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20 (1): 23–31.
- Samuel V.M., Moses J., North N., Smith H., Thorne K. (2007), *Spinal cord injury rehabilitation: experience of women*, *Spinal Cord*, 45: 758–764.
- Smeltzer S.M., Wint A.J., Ecker J.L., Iezzoni L.I. (2017), *Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability*, *Birth*, 44 (4): 315–324.
- Terril A.L., Molton I.R. (2019), *Frequency and impact of midlife stressors among men and women with physical disability*, *Disability and Rehabilitation*, 41 (15): 1760–1767.
- Tough H., Siegrist J., Fekete Ch. (2017), *Social relationships, mental health and wellbeing in physical disability: a systematic review*, *BMC Public Health*, 17 (414): 1–18, doi: 10.1186/s12889-017-4308-6.
- Wright B.A. (1983), *Physical disability: A psychosocial approach*, HarperCollins Publishers, New York.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2013), *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- World Health Organization (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*, World Health Organizations, Geneva.
- Zbieg A., Słowińska A., Żak B. (2015), *Sila relacji interpersonalnej- wstępna weryfikacja koncepcji i metody pomiarowej*, *Psychologia Społeczna*, 3 (34): 335–351.

Agnieszka Łaba-Hornecka

Instytut Pedagogiki, Zakład Badań Nad Niepełnosprawnością Intelektualną
Uniwersytet Rzeszowski, Rzeszów

Satysfakcja z aktualnie przeżywanego życia a satysfakcja małżeńska w związkach z partnerem z zespołem Aspergera

Celem podjętych analiz było wskazanie związku między aktualnie odczuwaną satysfakcją z życia a satysfakcją małżeńską w związkach pełnosprawnych kobiet z mężczyznami z zdiagnozowanym zespołem Aspergera. Realizację tego celu przeprowadzono w kontekście porównania z grupą małżeństw obydwójga pełnosprawnych partnerów. Przebadano łącznie 120 osób. Uzyskane rezultaty badań potwierdzają w niektórych aspektach wysuniętą hipotezę. Okazuje się, że w badanych małżeństwach, w których partner miał zdiagnozowany zespół Aspergera, w grupie pełnosprawnych kobiet nie wykazano istotnych statystycznie powiązań między satysfakcją z ogólnie przeżywanego życia a satysfakcją małżeńską w żadnej z następujących kategorii: *samorealizacja, intymność, rozczarowanie i podobieństwo*. Natomiast w grupie mężczyzn z ZA analiza korelacyjna ujawniła istotne statystycznie powiązania między satysfakcją z życia a satysfakcją małżeńską tylko w jednej kategorii tj. *samorealizacja*. Być może mężczyźni z ZA w małżeństwie upatrują sposób na życie, miłość i pracę. Bardziej doceniają przy tym posiadanie dziecka, które wzmacnia poczucie bezpieczeństwa.

Dokonane w niniejszej publikacji analizy i wyprowadzone na ich podstawie wnioski nie są wolne od swoistych ograniczeń spowodowanych np. znaczącym zróżnicowaniem grupy mężczyzn z ZA głównie pod względem nasilenia cech autystycznych, psychospołecznymi warunkami jakie panują w małżeństwach oraz osobistymi i wspólnymi doświadczeniami małżonków. Rezultaty badań zaprezentowane w niniejszym opracowaniu mogą być wartościowym podłożem do kolejnych przedsięwzięć w obrębie tej problematyki.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, zespół Aspergera, satysfakcja życia, satysfakcja małżeńska

Current life satisfaction and marital satisfaction in the relationships with a partner with Asperger's Syndrome

The aim of the analyzes was to show the relationship between the current life satisfaction and marital satisfaction in relationships between women without disability and men diagnosed with Asperger's syndrome. This goal was achieved in the context of comparison with the group of marriages of both partners without disability. A total of 120 people were tested. The hypothesis was confirmed in some aspects. It turns out that in the studied marriages, in which the partner was diagnosed with Asperger's syndrome, in a group of women without disability no statistically sig-

nificant correlations were found between life satisfaction and marital satisfaction in any of the following categories: self-fulfillment, intimacy, disappointment and similarity. However, in the group of men with AS, correlation analysis revealed statistically significant relationships between life satisfaction and marital satisfaction in only one category, i.e. self-fulfillment. Perhaps the men with AS see marriage as a way for life, love and work. They also appreciate having a child that strengthens the sense of security.

The analyzes carried out in this publication and the conclusions drawn on their basis are not free from specific restrictions caused e.g. by the significant diversity of the group of men with AS mainly in terms of the severity of autistic traits, psychosocial conditions prevailing in marriages and the personal and shared experiences of the spouses. The results of the research presented in this study can be a valuable basis for further undertakings within this area.

Keywords: autism spectrum disorder, Asperger's Syndrome, life satisfaction, marital satisfaction

*"Na pustyni jest się trochę samotnym.
Równie samotnym jest się wśród ludzi"*
Antoine de Saint Exupéry

Wprowadzenie

Marzeniem każdego człowieka jest zbudowanie szczęśliwego i trwałego związku, z którego obydwójce partnerów będzie czerpało satysfakcję. Jednak nie aż tak wielu ma na to szansę, zwłaszcza, jeżeli dotyczy to osób z zespołem Aspergera (ZA). Z jednej strony pragną oni znaleźć partnera, założyć rodzinę i mieć dzieci, a z drugiej strony jest im trudno sprostać wymaganiom jakie niesie za sobą utrzymanie satysfakcjonującego związku (zob. Tantam 2005; Budzińska, Wójcik 2010). Każdy związek, jaki tworzą, ma indywidualny kształt, poza cechą wspólną jaką jest diagnoza zaburzenia. „Jednocześnie pojawia się uczucie ulgi, ponieważ to, o czym wiedziało się już od dawna – a mianowicie, że jest się *innym* niż wszyscy – ma teraz określoną nazwę” (Preißmann 2018: 9).

W literaturze przedmiotu odnaleźć można pojedyncze doniesienia opisów relacji osób z ZA z osobami nieautystycznymi (zob. Carstensen 2009; Aston 2003, 2012). Pragną one poczucia bezpieczeństwa, pod postacią stałego związku, a jednocześnie boją się związania z obcą na początku im osobą. Są to często ambiwalentne uczucia, prowadzące między innymi do ucieczki i wycofania się w dobrze znany im autystyczny świat, który jest dla nich przewidywalny i który mogą kontrolować. Inne problemy w związku to chociażby nieporozumienia na płaszczyźnie komunikacji oraz brak możliwości przewidywania intencji partnera (Preißmann 2018: 110; zob. Byers i in. 2013: 2617–2627, Lau, Peterson 2011: 392–399). Dlatego komunikacja powinna być pozbawiona zawyłych sformułowań. Nie jest to proste, ale nie jest też niemożliwe. Przykładem może być wypowiedź kobiety pozo-

stającej w związku z mężczyzną z zespołem Aspergera: „Gdy miałam jakieś życzenia, wyraźnie je artykułowałam, gdyż nie był on jednym z tych mężczyzn, którzy potrafią czytać w myślach. Zauważyłam również, że nie miało absolutnie żadnego sensu mówienie czegoś nie wprost. Aby pogodzić jego cele z moimi, konieczne były jasne komunikaty” (Schmidt 2009: 569). Jako inny przykład trudności wynikających z bycia w związku z partnerem z ZA, Sarah Hendrickx (2008: 38) przytacza wypowiedzi kobiet, np.: „poprosiłam męża (AS), aby był dla mnie miły. Spojrzał na mnie tępo i powiedział: „nie mam pojęcia, jak być dla ciebie miły”.

Nie mniej ważnym aspektem jest posiadanie dziecka. W związkach, w których kobieta jest nieautystyczna, nie ma aż takich obaw. Inaczej ma się sprawa, jeżeli chodzi o macierzyństwo kobiet z zespołem Aspergera. Przy świadomości, że dzieciom trzeba zapewnić odpowiednią opiekę, kobiety te mają pewne wątpliwości. Dotyczą one nie umysłu, ale właśnie sfery ich uczuć. Jedna z wypowiedzi matek bardzo dobrze to precyzuje: „Moje dziecko miałoby nienormalne życie, mając niepełnosprawną, autystyczną matkę, co stanowiłoby najprawdopodobniej nie-małe wyzwanie także dla kolejnych pokoleń” (Preißmann 2018: 125).

Kobiety neurotypowe, które pozostają w związkach z mężczyznami z zespołem Aspergera doświadczają różnych przeżyć. Trudno zaklasyfikować je jako wspólne i charakterystyczne dla każdego małżeństwa. Ta zmienność może być najlepiej wyjaśniona w kontekście intensywności i częstotliwości zachowań jakie przejawia partner z ZA. W badaniach jako źródło trudności kobiety upatrywały brak zabezpieczania finansowego, które było następstwem nieumiejętności odpowiedniego zarządzania finansami. Inne kobiety twierdziły, że pieniądze nie stanowią problemu, ponieważ ich partner z ZA jest skrupulatny i potrafi zarządzać finansami. Podobnie było w aspekcie zatrudnienia. Jedne kobiety opowiadały, że ich partnerzy mają trudności ze znalezieniem pracy, a jeżeli już są zatrudnieni, to tylko przez krótki okres czasu, gdyż mają trudności z utrzymaniem stanowiska pracy. Inne z kolei kobiety, nie widziały w tym obszarze żadnego problemu. Twierdziły, że ich mężowie z ZA pracują na jednym stanowisku przez większość swojego życia. Podzielone zdania dotyczyły również cech partnerów z ZA. Niektóre opisywały swojego partnera z ZA jako werbalnie agresywnego, a czasem wręcz gwałtownego. Inne kobiety informowały, że ich partner z ZA ma bardzo łagodne usposobienie (Bostock-Ling i in. 2012: 2).

W innym obszarze dociekań badawczych, a mianowicie satysfakcji z życia ukazano, że nasilenie się cech autystycznych u partnerów z ZA nie koreluje z satysfakcją z życia w grupie ich pełnosprawnych partnerek. Satysfakcja z życia badanych kobiet nie była na niższym poziomie, niż u partnerek mężczyzn o mniejszym nasileniu cech autystycznych. Inaczej się ma sytuacja w grupie mężczyzn z ZA. Okazało się, że mężowie o nasilonych cechach autystycznych byli mniej zadowoleni ze swojego związku niż mężowie o mniejszym nasileniu cech auty-

stycznych. Zauważono jeszcze jedną prawidłowość, przy większym nasileniu cech autystycznych, badani mężczyźni mieli większe trudności w okazywaniu przywiązania i uczuć w związku (Pollmann i in. 2010: 470–478).

Badania przeprowadzone na Uniwersytecie w Teksasie w San Antonio, którymi objęto 77 mężczyzn i 75 kobiet w wieku 18–25 lat ukazały następującą zależność. Mężczyźni nie mieli potwierdzonej diagnozy ZA. Narzędziami pomiaru były AQ i Skala Oczekiwań. Odkryto, że osoby, które miały mniej cech charakterystycznych dla zespołu Aspergera, miały wyższe oczekiwania względem partnera w związku ($M = 3,86$). Natomiast osoby, które miały więcej cech charakterystycznych dla zespołu Aspergera miały niższe oczekiwania względem partnera ($M = 3,63$). Spośród pięciu wskaźników cech (tj.: poziomu umiejętności społecznych, przywiązywania uwagi do szczegółów, poziomu komunikacji i wyobraźni oraz poziomu podzielności uwagi) mężczyźni, którzy uzyskali wysokie wskaźniki cech ZA, w zakresie słabych umiejętności społecznych i słabego poziomu podzielnej uwagi, mieli niższe oczekiwania dotyczące bliskości emocjonalnej (M. Voughn, za: Bostock-Ling i in. 2012: 6–7).

Do innych badań prowadzonych w Belgii wytypowano 21 par w ramach wsparcia dla osób z ASD. Stosując kryteria DSM-IV-TR mężczyźni z każdej pary zostali zdiagnozowani jako mający autyzm, ZA lub PDD-NOS. Pary musiały mieszkać ze sobą przez co najmniej jeden rok i mieć przynajmniej jedno dziecko w wieku poniżej 18 lat. W przypadku nieautystycznych kobiet, ich adaptacja indywidualna (mierzona za pomocą Listy Kontrolnej Objawów-90 (SCL-90) była silnie ujemnie skorelowana z kategorią wsparcia społecznego od rodziny, przyjaciół i znajomych (tj. kobiety, które otrzymywały większe wsparcie społeczne, miały wyższy poziom stresu – niższe przystosowanie). Biorąc pod uwagę przekrojowy charakter badań nie można ustalić, czy większy niepokój prowadzi do zaangażowania w większe wsparcie społeczne, czy większe zapotrzebowanie na wsparcie społeczne prowadzi do większego niepokoju. Wyższe nasilenie się cech związanych z autyzmem u mężczyzn wiązało się z niższym poziomem adaptacji małżeńskiej. Adaptacja małżeńska kobiet nie była związana z żadną strategią radzenia sobie w sytuacji trudnej (Renty, Roeyers 2007: 1250–1251). Kwestię jaką jest satysfakcja z życia małżeństw, w których jedno ma zespół Aspergera można uznać za istotne pole dociekań naukowych. Stąd też zagadnienie to jest bardzo ważne nie tylko dla samej nauki, ale i dla praktyki, a w tym dla osób, które na co dzień mają do czynienia z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Założenia badań własnych

Celem podjętych analiz było wskazanie związku między aktualnie odczuwaną satysfakcją z życia a satysfakcją małżeńską w związkach pełnosprawnych kobiet z mężczyznami z zdiagnozowanym zespołem Aspergera. Realizację tego celu przeprowadzono w kontekście porównania z grupą małżeństw obydwojga pełnosprawnych partnerów. Sformułowano problem badawczy, który zawarł się w pytaniu: Czy istnieje związek między satysfakcją z życia a satysfakcją małżeńską w związkach pełnosprawnych kobiet z mężczyznami z zdiagnozowanym zespołem Aspergera?

Dla uszczegółowienia tego problemu wprowadzono dodatkowe pytania badawcze:

- 1) Jaka jest satysfakcja z życia badanych?
- 2) Czy w zakresie satysfakcji z życia zaznaczają się istotne statystycznie różnice w badanych małżeństwach (między badanymi pełnosprawnymi kobietami (Kobiety₁) a ich mężami z ZA oraz między badanymi pełnosprawnymi kobietami (Kobiety₂) a ich pełnosprawnymi mężami)?
- 3) Czy w zakresie satysfakcji z życia zaznaczają się istotne statystycznie różnice w badanych grupach (pełnosprawnych kobiet (Kobiety₁ vs. Kobiety₂) oraz badanych mężczyzn (mężczyźni z ZA vs. pełnosprawni mężczyźni)?
- 4) Jaki jest poziom satysfakcji małżeńskiej w badanych grupach?
- 5) Czy w zakresie satysfakcji małżeńskiej zaznaczają się istotne statystycznie różnice w badanych małżeństwach (między badanymi pełnosprawnymi kobietami (Kobiety₁) a ich mężami z ZA oraz między badanymi pełnosprawnymi kobietami (Kobiety₂) a ich pełnosprawnymi mężami)?
- 6) Czy w zakresie satysfakcji małżeńskiej zaznaczają się istotne statystycznie różnice w badanych grupach (pełnosprawnych kobiet (Kobiety₁ vs. Kobiety₂) oraz badanych mężczyzn (mężczyźni z ZA vs. pełnosprawni mężczyźni)?
- 7) Czy występują istotne zależności między satysfakcją z życia a satysfakcją małżeńską w grupie badanych małżeństw (pełnosprawnej kobiety i mężczyzny z ZA oraz pełnosprawnej kobiety i pełnosprawnego mężczyzny)?

Do problemu zależnościowego postawiono hipotezę zakładającą, że nie będzie istotnej statystycznie zależności między satysfakcją z życia, a satysfakcją z małżeństwa w grupie pełnosprawnych kobiet pozostających w związku z mężczyznami z ZA. W grupie badanych mężczyzn z ZA pojawią się zależności pomiędzy satysfakcją z aktualnie przeżywanego życia, a satysfakcją małżeńską. W małżeństwach obydwojga pełnosprawnych partnerów wystąpią zależności pomiędzy satysfakcją z życia a satysfakcją z małżeństwa. Przypuszczenie to oparto o dane z innych badań, które obejmowały związki nieautystycznych kobiet

z mężczyznami z ZA (zob. Pollmann i in. 2010: 470–478; M. Voughn, za: Bostock-Ling i in. 2012: 6–7; Renty, Roeyers 2007: 1250–1251). Konkluzją tych badań był wniosek, że poziom zachowań autystycznych mężów nie wpływał na satysfakcję z życia badanych pełnosprawnych kobiet. W grupie mężczyzn z ZA było odwrotnie. Okazało się, że mężowie o nasilonych cechach autystycznych byli mniej zadowoleni ze swojego związku niż mężowie o mniejszym nasileniu cech autystycznych.

Materiał badawczy zgromadzono za pomocą dwóch narzędzi badawczych. Pierwszym z nich była Skala z Satysfakcji z Życia E. Dienera. Przy jej pomocy określono ogólny stopień zadowolenia z aktualnie przeżywanego życia. Satysfakcję z życia potraktowano jako osobisty zasób właściwości poznawczych i emocjonalnych człowieka, które mogą być różne w zależności od warunków w jakich żyje jednostka (Diener i in. 2005: 35–50). Przez zasób osobisty określa się wszystko to, co jednostce może posłużyć do optymalnego funkcjonowania na różnych życiowych płaszczyznach (Poprawa 1996: 101–137). W niniejszej publikacji przyjęto aktualną perspektywę oceny natężenia zadowolenia z życia badanych małżeństw. Natomiast drugim narzędziem był Kwestionariusz Dobranego Małżeństwa (KDM-2), którego autorami są Mieczysław Płopa i Jan Rostowski (Płopa 2008). Bada on poziom satysfakcji małżeńskiej w czterech szczegółowych wymiarach: *intymność* (8 itemów) – mierzy poziom satysfakcji z bycia w bliskiej relacji z partnerem. Przejawia się to w potrzebie budowania bliskich relacji obojga osób, które są zaangażowane w pracę nad związkiem; *samorealizacja* (10 itemów) – mierzy poziom satysfakcji małżeństwa, a głównie realizację samego siebie i wypełnianych przez siebie ról; *podobieństwo* (7 itemów) – mierzy poziom zgodności małżonków w kwestiach wspólnych celów i decyzji; *rozczarowanie* (7 itemów) – mierzy poziom rozczarowania małżeństwem i wskazuje, na ile bycie w związku małżeńskim ogranicza poczucie niezależności małżonków.

Przebadano łącznie 120 osób. Badania prowadzone były w Polsce, w latach 2019/2020. Objęły trzy miasta województwa podkarpackiego i dwa miasta województwa małopolskiego Dobór do grupy był celowy. Z dwóch typów małżeństw (pełnosprawnej kobiety i mężczyzny z ZA, pełnosprawnej kobiety i pełnosprawnego mężczyzny) utworzono cztery grupy:

- 30 (25%) pełnosprawnych kobiet, które były w związku z mężczyznami z ZA – grupę tę w celu odróżnienia od pełnosprawnych kobiet żyjących w związku z pełnosprawnymi mężczyznami oznaczono jako **Kobiety₁**;
- 30 (25%) mężczyzn z ZA;
- 30 (25%) pełnosprawnych kobiet będących w związku z pełnosprawnymi mężczyznami, które oznaczono jako **Kobiety₂**;
- 30 (25%) pełnosprawnych mężczyzn.

Małżeństwa kobiet z pełnosprawnym mężczyzną stanowiły punkt odniesienia, porównania dla małżeństw pełnosprawnych kobiet z mężczyzną z ZA. Śred-

ni wiek badanych kobiet wynosił 42 lata, a badanych mężczyzn to 43 lata. Trzynastcie małżeństw pełnosprawnych kobiet i mężczyzn z ZA posiadało jedno dziecko. Pozostałe pary były bezdzietne. W związkach obydwojga pełnosprawnych partnerów - 16 małżeństw posiadało dwoje dzieci, 13 małżeństw miało jedno dziecko, jedno małżeństwo było bezdzietne. Większość z nich (79%) mieszkało w mieście. W celu udzielenia odpowiedzi na postawione pytania badawcze i przetestowania wysuniętej hipotezy, przeprowadzono analizy statystyczne przy użyciu programu Statistica 12.5. Za jego pomocą wykonano analizy korelacji ze współczynnikiem r Pearsona i testy t Studenta dla prób zależnych.

Wyniki badań własnych

Satysfakcja z życia badanych małżeństw (pełnosprawne kobiety (Kobiety₁) vs. mężczyźni z ZA, pełnosprawne kobiety (Kobiety₂) vs. pełnosprawni mężczyźni)

Badani (pełnosprawne kobiety i mężczyźni z ZA oraz małżeństwa obydwojga pełnosprawnych partnerów) nie wykazują istotnej statystycznie różnicy w zakresie nasilenia zadowolenia z aktualnie przeżywanego życia. W oparciu o uzyskane wartości średnich można wskazać, iż pełnosprawne kobiety pozostające w związku z mężczyznami z ZA oceniają swoje życie podobnie jak ich mężowie z ZA. W grupie małżeństw, gdzie partner jest pełnosprawny sytuacja jest podobna (tab. 1).

Tabela 1. Satysfakcja z życia badanych – porównanie w obrębie małżeństw (pełnosprawnych kobiet z mężczyznami z ZA oraz małżeństw obydwojga pełnosprawnych partnerów)

Kobiety ₁		Mężczyźni z ZA		Test istotności	
<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
21,30	5,17	21,73	5,51	-0,313	0,754
Kobiety ₂		Mężczyźni pełnosprawni		Test istotności	
<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
24,26	6,32	24,46	6,19	-0,123	0,902

M – średnia arytmetyczna; *SD* – odchylenie standardowe; *t*^o – *t*-Studenta; * poziom istotności statystycznej; ($p < 0,05$); ~ zbliżone do istotności statystycznej ($0,1 > p > 0,05$).

Źródło: badania własne.

Satysfakcja z życia w badanych grupach (pełnosprawne kobiety – Kobiety₁ vs. Kobiety₂ oraz pełnosprawni mężczyźni vs. mężczyźni z ZA)

Różnice uwidaczniają się gdy dokona się porównania w grupie samych badanych pełnosprawnych kobiet i samych badanych mężczyzn (tab. 2). W grupie

pełnosprawnych kobiet (Kobiety₁) pozostających w związku z mężczyznami z ZA, a pełnosprawnych kobiet (Kobiety₂) z pełnosprawnymi partnerami poziom satysfakcji z ogólnie przeżywanego życia znalazł się na poziomie różnicy zbliżonej do poziomu ufności statystycznej. Podobnie było w grupie badanych mężczyzn. Z tabeli 2 wynika, że u pełnosprawnych kobiet (Kobiety₂), które są w związku z pełnosprawnymi mężczyznami satysfakcja jest na wyższym poziomie niż u pełnosprawnych kobiet (Kobiety₁), które pozostają w związku z mężczyznami z ZA. Podobnie jest w grupie przebadanych mężczyzn. Średnie arytmetyczne satysfakcji z życia i odchylenia standardowe są wyższe w grupie pełnosprawnych mężczyzn niż mężczyzn z ZA. Życie w związku z partnerem z ZA niesie pewne wyzwania, którym kobiety starają się konsekwentnie sprostać. Wchodząc w związki wiedziały z jakimi trudnościami będą musiały się mierzyć.

Tabela 2. Satysfakcja z życia badanych – porównanie w obrębie grup badanych pełnosprawnych kobiet i badanych mężczyzn (kobiety₁ vs. kobiety₂ oraz pełnosprawni mężczyźni vs. mężczyźni z ZA)

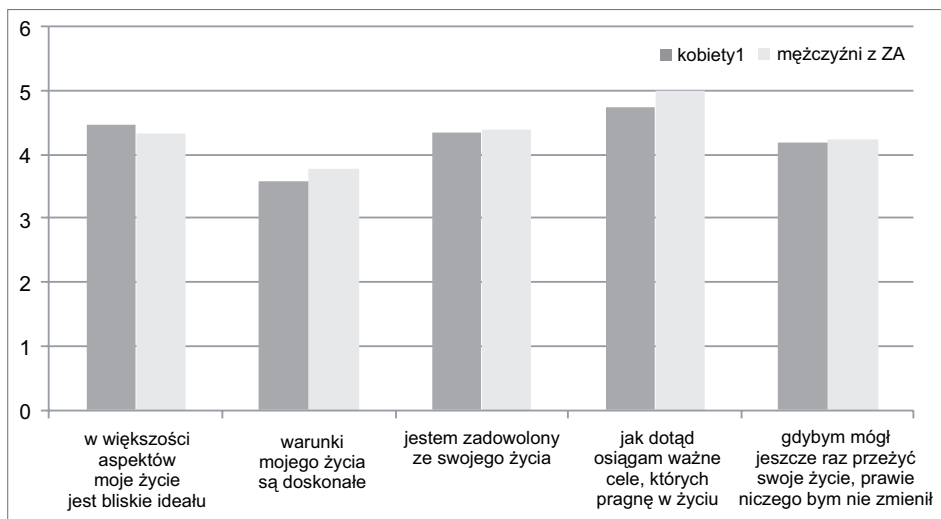
Kobiety ₁		Kobiety ₂		Test istotności	
<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
21,30	5,17	24,26	6,32	-1,987	0,051~
Mężczyźni pełnosprawni		Mężczyźni z ZA		Test istotności	
<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
24,46	6,19	21,73	5,51	1,804	0,076~

M – średnia arytmetyczna; *SD* – odchylenie standardowe; *t*^p – t-Studenta;; * poziom istotności statystycznej; (*p* < 0,05); ~ zbliżone do istotności statystycznej (0,1 > *p* > 0,05).

Źródło: badania własne.

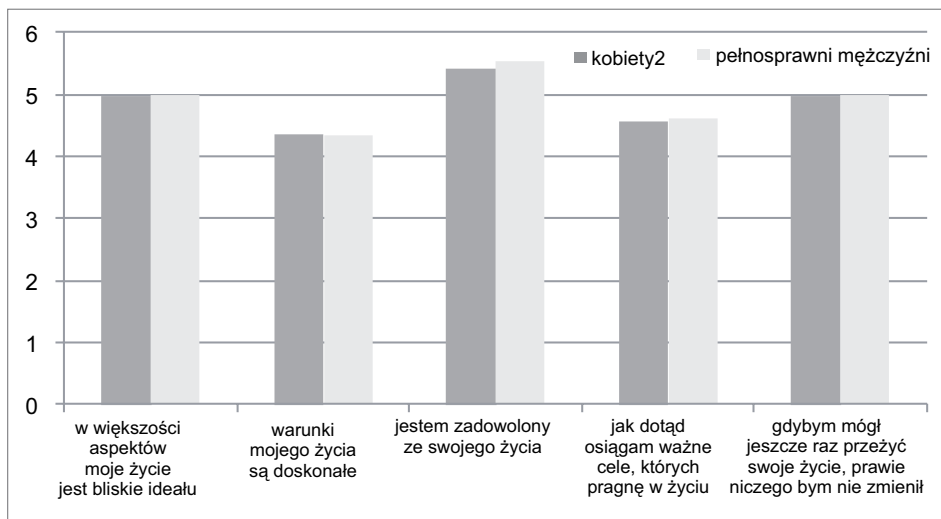
W celu przeanalizowania, w jakich obszarach dokonano wartościowania respondentów wykazują różnicowanie, uwzględniono rezultaty otrzymane przez nich w poszczególnych itemach zastosowanego w badaniu narzędzia pomiarowego (wykresy 1 i 2).

W grupie małżeństw, w których pełnosprawna kobieta (Kobiety₁) jest w związku z mężczyzną z ZA, badani porównywalnie twierdzą, że w większości aspektów ich życie jest bliskie ideału. Pełnosprawne kobiety jak i mężczyźni z ZA deklarują zadowalającą jakość z życia, wyrażając przy tym mniejszą skłonność do przeobrażeń w swoim dotychczasowym życiu, gdyby taka sposobność zaistniała. Badani mężczyźni z ZA wyżej niż ich badane pełnosprawne żony zadowoleni są z dotychczasowych celów jakie udało się im osiągnąć w życiu. Podobnie też warunki życia ocenili wyżej niż ich małżonki (wykres 1). Z powyższego wykresu wynika, że mężczyźni z ZA czerpią satysfakcję z aktualnie przeżywanego życia oraz osiągają ważne cele, a przykładem może być ich małżeństwo.



Wykres 1. Satysfakcja z życia badanych – wyniki otrzymane w itemach Skali Satysfakcji z Życia E. Dienera – kobiety, vs. mężczyźni z ZA

Źródło: badania własne.



Wykres 2. Satysfakcja z życia badanych – wyniki otrzymane w itemach Skali Satysfakcji z Życia E. Dienera – kobiety, vs. pełnosprawni mężczyźni

Źródło: badania własne.

W grupie małżeństw obydwojga pełnosprawnych partnerów, poszczególne itemy wchodzące w skład satysfakcji z aktualnie przeżywanego życia znalazły się

na mniej więcej tym samym poziomie. Pary niczego by nie zmieniały w swoim dotychczasowym życiu. Wyrażają zdanie, że osiągają w życiu to czego pragną, warunki ich życia są dla nich doskonale a nawet bliskie ideału. Jedyna różnica dotyczyła zadowolenia ze swojego życia. Item ten został wyżej oceniony przez badanych pełnosprawnych mężczyzn (wykres 2). Można zauważyć, że małżeństwa te są dość zgodne pod względem wartościowania kategorii wchodzących w skład aktualnie przeżywanego życia i płynącej z niej satysfakcji.

Satysfakcja małżeńska w badanych małżeństwach - kobiety₁ vs. mężczyźni z ZA i kobiety₂ vs. pełnosprawni mężczyźni

W zakresie satysfakcji małżeńskiej w badanych grupach, w których pełnosprawne kobiety (Kobiety₁) pozostawały w związku z partnerami z ZA nie odnotowano zasadniczych różnic (tab. 3). Szczegółowe analizy poszczególnych kategorii wchodzących w skład satysfakcji małżeńskiej ukazują, że żadna z nich nie znalazła się na poziomie istotnym statystycznie. Średnie arytmetyczne w grupie badanych pełnosprawnych kobiet (Kobiety₁) są minimalnie wyższe niż w grupie ich mężów z ZA.

Tabela 3. Satysfakcja małżeńska - zestawienie wyników badanych małżeństw (kobiety₁ vs. mężczyźni z ZA)

Satysfakcja małżeńska	Kobiety ₁		Mężczyźni z ZA		Test istotności	
	M	SD	M	SD	t	p
Intymność	26,13	5,30	25,26	5,20	0,638	0,525
Rozczarowanie	2,56	0,93	2,26	0,94	1,236	0,221
Samorealizacja	25,10	4,92	24,56	5,21	0,407	0,685
Podobieństwo	25,30	5,10	24,33	5,69	0,692	0,491

M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe; t° – t-Studenta;; * poziom istotności statystycznej ($p < 0,05$); ~ zbliżone do istotności statystycznej ($0,1 > p > 0,05$).

Źródło: badania własne.

W obszarze *intymność* badani podobnie twierdzą, że wraz z upływem lat stają się bardziej związani ze sobą i są wrażliwsi na swoje potrzeby. Bardziej też sobie ufają i są zdania, że to co ich spotkało jest szczęściem. Twierdzą również, że pomiędzy nimi istnieje coś takiego jak „psychiczne pokrewieństwo”. W kategorii *rozczerowanie* wyniki są na przeciętnym poziomie. Sugeruje to, że badani nie żałują utraconej niezależności czy swobody jaką mieli w okresie przedmałżeńskim. Nie upatrują małżeństwa jako przeszkody w realizacji swoich celów zawodowych, a partnera nie postrzegają jako kogoś kto zawiódł ich oczekiwania. W małżeństwie nie odczuwają osamotnienia. W obszarze *samorealizacja* przez

małżeństwo upatrują sposób na życie, miłość i pracę. Posiadanie przez nich dziecka wzmacnia poczucie bezpieczeństwa i wzajemnego wsparcia. W kategorii *podobieństwo*, małżeństwa wspólnie decydują o swoich wyborach, mają podobną hierarchię wartości i w większości kwestii dotyczących życia rodzinnego są zgodni.

Wydaje się, że zbieżność wyników małżonków można zinterpretować następująco. Mężczyźni mieli stwierdzony zespół Aspergera jeszcze przed zawarciem związku małżeńskiego. Kobiety, które zdecydowały się na wspólne życie z nimi wiedziały, że może być trudno. Były na to gotowe, stąd nie doświadczyły uczucia rozczarowania, były raczej spełnione. Związek oparły na wzajemnym szacunku, wsparciu i świadomości, że zarówno one jak i ich mężowie cierpią na różne deficyty, gdyż nikt nie jest idealny. Dlatego dla nich życie w związku z mężczyzną z ZA nie jest czymś czego nie mogłyby zaakceptować (por. Preißmann 2018: 111). Innym argumentem potwierdzających powyższe wyniki jest fakt, że dużą część związków stanowią pary mieszane - osoba z ZA z osobą pełnosprawną. Naukowcy twierdzą, że istnieją dwa typy kobiet, które zakochują się w osobach z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Pierwszy typ, to te kobiety, które mają podobne zainteresowania, zdolności, doświadczenia, potrzeby społeczne, intelektualne i te związane z byciem w związku. Takie związki łączą wspólne działania. Drugi typ kobiet, to osoby które mają wysokie zdolności do empatii, które bez problemu rozumieją perspektywę mężczyzn z zespołem Aspergera. W większości są to kobiety, które zawodowo zajmują się wspieraniem innych (Pike, Attwood 2019: 181–190).

Tabela 4. Satysfakcja małżeńska – zestawienie wyników badanych małżeństw (kobiety₂ vs. pełnosprawni mężczyźni)

Satysfakcja małżeńska	Kobiety ₂		Pełnosprawni mężczyźni		Test istotności	
	M	SD	M	SD	t	p
Intymność	28,73	5,33	28,36	5,37	0,265	0,791
Rozczarowanie	1,93	0,94	1,80	0,80	0,588	0,558
Samorealizacja	27,86	4,91	24,43	5,19	2,629	0,010*
Podobieństwo	27,73	5,75	27,40	5,76	0,223	0,823

M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe; t° – t-Studenta;; * poziom istotności statystycznej ($p < 0,05$); ~ zbliżone do istotności statystycznej ($0,1 > p > 0,05$).

Źródło: badania własne.

W zakresie satysfakcji małżeńskiej obydwójga pełnosprawnych partnerów również nie odnotowano zasadniczych różnic (tab. 4). Tylko jedna kategoria uplasowała się na poziomie istotnym statystycznie: *samorealizacja* ($p < 0,010^*$). Wydaje się, że pełnosprawne kobiety (Kobiety₂) wyżej oceniają wartość małżeństwa jako środka, który umacnia miłość i daje sposób na życie i pracę. Bardziej doceniają

przy tym posiadanie dziecka, które wzmacnia poczucie bezpieczeństwa. W kategorii rozczarowanie małżonkowie nie upatrują małżeństwa jako przeszkody w realizacji własnych aspiracji zawodowych. W kategorii intymność małżonkowie są zgodni, że wraz z upływem lat lepiej znają i rozumieją swoje potrzeby, bardziej sobie ufają i przez to jeszcze bardziej są związani ze sobą. Małżeństwo traktują jako największe szczęście. Czują wzajemną nić porozumienia, nazywając to uczucie jako „psychiczne pokrewieństwo”. W obszarze podobieństwo są zgodni co do wspólnego spędzania czasu. Mają wspólną hierarchię wartości i wizję dotyczącą wychowania dzieci.

Satysfakcja małżeńska w badanych grupach – kobiety₁ vs. kobiety₂ i mężczyźni z ZA vs. pełnosprawni mężczyźni

W celu dopełnienia obszaru badań i podjętych w nim analiz przedstawiono porównanie satysfakcji małżeńskiej w obrębie jej szczegółowych kategorii w grupach pełnosprawnych kobiet (Kobiety₁ vs. Kobiety₂) i badanych mężczyzn (mężczyźni z ZA vs. pełnosprawni mężczyźni).

Tabela 5. Satysfakcja małżeńska - zestawienie wyników w badanych grupach (kobiety₁ vs. kobiety₂)

Satysfakcja małżeńska	Kobiety ₁		Kobiety ₂		Test istotności	
	M	SD	M	SD	t	p
Intymność	26,13	5,30	28,73	5,33	-1,892	0,063~
Rozczarowanie	2,56	0,93	1,93	0,94	2,609	0,011*
Samorealizacja	25,10	4,92	27,86	4,91	-2,177	0,033*
Podobieństwo	25,30	5,10	27,73	5,75	-1,732	0,088~

M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe; t° – t-Studenta;; * poziom istotności statystycznej ($p < 0,05$); ~ zbliżone do istotności statystycznej ($0,1 > p > 0,05$).

Źródło: badania własne

W zestawieniu porównawczym (tab. 5) pełnosprawnych kobiet (Kobiety₁ vs. Kobiety₂) dwie kategorie satysfakcji małżeńskiej znalazły się na poziomie istotnym statystycznie: *rozczarowanie* ($p < 0,011^*$) i *samorealizacja* ($p < 0,033^*$). W kategorii *rozczarowanie* badane pełnosprawne kobiety żyjące w związku z mężczyzną z ZA osiągały minimalnie wyższe wyniki średnich arytmetycznych niż pełnosprawne kobiety w związkach z pełnosprawnym mężczyzną. Powyższy wynik koresponduje z innymi badaniami (por. Preißmann 2018; Pollmann i in. 2010: 470–478; M. Voughn, za: Bostock-Ling i in. 2012: 6–7; Renty, Roeyers 2007: 1250–1251). Może czują się osamotnione, albo żałują utraconej niezależności jaką miały w okresie przedmałżeńskim, gdyż związek z osobą z ZA jest realistycznie trudny.

W zakresie *samorealizacja* wyniki średnich arytmetycznych były wyższe w grupie pełnosprawnych kobiet żyjących z pełnosprawnym mężczyzną. Wyniki te mogą sugerować, że w związku z pełnosprawnym mężczyzną kobiety odczuwają pełnię swojego życia, a małżeństwo dla nich jest jednoznaczne z najlepszym sposobem na miłość, pracę i życie.

Dwie pozostałe kategorie uplasowały się na poziomie zbliżonym do poziomu istoty statystycznej: *intymność* ($p \sim 0,063$) i *podobieństwo* ($p \sim 0,088$) (tab. 5). Średnie arytmetyczne obydwu tych kategorii były wyższe w grupie pełnosprawnych kobiet żyjących z pełnosprawnym mężczyzną. W przeciwieństwie do małżeństw pełnosprawnej kobiety z osobą z ZA, w kategorii *podobieństwo* pełnosprawne kobiety w relacji z pełnosprawnym partnerem czują się bardziej zjednoczone ze swoim mężem, mają chęć wspólnego spędzania czasu, a ważne decyzje dotyczące ich rodziny podejmują również wspólnie. W obszarze *intymność* pełnosprawne kobiety w związku z pełnosprawnymi mężczyznami są zdania, że kontakt pomiędzy partnerami pogłębia się wraz z upływem lat. Stają się bardziej zgodni w swoich planach, dążeniach, aspiracjach i oczekiwaniach. Wskazane różnice pomiędzy badanymi kobietami są minimalne. Błędem byłoby wysuwanie na ich podstawie przypuszczenia, że satysfakcja z małżeństwa pełnosprawnych kobiet pozostających w związku z mężczyznami z ZA jest niezadowolająca.

Powyższe wyniki w dalszym ciągu mogą być podyktowane naturą zaburzenia partnerów z zespołem Aspergera. Przez brak umiejętności rozpoznania co inni mogą myśleć, mężczyźni z ZA nie zauważają nieporozumień a to prowadzi do braku zrozumienia przyczyn działania innych ludzi. Przez nagminne skupianie uwagi tylko na wybiórczym wycinku z rzeczywistości pomijają inne ważne szczegóły w ich otoczeniu. Także dużą dla nich trudnością jest zwerbalizowanie swoich uczuć i lęków (zob. Schirmer 2006: 127–128; Beaumont, NewCombe 2006: 365–382).

Tabela 6. Satysfakcja małżeńska – zestawienie wyników w badanych grupach (mężczyźni z ZA vs. pełnosprawni mężczyźni)

Satysfakcja małżeńska	Mężczyźni z ZA		Pełnosprawni mężczyźni		Test istotności	
	M	SD	M	SD	t	p
Intymność	25,26	5,20	28,36	5,37	2,268	0,027*
Rozczarowanie	2,26	0,94	1,80	0,80	-2,059	0,043*
Samorealizacja	24,56	5,21	24,43	5,19	-0,099	0,921
Podobieństwo	24,33	5,69	27,40	5,76	2,071	0,042*

M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe; t° – t-Studenta;; * poziom istotności statystycznej ($p < 0,05$); ~ zbliżone do istotności statystycznej ($0,1 > p > 0,05$).

Źródło: badania własne.

W zestawieniu porównawczym (tab. 6) badanych mężczyzn trzy kategorie satysfakcji małżeńskiej znalazły się na poziomie istotnym statystycznie: *intymność* ($p < 0,027^*$), *rozczarowanie* ($p < 0,043^*$) i *podobieństwo* ($p < 0,042^*$). Wyniki jakie uzyskali badani pełnosprawni mężczyźni były zbliżone do tych jakie uzyskały ich żony. W porównaniu z pełnosprawnymi mężczyznami w sferze jaką jest *intymność* mężczyźni z ZA niżej oceniają usposobienie małżonki i nie są ogólnego zdania, że ich wzajemne małżeńskie relacje są bardziej dojrzałe w miarę upływu czasu. W kategorii *rozczarowanie* uzyskali nieco wyższe wyniki. Wobec powyższego można twierdzić, że są sytuacje kiedy czują się nie do końca spełnieni i może pojawiają się chwile gdzie małżeństwo jest dla nich swoistą przeszkodą w realizacji własnych celów. W obszarze *podobieństwo* badani z ZA niżej oceniają zgodność z małżonką pod względem wspólnie spędzanego czasu, weekendów czy urlopów, ich zdania są czasem rozbieżne. Czasem nie widzą potrzeby wspólnie podejmowania decyzji. Wyniki uzyskane w kategorii *samorealizacja* są zbliżone dla obydwu grup mężczyzn (tab. 6), z minimalnie większą wartością średniej arytmetycznej w grupie mężczyzn z ZA. Mężczyźni są zdania, że małżeństwo to jest to co każdy powinien doświadczyć, a dzieci są wartością, która potęguje szczęście. Problem mężczyzn z ZA leży w samej naturze ich zaburzenia. Małżeństwo z jednej strony może być dla nich przeszkodą, a z drugiej realizacją celu. Przyczyną takiej rozbieżności może być między innymi słaba centralna koherencja czyli utrudnione postrzeganie współzależności między różnymi obiektami w ich życiu (Preißmann 2018: 15–16).

Związki korelacyjne między satysfakcją z życia a satysfakcją małżeńską w badanych małżeństwach (pełnosprawnej kobiety i mężczyzny z ZA oraz pełnosprawnej kobiety i pełnosprawnego mężczyzny)

Zastosowana procedura korelacyjna w grupie badanych małżeństw, w których partner miał zdiagnozowany zespół Aspergera w odniesieniu do pełnosprawnych kobiet nie wykazała istotnych statystycznie powiązań między satysfakcją z ogólnie przeżywanego życia a satysfakcją małżeńską (tab. 7). W grupie mężczyzn z ZA analiza korelacyjna ujawniła istotne statystycznie powiązania między satysfakcją z życia a satysfakcją małżeńską tylko w obrębie jednej kategorii samorealizacja (tab. 8). Mężczyźni z ZA być może w związku małżeńskim odnaleźli pełnię swojego istnienia. W małżeństwie upatrują sposób na życie, miłość i pracę. Gdy pojawia się dziecko, cementuje ono całą dotychczasową relację, daje poczucie bezpieczeństwa i wzajemnego oparcia.

Tabela 7. Satysfakcja z życia a satysfakcja małżeńska badanych pełnosprawnych kobiet (kobiety₁) – współczynniki korelacji r Pearsona

	Intymność	Rozczarowanie	Samorealizacja	Podobieństwo
Satysfakcja z życia	0,21	0,11	0,14	0,19

$p < 0,05$

Źródło: badania własne.

Tabela 8. Satysfakcja z życia a satysfakcja małżeńska badanych mężczyzn z ZA – współczynniki korelacji r Pearsona

	Intymność	Rozczarowanie	Samorealizacja	Podobieństwo
Satysfakcja z życia	-0,29	0,05	0,36*	-0,26

$p < 0,05$

Źródło: badania własne.

Powołując się na inne badania można zauważyć ich zbieżność z tymi przedstawionymi w niniejszym opracowaniu. Mianowicie w grupie kobiet żyjących z partnerem z ZA w obszarze satysfakcji z życia i odczuwanej satysfakcji małżeńskiej nie ma istotnej korelacji. Badania pokazują również, że nasilenie się cech autystycznych (niski/wysoki poziom) nie różnicuje odczuwanej satysfakcji z życia w grupie kobiet, pozostających w związku z partnerami z ZA. Inaczej się ma sytuacja w grupie mężczyzn z ZA. Okazuje się, że mężowie o nasilonych cechach autystycznych są mniej zadowoleni ze swojego związku niż mężowie o mniejszym nasileniu cech autystycznych (Pollmann i in. 2010: 470–478; por. Renty, Roeyers 2007: 1250–1251).

Tabela 9. Satysfakcja z życia a satysfakcja małżeńska badanych pełnosprawnych kobiet (kobiety₂) – współczynniki korelacji r Pearsona

	Intymność	Rozczarowanie	Samorealizacja	Podobieństwo
Satysfakcja z życia	0,39*	-0,06	0,37*	0,21

$p < 0,05$

Źródło: badania własne.

Tabela 10. Satysfakcja z życia a satysfakcja małżeńska badanych pełnosprawnych mężczyzn – współczynniki korelacji r Pearsona

	Intymność	Rozczarowanie	Samorealizacja	Podobieństwo
Satysfakcja z życia	0,36*	-0,07	0,29	-0,20

$p < 0,05$

Źródło: badania własne.

W odniesieniu do grupy pełnosprawnych kobiet, które były w związku z pełnosprawnym mężczyzną analiza korelacyjna ujawniła pewne istotne statystycznie powiązania między satysfakcją z życia a satysfakcją małżeńską w kategoriach: intymność i samorealizacja (tab. 9). W grupie badanych pełnosprawnych mężczyzn istotne statystycznie powiązanie między satysfakcją z życia a satysfakcją małżeńską odnotowano tylko w kategorii *intymność* (tab. 10). Były to związki obydwojga pełnosprawnych partnerów, wobec czego można byłoby się spodziewać większej liczby korelacji pomiędzy innymi kategoriami. Jednak przed procedurą badawczą nie było wiadome jakie są zasoby osobiste poszczególnych jednostek, nie było też specyficznych doborów do grupy – poza wiekiem, liczbą dzieci i faktem, że w badaniu musi być para, w której jest pełnosprawny partner.

Zakończenie

Na podstawie uzyskanych rezultatów badań można sformułować odpowiedzi na postawione problemy badawcze i wysunąć następujące wnioski:

1. Badani nie wykazują istotnej statystycznie różnicy w zakresie nasilenia zadowolenia z aktualnie przeżywanego życia. Różnice jakie miały miejsce odnotowano w porównaniu między samymi pełnosprawnymi kobietami (Kobiety₁ vs. Kobiety₂) i samymi mężczyznami. Tutaj poziom satysfakcji z ogólnie przeżywanego życia znalazł się na poziomie różnicy zbliżonej do poziomu ufności statystycznej. W szczegółowej analizie poszczególnych itemów stwierdza się, że badani mężczyźni z ZA wyżej niż ich pełnosprawne żony zadowoleni są z warunków życia i dotychczasowych celów jakie udało się im osiągnąć. W grupie małżeństw obydwojga pełnosprawnych partnerów poszczególne itemy wchodzące w skład satysfakcji z aktualnie przeżywanego życia znalazły się na mniej więcej tym samym poziomie.

2. W zakresie satysfakcji małżeńskiej w grupie, w której pełnosprawne kobiety (Kobiety₁) były w związku z partnerami z ZA nie odnotowano zasadniczych różnic. Średnie arytmetyczne w grupie badanych pełnosprawnych kobiet są minimalnie wyższe niż w grupie ich mężów z ZA. Podobnie też było w grupie, w której pełnosprawne kobiety (Kobiety₂) były w związku z pełnosprawnym mężczyzną, poza jedną kategorią, tj. *samorealizacja*, która znalazła się na poziomie istotnym statystycznie. Wydaje się, że pełnosprawne kobiety wyżej oceniają wartość małżeństwa jako środka, który umacnia miłość i daje sposób na życie i pracę. Więcej różnic odnotowano w analizie porównawczej pomiędzy grupą samych pełnosprawnych kobiet (Kobiety₁ vs. Kobiety₂) i osobno grupą samych mężczyzn. W grupie samych pełnosprawnych kobiet poszczególne kategorie uplasowały się

na poziomie istotnym statystycznie albo zbliżonym do poziomu ufności, z wyższymi średnimi arytmetycznymi z korzyścią dla kobiet w związkach z pełnosprawnymi mężczyznami. W grupie mężczyzn wyniki były mniej więcej na tym samym poziomie. Tutaj trzy kategorie znalazły się na poziomie istotnym statystycznie. Poza jedną, tj. *samorealizacja*, której wartość średniej arytmetycznej była minimalnie wyższa w grupie mężczyzn z ZA. Wydaje się, że mężczyźni są zdania, że małżeństwo to jest to co każdy powinien doświadczyć, a dzieci są wartością, która potęguje szczęście.

3. Uzyskane rezultaty badań potwierdzają w niektórych aspektach wysuniętą hipotezę. Okazuje się, że w badanych małżeństwach, w których partner miał zdiagnozowany zespół Aspergera, w grupie pełnosprawnych kobiet (Kobiety₁) nie wykazano istotnych statystycznie powiązań między satysfakcją z ogólnie przeżywanego życia a satysfakcją małżeńską w żadnej z następujących kategorii: *samorealizacja*, *intymność*, *rozczarowanie* i *podobieństwo*. Natomiast w grupie mężczyzn z ZA analiza korelacyjna ujawniła istotne statystycznie powiązania między satysfakcją z życia a satysfakcją małżeńską tylko w jednej kategorii tj. *samorealizacja*. Nie odnotowano istotnych powiązań w kategoriach: *intymność*, *rozczarowanie* i *podobieństwo*. Można zaryzykować stwierdzeniem, że mężczyźni z ZA pomimo świadomości trudności jakie są wynikiem ich zaburzenia, traktują małżeństwo jako coś co powinien doświadczyć każdy człowiek. To w nim upatrują sposób na życie, miłość i pracę. W chwili narodzin dziecka relacje się zacieśniają, wzrasta poczucie bezpieczeństwa i wzajemnego wsparcia. W małżeństwach obydwójga pełnosprawnych partnerów, analiza korelacyjna ujawniła pewne istotne statystycznie powiązania między satysfakcją z aktualnie przeżywanego życia a satysfakcją małżeńską tylko w dwóch kategoriach: *intymność* i *samorealizacja* – w grupie badanych pełnosprawnych kobiet (Kobiety₂). Nie odnotowano istotnych powiązań w kategoriach: *rozczarowanie* i *podobieństwo*. W grupie badanych pełnosprawnych mężczyzn istotne statystycznie powiązanie między satysfakcją z życia a satysfakcją małżeńską odnotowano tylko w jednej kategorii tj. *intymność*. Nie odnotowano istotnych powiązań w kategoriach: *samorealizacja*, *rozczarowanie* i *podobieństwo*.

Dokonanie dyskusji otrzymanych wyników w zestawieniu z innymi badaniami napotyka na znaczące utrudnienia przynajmniej z dwóch powodów. Po pierwsze, liczne badania przeprowadzone dotychczas wśród małżeństw, w których jedno z partnerów ma ZA koncentrują się na wybranych aspektach psychospołecznego ich funkcjonowania. Nie podejmują one jednak szczegółowych kwestii w kategoriach związanych z odczuwaniem satysfakcji z aktualnie przeżywanego życia. Po drugie, znaczny ich zakres ma charakter teoretyczny i postulatowy, a w obrębie dokonywanych analiz empirycznych stosowane są zróżnicowane narzędzia pomiarowe uniemożliwiające ustalanie podobieństw czy różnic. Ponadto należy nadmienić, iż porównywanie obszarów satysfakcji z życia

a satysfakcji z małżeństwa w odmiennych warunkach kulturowych prowadziły do nieuprawnionego wnioskowania.

Rezultaty badań zaprezentowane w niniejszym opracowaniu stanowią wstępny etap szerszych eksploracji, istotnych zarówno ze względów poznawczych, jak i praktycznych. Satysfakcja z aktualnie przeżywanego życia jest w ścisłym powiązaniu z satysfakcją z małżeństwa. Jedna wpływa na drugą. Poszerzonej diagnozie należałoby poddać satysfakcję z aktualnie przeżywanego życia badanych, dążąc do ustalenia konkretnych obszarów życiowych dostarczających najwyższego zadowolenia. Dokonane tutaj analizy i wyprowadzone na ich podstawie wnioski nie są wolne od swoistych ograniczeń spowodowanych np. znaczącym zróżnicowaniem grupy mężczyzn z ZA głównie pod względem nasilenia cech autystycznych, psychospołecznymi warunkami jakie panują w małżeństwach oraz osobistymi i wspólnymi doświadczeniami małżonków. Mogą być wartościowym podłożem do kolejnych przedsięwzięć w obrębie tej problematyki.

Bibliografia

- Aston M.C. (2003), *Aspergers in Love: Couple Relationships and Family Affairs*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Aston M.C. (2012), *Asperger Syndrome in the Bedroom, Sexual and Relationship Therapy: International Perspectives on Theory, Research and Practice*, 27 (1): 73–79.
- Beaumont R., NewCombe P. (2006), *Theory of mind and central coherence in adults with high-functioning autism or Asperger syndrome*, *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 10 (4): 365–382.
- Bostock-Ling J.S., Cumming S.R., Bundy A. (2012), *Life Satisfaction of Neurotypical Women in Intimate Relationship with an Asperger's Syndrome Partner: A Systematic Review of the Literature*, *Journal of Relationships Research*, November, 1–11.
- Budzińska A., Wójcik M. (2010), *Księga pytań i odpowiedzi – Zespół Aspergera*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Byers E.S., Nichols S., Voyer S.D. (2013), *Challenging Stereotypes: Sexual Functioning of Single Adults with High Functioning Autism Spectrum Disorder*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43: 2617–2627.
- Carstensen K. (2009), *Das Asperger-Syndrom-Alltag. Schule und Beruf*, Books on Demand, Norderstedt.
- Diener E., Lucas R.E., Oishi S. (2005), *Dobrostan psychiczny. Nauka o szczęściu i zadowoleniu z życia [w:] J. Czapiński (red.), Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, PWN, Warszawa, 35–50.
- Hendrickx S. (2008), *Love, sex and long-term relationships: What people with Asperger syndrome really really want*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Lau W., Peterson C.C. (2011), *Adults and children with Asperger syndrome: Exploring adult attachment style, marital satisfaction and satisfaction with parenthood*, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5 (1): 392–399.

- Pike J., Attwood T. (2019), *Neurodiverse Relationships: Autistic and Neurotypical Partners Share Their Experiences*, Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia.
- Plopa M. (2008), *Kwestionariusz Stylów Przywiązaniowych*, Wydawnictwo VIZJA PRESS & IT, Warszawa.
- Pollmann M.M.H., Finkenauer C., Begeer S. (2010), *Mediators of the link between autistic traits and relationship satisfaction in a non-clinical sample*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (4): 470–478.
- Poprawa R. (1996), *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem* [w:] G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Elementy psychologii zdrowia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław, 101–137.
- Preißmann Ch. (2018), *Asperger. Życie w dwóch światach*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Renty J., Roeyers H. (2007), *Individual and marital adaptation in men with autism spectrum disorder and their spouses: The role of social support and coping strategies*, *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 37 (7): 1247–1255.
- Schirmer B. (2006), *Elternleitfaden Autismus*, Trias, Stuttgart.
- Schmidt M. (2009), *Mein Mann ist etwas Besonderes* [w:] S. Bolte (red.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven*, Hans Huber, Bern, 567–573.
- Tantam D. (2005), *Zespół Aspergera w wieku dorosłym* [w:] U. Firth (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Anna Gawel
Sylwia Opozda-Suder
Uniwersytet Jagielloński

W poszukiwaniu wzorców i wyznaczników jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – Przegląd ujęć teoretycznych i wybranych badań empirycznych

W artykule zaprezentowane zostały teoretyczne ramy współczesnej koncepcji jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wielowymiarowość pojęcia jakość życia powoduje, że nie opracowano dotąd jednolitej, powszechnie akceptowanej, definicji, jednak wskazuje się na wspólne teoretyczne punkty odniesienia, którymi są: koncepcja dobrostanu, teoria potrzeb i koncepcja zadań rozwojowych. Badania nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną doprowadziły do zidentyfikowania ośmiu kluczowych, wrażliwych kulturowo domen jakości życia, które wpisują się w trzy nadrzędne obszary jakości życia: niezależność, udział w życiu społecznym i dobrostan. Dla każdej domeny wyłonione zostały jej subiektywne wskaźniki. Model ten powinien być wykorzystywany w projektowaniu działań na rzecz poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną na poziomie polityk publicznych oraz praktyk pomocowych i wspierających.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, jakość życia

In search of the patterns and indicators of quality of life among people with intellectual disability. Review of theoretical approaches and selected empirical studies

This article presents the theoretical framework of the current concept of the construct of quality of life as it pertains to persons with intellectual disabilities. The multidimensionality of the concept of quality of life causes that uniform, "generally accepted", definition has not been developed. However, there are common theoretical reference points: the concept of well-being, theory of needs and theory of development tasks. Research on the quality of life of people with intellectual disabilities has identified eight key, cultural sensitive domains of quality of life. These domains are included in three overarching areas of quality of life: independence, participation in society and well-being. Its subjective indicators have been selected for each domain. This model should be used in designing activities to improve the quality of life of people with intellectual disabilities at the level of public policies as well as assistance and support practices.

Keywords: intellectual disabilities, quality of life

Wprowadzenie

Towarzyszące ludziom dążenie do godnych warunków życia, osiągnięcia wewnętrznej harmonii, społecznej akceptacji, samorealizacji, czy też mówiąc inaczej, do „szczęśliwego życia”, jest zjawiskiem ponadczasowym, toteż pojęcie jakości życia ma niewątpliwie swoją genezę w świadomości potocznej. Jego kariera w nauce rozpoczęła się stosunkowo niedawno, bowiem jej dynamiczny rozwój wiążemy z podjętymi w latach 70. XX wieku pionierskimi badaniami Campbella nad zadowoleniem z życia Amerykanów.

Wraz z rozwojem badań nad jakością życia zaczęto dostrzegać wielowymiarowość tego pojęcia. Okazało się, że problematyka z nią związana jest zakotwiczona nie tylko we wszystkich niemal sferach jednostkowego funkcjonowania człowieka ale też w obszarach pozostających w zasięgu polityki publicznej oraz praktyk usługowych i pomocowych na różnych poziomach organizacji życia społecznego, toteż w szybkim tempie zagadnienia związane z jakością życia znalazły znaczące miejsce w wielu dyscyplinach naukowych.

Akceptacja idei holizmu w naukach medycznych i społecznych zaowocowała tym, że są one dziś w sposób szczególny zainteresowane zagadnieniami związanymi z operacjonalizacją i pomiarem jakości życia oraz poszukiwaniem działań zmierzających do jej pozytywnego kształtowania. W ten nurt wpisują się badania nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania te dają z jednej strony możliwość integralnego podejścia do „bycia w świecie” tej grupy osób, do problemów, z jakimi muszą się one zmagać w codziennym życiu, z drugiej zaś, ich wyniki mają moc aplikacyjną, toteż ich wykorzystanie może służyć poprawie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Inspiracją do opracowania tego tekstu były pytania dotyczące koncepcji jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, jakie postawił w jednej ze swoich prac prekursor badań w tym obszarze i zarazem wybitny znawca problematyki, Schallock (2004): *Co wiemy? Co zaczynamy rozumieć? Czego jeszcze nie wiemy?* Podążając tym tropem za cel niniejszego artykułu uznano przybliżenie ram koncepcyjnych wypracowanego w ostatnich dekadach modelu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Konceptualizacja i systematyzacja pojęcia jakość życia

Początków formowania się pojęcia jakości życia można już upatrywać w starożytnej myśli filozoficznej ukierunkowanej na poszukiwanie wyznaczników oraz sposobów osiągnięcia przez człowieka szczęścia i zadowolenia z życia. Wzrost

naukowego zainteresowania problematyką związaną z jakością życia obserwujemy jednak dopiero od lat 60. XX wieku i można go wiązać z charakterystycznym dla idei postmodernistycznych, w tym ekologicznych, przesuwaniem się akcentów z przeżycia (*survival*) na jakość życia (*quality of life*) (Tengs i in. 2001) czy też traktować jako pewnego rodzaju odpowiedź na, nasilający się w debacie publicznej w zawładniętych ideologią konsumpcji krajach wysokorozwiniętych, sprzeciw wobec zmaterializowanego „życia bez jakości” (Rokicka 2013).

W kolejnych dekadach, aż po czasy współczesne, pojęcie jakości życia i związana z nim problematyka pojawiają się w różnych kontekstach w wielu dyscyplinach naukowych, co skutkuje krystalizowaniem się w refleksji naukowej różnych orientacji, nurtów i sposobów jego definiowania. Nieostrość wiązanych z nim konotacji dostrzec też można w języku potocznym, gdzie bywa utożsamiane z pojęciem szczęścia rozumianym jako „ogólna ocena życia”, czy też stopień, w którym człowiek ocenia pozytywnie jakość swojego „całego” obecnego życia (Veenhoven 2000). Badacze podejmujący próby systematyzacji sposobów konceptualizowania pojęcia jakości życia zgodnie przyjmują, że nie jest możliwe jego jednoznaczne, satysfakcjonujące wszystkich zdefiniowanie. Jakość życia będąca fenomenem wpisanym w egzystencję każdego człowieka wymaga bowiem prowadzenia analiz na wielu poziomach i w różnych kontekstach a jej konceptualizacja, w zależności od przyjętej perspektywy poznawczej, domaga się wydobywania i uwypuklania różnych, nieraz odległych zakresowo wymiarów.

Z prowadzonych na gruncie nauk społecznych i medycyny dyskusji nad zakresem znaczeniowym jakości życia oraz z przeglądu uwzględnianych w jego pomiarze wskaźników można jednak wyłonić pewne teoretyczne punkty odniesienia i orientacje stosowane w ujmowaniu tego zjawiska, jak też jego zasadnicze komponenty definicyjne.

Należy w tym miejscu w pierwszym rzędzie wskazać na dychotomię w ujmowaniu jakości życia w wymiarze obiektywne *versus* subiektywne. W ujęciach obiektywnych jakość życia jest określana przez zespół warunków i czynników tworzących obiektywne komponenty pola życiowego człowieka, w ramach których mieści się środowisko fizyczne (w tym atrybuty świata przyrody), materialne i społeczno-kulturowe oraz obiektywnie oceniane atrybuty człowieka związane z jego zdrowiem, poziomem życia i pozycją społeczną, które tworzą kontekst różnych sfer życia i działania człowieka (Adamczak, Sęk 1997; Heszen, Sęk 2007: 57). Subiektywne ujęcia jakości życia mają natomiast charakter egzystencjalny, bowiem są oparte na założeniu, że człowiek odczuwa własne życie poprzez przeżywanie go rozumiane jako proces wewnętrzny, w ramach którego w poznawanie rzeczywistości włączone zostaje doświadczanie różnych procesów psychicznych oraz świadome nadawanie docierającym informacjom osobistego znaczenia. Powiązanie przeżyciowego aspektu jakości życia z jego subiektywną oceną wystawianą

na podstawie informacji uzyskanych dzięki procesom poznawczym, które umożliwiają dokonanie refleksji nad przebiegiem i aktualnym stanem własnego życia, pozwala tu przyjąć, że percepcja jakości życia stanowi sumę efektu przeżywania i poznawania (Kowalik 1995). Można zatem mówić o naturalistycznym bądź fenomenologicznym podejściu do badania problematyki jakości życia. W ramach tego pierwszego badacze skupiają się na dokonywaniu oceny położenia jednostki czy też grupy w kontekście arbitralnie określanych standardów ekonomicznych, kulturowych i zdrowotnych. Podejście fenomenologiczne koncentruje się natomiast wokół badania *poczucia jakości życia*, zwraca się tu uwagę na przeżycia, na odczuwanie i doświadczanie codzienności w wymiarze poznawczym i afektywnym. Jednocześnie w literaturze przedmiotu wskazuje się, że subiektywna ocena jakości życia traktowana jako kategoria poznawczo-emocjonalna jest wyraźnie powiązana ze środowiskowym kontekstem różnych sfer życia i działania człowieka (rodziny, edukacji, pracy, wypoczynku, ochrony zdrowia, życia obywatelskiego itp.), z samooceną zdrowia i postrzeganiem własnego funkcjonowania w wymiarze psychospołecznym (por. Heszen, Sęk 2007: 57–58). Toteż w najszerszym, wieloaspektowym ujęciu jakości życia przyjmuje się, że jej pomiar powinien obejmować ocenę subiektywną i obiektywną (Cummins 1996). Co więcej, autorzy podkreślają, że subiektywna ocena poszczególnych sfer życia winna uwzględniać nie tylko zadowolenie jednostki z funkcjonowania w poszczególnych dziedzinach życia ale również wagę, jaką przypisuje ona każdej ze sfer swojego życia (Felce, Perry 1995). W takim ujęciu zakłada się, że jakość życia determinują, pozostające we wzajemnych relacjach, wartości osobiste, obiektywne warunki i zadowolenie z życia, a obiektywne lub subiektywne oceny poszczególnych sfer życia są istotne tylko w powiązaniu z tym, jakie znaczenie przypisuje im dana jednostka (Oleś 2010: 24–25).

Wśród podejść teoretycznych czynionych przez badaczy punktem odniesienia dla konceptualizacji pojęcia jakość życia uznaje się koncepcję dobrostanu (*well-being*), szczęścia, teorii potrzeb oraz koncepcję zadań rozwojowych.

Koncepcja dobrostanu ma swoje źródło w definicji zdrowia wpisanej w 1946 roku do Preambuły Światowej Organizacji Zdrowia, zgodnie z którą zdrowie to fizyczny, psychiczny i społeczny dobrostan, a nie tylko brak choroby lub niepełnosprawności (*Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity*) (World Health Organization 1948: 100). Jeśli do tego holistycznego ujęcia dodać powszechnie podzielany pogląd o systemowej naturze fenomenu zdrowia, wyrażającej się wzajemnym oddziaływaniem na siebie jego poszczególnych wymiarów (Heszen, Sęk 2007: 47, 62 i n.), to można przyjąć, że w pojęcie dobrostanu wpisane jest podejście subiektywne i odnosi się on do oceny własnego funkcjonowania i związanego z nim samopoczucia w określonych sferach życia oraz w życiu jako całości. Subiektywny wymiar dobrostanu

stanowi zasadniczy punkt odniesienia w psychologicznych koncepcjach jakości życia odwołujących się do teorii szczęścia. Czapliński (1992) w swojej *cebulowej teorii szczęścia* utożsamia jakość życia z ułożonymi koncentrycznie, na kształt cebuli, warstwami dobrostanu mierzonymi poczuciem sensu życia oraz oceną emocjonalną i satysfakcją z indywidualnych doświadczeń ewaluowanych w perspektywie przeszłościowej, przyszłościowej i teraźniejszej, tworzonej przez codzienne, bieżące wydarzenia oraz tzw. satysfakcje cząstkowe.

Aplikacja pojęcia dobrostanu w obszar badań nad jakością życia wiąże się też z jego szerszym ujmowaniem, w ramach którego brane są także pod uwagę wyznaczniki obiektywne (określane w obiektywistycznych podejściach do jakości życia mianem dobrobytu) a subiektywna ocena obejmuje nie tylko zadowolenie w sferze fizycznej, psychicznej i społecznej ale również dobrostan materialny oraz poznawcze i afektywne reakcje w stosunku do własnej aktywności i rozwoju. Klasycznym przykładem takiej konceptualizacji jakości życia jako całościowego dobrostanu, mierzonego w oparciu o wskaźniki obiektywne i subiektywne, jest model opracowany przez Felce i Perry'ego (1995). Obiektywne wyznaczniki i subiektywne aspekty dobrostanu stanowią też podstawę wyznaczania domen/wymiarów jakości życia w wielu innych modelach i koncepcjach.

Koncepcje jakości życia, które wiążą ją z zaspokajaniem potrzeb, nawiązują do klasycznej teorii potrzeb Maslowa, zgodnie z którą siły napędowe ludzkiego działania wiążą się z motywacją braku (niedoboru) opartą na potrzebach bezwzględnych (odżywiania się, wody, snu, bezpieczeństwa itp.) oraz motywacją wzrostu, która prowadzi do zaspokojenia potrzeb wyższego rzędu. Przyjmuje się przy tym, że potrzeby człowieka mają strukturę hierarchiczną, toteż ujawnienie się potrzeby wyższego rzędu wymaga zaspokojenia potrzeb znajdujących się niżej w hierarchii. Rozpatrywanie jakości życia przez pryzmat teorii potrzeb widoczne jest w ujęciach obiektywistycznych jakości życia (w tym w podejściu nomotetycznym związanym z pomiarem grupowym), w których przyjmuje się, że zaspokojenie potrzeb bezwzględnych, uniwersalnych dla wszystkich ludzi, należy traktować jako priorytetowy wskaźnik jakości życia. W tym kontekście w literaturze przedmiotu pojawia się rozróżnienie pojęć: jakość życia – poczucie jakości życia. Z perspektywy psychologicznej jest ono jednak poddawane krytyce, gdyż, jak twierdzi Klebaniuk (2006): „[...] życie jest związane z przeżywaniem, doświadczaniem i odnoszeniem się do tych przeżyć i doświadczeń. Stąd jakość życia z definicji jest swoistym poczuciem. Obiektywne (zewnętrzne wobec subiektywnej oceny) miary można przykładać jedynie do poziomu życia, którego wyznacznikiem jest materialna konsumpcja, pozycja społeczno-ekonomiczna, rodzaj wykonywanej pracy, zdrowie mierzone medycznymi kryteriami itp.” (Klebaniuk (2006: 95). Na odmienne znaczenie pojęć: poziom życia i jakość życia (rozumianą jako poczucie) wskazał też w swojej koncepcji jakości życia Allardt (1993) wyróżniając

w ich ramach trzy kategorie/typy potrzeb: potrzeby typu mieć – *having* (dochód, mieszkanie, zdrowie, wykształcenie itp.), kochać – *loving* (stosunki międzyludzkie, więzi rodzinne i przyjacielskie) oraz być – *being* (prestż, aktywność itp.). Pierwszy rodzaj potrzeb autor odnosi do poziomu życia, zaś drugi i trzeci do jakości życia wiążąc ją z potrzebami niematerialnymi i niesformalizowanymi stosunkami społecznymi (Daszykowska 2007: 53).

Z ulokowanymi przez Masłowa na szczycie hierarchii potrzebami wyższego rzędu można wiązać ujęcia jakości życia, w których są uwzględniane aspekty rozwojowe. Na wykorzystanie potencjału rozwojowego i podmiotową samorealizację jako istotny wyznacznik jakości życia położony został nacisk w opracowanym przez Raphael, Renwick, Browna i Rootman (1996) modelu jakości życia. W kontekście problematyki niniejszego opracowania warto zwrócić uwagę na zaproponowaną przez autorów tego modelu konceptualizację jakości życia, w której jest ona wiązana ze stopniem, w jakim jednostka wykorzystuje swoje możliwości życiowe. Podkreśla się przy tym, że możliwości te wyznaczają z jednej strony potencjał rozwojowy człowieka, z drugiej zaś jego ograniczenia życiowe, jak też związane z nimi interakcje między jednostką a środowiskiem. Jakość życia definiowana tu jako radość osoby z własnych możliwości życiowych odnoszona jest do trzech obszarów: *istnienie/egzystencja* w wymiarze fizycznym (np. zdrowie fizyczne, odżywianie, higiena), psychicznym (funkcjonowanie poznawcze i emocjonalne, samoocena, obraz siebie, kontrola) i duchowym (cenione wartości, indywidualne standardy porównywania, wiara); *przynależność* opisywaną poprzez powiązania jednostki ze środowiskiem (dom, miejsce pracy/szkoła, społeczność; relacje z bliskimi, przyjaciółmi, sąsiedztwem; dostęp do zasobów społecznych – dochód, zatrudnienie, opieka zdrowotna, programy edukacyjne i rekreacyjne itp.) oraz *stawanie się (becoming)*. Ten ostatni obszar jest odnoszony do możliwości osiągnięcia osobistych celów i aspiracji poprzez aktywność jednostki związaną nie tylko z wykonywaniem przez nią zadań niesionych przez codzienne życie i przynależnych jej roli społecznej ale ukierunkowanej również na osobisty rozwój i samorealizację (Sadowska 2006: 41–42; Wnuk i in. 2013).

Należy w tym miejscu wskazać na nurt badań nad jakością życia odwołujących się do wyeksplikowanych w teorii Havighursta (za: Manning, 2002) koncepcji zadań rozwojowych. W Polsce czołowym przedstawicielem tego nurtu jest Bańka (2005). W jego ujęciu jakość życia to „[...] efekt rozwoju jednostki, czyli skutek procesu konstruowania standardów porównań dla osiągalnych w czasie informacji, z jednej strony, oraz wypadkowa rozłożonego w czasie procesu konstruowania sądów o życiu, będących mentalnymi reprezentacjami życia i regulatorami procesu przetwarzania napływających informacji” i jest ona „[...] kategorią zmieniającą się w czasie doświadczania codzienności i funkcją jakości rozwoju w cyklu życia. Zależność ta jest obustronna, co oznacza, że jakość rozwoju jest też funkcją poczu-

cia jakości życia” (Bańka 2005: 13). Pozostający w tym nurcie Cantor i wsp. (za: Sadowska 2006: 44) w konceptualizacji jakości życia zwracają natomiast uwagę na znaczenie ustosunkowania się jednostki do stojących przed nią zadań życiowych/rozwojowych zaś poczucie jakości życia wiąże z emocjonalną oceną stopnia ich realizacji.

Warto na koniec przywołać nawiązującą do teorii potrzeb i opartą na podejściu subiektywistycznym koncepcję wielorakich rozbieżności Michalosa (2014), w której za wyznacznik jakości życia przyjmuje się znaczenie przypisywane przez jednostkę danej sferze życia i działania człowieka oraz dokonywaną przez nią ocenę stopnia rozbieżności między jej potrzebami i oczekiwaniami a stopniem ich zaspokojenia i realizacji (Brzezińska i in. 2002).

Jak zauważa Bańka (2005) „[...] zajmowanie się jakością życia ma wymiar praktyczny z tego powodu, że umożliwia pomaganie ludziom w sytuacji, gdy nie czują się szczęśliwi” (Bańka 2005: 12). Z tego względu niezwykle cenna okazuje się aplikacja koncepcji jakości życia w obszar niepełnosprawności intelektualnej. Jest ona nie tylko przydatna z punktu widzenia identyfikacji, rozwoju i ewaluacji wsparcia czy szeroko rozumianej polityki społecznej w odniesieniu do niepełnosprawności, ale generuje ponadto nową perspektywę spojrzenia na osoby z niepełnosprawnością (Schalock i in. 2002).

Kierując się aplikacyjną mocą zaprezentowanych rozważań nad jakością życia w dalszej kolejności zaprezentowane zostaną teoretyczne i empiryczne ustalenia w zakresie problematyki związanej z jakością życia w sytuacji niepełnosprawności intelektualnej.

Jakość życia w sytuacji niepełnosprawności intelektualnej – jej podstawowe domeny i uwarunkowania

W historycznym kontekście istotne znaczenie dla rozwoju badań nad jakością życia osób dotkniętych niepełnosprawnością miał ruch na rzecz uznania ich praw obywatelskich, autonomii i niezależności zapoczątkowany w Stanach Zjednoczonych w latach 60. To on stał się przyczynkiem do stworzenia kulturowego (tożsamościowego) modelu niepełnosprawności rozwijanego w ramach *disability studies*. W następstwie w latach 90. badania nad jakością życia osób niepełnosprawnych uznano za kluczowy temat naukowych refleksji i podejmowanych analiz empirycznych.

Współczesne podejście do jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną egzemplifikuje drogę, jaką przeszli badacze tego zagadnienia od koncepcji teoretycznej do konstruktów mierzalnych, od konstruktów mierzalnych do modelu

operacyjnego, który jest weryfikowany empirycznie i służy jako podstawa do testowania hipotez (Schalock, Keith, Verdugo, Gómez 2011).

Odnosząc się do prac Schalocka (2000, 2004; Schalock i in. 2002, 2011) należy wskazać, że punktem wyjścia dla opracowania teoretycznej koncepcji jakości życia w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie są wcześniejsze próby mapowania tego pojęcia, które pozwoliły zidentyfikować i zdefiniować podstawowe domeny jakości życia i wyłonić ich wskaźniki. Szczególnie przydatne okazały się w tej mierze wyniki prac obejmujących:

- poszukiwanie potencjalnych domen jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i identyfikowanie ich wskaźników na podstawie informacji uzyskanych od grup fokusowych, wywiadów osobistych i opublikowanej literatury;
- sortowanie potencjalnych domen i wskaźników na grupy / klastry, które mają sens koncepcyjny i odzwierciedlają zarówno wartości, jak i aspiracje osób niepełnosprawnych;
- zdefiniowanie każdej domeny operacyjnie na podstawie mierzalnych wskaźników (np. Felce, Perry 1995; Gardner, Carran 2005; Hagerty i in. 2001; Schalock, Verdugo 2002).

Tabela 1. Koncepcyjne ramy pojęciowe i pomiarowe jakości życia

Domeny	Wskaźniki
dobrostan emocjonalny	zadowolenie, samoocena, brak stresu
relacje interpersonalne	interakcje, relacje, wsparcie
dobrostan materialny	status materialny, zatrudnienie, mieszkanie
rozwój osobisty	edukacja, kompetencje społeczne, dokonania
dobrostan fizyczny	zdrowie i opieka zdrowotna, codzienna aktywność, czas wolny
samostanowienie	autonomia/poczucie kontroli, osobiste cele i wartości, dokonywane wybory
integracja społeczna	integracja i uczestnictwo społeczne, role społeczne, wsparcie społeczne
prawa	prawa człowieka (szacunek, godność, równość) i prawa ustawowe (prawa obywatelskie, sprawiedliwe orzecznictwo, dostęp do wymiaru sprawiedliwości)

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Schalock, Verdugo 2002)

Końcowym efektem powyższych działań było zidentyfikowanie ośmiu kluczowych, wrażliwych kulturowo domen jakości życia, na które składają się: dobrostan emocjonalny, relacje interpersonalne, dobrostan materialny, rozwój osobisty, dobrostan fizyczny, samostanowienie, integracja społeczna i prawa jednostki (Schalock, Verdugo 2002: 122). Określone zostały ponadto wskaźniki tychże domen stosowane w subiektywnej ocenie jakości życia (Verdugo i in. 2010). Wyodrębniono również szereg cech osobowych i zmiennych środowiskowych (mediatorów

i moderatorów) jako czynników modyfikujących indywidualną ocenę jakości życia (Schalock i in. 2011; Schalock, Gardner, Bradley 2007). Zbiorcze zestawienie opracowanych finalnie ram ojęciowych i pomiarowych jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną zobrazowano w tabeli 1.

Istotne znaczenie dla potwierdzenia zaprezentowanych w tabeli 1 ram pomiaru jakości życia miała seria badań międzykulturowych, których celem było określenie wskaźników tego zjawiska (Jenaro i in. 2005; Keith, Heal, Schalock 1996; Schalock i in. 2005). Badania te zrealizowane zostały na reprezentatywnej próbie respondentów z 4 obszarów geograficznych (Europa, Ameryka Środkowa i Południowa, Ameryka Północna i Chiny kontynentalne) i obejmowały łącznie 2 823 badanych, przy zbliżonej liczbie respondentów w każdej warstwie / grupie. Wyniki przeprowadzonych analiz w zakresie struktury i stabilności czynnikowej ośmiodomenowego modelu jakości życia pozwoliły na potwierdzenie przyjętej koncepcji. Stwierdzono przy tym statystycznie istotne różnice grupowe i geograficzne dotyczące wskaźników domen, co potwierdza ich właściwości emiczne i wskazuje na ich wrażliwość kulturową (Schalock i in. 2011).

Tabela 2. Zrewidowany model pomiarowy jakości życia

Czynniki	Domeny	Wskaźniki
niezależność	rozwój osobisty	wykształcenie, umiejętności, zachowania adaptacyjne
	samostanowienie	wybory/decyzyjność, autonomia, poczucie kontroli, osobiste cele
udział w życiu społecznym	relacje interpersonalne	sieci społeczne, przyjaźń, aktywność społeczna, interakcje społeczne, relacje
	integracja społeczna	integracja i uczestnictwo społeczne, role społeczne, wsparcie
	prawa	prawa człowieka (szacunek, godność, równość) i prawa ustawowe (prawa obywatelskie, sprawiedliwe sądy, dostępność sądu)
dobrostan	dobrostan emocjonalny	poczucie bezpieczeństwa, pozytywne doświadczenia, zadowolenie, samoocena, brak stresu
	dobrostan fizyczny	zdrowie, sposób odżywiania, rekreacja, czas wolny
	dobrostan materialny	status finansowy, status zawodowy, warunki mieszkaniowe, posiadane dobra

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Buntinx, Schalock 2010)

Dodatkowe potwierdzenie ośmiodomenowej struktury czynnikowej jakości życia można znaleźć w ostatnich pracach Verdugo, Arias, Gómez i Schalock (2010) oraz Wanga, Schalocka, Verdugo i Jenaro (2010). Tabela 2 podsumowuje wyniki

tej najnowszej analizy modelowania przyczynowego. Z zaprezentowanego zestawienia widać, że osiem pierwotnych, głównych domen zostało pogrupowanych w trzy czynniki wyższego rzędu: niezależność, udział w życiu społecznym i dobrostan.

Znaczącym uzupełnieniem przedstawionych ustaleń są wyjaśnienia natury jakości życia u osób niepełnosprawnych opracowane przez zespół badaczy *Quality of Life Special Interest Group* działających w ramach *International Association for Study of the Scientific Intellectual Disabilities* (IASSID). Na podstawie teoretycznych i empirycznych wyników badań w tym obszarze wyłonili oni najczęściej uwzględniane w literaturze przedmiotu założenia teoretyczne, wymiary i aspekty jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz dokonali podsumowania wniosków płynących z badań prowadzonych w ostatnich dwóch dekadach XX wieku.

Zebrany materiał analityczny pozwolił ustalić, że zasadniczym komponentem definicyjnym jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest dobrostan (*well-being*), przy czym znaczącymi dla tej grupy osób jego wyznacznikami są: samopoczucie emocjonalne, dobrostan fizyczny i zabezpieczenie materialne. Okazało się, że te właśnie subiektywne wskaźniki odzwierciedlają w największym stopniu indywidualne potrzeby tej grupy, toteż znajdują szerokie zastosowanie w badaniach nad jakością życia w niepełnosprawności (Cummins 2000).

Zgodnie z tezą, że ludzie, miejsca i otoczenie osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą być promotorami dobrej jakości życia bądź sprzyjać jej pogorszeniu, w aplikowanych przez badaczy ujęciach jakości życia ważne miejsce zajmuje środowiskowy kontekst codziennego funkcjonowania związany ze społeczną partycypacją.

W operacjonalizacji pojęcia jakość życia jest też uwzględniana perspektywa *life-span*, w ramach której zwraca się uwagę na kumulowanie zmieniających się z biegiem życia jednostkowych doświadczeń społecznych, które wtórnie wpływają na funkcjonowanie w rolach społecznych (rodzinnych i zawodowych) w dalszym życiu. W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera uwzględniane w modelach jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną podejście holistyczne. W podejściu tym przyjmuje się bowiem, że obniżenie się dobrostanu w jednej sferze życia takiej osoby, bądź nawet tylko w pojedynczym jej aspekcie, może skutkować obniżeniem jakości życia jako całości (Schallock i in. 2002).

We współczesne konceptualizacje jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną badacze włączają też kwestie związane z systemami wartości tych osób oraz możliwościami sprawowania przez nich kontroli nad własnym działaniem i otrzymywanym wsparciem. Zwraca się przy tym uwagę, że psychologiczna akceptacja przez otoczenie społeczne wyborów dokonywanych przez jednostkę z niepełnosprawnością ma znaczące implikacje nie tylko dla jej szeroko rozumianego zdrowia, ale też dla kształtowania się pozytywnego obrazu siebie,

motywacji, zdolności sprawowania kontroli i wyrażania swoich uczuć (np. Buntinx, Schalock 2010; Keith, Schalock 1994; Schalock, Verdugo 2002). W tym kontekście badacze wskazują również na konieczność poznania opinii rodziców, opiekunów czy przedstawicieli służb pomocowych dotyczących zdolności komunikacyjnych osób niepełnosprawnych intelektualnie. Kompetencje komunikacyjne uważane są bowiem za kluczowe dla jakości życia osób niepełnosprawnych (np. Belva i in. 2012), przez co ich pomiar wydaje się szczególnie istotny biorąc pod uwagę dużą w tym zakresie heterogeniczność tej grupy.

Finalnie, zestawiając ramy koncepcyjne jakości życia w sytuacji niepełnosprawności intelektualnej oparte na modelu ośmiodomenowej struktury czynnikowej, na gruncie literatury przedmiotu sformułowane zostały następujące twierdzenia uogólniające:

- jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną kształtują te same czynniki, co w przypadku osób pełnosprawnych, choć mogą zachodzić indywidualnie różnice pod względem ich wartości i nadawanego im znaczenia;
- doświadczanie fenomenu jakości życia ma miejsce wówczas, gdy pojawiają się możliwości zaspokojenia ich potrzeb i oczekiwań, poprawy dotychczasowej sytuacji życiowej;
- jakość życia ma zarówno wymiar obiektywny jak i subiektywny;
- pierwszorzędne znaczenie dla oceny jakości życia ma indywidualna percepcja doświadczanej sytuacji życiowej, która obejmuje komponent poznawczy i afektywny, toteż jej miarą jest poziom satysfakcji i zadowolenia z życia;
- pojęcie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną ma teoretyczne oparcie w teorii potrzeb, odniesienie do wartości i koncepcji kontroli;
- jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest konstruktem wielowymiarowym obejmującym uwarunkowania osobowościowe i środowiskowe, a wśród nich czynniki związane z relacjami społecznymi, życiem rodzinnym, pracą, sąsiedztwem, miejscem zamieszkania i standardem życia, zdrowiem i pozycją społeczną;
- wszystkie osiem domen jakości życia wchodzi ze sobą w dynamiczne interakcje będąc zawsze potencjalnie współzależnymi od siebie;
- każda domena może być moderatorem lub mediatorem dowolnej innej domeny, a ich wzajemne korelacje mają charakter dynamiczny;
- moderatory i mediatory mogą działać na dowolnym poziomie systemu (mikro, mezo, makro) i mogą być uważane za zmienne pośredniczące (np. Buntinx, Schalock 2010; Davern, Cummins 2006; Schalock i in. 2002, 2011);
- poziom zachowań adaptacyjnych i zdolność do samostanowienia to dwie zmienne identyfikowane jako najistotniejsze predykatory jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie (np. Felce, Perry 1995; Gardner, Carran 2005; Lachapelle i in. 2005; Stancliffe i in. 2000; Wehmeyer, Schwartz 1998).

Potwierdzeniem i uszczegółowieniem tych konkluzji mogą być przytoczone poniżej wyniki wybranych badań empirycznych.

Odnosząc się do samostanowienia jako zmiennej identyfikowanej jako jeden z najistotniejszych predyktorów jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie warto się odwołać do znaczących w tym zakresie wyników międzynarodowych badań Lachapelle i wsp. (2005) które sugerują, że każda z podstawowych cech samostanowienia – autonomiczne funkcjonowanie, zdolność przyjmowania kontroli (*empowerment*), wzmocnienie psychiczne i samorealizacja – warunkuje wysoką jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Równocześnie badania te są potwierdzeniem wcześniejszych analiz weryfikujących pozytywnie hipotezę mówiącą, że zwiększony poziom samostanowienia prowadzi do wyższego poziomu jakości życia (Wehmeyer, Schwartz 1998). Należy jednak założyć, że swoistym mediatorem w tej współzależności jest sytuacja życiowa badanych osób związana przede wszystkim z miejscem zamieszkania i ogólnymi warunkami życia (Wehmeyer, Abery 2013).

W kontekście uwarunkowań osobowych wyniki badań pozwalają przyjąć, że trajektorie jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie uzależnione są także od poziomu stabilności emocjonalnej (np. Gorzkowski i in. 2010; Kortte i in. 2010), samooceny (np. Coyle i in. 1994; Długonski, Motl 2012), jak i religii/wiary (np. Bonelli, Koenig 2013; Counted i in. 2018; Ferriss 2002).

Badania potwierdzają, że stabilność emocjonalna oraz samoocena różnicują wyraźnie wysoką / niską jakość życia (Kim i in. 2017). Gorzkiewski i wsp. (2010) wykazali ponadto, iż cechy te są ważnym mediatorem między udziałem społecznym i zawodowym a jakością życia. Udział w życiu społecznym i zawodowym wpływa na jakość życia przez obniżenie poziomu depresji, co skutkuje większą ilością pozytywnych uczuć i emocji wpływając tym samym na podwyższenie poziomu jakości życia (Kortte i in. 2010).

W przytoczonym kontekście warto odwołać się do danych pokazujących zachodzące sprzężenia między określonymi osobowymi predyktorami jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie. Badacze dowodzą, że cechujące tą grupę niskie kompetencje społeczne, dyskryminacja (np. Baurain, Nader-Grosbois 2013; King i in. 2013; Verté i in. 2003), niewielka liczna przyjaciół (np. Kaljača i in. 2018; Tipton i in. 2013; Webster, Carter 2007), ograniczone umiejętności komunikacyjne (Belva i in. 2012), a także częstsze problemy behawioralne (np. Lundqvist 2013; Verté i in. 2003) działają jako układ synergiczny. W konsekwencji warunkują one umiejętności nawiązywania i utrzymywania pożądaných relacji społeczno-emocjonalnych, by ostatecznie rzutować na jakość życia.

Odnosząc się następnie do grupy czynników środowiskowych (społecznych), mających najistotniejszy wpływ na jakość życia, wskazuje się na takie cechy jak: miejsce zamieszkania (np. Bigby, Beadle-Brown 2016; Walsh i in. 2010), status, for-

mę zatrudnienia i satysfakcję z pracy (np. Kober 2011; Kober, Eggleton 2005; Young-An, Won Ho 2016), czy model usług pomocowych (np. Gardner, Carran 2005; Kozma i in. 2009; Perry, Felce 2005).

Zaobserwowane efekty w zakresie powyższych czynników pozwalają przyjąć, że osoby mieszkające na obszarach wiejskich napotykać liczne bariery wpływające na ich jakość życia (np. Bernard 2018). Dodatkowo, badania dowodzą, że samodzielne życie wiąże się ze zwiększonym udziałem społecznym, a osoby mieszkające we własnym domu lub domu rodzinnym mają wyższą jakość życia niż osoby mieszkające w instytucjach zapewniających stałą opiekę (np. Bigby, Beadle-Brown 2016; Kozma i in. 2009; Simões, Santos 2016). Równocześnie badacze sugerują, że w przypadku różnych modeli opieki instytucjonalnej występuje szereg czynników różnicujących subiektywną ocenę jakości życia. Dodatni wpływ przypisuje się takim zmiennym jak poziom wsparcia otrzymywanego od personelu i klimat społeczny instytucji, a ujemny – wysokiemu poziomowi kontroli i nadzoru jako cechom ograniczającym możliwość samostanowienia. Obojętne natomiast okazują się być pewne obiektywne wskaźniki zasobów instytucji: koszt utrzymania, wskaźnik zatrudnienia, kwalifikacje i umiejętności personelu (Kozma i in. 2009; Schalock, Keith 1993).

W kontekście wpływu aktywności zawodowej na jakość życia otrzymane dane można uznać za przewidywalne. Osoby niepełnosprawne intelektualnie wskazywały bardzo niski poziom satysfakcji w obszarze zatrudnienia. Nawet jeśli pracowały, w większości nie była to praca na pełny etat i wiązała się z najniższym poziomem wynagrodzenia. Interesujące są w tym względzie wyniki badań Kober i Eggleton (2005) którzy ustalili, że dla osób niepełnosprawnych o wysokiej funkcjonalnej zdolności do pracy zatrudnienie na otwartym rynku pracy powoduje wyższą jakość życia. Natomiast w przypadku osób o niskiej funkcjonalnej zdolności do pracy nie stwierdzono różnicy w jakości życia między zatrudnieniem chronionym a otwartym.

Biorąc pod uwagę pewną swoistość modelu jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie warto na koniec zaprezentować wyniki badań porównawczych dotyczących jakości życia osób pełno- i niepełnosprawnych intelektualnie, przy czym uwaga zostanie skoncentrowana na rozbieżnościach w obrębie poszczególnych domen badanego konstruktów w zestawianych grupach.

Wyniki badań odnoszące się do ogólnego poziomu jakości życia w grupie osób pełno- i niepełnosprawnych intelektualnie wydają się być spójne i jednoznacznie wskazują na wyższy poziom jakości życia u osób w normie intelektualnej, czego potwierdzeniem są istotne statystycznie różnice między porównywanymi grupami (np. Brown i in. 2013; Golubović, Skrbić 2013; Kaljača i in. 2018; Simões, Santos 2016). Międzygrupowe różnice wykazano także w odniesieniu do poszczególnych wymiarów jakości życia, choć tu wyniki badań nie są tak jednorodne.

Znaczące w tym zakresie są badania Simões i Santos (2016), uwzględniające odpowiedzi 1 264 respondentów w wieku 18–66 lat, które wskazują na wyższą jakość życia osób pełnosprawnych w zakresie sześciu domen: rozwój osobisty, samostanowienie, relacje interpersonalne, integracja społeczna, prawa, dobrostan materialny. Natomiast w nieco starszych badaniach (Sands, Kozleski 1994; Verri i in. 1999), prowadzonych wśród osób dorosłych i z uwzględnieniem kontekstu kulturowego, uzyskano u osób niepełnosprawnych istotnie niższe wyniki w czterech domenach: dobrostan materialny, zdrowie, relacje interpersonalne i produktywność.

Podsumowując, przedstawione dane empiryczne są dowodem pozytywnej weryfikacji modeli teoretycznych będących efektem wieloletnich prac koncepcyjnych dotyczących jakości życia. Równocześnie stanowią one potwierdzenie tezy, że wkład poszczególnych domen w całość poziomu jakości życia jest zróżnicowany i nierówny nie tylko w zestawieniu pełno- niepełnosprawni intelektualnie ale także w samej grupie osób niepełnosprawnych. Ponadto wskazują one na swoisty układ moderatorów i mediatorów warunkujących subiektywną ocenę jakości życia osób niepełnosprawnych dostarczając dowodów potwierdzających tezę o względnej wartości i znaczeniu poszczególnych domen jakości życia ze względu na określone cechy osobowe i środowiskowe badanych osób. zaprezentowane wyniki badań. W konsekwencji oprócz tego, że na ich podstawie wzrasta wiedza o samym poziomie jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie, to rozszerzają się także możliwości wyjaśniania przyczynowości – tworzenia wielowymiarowych modeli wyjaśniających zmienność jakości życia ze względu na określone zmienne predykcyjne mające charakter zmiennych jawnych bądź ukrytych (latentnych). Jednak nade wszystko możliwy staje się rozwój praktyk opartych na dowodach (*evidence-based practices*) (Corley 2007; Veerman, van Yperen 2007), gdyż pozytywnie zweryfikowane modele stanowią ważną przesłankę dla praktyki pomocowej. Pokazują w jaki sposób jeden lub więcej elementów modelu można wykorzystać jako podstawę do świadczenia usług, praktyk programowych i oceny wdrażanych programów. Stanowią one swoistą ramę odniesienia do wdrażania strategii poprawy jakości życia i projektowania indywidualnych planów wsparcia. Tym samym przechodząc dalej w prowadzonych rozważaniach można postawić pytanie: *W jaki sposób tą udokumentowaną wiedzę na temat jakości życia osób niepełnosprawnych intelektualnie wykorzystać do oceny, rozwoju i ewaluacji interwencji pomocowych, czy szeroko rozumianej polityki społecznej realizowanych w celu poprawy jakości życia tej grupy osób?*

Podsumowanie. Zastosowanie modelu jakości życia w praktyce pomocowej

Podejmując próbę odpowiedzi na postawione powyżej pytanie należy podkreślić, że problem jakości życia osób z niepełnosprawnościami pozostaje nie tylko w polu zainteresowań teoretyków i badaczy, ale też osób organizujących praktyczną pomoc społeczną, rehabilitację czy edukację. Niewątpliwie jednak informacje dotyczące czynników osobistych i środowiskowych warunkujących jakość życia dostępne na podstawie ujęć teoretycznych i danych empirycznych są ważne przy projektowaniu rozwiązań pozwalających sprostać wyzwaniom i pokonać bariery, z którymi borykają się osoby niepełnosprawne intelektualnie.

Odwołując się do omówionej wcześniej ósmiodomenowej koncepcji jakości życia należy w pierwszym rzędzie wskazać, że system usług pomocowych powinien się koncentrować na tych podstawowych domenach, które w największym stopniu wiążą się z obszarami sprzyjającymi niskiej jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, a są nimi: samostanowienie, relacje międzyosobowe, integracja społeczna, dobrostan i prawa. Stanowisko to znajduje potwierdzenie w tezie mówiącej, że poprawa jakości życia jest związana ze zmniejszeniem rozbieżności między osiągniętymi a niezaspokojonymi potrzebami danej osoby w ramach poszczególnych domen (Michalos 2014). W przypadku osób z niepełnosprawnością można przy tym stwierdzić, że znaczące miejsce w umożliwieniu im zaspokojenia potrzeb ma społeczeństwo, które stanowi swoisty kontekst wysokiej jakości życia. Może ono bowiem poprzez swoje zasoby i sposób organizowania otoczenia wpłynąć na poziom realizacji istotnych potrzeb, co w dalszej kolejności determinuje subiektywną ocenę jakości życia (Lyons 2011). Ponadto zapewnienie bardziej sprzyjającego środowiska, które w wysokim stopniu ograniczy wszelkie formy dyskryminacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, pozwala zrównoważyć warunki wstępne istotne dla jakości życia wszystkich osób, niezależnie od różnic indywidualnych.

W podejmowanych badaniach nad jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną podkreśla się, że każdy program ukierunkowany na poprawę jakości życia tej grupy osób powinien zmierzać do kształtowania pozytywnego obrazu siebie oraz zdolności przejmowania kontroli (*empowerment*) nad własnym życiem i otaczającym środowiskiem społecznym. Dodatkowo, profesjonalne praktyki edukacyjne i rehabilitacyjne powinny opierać się na godności, szacunku i równości oraz w jak najszerszym zakresie na naturalnych (środowiskowych) systemach wsparcia mających na celu poprawę warunków życia i aktywności (Simões, Santos 2016).

Wreszcie, należy też pamiętać, że ograniczenia i bariery w opiece zdrowotnej i możliwościach zatrudnienia oraz niekorzystne relacje społeczno-emocjonalne to obszary, w których osoby z niepełnosprawnością intelektualną są w szczególnie niekorzystnej sytuacji. Praktyczne implikacje wyników badań w tym zakresie powinny zatem odnosić się do poprawy różnych form formalnego i nieformalnego wsparcia. W tym kontekście wskazuje się przede wszystkim na konieczność:

- oparcia świadczenia usług i wsparcia na kluczowych predyktorach życia wysokiej jakości, takich jak: samostanowienie, wzmocnienie pozycji, sprawiedliwość, relacje społeczne, poprawa indywidualnych doświadczeniach życiowych;
- tworzenia programów wsparcia, które byłyby stosowane w środowisku rodzinnym, a także w społeczności (ośrodki opieki dziennej i stałej) i opierałyby się te na zasadzie maksymalizacji udziału klientów w podejmowaniu decyzji, a tym samym miałyby na celu poprawę umiejętności społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza umiejętności komunikacyjnych i związanych ze samostanowieniem;
- tworzenia programów szkoleniowych dla personelu medycznego i przedstawicieli wszystkich innych służb pomocowych, aby lepiej poznali zjawisko niepełnosprawności intelektualnej i sposoby komunikowania się z tą grupą klientów;
- zmian ustawowych, które umożliwiłyby zatrudnienie większej liczby osób niepełnosprawnych intelektualnie na otwartym rynku pracy (Lyons 2011; Schallock i in. 2008).

Powyższe konkluzje pozwalają twierdzić, że w projektowaniu działań na rzecz poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną należy założyć, że interwencje powinny być podejmowane zarówno na poziomie mikro-, mezo-, jak i makrospołecznym. Należy poszukiwać zarówno rozwiązań w obszarze ekonomii, gospodarki i ustawodawstwa, jak i bardziej skutecznych form wsparcia w odniesieniu do doświadczanych przez osoby niepełnosprawne standardów codziennego życia, poziomu zaspokajania potrzeb i kontaktów z otoczeniem społecznym.

Wskazując na potrzebę ciągłej kontynuacji badań ukierunkowanych na opis i wyjaśnienie struktury i uwarunkowań jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, badacze podkreślają, że winny one służyć kształtowaniu właściwej, skutecznej polityki jakości życia, a tym samym praktycznym działaniom ukierunkowanym na jej poprawę. Na podstawie przeglądu literatury przedmiotu można przy tym twierdzić, że badania projektowane w celu poprawy polityk publicznych i praktyk usługowych powinny być w swych teoretycznych założeniach oparte na ramach koncepcyjnych ośmiu domenowego modelu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaś sama koncepcja winna być wykorzystywana jako ogólne podejście do planowania, dostarczania i oceny udzielanego im wsparcia (Lyons 2011).

Reasumując niniejsze rozważania należy podkreślić, że ostatecznym celem oddziaływań pomocowych nakierowanych na osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinno być osiągnięcie najwyższego z możliwych poziomu niezależności i samodzielności oraz umożliwienie jednostce poczucia sprawstwa, co w połączeniu z zapewnieniem jej możliwości udziału w życiu społecznym oraz stworzeniem warunków sprzyjających osiągnięciu materialnego i, na miarę biologicznych ograniczeń, fizycznego dobrostanu, wypełnia podstawowe domeny jakości życia. Co więcej, kształtowanie wysokiej jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną powinno wiązać się z działalnością, która umożliwia rozwój jednostki i wspiera wykorzystywanie tkwiących w niej zasobów oraz tworzy społeczne, fizyczne i materialne środowisko sprzyjające realizacji działań wspierających i pomocowych.

Bibliografia

- Adamczak M., Sęk H. (1997), *Znaczenie pojęcia „jakość życia” w opiece psychologicznej pacjentów onkologicznych* [w:] J. Meyza (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej – wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Allardt E. (1993), *Having, Loving, Being: An Alternative to the Swedish Model of Walferia Research* [w:] M. Nussbaum, A. Sen, *The Quality of Life*, Oxford Scholarship, Oxford.
- Bańka A. (2005), *Jakość życia a jakość rozwoju. Społeczny kontekst płci, aktywności i rodziny* [w:] A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura.
- Baurain C., Nader-Grosbois N. (2013), *Theory of Mind, Socio-Emotional Problem-Solving, Socio-Emotional Regulation in Children with Intellectual Disability and in Typically Developing Children*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (5): 1080–1097, <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1651-4>.
- Belva B.C., Matson J.L., Sipes M., Bamberg J.W. (2012), *An examination of specific communication deficits in adults with profound intellectual disabilities*, *Research in Developmental Disabilities*, 33 (2): 525–529, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.019>.
- Bernard J. (2018), *Rural Quality of Life – Poverty, Satisfaction and Opportunity Deprivation in Different Types of Rural Territories*, *European Countryside*, 10 (2): 191–209, <https://doi.org/10.2478/euco-2018-0012>.
- Bigby C., Beadle-Brown J. (2016), *Improving Quality of Life Outcomes in Supported Accommodation for People with Intellectual Disability: What Makes a Difference?*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31 (2): 182–200.
- Bonelli R.M., Koenig H.G. (2013), *Mental disorders, religion and spirituality 1990 to 2010: A systematic evidence-based review*, *Journal of Religion and Health*, 52 (2), 657–673, <https://doi.org/10.1007/s10943-013-9691-4>.
- Brown I., Hatton C., Emerson E. (2013), *Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: Extending current practice*, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (5): 316–332, <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.316>.

- Brzezińska A., Stolarska M., Zielińska J. (2002), *Poczucie jakości życia w okresie dorosłości* [w:] K. Appelt, J. Wojciechowska (red.), *Zadania i role społeczne w okresie dorosłości*, Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Buntinx W.H.E., Schalock R.L. (2010), *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability: Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4): 283–294, <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>.
- Corley E.A. (2007), *A use-and-transformation model for evaluating public RD: Illustrations from polycystic ovarian syndrome (PCOS) research*, *Evaluation and Program Planning*, 30 (1): 21–35, <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2006.09.001>.
- Counted V., Possamai A., Meade T. (2018), *Relational spirituality and quality of life 2007 to 2017: An integrative research review*, *Health and Quality of Life Outcomes*, 16, <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0895-x>.
- Coyle C.P., Lesnik-Emas S., Kinney W.B. (1994), *Predicting life satisfaction among adults with spinal cord injuries*, *Rehabilitation Psychology*, 39 (2): 95–112. <https://doi.org/10.1037/h0080309>.
- Cummins R. A. (1996), *The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos*, *Social Indicators Research*, 38 (3): 303–328, <https://doi.org/10.1007/BF00292050>.
- Cummins R. A. (2000), *Objective and Subjective Quality of Life: An Interactive Model*, *Social Indicators Research*, 52 (1): 55–72, <https://doi.org/10.1023/A:1007027822521>.
- Czapiński J. (1992), *Psychologia szczęścia: Przegląd badań teorii cebulowej*, Wydawnictwo Akademios.
- Daszykowska J. (2007), *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Davern M., Cummins R.A. (2006), *Is life dissatisfaction the opposite of life satisfaction?*, *Australian Journal of Psychology*, 58 (1): 1–7, <https://doi.org/10.1080/00049530500125124>.
- Długonski D., Motl R.W. (2012), *Possible antecedents and consequences of self-esteem in persons with multiple sclerosis: Preliminary evidence from a cross-sectional analysis*, *Rehabilitation Psychology*, 57 (1): 35–42, <https://doi.org/10.1037/a0027176>.
- Felce D., Perry J. (1995), *Quality of life: Its definition and measurement*, *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1): 51–74, [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8).
- Ferriss A. L. (2002), *Religion and the Quality of Life*, *Journal of Happiness Studies*, 3 (3): 199–215, <https://doi.org/10.1023/A:1020684404438>.
- Gardner J.F., Carran D.T. (2005), *Attainment of personal outcomes by people with developmental disabilities*, *Mental Retardation*, 43 (3): 157–174, [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)).
- Golubović S., Skrbić R. (2013), *Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents*, *Research in Developmental Disabilities*, 34 (6): 1863–1869, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.03.006>.
- Gorzkowski J.A., Kelly E.H., Klaas S.J., Vogel L.C. (2010), *Girls with spinal cord injury: Social and job-related participation and psychosocial outcomes*, *Rehabilitation Psychology*, 55 (1): 58–67, <https://doi.org/10.1037/a0018275>.
- Hagerty M.R., Cummins R.A., Ferriss A.L., Land K., Michalos A.C., Peterson M., Sirgy, J., Vogel J. (2001), *Quality of Life Indexes for National Policy*, *Review and Agenda for Research*, *Social Indicators Research*, 1–96.

- Heszen I., Sęk H. (2007), *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Jenaro C., Verdugo M.A., Caballo C., Balboni G., Lachapelle Y., Otrebski W., Schalock R.L. (2005), *Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: A replication*, *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49 (Pt 10): 734–739, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>.
- Kaljača S., Dučić B., Đorđić S. (2018), *Quality of life in adults with intellectual disabilities: Objective indicators*, *Specijalna Edukacija i Rehabilitacija*, 17 (3): 307–334, <https://doi.org/10.5937/specedreh17-18344>.
- Keith K.D., Heal L.W., Schalock R.L. (1996), *Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts*, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21 (4): 273–293, <https://doi.org/10.1080/13668259600033201>.
- Keith K.D., Schalock R.L. (1994), *The measurement of quality of life in adolescence: The Quality of Student Life Questionnaire*, *American Journal of Family Therapy*, 22 (1): 83–87, <https://doi.org/10.1080/01926189408251300>.
- Kim W.H., Lee J., Bezyak J. (2017), *Five-Year Quality of Life Trajectories for Persons With Disabilities*, *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 61 (1): 8–19, <https://doi.org/10.1177/0034355216662201>.
- King M., Shields N., Imms C., Black M., Ardern C. (2013), *Participation of children with intellectual disability compared with typically developing children*. *Research in Developmental Disabilities*, 34(5), 1854–1862. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.02.029>.
- Klebaniuk J. (2006), *Materialne uwarunkowania jakości życia [w:] B. Bartosz, J. Klebaniuk (red.), Wokół jakości życia - studia psychologiczne*, Wydawnictwo „Jakopol”.
- Kober R. (2011), *The effect of employment on the quality of life of people with intellectual disabilities: A review of the literature [w:] Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*, Springer Netherlands, 127–136.
- Kober R., Eggleton I.R. (2005), *The effect of different types of employment on quality of life*, *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49 (Pt 10): 756–760, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00746.x>.
- Kortte K.B., Gilbert M., Gorman P., Wegener S.T. (2010), *Positive psychological variables in the prediction of life satisfaction after spinal cord injury*, *Rehabilitation Psychology*, 55 (1): 40–47, <https://doi.org/10.1037/a0018624>.
- Kowalik S. (1995), *Jakość życia pacjentów w procesie leczenia [w:] B. Waligóra (red.), Elementy psychologii klinicznej*, t. 4, Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Kozma A., Mansell J., Beadle-Brown J. (2009), *Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: A systematic review*, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114 (3): 193–222, <https://doi.org/10.1352/1944-7558-114.3.193>.
- Lachapelle Y., Wehmeyer M.L., Haelewyck M.C., Courbois Y., Keith K.D., Schalock R., Verdugo M.A., Walsh P.N. (2005), *The relationship between quality of life and self-determination: An international study*, *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 49 (Pt 10): 740–744, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00743.x>.
- Lundqvist L.O. (2013), *Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: A total population study in Örebro County, Sweden*, *Research in Developmental Disabilities*, 34 (4): 1346–1356, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.010>.

- Lyons G. (2011), *Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature* [w:] R. Kober (red.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (s. 73–126), Springer Netherlands, https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_6
- Manning M.L. (2002), *Havighurst's Developmental Tasks, Young Adolescents, and Diversity*, *The Clearing House*, 76 (2): 75–78.
- Michalos A. C. (red.). (2014), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*, Springer Netherlands.
- Oleś M. (2010), *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i chorobie*, Katolicki Uniwersytet Lubelski Wydawnictwo, Lublin.
- Perry J., Felce D. (2005), *Factors associated with outcome in community group homes*, *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 110 (2): 121–135, [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110y](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110y).
- Raphael D., Brown I., Renwick R., Rootman I. (1996), *Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: Description of a new model, measuring instruments, and initial findings*, *International Journal of Disability, Development and Education*, 43 (1): 25–42, <https://doi.org/10.1080/0156655960430103>.
- Rokicka E. (2013), *Jakość życia–konteksty, koncepcje, interpretacje* [w:] J. Grotowska-Leder, E. Rokicka (red.), *Nowy ład? Dynamika struktur społecznych we współczesnych społeczeństwach*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Sadowska S. (2006), *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Sands, D. J., Kozleski, E. B. (1994), *Quality of life differences between adults with and without disabilities*, *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 29 (2): 90–101.
- Schalock R.L. (2000), *Three Decades of Quality of Life*, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15 (2): 116–127, <https://doi.org/10.1177/108835760001500207>.
- Schalock R.L. (2004), *The concept of quality of life: What we know and do not know*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (3): 203–216, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>.
- Schalock R.L., Brown I., Brown, R., Cummins R.A., Felce D., Matikka L., Keith K.D., Parmenter T. (2002), *Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts*, *Mental Retardation*, 40 (6): 457–470, [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040I:CMAAOQ2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040I:CMAAOQ2.0.CO;2).
- Schalock R.L., Gardner J.F., Bradley V.J. (2007), *Quality of Life: Applications for People with Intellectual and Developmental Disabilities (1 ed.)*, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock R.L., Keith K.D. (1993), *Quality of Life Questionnaire Manual*, IDS Publisher.
- Schalock R.L., Keith K.D., Verdugo M.Á., Gómez L.E. (2011), *Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability* [w:] R. Kober (red.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice* (s. 17–32), Springer Netherlands, https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_2.

- Schalock R.L., Verdugo M. (2002), *Handbook on quality of life for human service practitioners*, American Association on Mental Retardation.
- Schalock R.L., Verdugo M.A., Bonham G.S., Fantova F., Loon J.V. (2008), *Enhancing Personal Outcomes: Organizational Strategies, Guidelines, and Examples*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5 (4): 276–285, <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00135.x>
- Schalock R.L., Verdugo M.A., Jenaro C., Wang M., Wehmeyer M., Jiancheng X., Lachapelle Y. (2005), *Cross-cultural study of quality of life indicators*, *American Journal of Mental Retardation: AJMR*, 110 (4): 298–311, [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[298:CSOQOL\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2).
- Simões C., Santos S. (2016), *Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability*, *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 60 (4): 378–388, <https://doi.org/10.1111/jir.12256>.
- Stancliffe R.J., Abery B.H., Smith J. (2000), *Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type*, *American Journal on Mental Retardation*, 105 (6): 431–454, [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2000\)105:PCATEO2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2000)105:PCATEO2.0.CO;2).
- Tengs T.O., Yu M., Luistro E. (2001), *Health-Related Quality of Life After Stroke A Comprehensive Review*, *Stroke*, 32 (4): 964–972, <https://doi.org/10.1161/01.STR.32.4.964>.
- Tipton L.A., Christensen L., Blacher J. (2013), *Friendship Quality in Adolescents with and without an Intellectual Disability*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, <https://doi.org/10.1111/jar.12051>.
- Veenhoven R. (2000), *The Four Qualities of Life: Ordering Concepts and Measures of the Good Life*, *Journal Of Happiness Studies*, 1: 1–39, <https://doi.org/10.1023/A:1010072010360>.
- Veerman J.W., van Yperen T.A. (2007), *Degrees of freedom and degrees of certainty: A developmental model for the establishment of evidence-based youth care*, *Evaluation and Program Planning*, 30 (2): 212–221, <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2007.01.011>.
- Verdugo M.Á., Arias B., Gómez L.E., Schalock R.L. (2010), *Development of an objective instrument to assess quality of life in social services*, *Reliability and validity in Spain*, 10: 105–123.
- Verri A., Cummins R. A., Petito F., Vallero E., Monteath S., Gerosa E., Nappi, G. (1999), *An Italian-Australian comparison of quality of life among people with intellectual disability living in the community*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 43 (6): 513–522, <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1999.00241.x>.
- Verté S., Roeyers H., Buysse A. (2003), *Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism*, *Child: Care, Health and Development*, 29 (3): 193–205, <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00331.x>.
- Walsh P.N., Emerson E., Lobb C., Hatton C., Bradley V., Schalock R.L., Moseley C. (2010), *Supported Accommodation for People With Intellectual Disabilities and Quality of Life: An Overview*, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (2): 137–142, <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00256.x>.
- Wang M., Schalock R.L., Verdugo M.A., Jenaro C. (2010), *Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct*, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (3): 218–233, <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>.
- Webster A.A., Carter M. (2007), *Social relationships and friendships of children with developmental disabilities: Implications for inclusive settings. A systematic review*, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32 (3): 200–213, <https://doi.org/10.1080/13668250701549443>.

- Wehmeyer M.L., Abery B.H. (2013), *Self-determination and choice*, *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (5): 399–411, <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.399>.
- Wehmeyer M.L., Schwartz M. (1998), *The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation*, *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33 (1): 3–12, JSTOR.
- Wnuk M., Zielonka D., Purandare B., Kaniewski A., Klimberg A., Ulatowska-Szostak E., Pałicka E., Zarzycki A., Kaminiarz E. (2013), *Przegląd koncepcji jakości życia w naukach społecznych*, *Hygeia Public Health*, 48 (1): 10–16.
- World Health Organization (1948), *Summary report on proceedings, minutes and final acts of the International Health Conference held in New York from 19 June to 22 July 1946*, United Nations, World Health Organization, Interim Commission, <https://extranet.who.int/iris/restricted/handle/10665/85573>.
- Young-An R., Won Ho K. (2016), *Impact of Employment and Age on Quality of Life of Individuals With Disabilities: A Multilevel Analysis*, *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 59 (2): 112–120, <https://doi.org/10.1177/0034355215573538>.

Iwona Lindyberg
Uniwersytet Gdański

Miejsce terapii zajęciowej we wsparciu dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, czyli o (nie) pewnych scenariuszach działań rehabilitacyjnych w Warsztatach Terapii Zajęciowej

Tekst dotyczy miejsca współcześnie rozumianej terapii zajęciowej we wsparciu dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. W systemie orzekania o niepełnosprawności terapia zajęciowa jest jednym z obszarów obowiązkowo branych pod uwagę, przy projektowaniu dalszego scenariusza działań rehabilitacyjnych dla dorosłej osoby z niepełnosprawnością. W praktyce takie wskazanie do terapii zajęciowej stanowi bowiem jedno z podstawowych formalnych kryteriów rekrutacji, do takich placówek jakimi są w polskim systemie rehabilitacji Warsztaty Terapii Zajęciowej. Terapia zajęciowa jako oferta terapeutyczna traktowana jest tu przez ustawodawcę jako droga/sposób do podjęcia pracy/powrotu na rynek pracy. Ten scenariusz nie jest jednak możliwy dla wielu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Artykuł jest próbą odpowiedzi na pytanie, jakie powinno być więc w tym kontekście podejście do działań podejmowanych w ramach terapii zajęciowej oraz czy możliwe jest inne wartościowanie tych działań?

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, terapia zajęciowa, rehabilitacja społeczna i zawodowa, Warsztaty Terapii Zajęciowej

Place of occupational therapy in support of adults with severe intellectual disability. About (un)certain scenarios in rehabilitation activities of Occupational Therapy Workshops

The article is about the nowadays understood place of occupational therapy in supporting adults with severe intellectual disability. In practice, such indications for occupational therapy is one of the formal basic criterion of recruitment to such facilities like Occupational Therapy Workshops in Polish rehabilitation system. The occupational therapy is one of the areas that must be considered when designing further scenarios for rehabilitation activities of an adult with disability in a disability certification system. Occupational therapy, as an therapeutic offer, is treated here by legislator as a way of getting a job, as a return to the labor market. This scenario is however not possible for many adults with intellectual disability. The article is an attempt to answer the question what should be, therefore in this context, the approach to activities undertaken as part of occupational therapy. And are there other evaluations of these activities available?

Keywords: people with intellectual disabilities, occupational therapy, Occupational Therapy Workshop

Warsztat Terapii Zajęciowej jako miejsce wsparcia osób z niepełnosprawnością

Warsztaty Terapii Zajęciowej to miejsca, w których dorosłe osoby z niepełnosprawnością doświadczać mogą, w procesie terapii różnych aktywności służących, wsparciu ich w niezależności i samodzielności. Z założenia wszystkie te działania przede wszystkim mają prowadzić do aktywizacji zawodowej i do znalezienia pracy. W początkowych latach istnienia tych placówek, cel wsparcia w warsztacie sprowadzał się do działań z zakresu rehabilitacji społecznej i odnosił się przede wszystkim do aktywizowania uczestników, usamodzielniania ich, podnoszenia ich kondycji psychofizycznej oraz usprawniania umiejętności współdziałania oraz współpracy. Praca jako główny cel i wartość działań rehabilitacyjnych pojawiła się z czasem, wraz z tworzeniem się rozbudowanego systemu instytucji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością.

W kontekście powyższych zmian dotyczących wartościowania działań realizowanych w tych placówkach, osoby z niepełnosprawnością intelektualną znalazły się w dość specyficznej sytuacji. E. Zakrzewska-Manterys zwraca uwagę, że Warsztaty Terapii Zajęciowej, jakby z założenia, nie mogą dobrze funkcjonować, bowiem w treść ich funkcjonowania wpisane są nierealizowane zadania, które w stosunku do wielu uczestników po prostu trudno jest wypełnić (Zakrzewska-Manterys 2017: 48). Dzieje się tak przede wszystkim dlatego, że mamy tu często do czynienia z ograniczoną możliwością prowadzenia działań z zakresu rehabilitacji zawodowej, ale też specyficznymi pojmowanymi działaniami z zakresu rehabilitacji społecznej. „Ustawa o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych” (Dz. U. z 2004 r. Nr 63, poz. 587) zawiera definicję warsztatu, z jednoczesnym wskazaniem na następujące szczegółowe cele działań terapeutycznych realizowanych z wykorzystaniem technik terapii zajęciowej:

- „1. Warsztat oznacza wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówkę stwarzającą osobom niepełnosprawnym, niezdolnym do podjęcia pracy, możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywrócenia umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia.
2. Realizacja przez warsztat celu, o którym mowa w ust. 1, odbywa się przy zastosowaniu technik terapii zajęciowej, zmierzających do rozwijania:
 - a) umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej;
 - b) psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie prac”.

I o ile zapis ten wydaje się obejmować w równym stopniu działania z zakresu rehabilitacji społecznej, jak i zawodowej, to już zapis dotyczący kompleksowej oceny realizacji indywidualnych programów rehabilitacji uczestników wskazuje wyraźnie na główny cel działań podejmowanych w tych placówkach:

„Rada programowa dokonuje okresowej oraz – nie rzadziej niż co 3 lata – kompleksowej oceny realizacji indywidualnego programu rehabilitacji uczestnika warsztatu i zajmuje stanowisko w kwestii osiągniętych przez niego postępów w rehabilitacji, uzasadniających:

- 1) podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na przystosowanym stanowisku pracy;
- 2) potrzebę skierowania osoby niepełnosprawnej do ośrodka wsparcia, w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej, ze względu na brak postępów w rehabilitacji i złe rokowania co do możliwości osiągnięcia postępów uzasadniających podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na rynku pracy, po odbyciu dalszej rehabilitacji w warsztacie;
- 3) przedłużeniem uczestnictwa w terapii ze względu na:
 - a) pozytywne rokowania co do przyszłych postępów w rehabilitacji, umożliwiających podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na rynku pracy,
 - b) okresowy brak możliwości podjęcia zatrudnienia,
 - c) okresowy brak możliwości skierowania osoby niepełnosprawnej do ośrodka wsparcia, o którym mowa w pkt 2 (Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, art. 10a).

Według „Raportu końcowego z badania WTZ” z 2014 roku, opracowanego przez PFRON, to właśnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w warsztatach są „najliczniej reprezentowaną grupą osób niepełnosprawnych w rozumieniu głównej dysfunkcji (czyli takiej, która ma decydujący wpływ na możliwości psychofizyczne uczestnika warsztatu) są osoby z niepełnosprawnością intelektualną (57%), przede wszystkim w stopniu znacznym (33,4%)”. I co ciekawe, gdy pod uwagę weźmie się nie tylko główną dysfunkcję, ale także niepełnosprawności sprzężone, „udział tej grupy wśród ogółu uczestników wzrasta do 64% (Raport... 2014: 63–64). Warto przywołać tu również analizę funkcjonowania warsztatów odnoszącą się do przyczyn opuszczenia przez uczestników WTZ. Rozporządzenie, które reguluje funkcjonowanie tych placówek, zobowiązuje warsztaty do okresowej (nie rzadziej niż raz na trzy lata), kompleksowej oceny realizacji Indywidualnych Programów Rehabilitacji. Ta kompleksowa ocena jest tak naprawdę oceną uczestników, której cel jest łatwy do odczytania. Efektem bowiem takiej oceny przeprowadzonej przez Radę Programową ma być taki podział podopiecznych, który zakłada rozstrzygnięcia dotyczące dalszego pobytu uczest-

nika w tej placówce. Pojawiają się tu pytania czy dany uczestnik nadaje się już do pracy, czy rokuje na dalszą aktywizację zawodową, czy też w ogóle nie nadaje się do pracy, ani też nie rokuje na dalszą rehabilitację zawodową. Tak więc mamy tu do czynienia z kierowaniem uczestników do zatrudnienia (w przypadku osiągnięcia pozytywnych efektów rehabilitacji), przedłużeniem czasu rehabilitacji (w przypadku pozytywnego rokowania) lub też skreśleniem z listy uczestników (w przypadku negatywnego rokowania).

W Raporcie czytamy między innymi, iż: „jak pokazują wyniki zrealizowanych badań oraz niski współczynnik rotacji, w praktyce najczęściej (niezależnie od rokowań) wybiera się rozwiązanie nr 2. Co istotne, również wśród przyczyn opuszczania WTZ dominują powody inne niż wskazane w ustawie, a jednocześnie niejako niezależne od WTZ (związane ze stanem zdrowia uczestnika, zmianą miejsca zamieszkania, czy też rezygnacją z uczestnictwa). Pośrednio potwierdza to bardzo ostrożny stosunek WTZ do odbierania uczestnikom możliwości korzystania z placówki. Ogółem przez trzy ostatnie lata jedynie nieco ponad jedna czwarta odchodzących uczestników (27%) została wykluczona z WTZ ze względu na brak pozytywnych rokowań co do dalszej rehabilitacji zawodowej”. (Badanie sytuacji Warsztatów Terapii Zajęciowej. Raport końcowy z badania 2014: 90). To rozwiązanie nr 2 wskazane w Raporcie to po prostu przedłużenie procesu terapii i zapis, który jest efektem przeprowadzonej oceny, iż uczestnik rokuje na dalszą rehabilitację zawodową, a w przyszłości być może na pracę. Powyższy Raport wskazuje także, że rotacja uczestników jest przez przedstawicieli większości, z objętych badaniem placówek, postrzegana jako dość drażliwy, a tym samym trudny temat. Pracownicy placówek czują bowiem silną presję na zwiększanie rotacji, a tylko części placówek udaje się to z powodzeniem realizować (tamże: 92).

E. Wojtasiak zwraca uwagę, że warsztat jest w polskim systemie wsparcia osób z niepełnosprawnością instytucją, która jest „łącznikiem pomiędzy systemem kształcenia a zatrudnieniem na chronionym lub otwartym rynku pracy osób z niepełną sprawnością, które są niezdolne do podjęcia zatrudnienia, a jednocześnie właśnie w tych placówkach powinny nabyć umiejętności niezbędnych do wykonywania pracy zarobkowej w perspektywie czasowej” (Wojtasiak 2017: 78). W kontekście zapisów w ustawie dotyczących priorytetowych celów działań podejmowanych wobec uczestników warsztatów mamy do czynienia w tego typu placówkach z wymuszonym koncentrowaniem się na działaniach służących aktywizacji zawodowej. W tym aspekcie taki sposób ujmowania terapii zajęciowej, która temu celowi przede wszystkim ma służyć, kłóci się niejako z ideą zajęciowości jako takiej. W systemie orzekania o stopniu niepełnosprawności po 16. roku życia terapia zajęciowa jest jednym z obszarów obowiązkowo branych pod uwagę przy projektowaniu ewentualnego dalszego scenariusza działań rehabilitacyjnych dla dorosłej osoby z niepełnosprawnością. W praktyce takie wskazanie do

terapii zajęciowej stanowi bowiem jedno z podstawowych formalnych kryteriów rekrutacji, do takich placówek jakimi są w polskim systemie rehabilitacji właśnie warsztaty terapii zajęciowej. Terapia zajęciowa jako oferta terapeutyczna traktowana jest tu przez ustawodawcę przede wszystkim jako sposób na aktywizację zawodową. Scenariusz ten nie jest jednak łatwy i możliwy dla wielu dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. T. Żółkowska podkreśla, iż wspomaganie w takich placówkach, jak WTZ nie zawsze sprzyja rozwojowi osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z jednej strony w instytucjach tych mamy nadal częściej do czynienia z chronieniem i izolowaniem niż integrowaniem i uniezależnianiem. Z drugiej zaś strony w środowisku lokalnym często „nie ma możliwości przechodzenia z jednej instytucji do innej oferującej usługi dla tych, u których nastąpiły korzystne zmiany rozwojowe, a więc dającej szansę na podjęcie aktywności trudniejszej, rozwijającej” oraz często „nie ma też propozycji innej usługi dla tych, którzy nie osiągają rezultatów, czy u których nastąpiło pogorszenie sprawności psychofizycznej” (Żółkowska 2011: 77).

Terapia zajęciowa w Polsce

Warsztaty Terapii Zajęciowej to placówki, w których od początku ich istnienia sposób realizacji celów wsparcia lokowany był w obszarze terapii zajęciowej. Trzeba też podkreślić, że utworzenie na początku lat 90. XX wieku Warsztatów Terapii Zajęciowej miało bardzo istotne znaczenie dla samego rozwoju terapii zajęciowej w Polsce (Janus 2017: 58).

Szczegółowa organizacyjna wizja działań związanych z procesem terapeutycznym w warsztatach zawarta jest w „Rozporządzeniu Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej”. Zdaniem Julii Sienkiewicz-Wilowskiej w samym rozporządzeniu odnaleźć możemy opis sposobów, za pomocą których ta terapia w tych miejscach powinna być realizowana, a więc mamy tu do czynienia z rozszerzeniem definicji terapii zajęciowej „na rozwijanie zaradności osobistej, która może być zarówno środkiem, jak i celem działania terapeutycznego” (Sienkiewicz-Wilowska 2013: 94).

Terapia zajęciowa w Polsce znana jest co najmniej od XIX wieku, a pierwszymi odbiorcami działań terapeutycznych były osoby z zaburzeniami psychicznymi, przewlekle chore oraz te, które wymagały rehabilitacji fizycznej. Jak podkreśla E. Janus: „rozwój terapii zajęciowej jako składowej szeroko rozumianej rehabilitacji nastąpił w Polsce dopiero po II wojnie światowej, co jest równoznaczne z poszerzeniem pola jej oddziaływań oraz wprowadzeniem właściwych dla niej technik, m.in. na oddziały psychiatryczne, gruźlicze, do placówek sanatoryjnych” (Janus

2017: 58). Tradycyjnie terapia zajęciowa w Polsce definiowana była jako: „ pewne określone czynności o charakterze zajęć fizycznych lub umysłowych, zlecone przez lekarza, a prowadzone przez fachowców w danej dziedzinie, które mają na celu przywrócenie choremu sprawności fizycznej i psychicznej” (Milanowska 1982: 15). E. Baum, zwracając uwagę na pewną nieadekwatność takiej próby zdefiniowania terapii zajęciowej w odniesieniu do zmieniających się w Polsce realiów dotyczących wsparcia osób z niepełnosprawnością, zaproponowała inną definicję, określając, że jest to „celowe, polisensoryczne działanie rehabilitacyjne, o charakterze zajęć ciągłych (np. muzycznych, plastycznych, ruchowych itp.), stanowiących proces terapeutyczny, prowadzący do usprawniania i kompensacji zaburzonych funkcji organizmu pacjenta” (Baum 2009: 10). Istotną kwestią był tu główny cel działań, który był określony również jako aktywizacja i nadawanie życiu sensu, a wszystko po to, by osoba z niepełnosprawnością mogła zaistnieć społecznie (Baum 2009: 11).

Tradycyjne, medyczne rozumienie terapii zajęciowej przyczyniło się do wielu stereotypów. M. Szyszka wymienia dwa główne rozpowszechniane stereotypy dotyczące terapii zajęciowej jako oferty terapeutycznej. Jednym z nich jest powiązanie terapii zajęciowej tylko z ofertą dla osób z niepełnosprawnością czy doświadczających choroby psychicznej, a drugim jest powiązanie terapii zajęciowej tylko z arteterapią, czy też wykonywaniem prac manualnych (Szyszka 2015). Istotną kwestią jest, iż „te uproszczenia niestety przekładają się w Polsce na modele organizacyjne, m.in. ze względu na stworzone w latach dziewięćdziesiątych i sprawnie do dziś funkcjonujące ramy instytucjonalne systemu pomocy i wsparcia społecznego oraz mechanizmy finansowania instytucji prowadzących terapię zajęciową, umożliwiające relatywnie łatwe powstawanie i prosperowanie warsztatów terapii zajęciowej” (Szyszka 2015: 356).

Terapia zajęciowa w wielu krajach, poza Polską, opiera się na nieco odmiennych założeniach. I nie chodzi tu tylko o odejście od medycznego ujmowania samego procesu terapii czy też odejście od klinicznego ujmowania osób wspomaganym. Chodzi przede wszystkim o znacznie szerszy sposób ujmowania oferty terapeutycznej i pewne przeformułowanie sposobu myślenia o zajęciach jako takich, na których ta terapia się dzieje. Tym samym cel tych działań jest inny. Podstawowa różnica w odmiennym rozumieniu terapii zajęciowej w standardach polskich a tych światowych leży w tym, że terapia zajęciowa na świecie koncentruje się przede wszystkim wokół umożliwienia danej osobie wykonywania ważnych i istotnych dla niej zajęć. Standardy te na świecie wyznaczane są przede wszystkim przez Światową Federację Terapeutów Zajęciowych (WFOT), a państwa członkowskie (do których Polska nie należy), stosują zalecenia WFOT w nauczaniu oraz praktykowaniu terapii zajęciowej (Janus 2017).

J. Sienkiewicz-Wilowska zwraca uwagę, że „strony internetowe poświęcone studiom w zakresie terapii zajęciowej na wielu uczelniach w Polsce, informują, że są one prowadzone zgodnie ze standardami WFOT”. Polska nie należy jednak do tych organizacji i w tym upatrywać trzeba przyczyny, iż standardy wypracowane przez te organizacje nie są u nas powszechnie stosowane. Zdaniem autorki „uwzględnienie w polskiej praktyce terapeutycznej wiedzy i dokonań międzynarodowych stowarzyszeń terapii zajęciowej miałyby istotne znaczenie nie tylko dla rozwoju dyscypliny naukowej *occupational science*, ale także dla praktyki terapeutycznej” (Sienkiewicz-Wilowska 2013: 101).

Specyfika współczesnego podejścia do terapii zajęciowej

Istotnym pytaniem jest czy jest możliwy inny sposób wartościowania działań podejmowanych w ramach terapii zajęciowej w Warsztatach Terapii Zajęciowej? Oczywiście jest to możliwe, ale trudne do zrealizowania w istniejących warunkach prawnych. We współczesnym podejściu do terapii zajęciowej niewątpliwie zakłada się odejście od medycznego ujmowania działań składających się na proces wsparcia. To podejście nazwać można holistycznym, a opiera się ono na założeniu, iż człowiek jest istotą, która ma potrzeby, które można nazwać zajęciowymi. Chciałabym zwrócić uwagę na koncepcję terapii zajęciowej A. Wilcock, która traktuje czym w istocie jest zajęcie. Przedstawia ona koncepcję zajęcia jako syntezę robienia, bycia i stawania się oraz przynależenia. Autorka zauważa, że przez podejmowanie się różnych zajęć uczymy się, nabywamy wiedzę o sobie i innych, zdobywamy doświadczenie i rozwijamy myślenie. Przede wszystkim jednak zmieniamy się i w taki sposób kształtuje się również nasza przynależność do społeczności.

Robienie, zajmowanie się (*doing*) jest jednym z istotnych składowych dobrostanu i dostarcza możliwości do społecznych interakcji, do rozwoju. Można powiedzieć, że w pewnym sensie pełni funkcję jednoczącą, formując na przykład lokalną tożsamość. W aspekcie *robienia, zajmowania się* terapeuci zajęciowi po prostu sprawiają, że robienie jest możliwe, a ludzie nabywają doświadczeń, są aktywni na miarę swoich możliwości, uczą się nowych czynności i poszerzają swój zakres kompetencji.

Bycie (*being*) opisywane jest jako życie, trwanie, istnienie, przy czym istotne jest tu bycie autentycznym i prawdziwym, ale też bycie w zgodzie z samym sobą. Z naszego bycia wynika nasze działanie i na odwrót. W aspekcie bycia terapia zajęciowa sprawia, iż osoby wspomagane mogą poznawać i odkrywać siebie czy też mogą uczyć się pełnienia pewnych ról społecznych, które są częścią naszego *bycia*.

Stawanie się (*becoming*) poprzez robienie i bycie jest w istocie częścią życia każdego z nas. Stawanie się może być traktowane jako przechodzenie z jednego bycia w inne bycie, jako zmienianie się, przeobrażanie. Terapia zajęciowa jawi się tu jako działania nastawione na wsparcie osoby w stawaniu się, a więc zmienianiu się.

Przynależenie (*belonging*) to wymiar odnoszący się do relacji z innymi, poczucia łączności z innymi. Terapia zajęciowa w odniesieniu do tego wymiaru może być postrzegana jako działalność umożliwiająca osobom wspomaganym nawiązywanie i podtrzymywanie relacji, doświadczanie przyjaźni, odczuwanie wspólnoty czy też doświadczanie akceptacji (Misiorek 2019: 38–40).

W kontekście poszczególnych wymiarów, w jakich wsparcie osoby z niepełnosprawnością może być rozpatrywane, istotna jest też kwestia relacji pomiędzy poszczególnymi wymiarami. W kontekście wspierania osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną warto zwrócić uwagę na następujące istotne relacje:

- relacja pomiędzy *robieniem* i *byciem* dotyczy przede wszystkim relacji pomiędzy tym, jak człowiek czuje się jako osoba, a tym na ile aktywnie angażuje się w codzienne czynności;
- relacja pomiędzy *robieniem* i *stawaniem się* odnosi się do relacji pomiędzy tym co człowiek robi, czym się zajmuje, a tym co chciałby robić, jakie ma pragnienia, cele i aspiracje w tym zakresie;
- relacja pomiędzy *robieniem* i *przynależeniem* dotyczy relacji zachodzącej pomiędzy tym, jak jednostka angażuje się w codzienne aktywności, a tym na ile czuje się częścią społeczności, na ile ma łączność z otoczeniem;
- relacja pomiędzy *byciem* a *stawaniem się* odnosi się do relacji pomiędzy poczuciem siebie a swoimi celami czy pragnieniami;
- relacja pomiędzy *byciem* i *przynależeniem* dotyczy relacji pomiędzy poczuciem siebie a odczuciem łączności ze środowiskiem;
- relacja pomiędzy *stawaniem się* a *przynależeniem* odnosi się do związku pomiędzy tym czego osoba pragnie, a tym czego doświadcza w swojej społeczności (Misiorek 2019: 45–48).

Dość rozpowszechnioną definicją zajęć w terapii zajęciowej jest definicja Willarda i Spackmana, według której zajęcia są istotnym i aktywnym procesem życiowym, który podejmowany jest od początku życia aż do jego końca. Autorzy podkreślili również, iż zajęcia obejmować mogą różnorodne i aktywne procesy podczas których jednostka zajmuje się sobą, wchodzi w relacje z innymi, cieszy się życiem i jest produktywna (za: Tobis, Kropińska, Cyłkowska-Nowak 2011).

Niewątpliwie na samą terapię zajęciową, jako ofertę terapeutyczną dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, można spojrzeć jako na dawanie tym osobom możliwości „bycia zajęтым”. Terapię zajęciową można bowiem traktować jako sztukę umożliwiania osobie wspomaganej zaangażowania w życie codzienne poprzez właśnie podejmowanie się różnorodnych zajęć. Dzięki różnorodnym

zajęciom osoba z niepełnosprawnością może poczuć się dobrze, może rozwijać swoją niezależność i funkcjonować w swoim środowisku w różnorodnych rolach społecznych. Tak rozumiana idea zajęciowości, w tym właśnie kontekście, wiąże się z ideą umożliwiania (*enablement*), które opisywane jest jako proces, w którym daje się osobie wspieranej możliwości i środki, aby ona mogła wykonywać różnorodne zajęcia (Misiorek 2019). Warto podkreślić, że wykonywanie różnych czynności przyczynia się z założenia do rozwoju uczestników tych działań, do zwiększania jakości ich życia, do rozwoju ich autonomiczności. Według S. Tobisa, S. Kropińskiej i M. Cyłkowskiej-Nowak wiele osób (w tym samych profesjonalistów) rozumie zajęcia dość wąsko. Należy uzmysłowić sobie jednak, że w przestrzeni działań podejmowanych w ramach terapii zajęciowej „to znaczenie jest poszerzane o aktywności podejmowane w ramach czasu wolnego człowieka, codzienną samoopiekę mającą zapewnić zdrowie i dobre samopoczucie, prace domowe, zakupy oraz wszelkie aktywności w grupie zawodowej, rówieśniczej, sąsiedzkiej lub społeczności lokalnej, a także o realizowanie różnorodnych pasji życiowych” (Tobis, Kropińska, Cyłkowska-Nowak 2011: 195).

W odniesieniu do przestrzeni wspomagania osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną warto przytoczyć również następujące prawa zajęciowe (*occupational rights*):

1. doświadczenie różnych zajęć jest istotne oraz znaczące i wzbogacić może daną osobę;
2. rozwój poprzez uczestnictwo w różnych zajęciach przyczynia się do integracji społecznej i sprzyja zdrowiu;
3. sam wybór zajęć i uczestnictwo w zajęciach rozwija autonomię;
4. uczestnictwo w różnych zajęciach, które są typowe dla danej społeczności, jest dla osoby korzystne (Janus 2018).

Prawa te odnoszą się do wszystkich ludzi, ale w kontekście specyfiki funkcjonowania osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną stanowić mogą ciekawe ramy do formułowania celów ich wsparcia. Samo stwarzanie tym osobom możliwości bycia aktywnym jest przejawem pewnej sprawiedliwości społecznej, ale przede wszystkim wiąże się z holistycznym podejściem do tych osób, z podejściem uwzględniającym specyfikę ich funkcjonowania i pozwalającym im być tym kim są, bez „właczania” ich w pewne role społeczne czy sytuacje, które mogą być dla nich wyzwaniem trudnym do podjęcia. Niewątpliwie taką rolą dla wielu z nich może być rola pracownika.

Zdaniem A. Smrokowskiej-Reichmann: „umiejętność transferu ideowych podstaw terapii zajęciowej na konkretną praktykę pracy terapeutycznej jest szczególnie istotna w odniesieniu do takich uczestników terapii zajęciowej, jakimi właśnie są osoby z niepełnosprawnością intelektualną” (Smrokowska-Reichmann 2018: 221). Dzieje się tak dlatego, że sama niepełnosprawność intelektualna jest

pewnym utrudnieniem, w tym, aby postrzegać te osoby jako istoty zajęciowe (tak samo jak osoby pełnosprawne). To utrudnienie wiąże się też z samą ideą sprawiedliwości społecznej. W odniesieniu do osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną prawo do bycia zajętym, do uczestniczenia w zajęciach, nie wydaje się, często nawet dla samych profesjonalistów, tak istotne i ważne, aby brać je pod uwagę.

Współczesna terapia zajęciowa opiera się na ujmowaniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie podmiotowej, ze szczególnym zwróceniem uwagi na specyfikę relacji pomiędzy terapeutą a osobą wspomaganą. Podejście preferowane to podejście skoncentrowane na osobie (*Person-Centered Practice*, PCP). Podejście to jest elementem filozofii wykonywania pracy terapeutycznej i opiera się na takich wartościach, jak: autonomia, partnerstwo, wybór, umożliwianie, dostępność, odpowiedzialność, poszanowanie różnorodności, zbieżność kontekstów (za: Janus 2018). Podejście skoncentrowane na osobie, w kontekście działań z zakresu terapii zajęciowej M. Szyszka opisuje jako zupełne, pełne otwarcie na klienta i „przyjęcie jego perspektywy: analizy potrzeb, zasobów i dostarczenie adekwatnego wsparcia w trzech wskazanych obszarach: samoobsługi, produktywności oraz spędzania wolnego czasu” (Szyszka 2015: 363). Warto podkreślić, iż podejście to zakłada również, że zewnętrzna pomoc stanowi rodzaj facylitacji, która pomaga osobie wspomaganej w podejmowaniu decyzji, uświadamianiu potrzeb czy też osiągnięciu celów. Perspektywa ta zakłada również dobieranie oraz organizowanie i prowadzenie działań z uwzględnieniem potrzeb osoby wspomaganej oraz jego otoczenia (Szyszka 2015).

Perspektywa ta zakłada również opieranie procesu terapii na mocnych stronach osoby wspomaganej oraz na zasobach środowiska, w którym ta osoba funkcjonuje. Działania terapeutyczne wiążą się tym samym każdorazowo z opracowaniem indywidualnych wzorców zajęć dla każdego uczestnika, z uwagi na różnorodność potrzeb oraz możliwości. Podejście skoncentrowane na kliencie jest taką perspektywą, zgodnie z którą procesy oceny i interwencji są realizowane poprzez dialog, słuchanie i współpracę z osobą wspomaganą, jej rodziną i innymi znaczącymi osobami w jego otoczeniu. Terapia zajęciowa daje tu możliwość profesjonalnego wsparcia w takich zakresach funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak: codzienne życie, uczenie się, praca, zabawa, rozrywka czy też uczestnictwo w życiu społecznym (Yalon-Chamovitz, Selanikyo, Artzi, Prigal, Fishman 2010).

Zdaniem E. Janus działania nakierowane na włączanie uczestnika terapii do życia społecznego w obszarze terapii zajęciowej mogą przyjmować formę pracy indywidualnej z uczestnikiem, pracy z rodziną uczestnika terapii oraz realizowania idei *empowerment*. W odniesieniu do indywidualnego wsparcia istotna jest tu kwestia opierania się w procesie terapii na „identyfikacji ważnego i znaczącego

dla danej osoby zajęcia oraz umożliwieniu jej jego realizacji” (Janus 2017: 65). W opisie współczesnego sposobu ujmowania terapii zajęciowej jako oferty terapeutycznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną podkreślana jest właśnie idea *empowermentu*, którą można rozumieć jako „umacnianie i wzmacnianie uczestnika terapii przez odnajdywanie i wspieranie jego kompetencji i zasobów”, dzięki którym osoba wspomagana może zdobyć, odzyskać czy też wzmocnić kontrolę nad swoim życiem (Smrokowska-Reichmann 2018: 228). Warto wspomnieć również, że w tej idei nie chodzi o tylko o usprawnianie i aktywizowanie, ale przede wszystkim o „wykształcenie pozytywnego i aktywnego poczucia bycia w świecie, wykształcenie zdolności, strategii i możliwości aktywnego i celowego osiągnięcia zamierzeń indywidualnych i wspólnotowych, uzyskanie wiedzy i umiejętności pozwalających krytycznie postrzegać panujące stosunki społeczne, jak również własne środowisko społeczne” (tamże: 228).

Warto podkreślić, że proces *empowermentu* w wymiarze indywidualnym przebiega w płaszczyźnie emocjonalnej, społecznej oraz poznawczej, i we wszystkich tych obszarach dochodzić może do uwolnienia potencjału dokonywania pozytywnych zmian w życiu. Korzystne zmiany zachodzą tu jednak nie tylko na poziomie indywidualnym, ale i zbiorowym, bowiem *empowerment* wyzwala energię, która przechodzi między poziomem indywidualnym a tym zbiorowym. Posługiwanie się metodą *empowermentu* we wspomaganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną w ramach terapii zajęciowej niewątpliwie wymaga od profesjonalisty podmiotowego podejścia do tych osób, w którym zawiera się szacunek dla osoby, jej godności i woli. Sam sposób wsparcia musi też tu uwzględniać następujące założenia:

1. osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są wyłącznie sumą braków i deficytów; osoby te posiadają pewne zasoby, umiejętności i kompetencje i są zdolne w różnych zakresach do pewnej aktualizacji obrazu własnej osoby;
2. osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrafią w pewnym zakresie radzić sobie w pewnych trudnych dla siebie sytuacjach i mogą czuć się za siebie odpowiedzialne;
3. istnieją różne modele aktywności i formy prowadzenia życia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, i są one równoważące z modelami aktywności oraz formami prowadzenia życia osób pełnosprawnych;
4. rezygnacja z oddziaływań, które instrumentalizują osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz uznanie, że w procesie wsparcia należy brać pod uwagę ich prawa, potrzeby, pragnienia i plany na przyszłość (Smrokowska-Reichmann 2018: 229).

Zakończenie

Warsztat Terapii Zajęciowej jest niewątpliwie bardzo istotną placówką we współczesnym systemie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Warto wspomnieć, że to właśnie warsztaty były instytucjami, które pojawiły się w systemie jako pierwsze, umożliwiając tym samym wielu dorosłym osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wyjście z domu (czasami po długoletnim przebywaniu w nim bez jakichkolwiek oddziaływań terapeutycznych), czy też dalszą kontynuację wsparcia, tuż po skończeniu edukacji. W ciągu prawie 30 lat funkcjonowania warsztatów niewątpliwie zmieniała się rola tych placówek w przestrzeni życia społecznego i sposób myślenia o głównym celu wsparcia oraz specyfice rehabilitacji społecznej i zawodowej „dziejących się” w tego typu placówkach. Ze wsparcia w Warsztatach Terapii Zajęciowej korzysta wiele osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Niewątpliwie współczesne podejście do wsparcia tych osób wpisuje się w model oparty na idei praw człowieka, który zakłada pełne uczestnictwo osoby z niepełnosprawnością intelektualną w życiu społecznym. W tym podejściu osoba niepełnosprawna intelektualnie jest traktowana podmiotowo, z uwzględnieniem przystosowania środowiska do jej potrzeb i możliwości. Wspomagając dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną należy pamiętać o konieczności dostosowania pomocy do ich faktycznych potrzeb, bowiem „wsparcie nie może ograniczać autonomii ani redukować godności człowieka [...] pomoc będzie adekwatna, jeśli potrzeby i możliwości osoby z ograniczoną sprawnością zostaną trafnie zidentyfikowane” (Bakiera, Steller 2010: 150).

Model terapii zajęciowej realizowany w Warsztatach Terapii Zajęciowej już z założenia zakłada koncentrowanie się na celach z zakresu rehabilitacji zawodowej. Sukces w tej terapii oznacza przede wszystkim „wypuszczenie” uczestnika do pracy. Cały system oceny w warsztacie nakierowany jest na cyklicznie sprawdzanie tego przygotowania do pracy, co znajduje ukoronowanie w kompleksowej ocenie realizacji Indywidualnych Programów Rehabilitacji, czyli w tzw. ocenie 3-letniej. Tak pojmowana terapia zajęciowa jest w pewnym sensie „na usługach” rehabilitacji zawodowej. Niewątpliwie nie jest to model terapii zajęciowej, jaki można sobie wymarzyć dla osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Skazuje on ich najczęściej na odstawanie od profilu „pożądanego” uczestnika warsztatu i powoduje często wcielanie w życie różnych „kreatywnych”, lokalnych rozwiązań pozwalających im przetrwać w placówce, a tym samym w opresyjnym dla nich systemie. W efekcie zmian legislacyjnych warsztaty realizują zadania z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej, ale nacisk kładziony jest na rehabilitację zawodową. Tak więc terapia zajęciowa służyć ma konkretnym celom.

Jedną z współczesnych definicji terapii zajęciowej podaje, że terapia zajęciowa jest sztuką umożliwiania zaangażowania w codzienne życie (zob. Misiorek 2019). Tak więc, w takim ujęciu terapia prowadzona w warsztacie mogłaby być wartościowana jako umożliwianie osobom z niepełnosprawnością intelektualną wykonywania takich zajęć, które ich rozwijają, wspierają, wzmacniają. Składowe tego procesu umożliwiania określane bywają jako właśnie wzmacnianie, dzielenie siły i odpowiedzialności za terapię oraz „dostarczanie możliwości i środków, aby robić i aby być” (Misiorek 2019: 25). A. Smrokowska-Reichmann podkreśla, że podejście prezentowane przez nowoczesną terapię zajęciową „stanowi nieocenzurowaną pomoc we właściwym postrzeganiu miejsca osób z niepełnosprawnością intelektualną we wspólnocie ludzkiej” (Smrokowska-Reichmann 2018: 222). Terapia zajęciowa wpływać może przede wszystkim na ten wymiar egzystencji, który dotyczy uczestnictwa społecznego.

Wiele osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną doświadcza stanu, który bywa nazywany brakiem równowagi zajęciowej, co rozumiane bywa jako bilans zajęć obecnych w ludzkim życiu. Brak równowagi wiąże się z taką konfiguracją aktualnych zajęć w życiu, która nie spełnia potrzeb (tych fizjologicznych, emocjonalnych czy też społecznych).

A. Misiorek podkreśla, że równowaga zajęciowa to coś bardzo indywidualnego, bowiem każdy człowiek ma inne możliwości, potrzeby czy zainteresowania, i niewątpliwie potrzebuje różnej ilości czasu na wykonywanie konkretnych czynności. Każdy człowiek potrzebuje też innej różnorodności zajęć, różnej ich intensywności czy też „różnego środowiska wykonywania, różnej motywacji, różnych odczuć czy emocji, które zajęcia w nim wywołają” (Misiorek 2019: 30). Terapia zajęciowa jako oferta terapeutyczna w tym współczesnym rozumieniu wiąże się zawsze z odkrywaniem potrzeb osób wspomaganym i dążeniem do osiągnięcia przez te osoby równowagi zajęciowej. Celem terapii zajęciowej osób z niepełnosprawnością intelektualną jest bowiem poprawa zdrowia i jakości życia, ze szczególnym uwzględnieniem wsparcia w zaspokajaniu potrzeb, w powiązaniu z uczestnictwem w życiu codziennym i włączenia się w życie środowiska (Johnson, Blaskowitz 2019).

Jak już wcześniej wspominałam, istotne jest pytanie, czy w tego typu placówkach jest możliwy inny sposób wartościowania działań podejmowanych w ramach terapii zajęciowej? Jest to z całą pewnością możliwe póki co tylko w aspekcie zmiany pewnej „filozofii” działań, a więc przeformułowania znaczeń nadawanych własnej pracy przez profesjonalistów zatrudnionych w tych placówkach. Niestety rzeczywistość jest często taka, że profesjonaliści w warsztacie muszą w pewnym sensie stać na straży systemu, który w odniesieniu do osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zakłada dla tych osób nierealne i niepewne scenariusze. Tym samym realizowana jest często wizja terapii zajęciowej, która

jest w pewnym sensie „na usługach” rehabilitacji zawodowej. W takim oglądzie sukces terapeutyczny wartościowany jest niestety przede wszystkim jako „wypuszczenie” uczestnika WTZ do pracy. a takie podejście do terapii zajęciowej niewątpliwie odbiega od współczesnego ujmowania tych działań i nie jest zgodne z ideą zajęciowości.

Bibliografia

- Badanie sytuacji Warsztatów Terapii Zajęciowej (2014), Raport końcowy z badania, PFRON, Warszawa.
- Bakiera L., Stelter Ż. (2010), *Wspomaganie rozwoju osób niepełnosprawnych intelektualni* [w:] A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Baum E. (2009), *Terapia zajęciowa*, Wydawnictwo „Fraszka Edukacyjna”, Warszawa.
- Cylkowska-Nowak M., Gajewska E., Klatkiewicz A., Strzelecki W. (2014), *Koncepcja terapii zajęciowej dla osób niesamodzielnych, z zaburzeniami psychicznymi i niepełnosprawnych intelektualnie*, Poznań.
- Janus E. (2017), *Terapeuta zajęciowy i jego rola w pracy z osobami z niepełnosprawnością, zagrożonymi wykluczeniem społecznym*, Acta Universitatis Lodziensis Folia Sociologica, 60.
- Janus E. (2018), *Rozumienie terapii zajęciowej i umiejętności terapeuty zajęciowego pracującego z osobami z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] E. Janus (red.), *Terapia zajęciowa osób z niepełnosprawnością intelektualną*, PZWL, Warszawa.
- Johnson K.R., Blaskowitz M. (2019), *Occupational Therapy Practice with Adults with Intellectual Disability: What More Can We Do?*, The Open Journal of Occupational Therapy, 7.
- Milanowska K. (red.) (1982), *Techniki pracy w terapii zajęciowej*, PZWL, Warszawa.
- Misiorek A. (2019), *Robienie, bycie, stawianie się i przynależenie – istota zajęciowości ludzkiej a ochrona i promocja zdrowia – zestawienie wybranych prac* [w:] A. Misiorek, E. Janus, M. Kuśnierz, R. Bugaj (red.), *Współczesna terapia zajęciowa*, PZWL, Warszawa.
- Misiorek A. (2019), *Współczesne pojęcia, definicje i koncepcje w terapii zajęciowej* [w:] A. Misiorek, E. Janus, M. Kuśnierz, R. Bugaj (red.), *Współczesna terapia zajęciowa*, PZWL, Warszawa.
- Misztal M. (2005), *Warsztaty Terapii Zajęciowej. Prawo i praktyka*, Wydawnictwo ALPHA, Ostrołęka.
- Sienkiewicz-Wilowska J. (2013), *Terapia zajęciowa w usprawnianiu osób starszych*, Edukacja, 3.
- Smrokowska-Reichmann A. (2018), *Uczestnictwo społeczne* [w:] E. Janus (red.), *Terapia zajęciowa osób z niepełnosprawnością intelektualną*, PZWL, Warszawa.
- Szyska M. (2015), *Doradztwo, poradnictwo i wsparcie jako role i zadania terapeuty zajęciowego. Terapia zorientowana na poszerzenie obszarów partycypacji i współpracę w środowisku klienta* [w:] B. Płonka-Syroka, M. Dąsał, W. Wójcik (red.), *Doradztwo – poradnictwo – wsparcie*, DiG, Warszawa.
- Tobis S., Kropińska S., Cylkowska-Nowak M. (2011), *Arteterapia jako forma terapii zajęciowej w aktywizacji osób starszych*, Geriatria, 5.
- Wojtasiak E. (2017), *Zadania Warsztatów Terapii Zajęciowej a zatrudnienie wspomagane*, Wydawnictwo APS, Warszawa.

- Yalon-Chamovitz, S., Selanikyo, E., Artzi, N., Prigal, Y., Fishman, R. (2010), *Occupational Therapy and Intellectual and Developmental Disability Throughout the Life Cycle*, The Israeli Journal of Occupational Therapy, February, 19 (1).
- Zakrzewska-Manterys E. (2017), *Ogólnopolskie forum warsztatów terapii zajęciowej – anatomia rodzącego się ruchu społecznego*, Acta Universitatis Lodzianis Folia Sociologica, 60.
- Żółkowska T. (2011), *Wspomaganie rozwoju dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje pedagoga. Dorosli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności* [w:] B. Cytowska (red.), *Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, Wydawnictwo „Adam Marszałek”, Toruń.

Iwona Myśliwczyk

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

*„To, kim jestem, moja tożsamość,
jest z istoty definiowane przez sposób,
w jaki rzeczy mają dla mnie znaczenie. [...]*
Nadawanie sensu memu aktualnemu działaniu
wymaga narracyjnego rozumienia mojego życia,
świadomość tego, kim się stałem,
która może być uzyskana tylko w narracji”
(Rosner 1999, s. 13)

Uznanie jako kluczowa kategoria w procesie (re)konstruowania swojej tożsamości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Praca nad własną tożsamością, to jedno z ważniejszych zadań stojących przed człowiekiem, człowiekiem z niepełnosprawnością także. Budowanie tożsamości u osób z niepełnosprawnością intelektualną zależne jest od uznania pełnosprawnych, które warunkuje powodzenie tego procesu. Uznanie dorosłości tej grupy osób wyraża się m.in. poprzez relacje, kontakt z otoczeniem społecznym, świadome podejmowanie samodzielnych decyzji, dokonywanie wyborów, kierowanie się własnymi potrzebami, aspiracjami i planami życiowymi. Celem artykułu jest zaprezentowanie wyników badań dotyczących doświadczania i interpretowania przez dorosłe osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną uznania/deficytu uznania kształtującego ich tożsamość. Zaprezentowane badania zostały przeprowadzone w orientacji jakościowej, pozwalającej zastosować metodę biograficzną oraz wywiad narracyjny. Analiza materiału empirycznego ukazała biografie osób, które poprzez swoje narracje przedstawiły zdarzenia i sytuacje konstruujące ich tożsamość.

Słowa klucze: tożsamość, uznanie, dorosłość, niepełnosprawność intelektualna.

Recognition as a crucial category in a process of (re)constructing identity by person with intellectual disabilities

Working on an own identity is one of the most important task facing every human, also a human with intellectual disabilities. Building human's with intellectual disability identity depends on recognition by people without disabilities, which determines success of that process. Recognition that group's adulthood is expressed by, among other things, relations, social environment, in-

formed decision-making, making independent choices, following their own needs, aspirations and life plans. The aim of the article is to present the result of studies related to adult people's with moderate intellectual disabilities experiencing and interpreting recognition/shortage of recognition that forms their identity. Presented researches were conducted in a qualitative orientation which allows using biographical method and narrative interview. The analysis of the empirical material shows biographies of people that shows events and situations that were starting point for forming their identity.

Keywords: identity, recognition, adulthood, intellectual disability

Wprowadzenie

Najważniejszym zadaniem stojącym przed człowiekiem – podkreśla Nowak-Dziemianowicz – jest praca nad własną tożsamością, która odzwierciedla się w samorealizacji i wolności (2018: 167). Proces kształtowania przez człowieka własnej tożsamości¹ to proces złożony. Z jednej strony jest to proces poznawczy, którego obiektem staje się własna osoba, a więc „nasza reprezentacja świata i wartości, jak i nasze ciało oraz cechy osobowości, uczucia i aktywność” (Małewska-Peype 2005: 10). Z drugiej strony jest to proces, który dokonuje się w kontakcie z otoczeniem społecznym, składającym się z różnych ludzi, grup społecznych, światopoglądów, religii i idei politycznych. Jest to proces, w wyniku którego jednostka będzie w sposób świadomy podejmowała samodzielne decyzje, dokonywała wyborów, kierowała się własnymi potrzebami, aspiracjami i planami żywymi, a także samodzielnie będzie decydować w zakresie angażowania się w różne grupy społeczne (Rękosiewicz, Brzezińska 2011: 23–24). Potwierdzenie własnej tożsamości jest możliwe tylko w czystej relacji z innymi ludźmi. W czystej relacji „jednostka nie tylko «rozpoznaje drugą osobę» a w jej reakcjach znajduje potwierdzenie własnej tożsamości. [...] tożsamość jednostki jest raczej efektem czynnego samopoznania i rozwoju intymnej więzi z drugą osobą” (Giddens 2012: 135).

¹ Kategoria tożsamości wyłoniła się w nowoczesności jako efekt przemian społecznych, kulturowych, politycznych czy ekonomicznych i od razu stała się zagadnieniem problematycznym. Mieści się ona w obszarze zainteresowań wszystkich nauk humanistyczno-społecznych, m.in. filozofii, socjologii, psychologii i pedagogiki, co powoduje, iż jest kategorią dyskusyjną. Każda dyscyplina, koncentrując się na odmiennych obszarach bycia i funkcjonowania człowieka, ujmuje go w innej perspektywie, ale każda zadaje pytanie o to, kim jest człowiek jako jednostka, co go wyróżnia od innych i jakie jest jego miejsce we wspólnocie? (Żółkowska 2006: 37). Tożsamość jest więc interdyscyplinarna i zmienna kontekstowo, co implikuje wielość i niejednoznaczność definicji. Dla potrzeb wypowiedzi dokonano wyboru definicji tożsamości w sposób subiektywny, przyjmując za M. Jarymowicz, że „poczucie własnej czy indywidualnej tożsamości, to świadomość własnej spójności w czasie i przestrzeni, w różnych okresach życia, sytuacjach społecznych i pełnionych rolach, a także świadomość własnej odrębności, indywidualności i niepowtarzalności (Jarymowicz, Szustrowa 1980: 442).

Optymalny rozwój tożsamości może być utrudniony przez niepełnosprawność intelektualną, z którą związany jest lęk, poczucie inności czy poczucie nadmiernej kontroli rodzicielskiej, a w konsekwencji poczucie bycia ograniczanym. Odczuwanie inności przez osoby z tą niepełnosprawnością, może obniżyć samoocenę i samoakceptację, a to z kolei skutkuje uczuciem zagrożenia, obawą przed kontaktami interpersonalnymi i nadwrażliwością na zachowanie otoczenia społecznego. Jeśli otoczenie będzie błędnie traktowało i postrzegało „ograniczenia sprawności intelektualnej jako ograniczenia sprawności w ogóle” wówczas proces kształtowania tożsamości będzie zaburzony (Rękosiewicz 2011: 7). Dodatkowym elementem składającym się na niekorzystne położenie tej grupy osób jest to, że nie zawsze one mogą „wypowiadać się w swoim imieniu, wtedy gdy możliwe staje się zabranie głosu w walce o swoje prawa, przywileje, przeciwko dyskryminacji o różnych obliczach” (Cytowska 2012: 117).

Nabywanie przez człowieka, zwłaszcza z niepełnosprawnością, określonych zdolności czy kompetencji do uczestnictwa w życiu społecznym, przekłada się na pozytywne budowanie tożsamości i – zdaniem Minczakiewicz – powinno odbywać się poprzez stopniowe i bardzo racjonalne włączanie w nurt życia społecznego środowiska, w którym ten człowiek żyje. Chodzi o to, podkreśla Autorka, aby osoby te wykonywały zadania na miarę swoich możliwości, poznając jednocześnie kulturę danej społeczności. Sprzyja to wspólnotowości i integracji osób pełno i niepełnosprawnych oraz pozwala osobom o niepełnej sprawności czuć się potrzebnymi, spełnionymi, odpowiedzialnymi oraz mieć poczucie, że są „sobą” i „u siebie”. Ważne jest też, aby pomóc im w zrozumieniu „samego siebie” i aby ich relacje opierały się na zrozumieniu innych ludzi. Zrozumienie siebie i poszanowanie tego, co posiadają jako osoby, wspomaga ich w poszukiwaniu nowych wartości, których dotychczas mogli być nieświadomi. Udział w życiu społecznym jest podstawą dla rozwoju procesu kształtowania się tożsamości jednostki. Jednocześnie wyrabia się odpowiedzialność osoby z niepełnosprawnością za siebie i innych, za ład i porządek „w sobie” i swoim otoczeniu (Minczakiewicz 2004: 314–315). Poznanie rzeczywistości społecznej poprzez własne doświadczenia kreuje obraz samego siebie (Siciarz 2012: 47).

Wizerunek osób z niepełnosprawnością – podkreśla Rzedzicka – konstruowany jest w oparciu o powierzchowną wiedzę o nich i w „opozycji do pojęcia normalności. Ich obraz jest ustalony, wiadomy i zwykle kojarzy się z defektami, uszkodzeniami, deficytami, ograniczeniami, a w konsekwencji z niesamodzielnnością i koniecznością udzielania im pomocy” (2000: 27). W konsekwencji takiego postrzegania panuje przekonanie o ograniczonych możliwościach rozwojowych osób z niepełnosprawnością intelektualną, co prowadzi do wyeksponowania ograniczeń w ich rozwoju i funkcjonowaniu (Stelter, 2009, s. 60). Dodatkowo negatywnym wzmocnieniem jest wciąż stosowana terminologia dyskryminująca, jak „upośle-

dzony”, czy „ograniczony w rozwoju”. Określenia te w społecznym odbiorze oznaczają bycie gorszym, czy mniej wartościowym. Taka postawa społeczna upośledza i negatywnie wpływa na budowanie własnego „ja”, bowiem osoby z niepełnosprawnością intelektualną przyswajają te negatywne opinie na swój temat i wyrażają przekonanie, że brak im zdolności i jakichkolwiek zalet (Kumaniecka-Wiśniewska 2006: 58).

Świadomość swojej „inności” i „odmienności” u osób z niepełnosprawnością intelektualną skutkuje dewaloryzacją ich tożsamości, co wyraża się w budowaniu tożsamości niepożądaną, a więc naznaczającą, negatywną (Minczakiewicz 2004: 311). Za autorką przyjęto, że ten negatywny typ tożsamości blokuje motywację i wszelkie próby podejmowania sensownych działań. Dzieje się tak dlatego, że w relacji z osobami sprawnymi osoby z niepełnosprawnością intelektualną bardzo wyraźnie doświadczają swojej odmienności. Skutkuje to tym, że nigdy nie potrafią pozytywnie i akceptująco spojrzeć na siebie i efekty swojego rozwoju, dokonać wglądu w siebie, poszukując pozytywnych stron swojego jestestwa, uzasadniających sens swojego, osobistego życia i działania. Nie próbują nawet niekiedy postawić sobie prostego pytania typu: „kim jestem? Autorka podkreśla, że nie dostrzegają również różnorodności i złożoności podejmowanych działań tak pozytywnych, jak też negatywnych. Nie potrafią obiektywnie oceniać swoich czynów w kategorii wartości. Nie potrafią wskazać ich znaczenia, i to zarówno z punktu widzenia korzyści własnej (działanie „dla siebie”), ani z punktu widzenia korzyści innych ludzi (działanie „dla innych”)” (Minczakiewicz 2004: 312).

Tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną to temat, który budzi wiele kontrowersji wynikających z faktu, iż nie ma empirycznych dowodów potwierdzających brak tożsamości u tej grupy osób z niepełnosprawnością. Nie ma też żadnych przesłanek, które dowiodłyby braku refleksji czy sądów na temat samego siebie u tych osób, oraz „że ten ważny, szczególnie w okresie dorastania i wkraczania w dorosłość, obszar zmian rozwojowych nie rodzi podobnych niepokojów u opiekunów (rodziców i nauczycieli), jak to się dzieje w przypadku sprawnych intelektualnie rówieśników” (Rękosiewicz, Brzezińska 2011: 24). Nie ma także dowodów naukowych potwierdzających to, że u takich osób rozwój tożsamości zachodzi w inny sposób, niż u ich pełnosprawnych rówieśników. Nie ma więc podstaw do tego, aby uważać, że przyczyna leży w poziomie funkcjonowania intelektualnego. Rękosiewicz uważa, iż może ona być ulokowana raczej w otoczeniu, które generalizując niepełnosprawność intelektualną przenosi jej skutki na inne aspekty rozwoju, co oznacza, że jeśli ktoś jest niepełnosprawny intelektualnie, a więc „niepełnosprawny” społecznie, biologicznie, będzie „wiecznym dzieckiem” itp. Zwykle obserwacje codziennego funkcjonowania osób z ograniczeniami sprawności intelektualnej przynoszą wnioski zaprzeczające tym błędnym opisom (2011: 6).

Tożsamość człowieka rodzi się tylko w relacji z drugim człowiekiem, co jest zasadniczą cechą naszego bycia w świecie (Nowak-Dziemianowicz 2016: 57). Brak możliwości zbudowania integralnej tożsamości, to zarzewie „kontestacji wymierzonej w istniejące relacje społeczne” i przyczyna walki o uznanie (Bobako 2012: XXVIII). Uznanie² jest warunkiem kształtowania się tożsamości. W zrealizowanym projekcie badawczym przyjęto definicję uznania według Honnetha, który definiuje tę kategorię jako „idealną relację interpersonalną opartą na wzajemności pomiędzy podmiotami, w której każdy z nich traktuje innego jako równego sobie i jednocześnie odrębnego. [...] stajemy się bowiem indywidualnymi podmiotami tylko wówczas, gdy uznajemy suwerenność innego podmiotu i sami jesteśmy uznani przez innych” (Honneth 2012: 25). Tak więc uznać – pisze Hegel – znaczy: „uznać innego i samemu zostać uznanym przez innego. Dzięki uznaniu «ja» odnajduje siebie i swe miejsce z innymi i obok innych w sensownej przestrzeni świata” (1963: 181).

Axel Honeth plasuje uznanie w trzech płaszczyznach. Pierwsza to sfera relacji emocjonalnych, w której mowa o rodzinie, bliskich i tych osobach, które są znaczące w życiu jednostki. Na tym poziomie uznania jednostka doświadcza ze strony najbliższych troski, zaangażowania oraz bliskości emocjonalnej. W efekcie postrzega siebie samą jako „indywiduum”, (Fraser, Honneth 2003: 153), i jest w stanie uchwycić także cudzą perspektywę. W konsekwencji jednostka nabywa zdolności do partycypacji, zdobycia kompetencji społecznych i obywatelskich (Nowak-Dziemianowicz 2016: 61).

Druga forma uznania to sfera relacji prawnych. Hegel pisał, iż człowiek jest „[...] uznany i traktowany jako istota rozumna, wolna, jako osoba. Natomiast jednostka staje się godna tego uznania poprzez to, że przewyżczając naturalne elementy swej świadomości, podporządkowuje się temu, co ogólne, woli istniejącej w sobie i dla siebie, prawu; w stosunku do innych zachowuje się zatem w sposób ogólnie obowiązujący, uznając ich za kogoś, za kogo sama chciałaby uchodzić – za jednostkę wolną, za osobę” (Hegel 1970: 221 i n.). Ta forma uznania lokuje jednostkę w kategorii „uogólnieni inni”, którzy są względem siebie w relacjach wzajemnych zobowiązań. Uznanie jednostki przez wspólnotę, a więc przyznanie jej praw powoduje, że staje się ona wyposażona w godność (Honneth 2012: 78). Prawo gwarantujące wszystkim podmiotom sprawczym, równą osobistą autonomię, jest podstawą relacji prawnych. W konsekwencji przekłada się to na szacunek jednostki wobec samej siebie (Honneth 2012: 107; zob. także: Honneth 2004: 351–364).

² Rozwój koncepcji podmiotu spowodował pojawienie się w naukach humanistycznych i społecznych kategorii uznania. Uznanie jako kategoria pojęciowa wywodzi się z tradycji heglowskiej i ściśle wiąże się z problematyką etyczną, odnoszącą się do dobrego życia i samorealizacji (Nowak-Dziemianowicz 2016: 54).

Trzecia wymiar uznania to sfera współdziałania społecznego (wkład pracy w życie społeczne). To uznanie powstaje na bazie sfery relacji emocjonalnych i sfery uznania prawnego, w wyniku czego jednostka określana jest przez swoją niepowtarzalność. Honneth określa ten rodzaj uznania mianem „szacunku” i odnosi go do poczucia własnej wartości (Fraser, Honneth 2003: 162).

Jednostka z niepełnosprawnością intelektualną wpisuje się w Baumanowską refleksję o tożsamości. Prezentuje się wobec niej pogardę za to, że nie chce lub nie umie podejmować ryzyka i odpowiedzialności prowadzących do prawdziwej autonomii i samostanowienia. Osoby, które nie chcą być wspierane instytucjonalnie, mają wolność i niezależność. Jest to jednak wolność iluzoryczna, bowiem nie zapewnia ona szczęścia, tak jak by tego oczekiwały te podmioty (Bauman 2006: 30–31). Są też i takie osoby, które zdecydowanie podejmują walkę o swoją wolność, a wówczas uznanie w środowisku społecznym stwarza możliwość do budowania własnej, pozytywnej tożsamości³.

Perspektywa metodologiczna

Wizerunek dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – podkreśla Kowalik – kreowany jest przez osoby pełnosprawne głównie na bazie stereotypów i uprzedzeń. Pełnosprawni postrzegają osoby o niepełnej sprawności w sposób uproszczony, lakoniczny, co wpływa na budowanie „wypaczonego” obrazu siebie przez osoby z niepełnosprawnością. Efekt jest taki, że to nie utrudnienia realne, obiektywne, ale bariery tworzone przez pełnosprawnych w wyniku stereotypowego spostrzegania osób z niepełnosprawnością, ograniczają ich możliwości (2007: 84). Przystępując do badań kierowano się chęcią poznania tego, co z perspektywy osób z niepełnosprawnością intelektualną jest subiektywne i niepowtarzalne, co pozwoli zrozumieć koleje ich losu i zmniejszyć lub wyczerpać zakres niewiedzy. Celem badań była próba poznania i zrozumienia biografii osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, które w wyniku uznania/deficytu uznania kształtują swoją tożsamość. Problem główny przyjął formę następującego pytania: Jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym interpretują uznanie/deficyt uznania w procesie konstruowania swojej tożsamości?

Badania na potrzeby niniejszego artykułu zostały osadzone w podejściu interpretacyjnym z wykorzystaniem metody biograficznej. Założeniem tej metody jest

³ Poruszone we wprowadzeniu kwestie dotyczące tożsamości i uznania zostały szerzej opisane w: Myśliwiczek I. (2019), *Uznanie dorosłości człowieka z niepełnosprawnością. Studium socjopedagogiczne narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

przeświadczenie o przeżywaniu życia przez jednostkę, a więc o procesie, który jest „konstruowany i re-konstruowany” (Rzeźnicka-Krupa 2011: 176). Biografia konstruowana przez samą jednostkę to jej własny, indywidualny i subiektywny opis życia, w którym autor przedstawia samego siebie, dokonuje pewnego rodzaju sądu nad własnym życiem, jego interpretacją (Kijak 2016: 126–127). Interpretacja jako element nieodłączny od doświadczenia „odślania znaczenia, jakie ludzie nadają rzeczom, sprawom, wydarzeniom. Dążenie do poznania tych znaczeń jest tożsamy z rozumieniem człowieka, jego psychiki, świadomości, motywów, co jest znamieną cechą poznania humanistycznego” (tamże).

Opowieść o własnym życiu jest punktem wyjścia do kształtowania się tożsamości człowieka. Oznacza to, iż „[n]arracyjnie rozumiana rzeczywistość umożliwia powiązanie odległych wydarzeń z przeszłości, tych obecnie przeżywanych i planów na przyszłość przez znalezienie przewodniego motywu, nadrzędnego sensu, mojego osobowego mitu, który jest kluczem do ukształtowania własnej tożsamości” (Baszczak 2011: 131). Tak więc opowiadanie swojej historii życia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną stwarza im możliwość do zdystansowania się wobec własnego życia, do poznawania samego siebie, ale przede wszystkim do odnajdywania głębszego sensu i znaczenia przeżytych wydarzeń. Wewnętrzny rozwój tożsamości dysponenta biografii następuje na skutek uporządkowanej sekwencji osobistych doświadczeń, będących narracyjną „całością” lub historią życia (Schütze 2012: 157).

W konsekwencji zastosowania metody biograficznej w badaniach posłużono się wywiadem narracyjnym. Istotą narracji jest „zaferowanie człowiekowi szansy opowiedzenia własnej historii po swojemu, w sposób przez niego preferowany, przy użyciu własnego stylu, własnej formy i własnych środków przekazu” (Gudkova 2012: 119). Wywiad narracyjny stwarza więc możliwość poznania rzeczywistości w taki sposób, w jaki narrator ją odbiera i rozumie. Wybrana w sposób celowy grupa, to dorosłe osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, które różniły się usytuowaniem społecznym (samodzielne zamieszkanie, zamieszkanie z rodzicami, WTZ, DPS, ŚDS, self-adwokatura). Badania osób z niepełnosprawnością intelektualną „rzadko bazowały na wykorzystaniu ich wypowiedzi i punktów widzenia” (Żyta 2011: 22), jednak coraz częściej nie tylko stosuje się badania jakościowe na gruncie pedagogiki specjalnej, ale także inicjuje się zmianę sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Kijak 2016; Cytowska 2012; Borowska-Beszta 2012, Woynarowska 2010 i inni).

Wyłoniona początkowo grupa liczyła 23 osoby. Nie wszyscy zgodzili się na przeprowadzenie wywiadu lub jego rejestrację. Niektóre z tych osób w ogóle zrezygnowały ze spotkania, mimo iż wcześniej zostało ono potwierdzone. Niekiedy osoby mieszkające z rodzicami oczekiwały gratyfikacji finansowej za przeprowadzony wywiad. Poza kwestiami etycznymi, prowadzenie badań z osobami z nie-

pełnosprawnością intelektualną obciążone jest dużym ryzykiem, związanym np. z przerwaniem wywiadu, konfabulacją w wypowiedziach badanych osób, z „władzą wiedzy” przypisaną badaczowi lub brakiem możliwości prowadzenia wywiadu zgodnie z kryteriami wywiadu narracyjnego. Badacz w toku procesu doświadczył pewnych rozczarowań i w efekcie nie każdy pozyskany materiał został wykorzystany podczas analizy. Przytoczone powyżej trudności spowodowały, że ostatecznie zaprezentowano materiał pozyskany z 12 wywiadów.

Rozpoczynając wywiad poproszono uczestników badania, aby opowiedzieli o swojej dorosłości. Nie ingerowano w ich narracje, tylko bardzo uważnie słuchano, bo jak podkreśla Kubinowski, „[d]obre słuchanie może stymulować dobre mówienie. [...]” (2011: 210). W trakcie narracji nie przerywano i nie stosowano żadnych pytań, aż do momentu, kiedy sami badani nie zdecydowali, że to koniec opowiadania. Wówczas zadawano pytania w odniesieniu do kwestii, które były dla badacza niezrozumiałe lub niedopowiedziane. Prowadzenie wywiadów z osobami o niepełnej sprawności intelektualnej wymagało od badacza ciągłej uwagi i analizowania toku wywiadu w trakcie jego trwania. Ponadto poruszane w narracjach kwestie wrażliwe, delikatne, wstydlive, wymagały od badacza ciągłej pracy nad „etycznym postępowaniem” (Bartnikowska 2016: 57). Oznaczało to, że badacz podczas nawiązywania relacji i w trakcie badania zobowiązany był uwzględniać atrybuty wartości humanistycznych i podstawowych praw człowieka, a przede wszystkim wykazywać szacunek, odpowiedzialność, szczerść, autentyczność i uczciwość do uczestników badań (Kubinowski 2011: 338). Kwestie etyczne podczas realizacji procesu badawczego zawsze są najtrudniejsze i najistotniejsze. Badacz nigdy nie wie jakie znaczenie dla rozmówcy w jego dalszym funkcjonowaniu mogą mieć poruszane podczas narracji wątki.

Dane empiryczne zostały pozyskane w ramach projektu realizowanego w roku 2018. Uzyskany wówczas materiał empiryczny był bardzo obszerny. Opowiedziane historie zostały utrwalone poprzez transkrypcję i za każdym razem dostarczają ważnego opisu świadomego przeżycia. Poniżej zaprezentowano krótką charakterystykę badanych osób, a ze względu na ochronę danych osobowych przyjęto następujące kody: NIU:K/M:1 (niepełnosprawność intelektualna stopnia umiarkowanego: płeć: numer wywiadu).

Kasia (NIU:K:1) – lat 34, matki dwójki dzieci, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, pracuje na kuchni w Warsztacie Terapii Zajęciowej, samotnie wychowuje dzieci, mieszka z mamą;

Dorota (NIU:K:2) – lat 29, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, pracuje na kuchni w Warsztacie Terapii Zajęciowej, razem z mężem mieszka i wychowuje syna;

Dawid (NIU:M:3) – lat 29, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka z rodzicami, pracuje w Zakładzie Aktywności Zawodowej;

Tomasz (NIU:M:4) – lat 26, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka z rodzicami, pracuje w Zakładzie Aktywności Zawodowej;

Kamil (NIU:M:5) – lat 27, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka z bratem i jego rodziną, uczestnik Warsztatu Terapii Zajęciowej, self-advokat;

Justyna (NIU:K:6) – lat 39, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka z rodzicami, jest uczestniczką Warsztatu Terapii Zajęciowej;

Piotr (NIU:M:7) – lat 60, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka sam, jest uczestnikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej, kawaler, self-advokat;

Joanna (NIU:K:8) – lat 42, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka z matką, prowadzi gospodarstwo domowe;

Marta (NIU:K:9) – lat 43, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, jest w związku małżeńskim, nie pracuje;

Mariusz (NIU:M:10) – lat 53, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszkaniec Domu Pomocy Społecznej, kawaler;

Jadwiga (NIU:K:11) – lat 49, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, nie pracuje, mieszka z ciocią, uczestniczka Środowiskowego Domu Samopomocy

Piotr (NIU:M:12) – lat 35, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka z matką, nie pracuje.

Analiza materiału empirycznego

W procesie analityczno-interpretacyjnym zebranego materiału zastosowano koncepcję F. Schützego (2012), która obejmowała następujące elementy: transkrypcję i nadanie tytułów poszczególnym wywiadom, analizę formalną tekstu, opis strukturalny narracji, analityczne abstrahowanie, porównywanie kontrastowe, syntezę. W praktyce badacz często wraca do już wcześniej zrealizowanych etapów analizy. Mówi się wówczas o „kołowym modelu procesu badawczego, w którego trakcie poszczególne etapy przenikają się, powtarzają. Trudno określić moment zakończenia danego etapu postępowania analitycznego. Często wraca się bowiem do faz poprzednich, aby coś uzupełnić, dookreślić” (Kos 2013: 115).

Dla uporządkowania pól uznania/deficytu uznania kształtujących tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną, wykorzystano teoria uznania Honnetha, która pozwoliła ulokować wyłonione w toku analizy kategorie w trzech płaszczyznach. Są to sfera relacji emocjonalnych, sfera relacji prawnych oraz sfera współdziałania społecznego. Wyłonione kategorie mają znaczenie tak pozytyw-

ne jak i negatywne dla narratorów. Dla potrzeb artykułu przytoczono te fragmenty narracji i te kategorie znaczeniowe, które zostały najbardziej nasycone i najlepiej ilustrują historie bohaterów narracji.

1. Sfera relacji emocjonalnych – kategorie ułożone w tym polu uznania to: osoby znaczące, wsparcie emocjonalne, samotność, brak oparcia w rodzinie, kontrola. Badani ogromne znaczenie przywiązują do relacji z najbliższymi im osobami, którymi są ich rodzice. Rodzice otaczają ich troską, akceptują ich niepełnosprawność, przygotowują do samodzielności i realizacji różnych ról społecznych. Z analizy narracji wynika, że największym autorytetem cieszy się matka, która zawsze była blisko, otaczała troską i miłością, ale także konsekwentnie uczyła czynności niezbędnych do samodzielnego życia. Potwierdzają to poniższe wypowiedzi:

(NIU:K:9) „Mama była dla mnie wzorem, uczyła nas pracy, i wszystkiego”.

(NIU:K:9) „Nikt nie jest taki jak mama, ona zawsze wiedziała co zrobić, zawsze była przy mnie... [...] W szkole mieliśmy tam takie nauki różne. Przynależenie w rodzinie było. Jak nie wiedziałam to mamę pytałam”.

(NIU:K:11) „Mamusia to wszystko umiała, i ugotowała, uprała, wszystko powiem pani. Dobra żona była, bo tatuś to nic w domu nie robił”.

(NIU:K:11) „Umiem ugotować zupę..., mamusia mnie nauczyła, bo ja wszystko umiem, i posprzątać i..., o na przykład ładnie też umiem się ubrać. Mamusia zawsze chwaliła jak się ubrałam...”.

(NIU:M:5) „W domu to ja nic nie robiłem, miałem dobrze, bo wie pani mama wszystko zrobiła, to ale jak przyszedłem tu na warsztat, bo mama umarła, to ja wiem, że to nie było dobre, bo ja nic nie umiałem...”.

(NIU:M:5) „Bardzo kochałem swoją mamę, ona była bardzo dobra dla mnie i mama też mnie kochała, [...] dużo mi tłumaczyła, że każdego trzeba szanować, nawet jeśli jest upośledzony, ale że trzeba szanować, bo każdy człowiek ma swoje prawa [...] i nie pozwalałam żeby mnie kto obrażał, a jeszcze tutaj (Warsztat Terapii Zajęciowej – uzup. I. M.) mnie wzmocnili w tym wszystkim...”.

(NIU:M:3) „[...] Mama robiła wszystko, bo ten..., ona nie pracowała, to ja oglądałem telewizor, no bo ja to lubię, lubię wycieczki oglądać, takie ten..., no programy o wycieczkach. Mama goniła mnie do różnych rzeczy, ale jak powiedziałem, że ten..., no nie będę robić, to nie”.

(NIU:M:3) „No mogłem się nauczyć czegoś, bo ten..., mama chciała..., nieraz płakała, że ja tylko siedzę i nic nie robię, nie chciało, no ten zrobić kanapki, czy umyć szklanki, takie tam. [...] mama mówiła, że jak umrze, to żeby do opieki nie poszedł to muszę coś umieć, ten...”.

(NIU:K:2) „[...] było inaczej niż teraz, teraz jestem już dorosła, [...] z mamą chodziłam na lody i do parku, w niedzielę chodziliśmy, tata też chodził, potem do kościoła też razem...”.

(NIU:M:7) „[...] jak moja matka zmarła, to ja miałem później drugą mamę, [...]. Ta druga mama, co mnie wychowała, to mnie dużo nauczyła [...] no wszystkiego powiem pani, że ja i w domu sam i do pracy tam u nas poszedłem, wszystko...”.

W wielu opowieściach matka była tą osobą, z którą badani tworzyli wyjątkowe relacje otrzymując ogromne wsparcie emocjonalne. Były też i takie biografie, gdzie badani nie wypowiadali się dobrze o rodzicach, doświadczając z ich strony braku miłości, akceptacji, opieki i troski:

(NIU:K:1) „[...] właściwie to ja nie miałam dobrych kontaktów z mamą, tak jak nieraz córka z matką, nie? No ona pewnie chciała dla mnie inaczej, ale jest tak..., może dlatego że musiałam wszystko sama to nieraz myślę, że to głupie, albo że inaczej trzeba było zrobić, nie wiem...”.

(NIU:K:1) „no nigdy nie powiedziała (matka – uzup. I.M.), że jest ze mnie dumna, czy coś, nie? Zawsze było coś nie tak, zawsze nie tak ona by chciała [...]. No na pewno, ale na pewno moja mama by chciała, żebym to zrobiła inaczej, żebym inaczej miała swoje życie, ale tak się nie udało, nie? [...] no mama pewnie by chciała, żebym miała lepiej, ale ona zawsze kazała mi zrobić tak czy tak, ja sama nie mogłam bo mama kazała mi inaczej, nie mogłam sama czegoś podjąć, tylko zawsze mama dyrygowała, nie? [...] ona też niczego nie miała, ale jej nic nie było potrzebne, a mnie cały czas, to to źle to tamto źle [...]”.

Analiza narracji ukazuje osoby, które przez swoją niepełnosprawność doświadczyły pogardy i odrzucenia. Przykładem jest biografia mężczyzny, który w dzieciństwie był ofiarą przemocy psychicznej i fizycznej. Sprawcą był ojciec narratora, który nie zaakceptował niepełnosprawności syna. W konsekwencji badany doświadczał upokorzeń, odrzucenia i ciągłej krytyki. Podczas wywiadu wróciły negatywne emocje, wywołując u badanego łzy. Rekonstrukcja doświadczeń z dzieciństwa okazała się trudna i bolesna.

(NIU:M:4) „[...] ojciec pił, znęcał się nad rodziną...za małego pamiętam...przyszedł napity i zaczął mnie dusić...pomyśli pani?... Czułem wtedy nienawiść do niego...”.

(NIU:M:4) „No nie powiem że było miło, bo on mi to pokazywał, że mnie nie cierpi, ale co ja mogłem zrobić? [...] czułem się jak wie pani, taki niepotrzebny, jak nikt... [...]”.

(NIU:M:4) „(...) w ogóle jak..., o brzydkimi słowami powiedział... a kazał Ci kto i słył takie brzydkie słowa, że aż słuchać się nie mogło...”

(NIU:M:4) „[...] Ojciec od małego miał mnie gdzieś, także... ale co ja mogłem zrobić? Musiałem z tym walczyć...[...]”

(NIU:M:4) „ [...] jak przychodził pijany to słyszałem, no..., takie brzydkie słowa, nie będę mówić, ale na ha i ka, to na mnie. (...) bardzo mnie to bolało. Myślałem

wtedy, że nigdy nie będę taki jak on, że jak będę miał dzieciaka, to że będę go kochał, a nie tak wyzywał jak on mnie (łzy)”.

(NIU:M:4) „[...] bo jak ktoś ma takie podejście do dzieciaka swojego, to powiem pani nie powinien być ojcem..., [...] ja to jakby go nie było to byłoby najlepiej”.

Wyjątkową relację badany tworzył z matką, która była najważniejszą osobą w jego życiu. To ona otaczała go miłością bezwarunkową i wspierała w każdej sytuacji. Relacja z matką rekompensowała brak relacji z ojcem, ale dawała przede wszystkim siłę do odpierania ataków agresji z jego strony:

(NIU:M:4) „[...] on to, w ogóle dla niego jakbym nie istniał, ale mama zawsze ze mną wszędzie..., i to ona nauczyła mnie walczyć o wszystko, bo jakbym był taki jak on, to bym siedział i piwko, telewizor, wie pani jak to jest”.

(NIU:M:4) „Mama to by za mną wtedy w ogień poszła..., powiem pani tak..., ojciec..., podam pani taki przypadek..., muszę jechać do Olsztyna na komisję..., czy coś tam do lekarza, a ojciec...: a jedź z matką..., się nie interesował..., i tak zawsze było..., ale mama to zawsze dla mnie wszystko powiem pani”.

(NIU:M:4) „[...] no to pomyśli pani..., wolał sobie w domu, po robocie przespać się, a mama cały dzień ze mną siedziała..., śpiąca nie śpiąca...zawsze przy mnie”.

W kilku narracjach bardzo mocna wybrzmiewa nadmierna kontrola ze strony rodziców, której dorośli narratorzy nie są w stanie się sprzeciwić, ale są jej bardzo świadomi. Kontrola rodziców dotyczy różnych płaszczyzn funkcjonowania rozmówców, ale najbardziej widoczna jest w zakresie relacji intymnych:

(NIU:K:6) „Dorosłość to jest samodzielne życie, żeby mieszkać sama, żeby decydować o sobie, żeby sobie radzić samodzielnie..., opłaty, rachunki, znaleźć sobie mieszkanie, założyć własną rodzinę i pójść do pracy. [...] to tak sobie to wyobrażam, ale nie wiem kiedy tak będę mogła robić...”.

(NIU:K:6) „[...] w domu nie, w domu rodzice to często mi mówili, że jestem chora..., [...] nie wiedziałam, że mogę żyć jak wszyscy, bo wszyscy jesteście równi”.

(NIU:K:6) „Na razie mieszkam z rodzicami, żeby zobaczyć jak dorosłość działa. [...] to taki pomysł rodziców...”.

(NIU:K:6) „[...] ale jeszcze bym chciała nauczyć się być samodzielna...”.

(NIU:K:6) „[...] bo teraz to rodzice nie pozwalają [...] jak rodziców zabraknie to zamieszkać sama..., że mam taki dom przepisany, że to jest moje mieszkanie. I chciałabym pracować oczywiście, żeby zarobić pieniądze i być samodzielną, [...] ważne, żeby zarobić na utrzymanie”.

(NIU:M:3) „No drugą rodzinę trzeba mieć, też jest tak dobrze..., tylko drugą rodzinę jak masz..., to ludzie cię szanują i miłością...,miłość..., Jeszcze nie gadałem..., kiedyś, jak mamy i taty zabraknie, to potem sam będę..., to wtedy będę mógł. [...] wtedy inaczej ludzie patrzą, nie? bo wiadomo...”.

(NIU:M:3) z rodzicami tylko mieszkam..., chciałbym sam być..., [...], ożenić się kiedyś..., mieć dziewczynę...”

(NIU:K:8) „Ja już raz miałam chłopaka, ale wtedy Kazik (ojciec – uzup. I.M.) powiedział, że ma więcej do nas nie przychodzić. [...] On był z wioski tu obok, ale pani, on był taki ładny, jak ja go kochałam, tak lubiłam się do niego przytulać, bo ładnie pachniał. [...] i Kazik wtedy powiedział, że mam sobie znaleźć jakiegoś normalnego i go wtedy pogonił. Pani jak ja wtedy płakałam, jak tęskniłam za nim, uciekałam do niego, ale jak Kazik raz mi wpieprzył, to już wiedziałam, że żartów nie ma”.

(NIU:K:8) „Teraz pani jest inaczej, ja tak nie Kocham Edka, ale samemu też jest źle [...]”.

(NIU:K:8) „Pani no jakbym miała męża i dziecko to by tak było jak u wszystkich, a tak to zawsze jestem taką Asią, jakbym małą dziewczynką była...”.

(NIU:K:8) „No wiadomo, że chcę mieć dziecko, ale najpierw ślub musi być, bo Kazik zawsze mówił, żeby po kolei było, żeby z brzuchem nie wróciła, bo się chyba powiesi ze wstydu...”.

(NIU:M:12) „Tak właśnie czuje, że rodzice traktują mnie za dorosłą osobę. [...] W sumie tata trochę traktuje mnie jak takie dziecko. Sam powinienem się uczyć wszystkiego, a nie, że on mnie będzie przez całe życie wyręczał”.

W innych opowieściach zostało podniesione ogromne zaangażowanie rodziców, ich troska i miłość, ale także akceptacja życia, które zostało wybrane przez badanych:

(NIU:M:12) „Rodzice wspierają mnie cały czas. No mówią mi, że wszystko będzie dobrze, że mam się nie martwić, ale jak się takimi rzeczami nie przejmować. Choć się już, w ogóle nie przejmuję. [...] i zawsze mogłem na nich liczyć, bo tylko mnie mają to wiadomo, że..., ale dużo mnie też uczyli i nie traktowali jak niepełnosprawnego, tylko musiałem zrobić no na przykład kanapki, czy posprzątać po sobie...”.

(NIU:M:12) „Rodzice cały czas mnie tak uświadamiali, żeby wiedział co mam robić, jak ich zabraknie, bo mama to czasami płakała, że trafię do domu opieki [...] ale teraz to oni już wiedzą, że ja sobie poradzę”.

Dobre wspomnienia z domu rodzinnego ma badana, która miała kochających i wspierających ją rodziców. Akceptowali oni wybory córki i ją samą, jako osobę z niepełnosprawnością. Wspomnienie nieżyjących już rodziców, to bolesne doświadczenie, które może oznaczać ogromną tęsknotę za nimi:

(NIU:K:2) „[...] bo to było widać, że się Kochają, że tata nigdy nie zostawił mamy, zawsze razem jak coś, te problemy, to wiadomo, że oni razem, mama zawsze mogła liczyć na tatę, zawsze...”.

(NIU:K:2) „Moich rodziców już nie ma, ale jak byli, to było lepiej, dobrze było. Mama była dobra, a tata taki mądry był. Wiem, że bardzo mnie kochali... (płacz)”.

(NIU:K:2) „[...] było inaczej niż teraz, teraz jestem już dorosła, [...] z mamą chodziłam na lody i do parku, w niedzielę chodziliśmy, tata też chodził, potem do kościoła też razem...”.

2. Sfera relacji prawnych – w tej płaszczyźnie uznania, po analizie materiału empirycznego, wyłoniono takie wątki jak: szacunek, sprawstwo, samodzielność, niezależność, decyzyjność. Są to kategorie, które nabierają ogromnego znaczenia dla narratorów. Będąc decyzyjnym i sprawczym badani czują się dorośli i traktowani na równi z innymi. Często podkreślają w swoich wypowiedziach: „żyję jak wszyscy”, „mogę żyć jak wszyscy, bo wszyscy jesteśmy równi”. Dlatego rozmówcy przykładają ogromną wagę do autonomii, która w ich odczuciu utożsamiana jest z dorosłością. Mają świadomość także tego, że dorosłość wiąże się z szacunkiem, któremu nadają ogromne znaczenie. Dowodzą tego słowa kobiety, która jest mieszkanką Środowiskowego Domu Samopomocy. Narratorka po śmierci ojca jest pod opieką ciotki. Z narracji kobiety wynika, że dzięki pobytowi w placówce czuje się szczęśliwa i spełniona. Wcześniej nie doświadczała takich relacji, w których traktowana była jak dorosła. W placówce czuje się poważana i szanowana:

(NIU:K:11) „[...] tutaj każdego traktują bardzo dobrze, [...] szanują nas, bo my jesteśmy dorośli, a nie dzieci...”.

(NIU:K:11) „no tu jest lepiej niż w domu, bo tam siedziałam tylko z tatą, a tu jest dużo ludzi i cały czas coś się dzieje, a w domu to tylko telewizja i telewizja... [...], zawsze tu grzecznie i pełna kultura, tak, bo my dorośli jesteśmy”.

Te same kategorie wybrzmiewają w biografii mężczyzny, który mieszka w Domu Pomocy Społecznej. Badany uważa, że dorosłość wymusza szacunek i poważanie ze strony innych, jednak on tego nie doświadcza w relacjach z personelem. Świadomy jest infantylnego podejścia do własnej osoby, co bardzo ujmuje jego godności:

(NIU:M:10) „Pani no traktują mnie jak dzieciaka, a ja swoje lata mam [...] to aż nie miłe jest, bo tak jakbym głupi był i nie wiedział, że tak mnie traktują...”.

(NIU:M:10) „Kazali mi pani iść do ogródka robić, a ja nie chciałem, bo chciałem pani telewizor oglądać. [...] a to kazali mi na kuchni iść, no to pani, gdzie ja do garów...?, nic sam nie mogę zrobić, [...]”.

(NIU:M:10) „Ja nie jestem głupi, ja tu jestem (w domu pomocy społecznej – uzup. I.M.) bo zostałem sam, [...] sam mogę myśleć za siebie, a nie mi życie marnują”.

(NIU:M:10) „Ja to najbardziej chciałbym być wolny, taki wie pani, bez tych ludzi, co mówią że trzeba śniadanie, czy spacer. Oni mi nie dają wolności...”.

(NIU:M:10) „Ja tu nie nauczony jestem żyć, to mi tu nie dobrze..., jak w klatce się czuję..., [...] u siebie żeby zamieszkać to moje największe marzenie”.

Szacunek, godność, poważanie w odczuciu niektórych badanych zyskuje się poprzez pracę. To dzięki niej możliwe staje się realizowanie atrybutów dorosłości, tak ważnych dla badanych. Przykładem mogą być poniższe wypowiedzi:

(NIU:M:4) „tak, bo często..., teraz zacząłem pracować to mogę i rodzinie pomóc. Oczywiście tam też zacząłem powalczyć o swoje prawa, to znaczy..., o to, żeby mnie wreszcie ojciec..., powiem pani to trochę skomplikowane..., różne sytuacje są..., ale teraz to ja wiem że mogę powalczyć, bo wcześniej to z czym mogłem, z niczym, teraz mam pracę to dla niego jestem ważny...”.

(NIU:M:4) „[...] no wcześniej to powiem pani nie miał powodu żeby mnie szanować, ale teraz to..., no wiadomo, że jak ludzie pracują, to się ich szanuje...”.

Inny narrator czuje się szczęśliwy z podjętej w Zakładzie Aktywności Zawodowej pracy, za którą otrzymuje wynagrodzenie. Dzięki temu czuje się szanowany, niezależny i ma poczucie normalności:

(NIU:M:3) „Szczęśliwy jestem..., wpierv chodziłem na warsztaty tutaj, a potem poszedłem do ZAZ-u. Jak bym nie chodził na warsztaty, to w domu bym siedział..., ale w warsztatach nie zarabiałem pieniędzy, tylko kieszonkowe zarabiałem, a tu zarabiam pieniądze i jestem szczęśliwy”.

(NIU:M:3) „No teraz to szczęśliwy jestem, chociaż ten..., wcześniej też było okey, ale teraz to naprawdę szczęśliwy jestem [...] no i każdy już będzie mnie szanował, bo wiadomo praca, nie?”.

(NIU:M:3) „[...] samodzielny jestem, bo pracuję, wykonuję obowiązki w pracy też, sam..., samodzielny..., mam pracę..., wypłatę dostaję, że mam pieniążki na życie..., żyję tak jak wszyscy”.

Podjęcie pracy oznacza dla badanych samodzielność, niezależność i realizację własnych planów życiowych:

(NIU:M:5) „[...] znaleźć pracę, bo dzięki temu będę mógł przeprowadzić się do własnego domu, bo teraz wiadomo, no mieszkam z bratem, ale on ma już swoją rodzinę i ja też chciałbym mieć swoją rodzinę (...) założyć rodzinę, ale wiem, że bez pracy to raczej rodziny się nie założy, bo nie będzie się z czego utrzymać. Dlatego teraz uczę się dużo rzeczy, żeby znaleźć pracę...”.

(NIU:M:5) „Ja dużo się już nauczyłem, bo chcę iść do pracy, bo pieniążki trzeba zarabiać, [...] chcę być jak mój brat, bo on też pracuje, bo dorośli pracują i ma żonę i dziecko i na to wszystko trzeba zarobić. Praca jest bardzo ważna, bo jak są pieniążki to można wszystko”.

(NIU:M:3) „Znaczy teraz jestem samodzielny, mam pracę i zarabiam pieniądze na życie. To ten..., mogę sam decydować, a wcześniej to musiałem od rodziców brać pieniążki, ale oni no wiadomo, ten..., nie zawsze mieli to ja siedziałem w domu”.

Dużo miejsca w narracjach badani poświęcają samodzielności, decyzyjności, sprawczości. Kategorie te choć wybrzmiewają w każdej biografii, to jednak nabierają innego znaczenia dla badanych. Sens zależy od kontekstu, w jakim ulokowana jest badana osoba. Przykładem są wypowiedzi narratorów, które tylko z pozoru mówią o tym samym:

(NIU:M:4) „[...] bardziej się stałem przez to samodzielny i taki..., no mogę sam, że mogę o sobie sam zdecydować. Teraz obecnie chodzę, jeżdżę rowerem, częściej po mieście chodzę, także duży sukces. Udało się wywalczyć małymi krokami”.

(NIU:M:4) „[...] udało mi się powalczyć, żeby samemu dojeżdżać. Musiałem rodzicom dać do zrozumienia wie pani, że jestem dorosły i że sam podejmuję pewne decyzje i koniec kropka. Tak musiałem zrobić, bo ja wiem, że oni z troski, ale to nie można tak, to było dla mnie takie, no wie pani, takie ciężkie”.

(NIU:M:5) „[...] ale tak naprawdę to chyba po śmierci mamy taki samodzielny się zrobiłem, no wiadomo..., inne życie przyszło, ja przyszedłem tutaj i już nie chcę innego życia, bo tu dla wszystkich jestem dorosły i wszystko robię sam”.

(NIU:M:5) „Teraz czuję się dorosły, bo sam tu (Warsztat Terapii Zajęciowej – uzup. I.M.) przyjeżdżam, bo kiedyś to po mnie samochód przyjeżdżał, ale teraz się już nauczyłem, sam robię kawę, [...] do sklepu wychodzimy na zakupy, sam umiem ciasto upiec, albo kotlety usmażyć. Tu się tego nauczyłem, bo jestem już dorosły. [...] i w domu też umiem kanapki zrobić, albo opiekuję się Adasiem (bratanek – uzup. I.M.), powiem pani, że dużo robię sam”.

(NIU:K:8) „Ja wszystko teraz robię prawie sama, bo Danka (matka – uzup. I.M.) to ona już szybko męczy się, a Kazik (ojciec narratorki – uzup. I.M.), to powiem pani, że już z 10 lat jak nie żyje. [...] jak oni byli w polu to trzeba było robić w podwórku i wtedy Bożena (siostra – uzup. I. M.) mnie uczyła wszystkiego, no prania, gotowania, obrządku i takie tam, no sama pani wie co w domu się robi. [...]”.

(NIU:K:8) „No wiadomo przecież..., dorosły może się ożenić, może mieć dzieci i nie musi nikogo się słuchać”.

(NIU:K:8) „[...] tak swoje zdanie mieć pani, i żeby nikt nie mógł go zmienić, żeby mieć coś do powiedzenia, a nie tak, bo ktoś wie lepiej, bo ty jesteś głupia.... [...] a tak jak jestem już dorosła to sama decyduję, sama mogę wybierać, bez niczyjej zgody, no tak czy nie?”.

(NIU:K:2) „[...] jestem samodzielna..., No mam satysfakcję z tego..., że sama podejmuję decyzje, Nie chciałabym, żeby ktoś za mnie..., jestem odpowiedzialna i odpowiadam sama za swoje ten... co robię. Podoba mi się tak jak jest, bo nie muszę robić tego, co mi inni mówią”.

(NIU:K:11) „Mogłabym sama mieszkać, sama, bo dorośli mieszkają sami, a ja wszystko umiem zrobić: śniadanie, łóżko pościelić, ubrać, no tak...”.

(NIU:K:6) „Nauczyłam się samodzielnego życia, umiem kroić w domu, obrać warzywa... ostatnio zrobiłam sama obiadzik, umiem sama zrobić pranie, czy kanapki umiem sama zrobić i zakupy robię sobie sama, chodzę też sama na pocztę”.

(NIU:K:6) „[...] to znaczy próbuję sama się uczyć, powoli tam..., wcześniej robiłam opłaty za gaz, za prąd..., też sama poszłam tam z takim wydrukiem..., umiem wszystko wypełnić, tak jak na pocztce, u lekarza wszystko, za wodę wszystko, mieszkanie, albo w banku też można zapłacić, też mieć swoje konto, mieć własne pieniądze..., utrzymywanie”.

(NIU:K:6) „Robię różne rzeczy, tak jak tutaj na warsztatach jestem w kuchni..., robię to co umiem, sprzątać też umiem, sama też prasuje..., tylko nie myję okien..., sama sprzątam, odkurzam i wycieram kurze i łazienkę sprzątam”.

(NIU:K:9) „Rodzice traktowali mnie jak dorosłą. No było normalnie, że trzeba dorosnąć, usamodzielnić się. Nie zawsze się będzie z rodzicami i żyć sama na siebie, tak. Ludzie też traktują mnie jak dorosłą”.

Inny badany o swojej samodzielności mówi tak:

(NIU:M:7) „[...] ja pralkę już umiem włączyć, ja w domu sobie sam..., [...] Ja sprzątam, ja chowam, ja odkurzam, ja wszystko robię, garnki zmywam, no jestem sam wiadomo. Ja mam bardzo duże mieszkanie, bo ja mam 2 pokoje, mieszkam w 4-ro rodzinnym domu, mam dużą kuchnię, 2 pokoje, łazienkę i u góry łazienka i jeszcze pokój i strych duży, ale se daje radę. Ja jestem zadowolony, że ja jestem..., bo ja jestem nauczony,[...] Wszystko opłacam sam”.

Ten sam badany, który jednocześnie jest self-adwoaktem zwraca ogromną uwagę na szacunek i godność swoją i innych osób z niepełnosprawnością:

(NIU:M:7) „[...] mam jeździć na prelekcje do Olsztyna, jak mam ten dzień o niepełnosprawności to jeździłem na prelekcje do Olsztyna, tu nas zapraszają mówimy o tym, że jesteście tacy sami jak Wy i chcemy żyć godnie, tak jak każdy człowiek wolny w wolnej Polsce...w wolnej Polsce tak? Ale to niech nas traktują...bo ja widzę po sobie na wsi jak było, teraz już jak do tych starych adwokatów należę...to ja Pani powiem, bo nikt nie słyszy, jak zacząłem jeździć to zaczęli mówić, że do głupich jeżdżę tak? A mnie to bolało serce, ja przepraszam, ja jestem niepełnosprawnym człowiekiem ja do głupich nie jeżdżę, a głupi to też człowiek i taki...czy bezdomny czy jakiś to każdy musi mieć szacunek dla drugiego człowieka”.

(NIU:M:7) „[...] jakby człowiek nic nie ruszył to by nic nie załatwił..., mi dali na to przykład, żeby nauczyć ludzi, jak nas traktować, jaki szacunek mieć trzeba i my się uczymy dla każdego... nas jest tu tyle i my musimy się uczyć... mamy regulamin warsztatów i musimy się szanować. Nie możemy jeden drugiego wyzywać, [...], każdy jest człowiekiem i nie można poniżać takiego człowieka, bo dla mnie to jest godność i szacunek trzeba mieć dla tego człowieka, dla wszystkich ludzi”.

3. Sfera współdziałania społecznego – w ramach tej sfery uznania zostały wyłonione następujące kategorie: świadomość swoich praw, poczucie własnej wartości, poczucie normalności, rozwój osobisty. Nabierają one dla narratorów istotnego znaczenia, szczególnie że bardzo często – jak wynika z narracji – odbierano badanym możliwość wypowiedzania się we własnym imieniu, jako osobom nieświadomym swoich praw i potrzeb. Badani podkreślają fakt posiadania niepełnosprawności intelektualnej, ale podkreślają także konieczność szanowania każdego człowieka. Mają świadomość praw im przysługujących i doświadczają ogromnych przykrości, kiedy prawa te są łamane. W swoich wypowiedziach podkreślają podmiotowość wynikającą z istoty człowieczeństwa:

(NIU:M:5) „[...] każdy człowiek ma być szanowany, a mnie, no kiedyś..., powiedzieli, śmiali się ze mnie, że głupi i wie pani, to takie przykre było, i że ja sam to nic. Bo kiedyś poszedłem do sklepu, żeby zakupy zrobić dla Aśki (bratowa – uzup. I.M.), i nie wiedziałem, gdzie mam szukać i no trochę, no przyznam się, że się zgubiłem, a ta sklepowa od razu, że ja nie mogę sam po sklepie chodzić, tylko z dorosłymi i takie wie pani przykre rzeczy mówiła. Ja już sam robiłem dla Aśki zakupy, a ta sklepowa potraktowała mnie jak dziecko, a nie jak dorosłego...”.

(NIU:M:5) „[...] każdego człowieka trzeba szanować, upośledzonego też, bo to też człowiek, tylko że ma on problemy, bo wiadomo, ale też człowiek”.

(NIU:M:5) „Bardzo kochałem swoją mamę, ona była bardzo dobra dla mnie i mama też mnie kochała, [...] dużo mi tłumaczyła, że każdego trzeba szanować, nawet jeśli jest upośledzony, ale że trzeba szanować, bo każdy człowiek ma swoje prawa (...) i nie pozwalam żeby mnie kto obrażał, a jeszcze tutaj (Warsztat Terapii Zajęciowej – uzup. I. M.) mnie wzmocnili w tym wszystkim...”.

(NIU:M:5) „[...] bo ludzie myślą że niepełnosprawni to gorsi ludzie, a ja nie uważam, żebym był gorszy. Owszem muszę się jeszcze dużo rzeczy nauczyć, no bo wiadomo, ale nie jestem gorszy..., [...] to wszystko tu się zaczęło, bo tu nauczyłem się być dorosły”.

(NIU:K:8) „Pani u mnie to tak było..., że ja sobie myślę, że jak jest człowiek, to trzeba go szanować i już, a czy on jest upośledzony czy nie, to pani, to już nie ważne. [...] Ja sama wiem, co jest dla mnie najlepsze, bo co kto może o mnie powiedzieć...”.

(NIU:K:8) „[...] nie lubię jak ktoś mi nakazuje, to wtedy robię się zła, bo ja głupia nie jestem, żeby ktoś..., jestem u siebie, i nieraz jak kto mówi, że mam zrobić to czy tamto, to od razu mu mówię, że ja sama wiem, co mam robić. No pani mam rację czy nie? Toć stara krowa ze mnie (śmiejch), życie znam, a ktoś to myśli, że może mnie pouczać [...]”.

(NIU:K:1) „No ja się dobrze czuję z tym (z dorosłością – uzup. I.M.), bo nie lubię jak ktoś mnie dyryguje, albo namawia do czegoś..., sama mogę o sobie zdecydować...”.

wać, nie? Źle bym się czuła jakby ktoś namawiał mnie do czegoś, albo jakby za mnie podjął jakąś decyzję. Po prostu źle. I wtedy po prostu źle bym się czuła. Wiem co robię, wiem gdzie idę. Chyba nie jestem aż tak mocno chora, żebym nie zrobiła czegoś, tak. A jeszcze jestem na tyle zdrowa, że mam tyle siły i zrobię to, nie?”.

(NIU:M:7) „My walczymy o swoje prawa, obowiązki, o godność człowieka, o ludzkość, żebyśmy mieli takie same... prawa jak wszyscy”.

(NIU:M:7) „Ja mówię głupi to nie jestem, bo głupi to jest też każdy człowiek i każdy chce żyć i każdy chce walczyć o swoje prawa tak?”.

(NIU:M:7) „I ja właśnie dlatego zostałem adwokatem żeby walczyć, żebyśmy wszyscy walczyli o te swoje prawa. Nie tylko o nas ale i dla ludzi o godność”.

(NIU:M:7) „[...] i powiedziałem, że walczę o swoje prawa o ..., bo je mam, powiedziałem im o tym i mam święty spokój”.

(NIU:M:7) „[...] trzeba wszystko o swoje walczyć i musimy walczyć, bo jak nie będziemy walczyć o swoje prawa to ludzie będą nas cały czas poniżać i cały czas będą...no niestety taka prawda jest”.

Badani podkreślają, iż przedmiotowe traktowanie przez społeczność lokalną poniżało ich i odbierało im godność. Skutkowało także zaniżoną samooceną i izolacją społeczną. Doświadczali wówczas bardzo przykrych uczuć:

(NIU:M:5) „[...] ja rzadko wychodziłem, bo śmiali się ze mnie, wytykali, (...) no to było bardzo przykre, bo ja wiem, że jestem upośledzony, ale nie jestem, taki wie pani, jak oni mówią, że głupi, czy debil”.

(NIU:M:5) „Ja nie miałem kolegów, bo oni mnie traktowali jak..., jak jakiegoś śmiecia, to ja zawsze z mamą w domu siedziałem, no ale wiadomo, chciało się do ludzi...”.

(NIU:K:2) „No raz czy dwa źle się czułam i musiałam po prostu być w szpitalu (psychiatrycznym – uzup. I. M.), bo przejmowałam się tym, co ludzie mówią...”.

(NIU:K:2) „Nie chcę teraz tego wspominać..., bo było mi przykro i bardzo płakałam...”.

W jednej z narracji uwidacznia się ogromna świadomość siebie, ponieważ mężczyzna podkreśla swoją dojrzałość fizyczną, metrykalną, ale mówi także o braku dojrzałości emocjonalnej i mentalnej:

(NIU:M:12) „W sumie trudno jest niepełnosprawną być dorosłą osobą. [...] Dorosła jest być łatwo, można by tak to powiedzieć, ale niepełnosprawną w sumie nie, [...]”.

(NIU:M:12) „Dorosła osoba jest samodzielna, jest odpowiedzialna, odpowiedzialna za inne osoby. Dorosły jestem ciałem, a nie umysłem”.

Uznanie dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w kwestiach elementarnych, jak samodzielne zamieszkanie, podjęcie pracy i założenie rodziny, daje badanym poczucie spełnienia. Dzięki akceptacji swojej dorosłości, planują oni dalszy swój rozwój, który związany jest z aktywnością na różnych polach:

(NIU:K:2) „Chciałabym nauczyć się niemieckiego, nooo jak się to mówi..., wyjechać gdzieś do sanatorium, żeby odpocząć czy na jakieś tam..., do innego miasta..., [...] bo trzeba ze sobą coś robić, żeby się rozwijać”.

(NIU:K:9) „Na pewno będę chciała zdać prawo jazdy. Mam się zapisać, spróbować. Trochę samochodem jeździłam i trochę mnie zaczyna już ciągnąć dalej, nie wiem jakbym w zimę dawała radę jeździć, nie”.

(NIU:M:7) „[...] no i mówię, będę się uczył tego angielskiego od września, to mam nadzieję, że się załapię, bo ja jestem taki rozumny to...chciałbym tam nawiązać kontakt, zapoznać się”.

(NIU:M:7) „[...] ja bym tak jeszcze chciał, żeby się te marzenia no..., chciałbym tym piosenkarzem zostać. [...] moje marzenia to żebym śpiewał, bo to mi się to..., i tak tańczyć lubię..., to mi się to wszystko..., moje marzenie to żeby niepełnosprawni byli traktowani jak każdy człowiek. I żeby ten szacunek mieli do nas, godność człowieka. My jesteśmy też ludźmi, nie jesteśmy zwierzętami”.

(NIU:M:3) „cały czas do przodu..., sukcesy trzeba łapać. Sukcesy są ważne, bo jak życie się nie kończy to można się nauczyć wreszcie czegoś, parę fajnych rzeczy [...] wyjechać gdzieś, zwiedzić [...]”.

(NIU:M:3) „Jeszcze mam marzenie, żeby ze spadochronu skoczyć... [...] Mam marzenie..., gdzieś wyjechać jeszcze, gdzieś za granicę”.

(NIU:M:3) „[...] na rynek pracy chciałbym..., otwarty po tym..., bo tu stałej pracy nie ma, no...tutaj zakład aktywności jest. [...] teraz też dobrze się czuję, ale nie wiem jak..., jak sam będę..., dopóki ten..., a później to na otwarty rynek chciałbym, nie?”.

Próba podsumowania

Z analizy narracji wynika, że dorosłe osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną mają świadomość uznania i nadają mu ogromne znaczenie. Uznanie przez rodziców, znajomych, specjalistów czy osoby z otoczenia społecznego powoduje, że osoby te stają się bardziej pewne siebie, zyskują większą świadomość przysługujących im praw, dążą do samodzielności, niezależności i wyrażania swojej dorosłości w każdej płaszczyźnie życia społecznego. Najbardziej znaczące jest uznanie ze strony najbliższych. Z analizy narracji wynika, że kapitał

domu rodzinnego jest bardzo znaczący w budowaniu tożsamości i wpływa na dalsze, dorosłe życie. Z opowiedzianych historii można wnioskować, że miłość, szacunek, akceptacja, zrozumienie i wsparcie ze strony rodziny powodują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną bardziej są przygotowane do samodzielnej i autonomicznej dorosłości. Przy ogromnym zaangażowaniu osób ich akceptujących, nabywają kompetencji do pełnienia ról społecznych w różnych polach społecznego egzystowania. Dzięki temu konstruują swoją tożsamość i mają poczucie odrębności, a jednocześnie przynależności do grupy. Kształtowana w ten sposób osobowość badanych, pozwala się im otworzyć na ludzi, na nowe doświadczenia i podejmować nowe wyzwania. Badani mają pozytywny obraz własnej osoby, co znajduje – w ich rozumieniu – odzwierciedlenie w aprobującym ich postrzeganiu przez otoczenie społeczne. Dzięki temu postrzegają własną niepełnosprawność w kategorii normalności. Taka postawa sprzyja wspólnotowości i integracji osób pełno i niepełnosprawnych oraz pozwala osobom o niepełnej sprawności czuć się potrzebnymi, spełnionymi, odpowiedzialnymi oraz mieć poczucie że są „sobą” i „u siebie”. Ważne jest też, aby pomóc im w zrozumieniu „samego siebie” i aby ich relacje opierały się na zrozumieniu innych ludzi. Zrozumienie siebie i poszanowanie tego co posiadają jako osoby, wspomaga ich w poszukiwaniu nowych wartości, których dotychczas mogli być nieświadomi (Minczakiewicz 2004: 314–315).

Analiza narracji ukazuje także, że dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną bardzo często są dyskredytowane w różnych płaszczyznach swojego życia. Nawet jeśli są uznane przez najbliższych, rodzinę, personel czy osoby z otoczenia lokalnego, to zawsze pozostaje jakieś pole ich funkcjonowania (najczęściej sfera intymna), które nie zyskuje pełnej akceptacji. W tej płaszczyźnie odbiera się badanym prawo do samodzielności i decyzyjności. Rozmówcy mają świadomość braku kontroli nad własnym życiem, co wywołuje u nich poczucie inności. Z większości opowiedzianych historii można wnioskować, że rodzice podejmują decyzje w imieniu narratorów, nie zwracając uwagi, że wpływa to negatywnie na kształtowanie się ich tożsamości. Rodzice nie zdają sobie sprawy, że ich nadmierna kontrola rodzicielska jest zagrożeniem dla optymalnego rozwoju tożsamości ich dorosłych dzieci. Ci rodzice często tracą kontrolę nad własnym postępowaniem w zakresie wspierania i pomocy, które dominują nad zachęcaniem do samodzielności. Nadmierna kontrola powoduje, że młody człowiek jest hamowany w swojej ciekawości świata, a decyzje podejmuje się za niego (Rękosiewicz 2011: 7). Znajduje to odzwierciedlenie w dotychczasowych badaniach, w których ukazane są osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną niezdolne – zdaniem ich najbliższych – do samodzielnego podejmowania decyzji. W konsekwencji to rodzice, opiekunowie, wychowawcy – nawet w najbardziej banalnych sprawach – podejmują decyzje w imieniu dorosłych osób z niepełnosprawnością

intelektualną (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys 1997: 14; Byczkowska, Nosarzewska, Żyta 2003: 266; Zakrzewska-Manterys 2016: 48–49). Krause podkreśla, że wynika to przede wszystkim z błędnego przeświadczenia, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie wiedzą, co dla nich jest tak naprawdę dobre, oraz z wykorzystania przewagi intelektualnej opiekunów i stosowania opieki represyjno-nakazowej (2000: 134).

Zarówno uznanie jak i jego deficyt kształtują tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród narratorów są też tacy, chociaż nieliczni, którzy w domu rodzinnym nie otrzymali miłości, akceptacji i wsparcia. Doświadczyli natomiast odtrącenia, upokorzenia i barku szacunku. Mówiąc o tych fragmentach życia, narratorzy przejawiali uczucia żalu, rozgoryczenia, zawiedzenia. Brak uznania ze strony najbliższych spowodował, że sami musieli borykać się nie tylko z niepełnosprawnością, ale także z jej skutkami. W konsekwencji są to osoby, które cenią sobie niezależność i samodzielność, bardzo odpowiedzialnie podchodzą do pełnionych ról, chociaż nie zostały przygotowane do ich pełnienia w domu rodzinnym. Odznaczają się jednak brakiem pewności siebie, lękiem i obawą przed nowymi doświadczeniami. Analizując biografie tych narratorów, uwidacznia się także deprywacja potrzeby miłości, akceptacji i przynależności. Można wnioskować, że ich życie skupia się na dążeniu do zyskania aprobaty innych, co może przekreślać szansę na życie według własnego projektu. Osoby o takiej tożsamości nie poostrzegają pozytywnie własnego rozwoju, nie potrafią także realnie ocenić zmian zachodzących w ich otoczeniu, nieustannie szukają potwierdzenia zasadności i celowości swoich życiowych wyborów (Minczakiewicz 2004: 312).

Reasumując powyższe, warto podkreślić, że w narracji dokonuje się rozumienie, dzięki któremu człowiek poznaje siebie. Większa świadomość siebie, powoduje, że człowiek jest bardziej świadomy swojej tożsamości. Sposób patrzenia na tożsamość „ma pozwolić zrozumieć i określić człowieka w jego zmienności. Jest to tożsamość budowana na wzór koła hermeneutycznego, koła samorozumienia, które pozwala człowiekowi być ciągle swym własnym projektem, swą własną możliwością, w zależności od tego, co ma dla niego sens i znaczenie w określonym momencie życia” (Baszczak 2011: 140). Należy mieć nadzieję, że badane osoby poprzez mówienie o swoim życiu, będą jeszcze bardziej świadomie dążyły do kształtowania swojej tożsamości w dialogicznej relacji z innymi.

Bibliografia

- Bauman Z. (2006), *Płynna nowoczesność*, Wydawnictwo WL, Kraków.
- Baszczak B. (2011), *Tożsamość człowieka a pojęcie narracji*, Analiza i Egzystencja, 14.
- Bobako M. (2012), *Zaklinanie nowoczesności. Axel Honneth i moralna gramatyka filozoficznych przemilczeń* [w:] A. Honneth, *Walka o uznanie*, Zakład Wydawniczy NOMOS, Kraków.

- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Byczkowska U., Nosarzewska S., Żyta A. (2003), *Bycie dorosłym czy „wiecznym dzieckiem”? Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną* [w:] K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Chase S.E. (2009), *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów* [w:] N.K. Denzin Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Fraser N., Honneth A. (2003), *Redystrybucja czy uznanie? Debata polityczno-filozoficzna*, Wydawnictwo Naukowe DSW, Wrocław.
- Giddens A. (2012), *Socjologia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Gudkova S. (2012), *Wywiad w badaniach jakościowych* [w:] D. Jemielnik (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.) (1997), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa
- Hegel G. W. F. (1963), *Fenomenologia ducha*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Honneth A. (2004), *Recognition and Justice. Outline of a Plural Theory of Justice*, *Acta Sociologica*, 47, 4.
- Honneth A. (2012), *Walka o uznanie. Moralna gramatyka konfliktów społecznych*, Zakład Wydawniczy NOMOS, Kraków.
- Jarymowicz M., Szustrowa T. (1980), *Poczucie własnej tożsamości – źródła, funkcje regulacyjne* [w:] J. Rejkowski (red.), *Osobowość a społeczne zachowania się ludzi*, PWN, Warszawa
- Kijak R. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa.
- Krause A. (2000), *Integracyjne złudzenie ponowoczesności (sytuacja ludzi niepełnosprawnych)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kubinowski D. (2011), *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia-Metodyka-Ewaluacja*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo akademickie „Żak”, Warszawa.
- Malewska-Peype H. (2005), *Jednostka w mieniającym się świecie, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1.
- Minczakiewicz E. M. (2004), *Dorastanie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w obszarze zainteresowania nauk o zdrowiu i wychowaniu* [w:] Gajdzica Z., Klinik A. (red.), *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Myśliwczyk I. (2019), *Uznanie dorosłości człowieka z niepełnosprawnością. Studium socjopedagogiczne narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Nowak-Dziemianowicz M. (2016), *Walka o uznanie w narracjach. Jednostka i wspólnota w procesie poszukiwania tożsamości*, Wydawnictwo Naukowe DSW, Wrocław.
- Nowak-Dziemianowicz M. (2018), *Koncepcje uznania w perspektywie pedagogiki ogólnej jako alternatywa wobec neoliberalnej wizji współczesnego świata*, Forum Pedagogiczne, 1: 167.
- Rękosiewicz M. (2011), „Kim jestem?” Tożsamość nastolatków z niepełnosprawnością intelektualną, *Remedium*, 4 (218).
- Rękosiewicz M., Brzezińska A.I. (2011), *Kształtowanie się tożsamości w okresie dzieciństwa i dorastaniu u osób z niepełnosprawnością intelektualną: rola rodziny i szkoły*, *Studia Edukacyjne*, 18.
- Rosner K. (1999), *Narracja jako struktura rozumienia*, *Teksty Drugie*, 3.
- Rzedzicka K. (2000), *Inny w edukacji* [w:] A. Rakowska, J. Baran (red.), *Dylematy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2011), *Niepełnosprawność i pedagogika. Pytanie o podmiot a kwestia tożsamości i zmiany paradygmatycznej dyscypliny*, *Studia z Teorii Wychowania*, 2, 1 (2).
- Schütze F. (2012), *Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne* [w:] K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, NOMOS, Kraków.
- Stelter Ż. (2009), *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Trąbka A. (2014), *Tożsamość rekonstruowana. Znaczenie migracji w biografjach*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Wojnarowska A. (2010), *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zakrzewska-Manterys E. (2016), *Niepełnosprawny jako self-advokat działający w imieniu i na rzecz innych niepełnosprawnych* [w:] Zakrzewska-Manterys E., Niedbalski J. (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Żółkowska T. (2006), *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną w teorii i praktyce* [w:] Cz. Kosakowski (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej, pomiędzy teorią a praktyką*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

Anna Porczyńska-Ciszewska

Wydział Sztuki i Nauk o Edukacji, Uniwersytet Śląski

Poczucie szczęścia u rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną¹

W prezentowanym artykule poddano analizie, jakże często pomijaną w literaturze przedmiotu, problematykę poczucia szczęścia rodziców dzieci niepełnosprawnych, zwłaszcza niepełnosprawnych intelektualnie. Zdecydowana większość prac dotyczących niepełnosprawności intelektualnej poświęcona jest tematyce negatywnej, dotyczącej przede wszystkim problemów rodzin osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich deficytów, chorób i zaburzeń wynikających z tej niepełnosprawności. Z tego też względu w opracowaniu niniejszym podkreśla się konieczność skoncentrowania się w teorii niepełnosprawności, badaniach oraz praktyce również na jej pozytywnych aspektach oraz zwraca uwagę na fakt, że dobrostan psychiczny pełni niezwykle ważną funkcję motywacyjną, bowiem nie tyle stanowi wynik doświadczeń życiowych i działań, co przede wszystkim decyduje o owych doświadczeniach oraz działaniach, jak również o ich rezultatach. Poczucie szczęścia odgrywa niezwykle istotną rolę w radzeniu sobie z różnego rodzaju sytuacjami, w tym również z sytuacją posiadania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, determinuje jak się wydaje umiejętność radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z owej sytuacji, tym samym decydując o efektywności procesu rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. W artykule zwrócono uwagę na problematykę poczucia szczęścia rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, podkreślając możliwość wykorzystywania zarówno w teorii, jak i praktyce pedagogicznej założeń psychologii pozytywnej jako warunku optymalizacji oraz funkcjonowania osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz ich rodzin.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, doświadczanie szczęścia, dobrostan psychiczny, rodzicielstwo specjalne

The Sense of Happiness of Parents of Children with Intellectual Disabilities

The article presents the analysis of the problem of sense of happiness of parents of children with disabilities, especially intellectual disabilities, which is often ignored in source literature. The vast majority of works concerning intellectual disability take a negative approach, mostly focusing on

¹ Niniejsze opracowanie jest pokłosiem wystąpienia na Konferencji międzynarodowej *Nierówna Edukacja. Forum wymiany myśli i doświadczeń*, zorganizowanej przez zespół pedagogów Wydziału Sztuki i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach, kierowany przez dr hab. Elżbietę Górnikowską-Zwolak, prof. UŚ. Konferencja odbyła się 20 listopada 2019 r. w Cieszynie. Współorganizatorami wydarzenia byli: Związek Nauczycielstwa Polskiego (Zarząd Główny, Oddział Śląski, Oddział Cieszyn) oraz Fundacja Paradygmat.

the problems faced by families of persons with intellectual disabilities, their deficits, diseases and disorders resulting from the disabilities. Therefore, this study emphasizes the need to concentrate on the theory of disability, as well as on research and practice, including the positive aspects of disability. It also highlights the fact that mental well-being plays an extremely important motivational role, because it is not really the result of life experiences but it actually determines those experiences and actions, as well as their effects. The sense of happiness plays a very important role in coping with various situations, including the situation of having a child with intellectual disability. It seems to determine the ability to cope with difficulties resulting from this situation, and thus, it affects the efficiency of the process of rehabilitation of a child with intellectual disability. The article points to the issue of the sense of happiness of parents of children with intellectual disabilities, emphasizing the possibility to apply, both in theory and in educational practice, the assumptions of positive psychology as the condition of optimization and functioning of people with intellectual disabilities and their families.

Keywords: intellectual disability, experiencing happiness, mental well-being, special needs parenting

Wstęp

Podjmując trudną problematykę dotyczącą poczucia szczęścia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie – w wielu potocznych opiniach posiadanie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie i równoczesne doświadczanie szczęścia wzajemnie się wykluczają – wzięto pod uwagę fakt, iż zdecydowana większość badań dotyczących rodzin dzieci z niepełnosprawnością koncentruje się na negatywnych aspektach funkcjonowania tych rodzin oraz problemach wynikających z owej niepełnosprawności. W przeważającej części opracowań poświęconych problematyce niepełnosprawności dziecka podejmowane są zagadnienia z obszaru szeroko rozumianej rehabilitacji dziecka oraz ogólnego wspierania jego rodziny. Warto również podkreślić, że w Polsce istnieje niewiele badań ukierunkowanych na analizę pozytywnego przeżywania specjalnego rodzicielstwa, a autorzy zdecydowanej większości opracowań zwracają uwagę głównie na negatywne konsekwencje niepełnosprawności dziecięcej dla funkcjonowania całej rodziny (Kubiak 2012). Uwaga autorów koncentruje się przede wszystkim na problematyce nieradzenia sobie z tak trudną sytuacją, jaką jest pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie, poczucia bezradności oraz pesymistycznym postrzeganiu zaistniałej sytuacji, pomijając niemal zupełnie aspekt dobrostanu psychicznego, zadowolenia czy poczucia szczęścia rodziców dzieci niepełnosprawnych pomimo, że powszechnie wiadomo, iż każdemu dziecku, a w szczególności niepełnosprawnemu, potrzebni są szczęśliwi oraz kochający rodzice, którzy potrafią zbudować w dziecku wiarę w ludzi oraz samego siebie, jak również dać nadzieję i ukształtować świadomość wartości życia (Krakowiak 1993).

Każdy niemal człowiek na przestrzeni swojego życia staje w obliczu problemów, trudności, czy nawet życiowych tragedii, a rodzice dzieci niepełnosprawnych są w szczególny sposób narażeni na tego rodzaju sytuacje. Warto jednak zauważyć, że w niektórych przypadkach te negatywne doświadczenia życiowe stanowią „kamienie milowe” na drodze do wewnętrznego spełnienia (Kubiak 2012) dając szansę na doświadczanie pozytywnych stanów emocjonalnych. Potwierdza to Obuchowski (2002), który zauważa, że tego rodzaju naruszenie porządku świata wynikające z trudności, z jakimi przychodzi zmierzyć się człowiekowi może przyczynić się do bardziej świadomego działania, zwłaszcza, że jak pisze Sęk i Kaczmarek (2009: 19): „...akceptacja tych przeszkód na drodze do szczęścia, które są nie do pokonania, jest jedną z ważnych determinant szczęścia”. Każde przeżycie radości, optymistyczne nastawienie, poczucie szczęścia, pozytywna interpretacja zdarzeń wywierają istotny wpływ na jakość myślenia, na wybór trafnych decyzji, na poczucie autentyczności, jak również na podejmowanie działań nadających życiu sens (Obuchowski 2005), które z kolei pełnią szczególną rolę w pokonywaniu trudności, również tych wynikających z opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Warto również podkreślić, że wśród rodzajów niepełnosprawności niesprawność intelektualna (a także inne zaburzenia dotyczące funkcjonowania psychiki) zajmuje szczególne miejsce. O ile w przypadku zaburzeń w sferze ruchu, możliwe jest zdystansowanie się wobec niepełnosprawnych narządów, o tyle zaburzenia w obrębie psychiki dotyczą samej istoty człowieczeństwa, czyniąc daną osobę zdecydowanie „inną”. Z tego też względu w niniejszym artykule skoncentrowano się przede wszystkim na poczuciu szczęścia rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza, że jak wskazuje A. Krause (2005), jednym z kierunków zmian, w jaki powinna zaangażować się pedagogika specjalna jest rozszerzanie zakresu działań pedagogiki specjalnej z typowych obszarów niepełnej sprawności na obszary życia społecznego i oddziaływanie na populację ludzi sparanych. Takim obszarem życia społecznego wydaje się być dobrostan psychiczny rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną mający niewątpliwie wpływ zarówno na samo dziecko, jak i całe otoczenie.

Doświadczanie szczęścia w kontekście rodzicielstwa specjalnego.

Na temat szczęścia sformułowano do tej pory chyba wszystkie możliwe, również wykluczające się wzajemnie twierdzenia, a różnorodność poglądów na jego naturę przybiera niezwykle imponujące rozmiary. Problematyka dotycząca szczęścia, dobrostanu psychicznego podejmowana była już przez starożytnych filozo-

fów, a jej kontynuatorami byli teologowie, psychologowie, socjologowie, antropologowie, psychiatrzy, pedagodzy, a nawet historycy czy pisarze. Na przestrzeni ostatnich lat duże zainteresowanie omawianą problematyką pojawiło się wśród psychologów tworzących w nurcie psychologii pozytywnej zapoczątkowanej pod koniec XX wieku przez Martina Seligmana.

W ujęciu Martina Seligmana psychologia pozytywna jest nauką traktującą o szczęściu i osobistym spełnieniu człowieka, która podkreśla znaczenie mocnych stron jednostki i zajmuje się problemami współczesnego człowieka, poszukującego „sposobu” na życie udane, sensowne i szczęśliwe (Seligman 2004). Przedstawiciele tego nurtu poszukując odpowiedzi na pytania dotyczące tak psychologicznej, jak i egzystencjalnej kondycji człowieka próbują wyjaśnić, co wpływa na poczucie szczęścia, od czego zależy poziom doświadczanego szczęścia, czy jak powinien postępować i czym kierować się w życiu człowiek, aby jego szczęście nie umniejszało szczęścia innych, od których to również zależy jego powodzenie? (Porczyńska-Ciszewska 2019). Tego rodzaju pytania wydają się być szczególnie ważne z perspektywy rodziców dzieci niepełnosprawnych, w tym dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza, że jak wspomniano wcześniej, opracowań naukowych dotyczących dobrostanu psychicznego, czy odczuwanego szczęścia i jego roli w życiu osób, które zostają rodzicami dzieci niepełnosprawnych intelektualnie jest niewiele.

Podjęwając próbę zdefiniowania pojęcia „szczęście” należy pamiętać o wieloznaczności tego terminu i oddzielać różne pojęcia szczęścia od siebie. Jednak pomimo istniejących różnic mają one pewną cechę wspólną, wszystkie bowiem oznaczają coś dodatniego, cennego (Tatarkiewicz 1979). Badania subiektywnej jakości życia, poczucia szczęścia i dobrostanu psychicznego, ogólnie ujmując, wpisują się w dwie podstawowe tradycje: hedonistyczną oraz eudajmonistyczną. Dla przedstawicieli nurtu hedonistycznego istotne jest to, czy człowiek jest ze swojego życia zadowolony oraz czy daje mu ono więcej radości niż bólu; nie wnikają oni w to, jakie cele i w jaki sposób realizuje jednostka. Z kolei dla eudajmonistów szczęście nie ma nic wspólnego z emocjonalnymi doznaniem ani tym bardziej ze zmysłową przyjemnością. W tym kontekście miary szczęścia nie stanowi osiągnięcie przyjemności, ale osiągnięcie tego, co warte jest podejmowania starań, a warte starań jest zaś to, co harmonijnie współgra z naturą człowieka, czyli „prawdziwym Ja”. Zgodnie z tymi poglądami, tylko tą drogą postępując, człowiek ma możliwość maksymalnego spożytkowania tkwiącego w nim potencjału. Miarą szczęścia w ujęciu eudajmonistycznym jest więc życie autentyczne, podkreślające podstawowe cnoty, zapewniające samorealizację, nie koniecznie przy tym musi być ono przyjemne (Czapiński 2004).

Analizując kwestię doświadczania szczęścia przez rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie warto zwrócić uwagę na koncepcję szczęścia rozumia-

nego jako eudajmonia, której bliska jest koncepcja „flow experience” sformułowana przez Mihalyiego Csikszentmihalyiego (1996), określana również jako „koncepcja przepływu” bądź „koncepcja zaangażowania”. Koncepcja M. Csikszentmihalyiego jest przykładem koncepcji należącej do nurtu eudajmonistycznego, jednak nieco odbiega ona od wyraźnego zabarwienia ideologicznego, jest bowiem teorią o charakterze zdecydowanie mniej normatywnym, moralistycznym (Porczyńska-Ciszewska 2013).

Doświadczenie szczęścia, określane przez M. Csikszentmihalyiego „doświadczeniem przepływu”, czy „doświadczeniem optymalnym” to stan, podczas którego ludzie doświadczają uczucia satysfakcji. Według tego autora termin „przepływ” (ang. *flow experience*) oznacza stan, w którym człowiek jest tak pogrążony w swoim zajęciu, że nic innego nie ma znaczenia, a umiejętności człowieka są dostosowane do wymagań stawianych mu przez zadanie. M. Csikszentmihalyi wyraźnie podkreśla, że „Cele, postanowienia oraz harmonia jednoczą życie i nadają mu sens, poprzez utworzenie z niego doświadczenia przepływu. Człowiek, który osiągnie taki stan, nigdy nie odczuje braku czegośkolwiek. Osoba o uporządkowanej świadomości nie musi obawiać się niespodziewanych wydarzeń, ani nawet śmierci. Każda chwila życia będzie pełna znaczenia, a także satysfakcji” (Csikszentmihalyi 1996 s. 376). W tym miejscu należy zwrócić uwagę na często jakże intensywne zaangażowanie rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w zadania wynikające ze specjalnego rodzicielstwa, w proces rehabilitacji oraz usprawniania funkcjonowania swojego dziecka. W takiej sytuacji nierzadko zdarza się, że jeden z rodziców rezygnuje z pracy zawodowej, własnych zainteresowań, spotkań towarzyskich, aby móc całkowicie zaangażować się w wychowanie oraz rehabilitację swojego niepełnosprawnego dziecka.

Poddając analizie problematykę poczucia szczęścia rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną należy podkreślić, że doświadczenie szczęścia, rozumiane jako „doświadczenie optymalne” zależy przede wszystkim od zdolności jednostki do świadomego kontrolowania wydarzeń, co oznacza, że możliwe jest do osiągnięcia wyłącznie poprzez własne wysiłki i twórczość. Niewątpliwie optymalny stan doświadczeń wewnętrznych to taki stan, w którym „w świadomości jednostki panuje porządek”. Występuje to wtedy, kiedy energia psychiczna (lub uwaga) jest zainwestowana w realne cele oraz kiedy umiejętności są odpowiednio dopasowane do możliwości działania. Realizowanie jasno sprecyzowanego i wyznaczonego celu wprowadza w świadomości porządek, bowiem działający podmiot musi skoncentrować się na realizowanym zadaniu i na pewien czas zapomnieć o wszystkim innym. Jak twierdzi M. Csikszentmihalyi, właśnie ta walka z przeciwnościami, dostarcza ludziom najbardziej satysfakcjonujących chwil, a jak wiadomo przeciwności nie brakuje w życiu rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie (Csikszentmihalyi 1996).

Badacze zajmujący się zjawiskiem *flow experience* wyeksponowali kilka charakterystycznych cech dla tego zjawiska, warunkujących jednocześnie jego zaistnienie, takich jak: występowanie jasno sformułowanych celów, wymagających określonych zachowań; obecność natychmiastowej informacji zwrotnej – wykonując daną czynność, jednostka od razu dowiaduje się, jak dobrze sobie radzi; pełne wykorzystanie przez działający podmiot posiadanych umiejętności, podczas przezwycięzania trudności lub podejmowania wyzwań graniczących z niemożliwością; występowanie delikatnej równowagi pomiędzy wymaganiami, wyzwaniem a możliwościami posiadanymi przez daną jednostkę zwiększające prawdopodobieństwo głębokiego zaangażowania się w wykonywanie danej czynności. Właśnie owo głębokie zaangażowanie odróżnia uczucie przepływu od doświadczeń życia codziennego (Persaud 1998).

W tym miejscu należy zwrócić uwagę na fakt, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną niejednokrotnie stają w obliczu jasno sprecyzowanych zadań, które muszą zrealizować sprawując opiekę nad swoim dzieckiem, zazwyczaj też otrzymują informację zwrotną dotyczącą efektów realizacji tych zadań, często wykorzystują wszystkie swoje umiejętności podczas pokonywania trudności wynikających z opieki nad niepełnosprawnym intelektualnie dzieckiem czy też podejmowania wyzwań graniczących z niemożliwością, w które zazwyczaj są maksymalnie zaangażowani. I właśnie to głębokie zaangażowanie stanowiące nierozłączną cechę uczucia przepływu, a nie szczęście jako takie, jest czymś co decyduje o pięknym życiu. W chwili, kiedy człowiek doznaje tego uczucia, nie czuje się szczęśliwy, bo by poczuć szczęście musiałby on skoncentrować się na własnym stanie wewnętrznym, a to z kolei odciągnęłoby jego uwagę od wykonywanego aktualnie zadania. Dopiero gdy dana czynność zostanie zakończona, nadchodzi czas na luksus obejrzenia się za siebie i dopiero wówczas działający podmiot zostaje ogarnięty falą wdzięczności za to, że dane mu było czegoś takiego doświadczyć; dopiero wtedy też czuje się szczęśliwy. Szczęście wynikające z doświadczania uczucia przepływu jest własną zasługą jednostki, dlatego też jest przyczyną komplikowania się struktur świadomości, a tym samym prowadzi do jej rozwoju. Można powiedzieć, że uczucie przepływu prowadzi do rozwoju jednostki, bowiem jest ono zachętą do nauki i osiągania nowych pułapów wymagań oraz umiejętności. Koncepcja przepływu wydaje się mieć szczególne zastosowanie w odniesieniu do rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, którzy niejednokrotnie mają niewielkie szanse na przeżywanie szczęścia w rozumieniu hedonistycznym, natomiast maksymalnie angażując się w opiekę nad swoim niepełnosprawnym dzieckiem, koncentrując się na realizacji zadań wynikających z rodzicielstwa specjalnego wydają się mieć szanse na przeżywanie doświadczeń optymalnych wpisanych w eudajmonistyczne rozumienie szczęścia.

Podsumowując można powiedzieć, że przy spełnionych pewnych określonych warunkach, niemalże każde zajęcie wymagające zaangażowania, również opieka nad dzieckiem może być źródłem uczucia przepływu, w związku z czym możliwe jest polepszenie jakości własnego życia. Należy jedynie pamiętać, aby stawiać przed sobą jasno sprecyzowane cele, zapewnić sobie natychmiastową informację zwrotną oraz równowagę pomiędzy wymaganiami a umiejętnościami.

Emocje pozytywne w procesie wychowania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

W ujęciu tradycyjnym wychowanie jest kształtowaniem osobowości małego człowieka, a precyzyjniej rzecz ujmując, wychowanie jest kształtowaniem w dzieciach postaw oraz przekonań, które powszechnie uznawane są za cenne oraz pożądane. Można zatem powiedzieć, że wychowanie „ma z jednej strony zapewniać ciągłość i pomyślność życia społecznego, a z drugiej zaś czynić jednostkę zdolną do osiągnięcia szczęścia osobistego w sposób bezkolizyjny w stosunku do życia zbiorowego” (Muszyńska 1999: 101). Warto zwrócić uwagę na fakt, iż badacze zajmujący się problematyką wychowania podkreślają, że jednym z ważnych celów wychowania jest – obok prawidłowego rozwoju, przystosowania, rozwijania spontaniczności, twórczości – właśnie szczęście dziecka (Muszyńska 1999).

Możliwość osiągnięcia wartości naczelnej, jaką jest szczęście powinna być również zagwarantowana rodzinom z dzieckiem niepełnosprawnym, w tym niepełnosprawnym intelektualnie, na co zwraca uwagę E. Muszyńska przedstawiając kierunki wychowania w rodzinie, których realizacja w odniesieniu do dzieci niepełnosprawnych wydaje się fundamentalna. Autorka ta formułując cele wychowania kierowała się kilkoma założeniami. Pierwsze i najważniejsze założenie wskazuje na konieczność określenia takich celów, „których realizacja zmierzałaby do osiągnięcia wartości naczelnej, jaką jest rozwój, szczęście i dobro człowieka” (Muszyńska 1999: 111). Według E. Muszyńskiej wychowanie powinno zmierzać do ukształtowania osobowości, której właściwości po pierwsze czyniłyby podmiot zdolny do rozwoju osobistego oraz wynoszenia z życia doznań szczęścia własnego, po drugie dawałyby możliwość jednostce działania na rzecz innych oraz przyczyniania się do szczęścia i pożytku ogólnego. Autorka ta podkreśla, że jedną z cech, których kształtowanie u dzieci niepełnosprawnych wydaje się być zadaniem pierwszoplanowym - obok samodzielności, odporności emocjonalnej i samoacepcacji – jest właśnie optymizm (Muszyńska 1999). Z kolei optymizm definiowany jako pozytywne oczekiwania dotyczące przyszłości może być traktowany jako jeden z filarów szczęścia (Sheldon, Lyubomirsky 2006).

M. Seligman (2005) zwraca uwagę, że podłożem optymizmu jest sposób myślenia o przyczynach tego, co przytrafia się człowiekowi, czyli można powiedzieć, że optymizm pozostaje w ścisłym związku ze stylem wyjaśniania przez podmiot różnych zdarzeń, których doświadcza, a nade wszystko niepowodzeń. Na ten styl wyjaśniania składają się trzy istotne wymiary, takie jak: stałość, zasięg oraz personalizacja, którymi posługuje się jednostka interpretując przyczyny danego zdarzenia. Optymiści doświadczając porażki, myślą, że jest ona chwilowym niepowodzeniem, ma ograniczony zasięg, a jej przyczyny (nawet jeśli tkwią w jednostce) są chwilowe oraz konkretne. Taki sposób wyjaśniania niepowodzeń stanowi źródło nadziei, która mobilizuje podmiot do podejmowania kolejnych działań i wzmacnia wiarę w osiągnięcie sukcesu (Muszyńska 1999), co z kolei wydaje się mieć niezwykle istotne znaczenie dla rodziców zaangażowanych w proces rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

Warto podkreślić, że emocje pozytywne, które niewątpliwie współwystępują z doświadczaniem szczęścia, czy optymistycznym nastawieniem służą ważnemu celowi w procesie ewolucji. Zgodnie z pierwszą odwołującą się do emocji pozytywnych zasadą wychowania, emocje pozytywne zwiększają oraz rozwijają zasoby intelektualne, fizyczne oraz społeczne dziecka. Z zasobów tych dziecko będzie korzystało w późniejszym życiu w różnego rodzaju sytuacjach (Fredrickson 1998; Fredrickson 2001). W odróżnieniu od emocji negatywnych, które zawężają repertuar reakcji człowieka w zakresie bezpośredniego zagrożenia, emocje pozytywne stymulują rozwój i jak zauważa Seligman „emanująca z dziecka emocja pozytywna jest niczym neonowy szyld obwieszczający, że i dziecko, i rodzice są w dobrej sytuacji“ (Seligman 2005: 271). Z tego też względu w procesie ewolucji emocje pozytywne stały się kluczowym elementem w rozwoju dzieci, co potwierdza fakt, iż dzieci zazwyczaj odczuwają dużo emocji o zabarwieniu dodatnim. Można powiedzieć, że dominacja emocji pozytywnych w okresie dzieciństwa wynika z faktu, iż jest to czas mający fundamentalne znaczenie dla powiększania oraz rozwijania zasobów poznawczych, społecznych oraz fizycznych małych dzieci. Emocje pozytywne w sposób bezpośredni pobudzają chęć badania świata, która z kolei przyczynia się do większej zaradności. Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na zjawisko wznoszącej się spirali emocji pozytywnych. Zgodnie z koncepcją zwiększania i rozwijania własnych zasobów, w sytuacji doświadczania emocji pozytywnych, myślenie staje się twórcze i tolerancyjne, z kolei podejmowane działania są śmiałe i odkrywczе. Poszerzony repertuar zachowań umożliwia lepsze radzenie sobie z wyzwaniem, co z kolei wyzwala więcej emocji pozytywnych, które najprawdopodobniej jeszcze bardziej potęgują prowadzące do zwiększenia i rozwijania zasobów myślenie oraz działanie (Seligman 2005). Należy podkreślić, że warunkiem generowania pozytywnych emocji u dzieci jest doświadczanie takich samych stanów emocjonalnych przez ich rodziców, na co zwraca uwagę Selig-

man (2005), twierdząc, że optymistycznie podchodzące do życia dzieci zazwyczaj mają optymistycznych rodziców, od których to uczą się interpretowania zdarzeń oraz szukania rozwiązań pojawiających się trudności (Kubiak 2012). Można więc powiedzieć, że otoczenie, a zwłaszcza rodzina stanowi niezwykle istotny kontekst, w którym potwierdzenie znajdują prawidłowości wynikające z ewolucyjnego przystosowania jednostki. Zachowania członków rodziny, zwłaszcza rodziców, ich reakcje na niepowodzenia mogą być dla dziecka wzorem uruchamiającym proces modelowania, determinując jego percepcję rzeczywistości oraz stosunek do przyszłości, który odgrywa szczególną rolę w kształtowaniu optymizmu.

W odniesieniu do rodzin posiadających niepełnosprawne dziecko często mamy do czynienia z przytłaczającą atmosferą pesymizmu, poczucia bezradności, braku szans zmiany na lepsze, jednak jak zauważa Muszyńska atmosferę optymizmu, tak istotną dla rozwoju dziecka, można jednak kształtować „mimo wszystko“, a czasami nawet „wbrew wszystkiemu“ podkreślając, że zasadnicze znaczenie dla wyzwalania i utrzymywania takiej atmosfery ma obecność w rodzinie osoby cechującej się optymizmem (Muszyńska 1999).

Reasumując można powiedzieć, że emocje pozytywne pełnią bardzo ważną rolę w procesie wychowania dzieci, tak pełnosprawnych, jak i niepełnosprawnych i nie powinny być marginalizowane podczas oddziaływań terapeutycznych ukierunkowanych na poprawę funkcjonowania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie.

Doświadczenie szczęścia rodziców jako warunek optymalizacji funkcjonowania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Poddając analizie kwestię przeżywania pozytywnych stanów emocjonalnych, odczuwania szczęścia przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną należy zwrócić uwagę na fakt, że pozytywne emocje, odczuwanie radości, zadowolenia, szczęścia stanowi źródło licznych korzyści dla człowieka, pozostaje w związku ze zdrowiem, jak również ze społecznym, intelektualnym oraz emocjonalnym dobrostanem jednostki (Lyubomirsky, King, Diener 2005). Ponadto umiejętność doświadczenia pozytywnych stanów emocjonalnych, przeżywanie szczęścia stanowi jeden z najważniejszych motorów napędzających ludzką aktywność, która umożliwia człowiekowi podjęcie jakichkolwiek działań, zapewnia orientację w rzeczywistości oraz pomaga w dokonywaniu zarówno wyboru celów, jak i metod działania (Porczyńska-Ciszewska 2013). Należy podkreślić, że poczucie szczęścia uznawane jest również za zasadnicze kryterium zdrowia psychicznego (Jahoda 1958; Taylor, Brown 1988, za: Sheldon, Lyubomirsky 2007), tak istotnego

w sytuacji radzenia sobie rodziców z niepełnosprawnością dziecka. Pozytywne stany umysłu, takie jak doświadczanie szczęścia, zadowolenie z życia, dobrostan psychiczny pełnią istotną funkcję motywacyjną – dodają one człowiekowi sił do zmagania się z przeciwnościami losu, tak niezbędnych zwłaszcza w sytuacji pojawienia się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego. Dzięki temu pozytywne stany emocjonalne sprzyjają powodzeniom życiowym, które z kolei czynią człowieka szczęśliwszym, a jak wiadomo z dotychczas przeprowadzonych badań, szczęśliwszym wiecie się lepiej – mają lepsze relacje interpersonalne, cieszą się lepszym zdrowiem oraz dłuższym życiem, wyższymi zarobkami czy sukcesami zawodowymi, właśnie z tego powodu, że są szczęśliwi (Harker, Keltner 2001; Fredrickson 2002; Peterson, Bossio 2001; Czapiński 2004; Danner, Snowdon, Friesen 2001; Marks, Fleming 1999; Staw, Sutton, Pelled 1994; Porczyńska-Ciszewska 2013). Z tego też względu tak ważną i znaczącą rolę, zwłaszcza dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, w tym niepełnosprawnych intelektualnie, odgrywa koncentracja uwagi na problematyce dobrostanu psychicznego, którego wyznacznikiem jest m.in. poziom doświadczanego szczęścia. Dlatego też niezwykle istotnym celem psychologii pozytywnej, mogącym znaleźć zastosowanie również w pedagogice specjalnej, jest poszerzanie wiedzy z zakresu sposobów pomagania rodzicom dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w zwiększaniu częstości i poziomu doświadczanego przez nich szczęścia, pozytywnego przeżywania rzeczywistości, utrzymania zdrowia psychicznego, intensyfikacji własnego rozwoju; kwestiom tym poświęca się jednak stosunkowo niewiele uwagi (Seligman, Csikszentmihalyi 2000; Sheldon, King 2001, za: Sheldon, Lyubomirsky 2007). Wynika to m.in. z faktu, że interwencje w zakresie zdrowia psychicznego w zdecydowanej większości skoncentrowane są na niwelowaniu cierpienia, lęku czy słabości, nie zaś na zwiększaniu poczucia szczęścia i dobrostanu psychicznego (Sheldon, Lyubomirsky 2007). Zasada ta odnosi się niestety również do rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie czego konsekwencją niejednokrotnie jest pomijanie aspektu przeżywania pozytywnych emocji i poczucia szczęścia przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Konieczność wzrostu działań prewencyjnych oraz profilaktycznych obejmujących zarówno samych niepełnosprawnych, jak i ich rodziny akcentuje również A. Krause, który zwraca uwagę na fakt, że ekspansja kultury masowej czy konsumpcyjno-hedonistyczne orientacje życiowe wpływają również na funkcjonowanie osób niepełnosprawnych, ich otoczenia oraz rodziny (Krause 2005), przyczyniając się do kryzysów natury egzystencjalnej i zagrożenia dobrostanu psychicznego.

Znaczna część badań nad dobrostanem psychicznym potwierdza założenie, że podstawowe znaczenie dla doświadczania szczęścia ma poczucie sensu życia, wyznaczanie sobie celów, zamysł i ukierunkowanie. Ponadto strategie wyznacza-

nia celów stanowią istotne elementy wielu programów pogłębiania szczęścia, ponieważ sama przyjemność pozbawiona celu nie stanowi recepty na szczęście (Averil, More 2005), a realizacja osobistych celów, dążeń czy planów często nadaje życiu sens oraz wzbudza pozytywne doznania (Frankl 1978), w istotny sposób wpływa na jakość życia jednostki, w tym na jej zadowolenie i szczęście (Mądrzycki 2002). Również z tego względu podejmując problematykę doświadczania szczęścia w kontekście rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną warto zwrócić uwagę na wspomnianą już koncepcję szczęścia zaproponowaną przez M. Csikszentmihali'ego, który wyraźnie podkreśla, że „Cele, postanowienia oraz harmonia jednoczą życie i nadają mu sens, poprzez utworzenie z niego doświadczenia przepływu. Człowiek, który osiągnie taki stan, nigdy nie odczuje braku czegokolwiek. Osoba o uporządkowanej świadomości nie musi obawiać się niespodziewanych wydarzeń, ani nawet śmierci. Każda chwila życia będzie pełna znaczenia, a także satysfakcji” (Csikszentmihalyi 1996: 376). Założenia M. Csikszentmihalyi'ego zostały potwierdzone empirycznie przez R.A. Emmons (1986), który udowodnił, że osobiste dążenia, cele jednostki wyjaśniają znacznie większą wariację dobrostanu psychicznego niż cechy osobowości. Udowodniono też, że ludzie szczęśliwi są osobami zaangażowanymi w wiele długoterminowych planów, natomiast jednostki nieszczęśliwe posiadają niewiele celów zlokalizowanych w bliskiej perspektywie czasowej (Mądrzycki 2002). Podobne założenia prezentuje V. Frankl w swojej koncepcji logoteorii przyjmując, że realizacja sensu życia przyczynia się do rozwoju człowieka, pomimo niesprzyjających okoliczności. Rozwój w ujęciu V. Frankla jest procesem, w który wpisane jest przeżywanie silnych napięć emocjonalnych, wysiłek oraz cierpienie tak psychiczne, jak i duchowe (Frankl 1998). Codzienne życie, zwłaszcza rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie przynosi niewątpliwie wiele zdarzeń, które stanowią przeszkodę w rozwoju osobistym oraz sytuacji, w obliczu których rodzic narażony jest na utratę poczucia sensu życia. Zawiedzione nadzieje, sfrustrowane potrzeby, ograniczenie czy pozbawienie praw to tylko przykłady sytuacji w obliczu których rozwój osobisty jest utrudniony, aczkolwiek nie jest niemożliwy. Przechodzenie z jednego poziomu rozwoju na kolejny wiąże się niewątpliwie z nieustannym zmaganiem się z samym sobą, często jest to walka o byt oraz o przetrwanie. Walka ta jednak, jak podkreśla Dąbrowski może sprzyjać wyzwoleniu od „mieć” pozwalając tym samym jednostce „być”, umożliwiając podmiotowi żyć wartościami wyższymi, takimi jak np. altruizm, motywacja społeczna czy poświęcenie dla drugiego człowieka – w tym przypadku dla swojego niepełnosprawnego dziecka. To właśnie przez dezintegrację, cierpienie, stres, zagrożenie jest możliwe ukształtowanie, a następnie realizowanie własnego ideału osobowości (Dąbrowski 1979, 1986).

Koncepcja V. Frankla będąc koncepcją człowieka godnego, wolnego oraz odpowiedzialnego za własne życie, pomimo niesprzyjających okoliczności pozwala spojrzeć na rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przez pryzmat możliwości, jakie daje im zmaganie się z kryzysem ograniczonej sprawności intelektualnej własnego dziecka. Niepełnosprawność ta wymaga od rodziców zmierzenia się z cierpieniem, którego nie są w stanie uniknąć, ale mogą oni nadać sens swojemu cierpieniu poprzez rezygnację z własnych ambicji, pragnień, potrzeb w imię ulotnego szczęścia swojego niepełnosprawnego intelektualnie dziecka. Tego rodzaju postawa stanowi akt kształtowania siebie (własnego rozwoju) oraz umożliwia twórczą obecność rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w społeczeństwie (Stelter 2013), sprzyjając tym samym poprawie funkcjonowania tych dzieci. Ponadto nadanie sensu własnemu życiu niewątpliwie sprzyja doświadczaniu pozytywnych stanów emocjonalnych rodziców oraz daje im szansę na odczuwanie szczęścia stanowiąc tym samym warunek optymalizacji funkcjonowania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Można zatem powiedzieć, że ludzie szczęśliwi, posiadający poczucie sensowności własnej egzystencji, mogą w sposób bardziej efektywny zabiegać o poprawę warunków bytowania (Czapiński 2004) – tak swoich, jak i swojej rodziny, czy też minimalizować stres życiowy, który jak wiadomo wpisany jest w życie rodziców dzieci niepełnosprawnych, w porównaniu z osobami mniej szczęśliwymi. Wydaje się więc, że dobrostan psychiczny, którego wyznacznikiem jest doświadczanie szczęścia stanowi ważny mechanizm radzenia sobie rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie z problemami wynikającymi właśnie z owej z niepełnosprawności sprzyjając tym samym poprawie funkcjonowania zarówno dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, jak i całej rodziny.

Zakończenie

Doświadczanie szczęścia przez rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, a zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną, wydaje się być zagadnieniem szczególnie ważnym, ale i niezwykle złożonym, bowiem – jak powszechnie wiadomo – choroba dziecka wiąże się z doświadczaniem silnego, długotrwałego stresu mogącego prowadzić do poważnych zaburzeń w obrębie zdrowia psychicznego i fizycznego rodziców, co wydawać by się mogło, stoi w sprzeczności z dobrostanem psychicznym, poczuciem szczęścia i doświadczaniem pozytywnych stanów emocjonalnych.

W celu minimalizowania negatywnych konsekwencji emocjonalnych wynikających z sytuacji posiadania niepełnosprawnego intelektualnie dziecka oraz maksymalizowania pozytywnych doświadczeń niewątpliwie należy poddać ana-

lizie ten problem, aby lepiej zrozumieć mechanizmy odpowiedzialne za dobrostan psychiczny i radzenie sobie rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. Zwłaszcza, że jak już wspomniano mimo dużej ilości badań nad sytuacją rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, większość z nich dotyczy związków tzw. specjalnego rodzicielstwa z negatywnymi wpływami na zdrowie oraz funkcjonowanie rodziców i niemal zupełnie nie uwzględnia kwestii dobrostanu oraz możliwości doświadczania przez nich szczęścia, co podkreśla m.in. M. Sekułowicz pisząc, że „większość dotychczasowych badań nad rodziną podejmuje problem nieradzenia sobie i postrzegania problemów rodziny z punktu widzenia bezradności rodzicielskiej i pesymistycznego nastawienia wobec otaczającej rodzinę trudnej rzeczywistości” (Sekułowicz 2012). Z tego też względu podjęcie problematyki dotyczącej pozytywnych stron specjalnego rodzicielstwa wydaje się być niewątpliwie ważnym oraz znaczącym zagadnieniem, zarówno dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, jak również ich dzieci, a także specjalistów pracujących z tymi rodzinami, zwłaszcza, że znajomość mechanizmów przekładających szczęście na życie szczęśliwe jest niezbędnym warunkiem powodzenia wszelkich działań profilaktycznych, edukacyjnych, terapeutycznych i korekcyjnych mogącym mieć zastosowanie w praktyce tak psychologów, jak i pedagogów specjalnych.

Ciekawość badawcza autora prezentowanego opracowania ukierunkowuje przeprowadzone rozważania teoretyczne na obszar empirycznych eksploracji w celu poznania mechanizmów uczestniczących w doświadczaniu pozytywnych stanów emocjonalnych rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Bibliografia

- Averill J.R., More T.A. (2005), *Szczęście* [w:] M. Lewis, J.M. Haviland-Jones (red.), *Psychologia emocji*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Csikszentmihalyi M. (1996), *Przeptyw. Jak poprawić jakość życia*, Wydawnictwo Studio EMKA, Warszawa.
- Csikszentmihalyi M. (1998), *Urok codzienności. Psychologia emocjonalnego przepływu*, Wydawnictwo CiS, Warszawa.
- Czapiński J. (1994), *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, Pracownia Testów Psychologicznych Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa.
- Czapiński J. (2004), *Spotkanie dwóch tradycji: hedonizmu i eudajmonizmu* [w:] J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, PWN, Warszawa.
- Czapiński J. (2004), *Czy szczęście popłaca? Dobrostan psychiczny jako przyczyna pomyślności życiowej* [w:] J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Danner D.D., Snowdon D.A., Friesen W.V. (2001), *Positive emotions in early life and longevity: Findings from the Nun study*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 80: 804–813.

- Dąbrowski K. (1979), *Dezintegracja pozytywna*, PIW, Warszawa.
- Dąbrowski K. (1986), *Trud istnienia*, Państwowe Wydawnictwo „Wiedza Powszechna”, Warszawa.
- Emmons R. (1986), *Personal Strivings: An Approach to Personality and Subjective Well-Being*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 51: 1058–1068.
- Frankl V. (1978), *Psychoterapia dla każdego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Frankl V. (1998), *Homo patiens*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa.
- Fredrickson B. (1998), *What good are positive emotions?*, *Review of General Psychology*, 2: 300–319.
- Fredrickson B. (2001), *The role of positive emotions in Positive Psychology: The broaden-and-build theory of positive emotion*, *American Psychologist*, 56: 218–226.
- Fredrickson B.L. (2002), *Positive emotions* [w:] C.R. Snyder, S.J. Lopez (red.), *Handbook of positive psychology*, Oxford University Press, New York.
- Harker L.A., Keltner D. (2001), *Expressions of positive emotion in women's college yearbook pictures and their relationship to personality and life outcomes across adulthood*, *Journal of Personality and Social Psychology*, 80: 112–124.
- Krause A. (2005), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kubiak H. (2012), *Optymizm jako czynnik wspomagający radzenie sobie ze stresem przez matki dzieci z mózgowym porażeniem*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Lyubomirsky S., King L.A., Diener E. (2005), *The benefits of frequent positive affect*, *Psychological Bulletin*, 131: 803–855.
- Marks G., Fleming N. (1999), *Influences and consequences of well-being among Australian young people: 1980–1995*, *Social Indicators Research*, 46: 301–323.
- Mądrzycki T. (2002), *Osobowość jako system tworzący i realizujący plany*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Muszyńska E. (1999), *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych* [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Obuchowski K. (2002), *Galaktyka potrzeb*, Zysk i s-ka, Poznań.
- Obuchowski (2005), *Wprowadzenie* [w:] M. Seligmann, *Prawdziwe szczęście*, Media Rodzinna, Poznań.
- Peterson C., Bossio L.M. (2001), *Optimism and physical well-being* [w:] E.C. Chang (red.), *Optimism and pessimism*, American Psychological Association, Washington.
- Porczyńska-Ciszewska A. (2013), *Cechy osobowości a doświadczanie szczęścia i poczucie sensu życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Porczyńska-Ciszewska A. (2019), *Doświadczanie szczęścia a niepełnosprawność intelektualna*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 24: 53–69.
- Seligman M. (2004), *Psychologia pozytywna* [w:] J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Seligman M. (2005), *Prawdziwe szczęście*, Media Rodzinna, Poznań.
- Sęk H., Kaczmarek Ł. (2009), *Wstęp* [w:] A. Carr, *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu i ludzkich siłach*, Zysk i S-ka, Poznań.

- Sheldon K., Lyubomirsky S. (2006), *How to increase and sustain positive emotion: The effects expressing gratitude and visualising best possible selves*, *Journal of Positive Psychology*, 1 (2): 73–82.
- Sheldon K., Lyubomirsky S. (2007), *Trwały wzrost poziomu szczęścia: perspektywy, praktyki i zalecenia* [w:] J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Staw B., Sutton R., Pelled L. (1994), *Employee positive emotion and favorable outcomes at the workplace*, *Organisation Science*, 5: 51–71.
- Stelter Ź. (2013), *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Difin SA, Warszawa.
- Tatarkiewicz W. (1979), *O szczęściu*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.

Marta Jurczyk
Uniwersytet Gdański

Domniemanie (nie)prawdomówności i poczucie (nie)kompetencji – przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w narracjach pedagogów i terapeutów¹

Niniejszy artykuł jest wstępnym przedstawieniem analizy zjawiska przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w narracjach nauczycieli, terapeutów i psychologów pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. W artykule zaprezentowane zostały fragmety projektu badawczego realizowanego w ramach grantu Narodowego Centrum Nauki Miniatura 2. Przeprowadzono wywiady na temat przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną z kadrą pedagogiczno-psychologiczną. Wyodrębniono wstępnie dwie kategorie analizy: domniemanie (nie)prawdomówności oraz poczucie (nie)kompetencji.

Słowa kluczowe: przemoc, przemoc seksualna, niepełnosprawność intelektualna, wykorzystanie seksualne

Guessing (not)truthness and feeling (not)competence – sexual violence against people with intellectual disability in narrative of therapists

This article is a preliminary presentation of the analysis of the phenomenon of sexual violence against people with intellectual disabilities in the narratives of teachers, therapists and psychologists working with people with intellectual disabilities. The article presents fragments of a research project implemented under the National Science Center Miniatura 2 grant. Interviews were conducted on sexual violence against people with intellectual disabilities with pedagogical and psychological staff. Two categories of analysis were initially separated: the presumption of (un) truthfulness and the sense of (un) competence.

Keywords: violence, sexual violence, intellectual disability, sexual abuse

¹ Badania finansowane z projektu badawczego NCN Miniatura 2 nr 2018/02/X/HS6/02734.

Wstęp

Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną konstruowana jest najsilniej w perspektywie kategorii prokreacyjnych – one determinują ewentualne zaniepokojenie, lęk, ale również panikę. W sferze działań praktycznych jednak, coraz mocniej wybrzmiewają głosy dotyczące kwestii przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością.. Tym bardziej istotne zdaje się zatem podejmowanie przez osoby znaczące dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (opiekunowie, terapeuci, nauczyciele, rodzice), działań profilaktycznych w obszarze przeciwdziałania nadużyciom seksualnym.

Według amerykańskiej organizacji National Center for Injury Prevention nad Control, zajmującej się zapobieganiem i kontrolowaniem chorób i urazów, od 25 do 67% dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną doświadczyło przemocy seksualnej (Staręga 2003). Przy czym, prawdopodobnie jedynie 3% przypadków przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ujawnianych (ValentiHein 2002), co stanowi dodatkową trudność w identyfikowaniu zjawiska i możliwości reagowania na nie w sposób odpowiedni i odpowiedzialny. Stąd też potrzeba uzyskania wiedzy na temat rodzajów działań podejmowanych przez nauczycieli i terapeutów wobec rzeczywistych i domniemych aktów przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną – ich wiedzy, ewentualnych strategii postępowania, znaczeń nadawanych poszczególnym sytuacjom przemocowym.

Wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną będących ofiarami przemocy seksualnej więcej niż połowa doświadcza nadużyć od członków najbliższej rodziny (Balogh, Bretherton, Whibley, Berney, Graham, Richold, Worsley, Firth 2001). Z kolei badania McCabe i wsp. (McCabe, Cummins, Reid 1994) wskazują na wysoki odsetek osób z niepełnosprawnością intelektualną uważających, że ktoś inny decyduje o poziomie ich doświadczenia seksualnego. Ponadto, osoby z niepełnosprawnością wyrażają mniej negatywnych opinii na temat samego wykorzystywania seksualnego, co bezpośrednio wiąże się z brakiem wprowadzenia jakichkolwiek działań edukacyjnych w obszarze seksualności.

Wykorzystywanie seksualne w swoich długofalowych konsekwencjach wiąże się ze wzrostem liczby chorób psychicznych i problemów behawioralnych oraz z objawami zespołu stresu pourazowego (PTSD). Jak wskazuje Monika Dąbkowska (Dąbkowska 2018), dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, będące ofiarami wykorzystania seksualnego w dzieciństwie, doświadczają negatywnych następstw tych zdarzeń również w postaci depresji czy uzależnień (alkohol lub inne substancje psychoaktywne). Nie bez znaczenia dla tych konsekwencji po zostaje fakt doświadczania przemocy seksualnej w środowisku rodzinnym lub szkolnym, od osób znaczących, brak wiarygodności osób z niepełnosprawnością intelektualną czy też minimalizowanie samego zjawiska (Jurczyk, 2019)

Reakcje psychiczne na nadużycia wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną nie różnią się od tych obserwowanych u osób bez niepełnosprawności doświadczających przemocy seksualnej, z tą różnicą, że w przypadku osób z niepełnosprawnością występują najczęściej zachowania stereotypowe (Sequeira, Howlin, Hollins 2018). Im poważniejsze nadużycie seksualne, tym szerszy jest zakres i ostrość zgłaszanych objawów.

Metodologia

Przedstawiany w artykule fragment badań jest częścią szerszego projektu badawczego dotyczącego przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością w narracjach nauczycieli i terapeutów, realizowanego w ramach konkursu NCN Miniatura 2. Omawiane badania osadzone są w paradygmacie interpretatywnym. W obszarze nauk społecznych paradygmat interpretatywny jest określany też mianem podejścia rozumiejącego, humanistycznego, antynaturalistycznego. Celem przedstawianych badań było dokonanie teoretycznej i empirycznej analizy zjawiska przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w narracjach nauczycieli i terapeutów. Pytaniem badawczym w planowanym działaniu było, jakie informacje o przemocy seksualnej (przejawy, sytuacje, przypadki) wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną (swoich podopiecznych/wychowanków) mają nauczyciele i terapeuci. Przeprowadzono 28 wywiadów indywidualnych częściowo skategoryzowanych: nauczycieli i terapeutów pracujących w placówkach z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Dobór grupy badawczej był celowy, uwzględniał dotychczasowe doświadczenie zawodowe badanych w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Grupę badawczą stanowiły osoby będące terapeutami, nauczycielami, psychologami, pracujące w różnych typach placówek dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (dla dorosłych i dla dzieci), z różnym stażem zawodowym (od 3 do 20 lat).

Doświadczenie badanych w prezentowanej części badań empirycznych nie stanowiło istotnego kryterium analizy. Przedstawiona empiria dotyczy, w przypadku tego artykułu, dyskursu przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną wyrażanego przez terapeutów/nauczycieli. Kategorie rodzaju i długości doświadczenia badanych oraz tego, jak determinują one dyskurs przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowią materiał na odrębny artykuł. Dobór próby zakładał posiadanie informacji o przypadku doświadczenia przemocy seksualnej przez nauczyciela/terapeutę w swojej pracy zawodowej. Przypadek ten/zdarzenie nie musiało dotyczyć bezpośrednio osoby udzielającej wywiadu, a być wspólnym doświadczeniem zespołu pracowników. To kryterium pozwoliło na dotarcie do osób, które z problemem przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną się zetknęły w swoich placówkach, a nie jedynie do badanych, którzy podejmowali w przedmiotowych sprawach określone decyzje.

Metodą służącą do analizy i interpretacji zebranego materiału stała się krytyczna analiza dyskursu zawierająca się według Fairclough w badaniu języka w szeregu różnych kontekstowych funkcji społecznych (Duszak, Fairclough 2008). Dodatkowo, jak podkreśla Fairclough, krytyczna analiza dyskursu jako swoistego rodzaju forma krytycznych badań społecznych pozwala na analizowanie relacji między – często nieostrymi – kategoriami, takimi jak: wiedza, wyobrażenia czy wartości, a innymi składowymi procesów społecznych konstruujących określone praktyki władzy, ideologii, hegemonii, dominacji czy też opresji. Dyskursy stanowią określone sposoby konstruowania danej kwestii czy też zjawiska – według Barkera – właśnie dzięki powtarzalnym strukturom, do których się odnoszą (Barker 2006). Podstawowym celem samej krytycznej analizy dyskursu, będącym też bezpośrednim determinantem wyboru tejże na metodę interpretacji materiału empirycznego, jest wypracowanie nowej interpretacji zjawisk czy praktyk oraz wyjaśnienie ich sensu poprzez analizowanie, jak jednostki działające w określonej społeczności wytwarzają znaczenia w ramach „niedomkniętych i niepełnych struktur społecznych” (Barker 2006).

W przypadku tego artykułu i prezentowanej części empirii krytyczna analiza dyskursu jako metoda interpretacji danych empirycznych miała na celu:

- identyfikację i rekonstrukcję powtarzalnych wzorów represji/opresji/ wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną pozostających w bezpośrednim związku z kwestią ich seksualności;
- identyfikację wspólnych wzorów czy też logik postępowania sprzyjających umacnianiu opresyjnych lub emancypacyjnych dyskursów wobec przemocy seksualnej względem osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- identyfikację wspólnych sfer artykułowanych znaczeń (ocen, artykulacji, nazewnictwa, kategorii);

- identyfikację sposobów wzmacniania i umacniania określonych powtarzalnych zdarzeń i praktyk (kategorii czy schematów poznawczych) poprzez próbę identyfikacji sił społecznych czy układów grup uprzywilejowanych i ich relacji

Fragmety wypowiedzi badanych prezentowane w tym artykule zostały zogniskowane wokół dwóch, wypracowanych w trakcie krytycznej analizy dyskursu, kategorii: domniemanie (nie)prawdomówności oraz deklarowanego poczucia (nie)kompetencji, ugruntowującego niekiedy bierne postawy nauczycieli i terapeutów. Oznaczone zostały literą odpowiadającą numerowi wywiadu (W1-W28) oraz literą informującą o płci, gdzie W1_K oznacza kobietę a W2_M oznacza mężczyznę.

Domniemanie (nie)prawdomówności

Pierwszą prezentowaną kategorią analizy zebranego materiału empirycznego jest kategoria domniemanie (nie)prawdomówności. Nazwa kategorii powstała na kanwie zmodyfikowanego, prawniczego wyrażenia o „domniemaniu niewinności”, zasady, według której każda oskarżona osoba jest niewinna wobec przedstawianych jej zarzutów, dopóki wina nie zostanie jej udowodniona. W omawianym przypadku, kategoria „domniemanie (nie)prawdomówności wiąże się z wątpliwością wyrażoną wobec świadectw osób z niepełnosprawnością intelektualną, powątpiewaniem badanych nauczycieli/terapeutów w prawdomówność osób z niepełnosprawnością, jak i w realność „ewentualnych” nadużyć seksualnych. Jak wskazują badania nad przedmiotowym zjawiskiem, wiarygodność osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza w zestawieniu z perspektywą pełnosprawnego, znaczącego i autonomicznego dorosłego ocenia się niżej aniżeli pełnosprawnego dziecka (Karwacka 2003). Używa się tutaj argumentów dotyczących konfabulowania osób z niepełnosprawnością, tendencji do fałszowania rzeczywistości czy też niskiego ilorazu inteligencji. W prezentowanych wypowiedziach badanych, uzyskanych w trakcie wywiadów, takie powątpiewanie ma miejsce. Niekiedy wyrażane wprost, innym razem w formie konieczności weryfikacji uzyskanych od osoby z niepełnosprawnością informacji. Strategie domniemanie (nie)prawdomówności rozgrywają się jednak na różnych płaszczyznach odniesień badanych, związanych z doświadczeniem przypadku przemocy seksualnej lub też hipotetyzowaniem własnego działania.

W pierwszym przypadku mamy do czynienia z potrzebą specjalistycznej konsultacji w celu zweryfikowania własnych podejrzeń oraz konsultację z rodzicami:

Pewnie gdyby była to sytuacja dla mnie samej trudna, gdyby to dotyczyło mojego ucznia, z którym łączy mnie też czynnik emocjonalny, skonsultowałabym się z innymi specjalistami. Jeśli

byłaby to osoba przebywająca pod opieką rodziców, poprosiłabym o spotkanie. Przyjrzała się całej sytuacji, cały czas wspierając osobę pokrzywdzoną. (W3_K)

Nie zgodziłem się na rozmowę ze zgłaszającą kobietą, jako że rozmawiali z nią już inni specjaliści, psycholog i pedagog z placówki, ja miałem być już trzecim. Nie byłem również w stanie spełnić oczekiwania dyrekcji placówki związanego z oszczędzeniem czy to co zgłasza jest prawdą. (W11_M)

Przytoczony wyżej fragment wypowiedzi badanego wskazuje, że zarówno seksualna, jak i „bezpłciowa” (myślenie w kategoriach „wiecznych dzieci”) tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną są niezmiennie reprodukowane w ramach instytucjonalnego układu dominacji i podporządkowania. Pokazuje to, że jeśli osoby z niepełnosprawnością są postrzegane zarówno jako bezpłciowe, jak i seksualne, nie mogą uniknąć przemocy seksualnej. Ta natomiast stanowi nieodłączną część społecznej konstrukcji niepełnosprawności.

Kolejna wypowiedź prezentuje zarówno konieczność konsultacji specjalistycznej, jak również niezbędne uzyskanie „rzetelnej” informacji:

Tu mam ten dylemat, który miałabym w przypadku przemocy domowej, czy szybki krok jest dobry czy jednak reakcja powinna być przemyślana. Większą trudność miałabym gdyby sytuacja zdarzyła się nagle, jakiś gwałt czy coś takiego, bo w sumie co bym miała zrobić... Zadzwonić na policję, jest to przestępstwo, chciałabym porozmawiać z rodzicami, jakiś porozumienie z rodzicami, to trzeba zrobić. Chociaż mimo wszystko wydaje mi się, że to jednak jest łatwiejsze niż sama praca z uczestnikiem i to jak z nim rozmawiać i jak mu pomóc. O tym co się wydarzyło, jak wyciągnąć rzetelną informację co się wydarzyło, bo to różnie bywa z opowieściami naszych uczestników, czasami one są barwne, żywe ale dwa dni później już tracą na sile. I nie chodzi tu o nieprawdę a raczej o emocje, które temu towarzyszą, ogląd po czasie, itd. Czasami wtedy te wypowiedzi są niejasne, co może stanowić trudność, bo jak ten uczestnik pójdzie na policję i jego zeznania raz będą takie a raz takie i żeby ten człowiek nie był potraktowany niepoważnie. (W8_K)

Następna wypowiedź obejmuje już swoistego rodzaju gradację czynów przemocowych w obszarze seksualności, co niewątpliwie stanowi istotny element refleksji nad samym charakterem nadużyć seksualnych:

[...] ja informuję, że coś podejrzewam a potem przez to sprawca zacznie to zatajać, kombinować, okopywać się, dalej krzywdząc dziecko ale przyjmując już jakąś strategię na poradzenie sobie z tym. Z drugiej strony też mówię tu już o takich symptomach ewidentnych a przecież nadużyciem jest też masturbacja przy dziecku, pokazywanie pornografii czy innych tego typu rzeczy i tutaj znowu mam takie obawy jak to udowodnić, że to będzie znowu słowo przeciwko słowu, zwłaszcza jeśli chodzi o dzieci z niepełnosprawnością. (W6_K)

Inna terapeutka przedstawia w wypowiedzi realną sytuację, której doświadczyła w swojej pracy (już nie hipotetyczne zdarzenie), a która wydaje się szczególnie groźną formą domniemania (nie)prawdomówności, bo stanowi swoisty rodzaj

kontaminacji poprzednich – rozmowy, „mediacji” ze sprawcą (i jednocześnie rodzicem) oraz stałym powątpiewaniem w prawdomówność ofiary:

Tak, ona mówiła o takich sytuacjach już parę razy, że ten ojciec ją tam niby dotyka i że jej się to nie podoba, ale ona ogólnie ma z nim jakąś taką toksyczną relację, często na niego krzyczy itd. Rozmawialiśmy z tym ojcem, on się wypierał i mówił, że pewnie córce się to przyśniło albo widziała to na filmie pornograficznym. I to jest trudne, bo jak się oficjalnie oskarży kogoś, a to się okaże nieprawdą, to można komuś też zrobić krzywdę... (W22_K)

Konieczność weryfikacji uzyskanych informacji o nadużyciu seksualnym wiąże się najczęściej z podejmowaniem prób interwencji z najbliższym opiekunem/rodzicem osoby z niepełnosprawnością, niekiedy nawet działaniem terapeutycznym, wspierającym. Ponadto, niekiedy nauczyciele/terapeuci podejmują próby wewnętrznego „śledztwa” w określonej sprawie.

Ania rysowała, próbowałyśmy odgrywać dramę. W pewnym momencie, na któreś wizycie u mnie zaczęła mówić o dziadku w kontekście złego dotyku. W końcu pokazała mi, że dziadek siłą przytrzymał ją i jej zrobił krzywdę. Wezwałam do siebie na rozmowę matkę. Przekazałam jej informacje jakie udzieliła mi Ania, matka w tym czasie miała lepszy czas emocjonalnie była bardziej ogarnięta, za namową kuratora chodziła na terapię razem z mężem (w tym czasie mąż nie pił i nie awanturował się). Kiedy zaczęłyśmy szczerze rozmawiać i weszłam trochę głębiej w jej relacje z członkami rodziny, okazało się, że babcia uczennicy od strony matki (matka matki) miała konkubenta (to jego Ania nazwała dziadkiem) konkubent ten gwałcił matkę uczennicy kiedy ta była młoda regularnie przez dłuższy czas. Najprawdopodobniej to właśnie on zgwałcił także dziewczynę. Matka nie potrafiła jej uchronić, będąc długo sama ofiara przemocy seksualnej oraz żyjąc w bardzo patologicznym środowisku. Chroniła sprawcę przemocy. (W4_K)

Inna wypowiedź wskazuje na fakt swoistego rodzaju „rozproszonego widzenia” przemocy seksualnej, którą zauważają również inni terapeuci przy jednoczesnym poczuciu konieczności zebrania niezbitych dowodów winy:

Miałam taką uczennicę, dziewczynka cicha, skromna. W szkole wśród rówieśników wesoła, rozmowna, jednak z dorosłymi nie za bardzo. W tym roku szkolnym przez miesiąc zaraz po wakacjach przestała się prawie w ogóle odzywać. Jeśli mówiła to bardzo cicho. Większość pokazywała. Sprawę skierowałam do pani psycholog, by poobserwowała dziewczynkę i porozmawiała z nią. Po około miesiącu zaczęła się odzywać. Kiedy miałam dyżur w Internacie, mówiła, że też chce tu być. Również tę informację przekazałam dalej. Została podjęta rozmowa z ojcem czy nie chciałby, aby dziewczynka została zapisana do Internatu, odpowiedział, że nie. W szkole większość nauczycieli twierdzi, że ojciec jest „podejrzany” i „że coś z nim nie tak”. Jednak dowodów nie zebrano. W tej sytuacji sprawę skierowałam do szkolnego psychologa oraz odbyło się zebranie z wychowawcą klasy i osobami pracującymi z dziewczynką, podczas którego każdy prezentował swoje spostrzeżenia. Próba rozmowy z dziewczynką, obserwacja jej zachowania, obserwacja ojca. To na tyle. (W1_K)

W głosach badanych pojawiały się również wypowiedzi prezentujące świadomość konieczności podejmowania określonych kroków prawnych i zgłaszania

informacji o podejrzeniu nadużycia seksualnego odpowiednim organom ścigania. Te informacje, zgłaszane do przełożonych jednak kończyły się zamknięciem tudzież wyciszeniem całej sytuacji

W pierwszej sytuacji zasugerowałem, że niezależnie od doświadczeń z przeszłości sprawę należy potraktować poważnie. Moim pomysłem było, aby niezależnie od decyzji o zgłoszeniu sprawy na policji (co do której pracownicy byli niechętni) odizolować zgłaszającą kobietę od kierowcy, którego oskarżała o nadużycie poprzez zmianę osoby dowożącej do placówki. Nikt jednak tego nie zrobił, a mi powiedziano, że nie mam tego robić. (W10_M)

Kolejna wypowiedź wskazuje również na celowe wprowadzenie w błąd badanej przez przełożoną, która sugeruje rzekome przedawnienie przestępstwa o charakterze seksualnym po 4 latach, co nie jest prawdą:

Sporządziłam z rozmów z uczennicą oraz rozmów z rodzicami skrupulatne notatki służbowe. Poszłam na rozmowę do dyrektorki – od zajścia gwałtu do tej rozmowy minęły jakieś 4 lata. Usłyszałam, że nie będziemy jako ośrodek robić już z tym nic, nie będziemy zakładać nowej sprawy sądowej, bo rodzina jest mocno atakująca szkołę, szkoła została już wymęczona przesłuchaniami i ona jako dyrektorka nie chce narażać pracowników na kolejne przesłuchania, a sprawa się przedawniła. (W4_K)

Wśród badanych pojawiły się trzy głosy osób (na 28 osób biorących udział w badaniu), które kroki prawne podejmują regularnie w swojej praktyce.

Obowiązują nas bowiem normy prawne – gdy mamy podejrzenie, że doszło do wykorzystania seksualnego osoby poniżej 15 roku życia lub wykorzystania osoby, która jest bezradna ze względu na NI, mamy obowiązek zgłosić ten fakt właściwym organom ścigania. Zdarzało mi się to już kilkakrotnie. (W15_K)

W przypadku, gdy podejrzewałam nadużycia, tu akurat narażenie na oglądanie treści pornograficznych i stosunków seksualnych rodziców, zgłosiłam sprawę do sądu rodzinnego oraz rozmawiałam z matką na temat kontroli, co dziecko, lat 10, może oglądać/podglądać. (W26_K)

Gdyby te sytuacje, o których mówiłam wcześniej, wydarzyły się w czasie teraźniejszym, od razu bym to zgłaszała, na policję, że podejrzenie popełnienia przestępstwa. [...] Z drugiej strony pracując z pacjentami seksuologicznymi mówię, że wszystko o czym rozmawiamy zostaje między nami, ale jeśli powiesz mi o czymś, o jakiejś sytuacji zagrażającej twojemu życiu lub zdrowiu, nie może to zostać tylko między nami. Muszę wówczas powiadomić odpowiednie służby. I nieraz to robię. (W2_K)

Powyższe trzy wypowiedzi wskazują na wiedzę badanych na temat czym może być i co może się zawierać pod pojęciem przemocy seksualnej, która nie jest jedynie samym aktem seksualnym, a również oglądaniem pornografii przez nieletnich, nakłanianiem do ekspozycji, masturbowaniem się czy też obnażaniem przed inną osobą.

Poczucie (nie)kompetencji a konserwacja bierności

Drugą kategorią wyłonioną z materiału empirycznego jest kategoria poczucia (nie)kompetencji badanych w zakresie seksualności osób z niepełnosprawnością oraz rozpoznawania ewentualnych przejawów przemocy seksualnej. Ponadto, badani podkreślają swoje subiektywne poczucie niewiedzy w zakresie postępowania w przypadku ujawnienia nadużyć seksualnych. Ten rodzaj deklarowanej niekompetencji, jednak indukuje stosunkowo wysoką pasywność badanych. Podkreślają potrzebę zdobycia wiedzy, wskazują na obszary zaniedbane, szeregują niejako kompetencyjność/eksperckość na kilku poziomach (tego, co powinno zmienić się w praktyce opiekuńczej/terapeutycznej/w samej placówce, argumenty za „sprowadzeniem” ekspertów do placówki, postępowanie organów ścigania i wreszcie zapisów na poziomie systemowym), jednak ich działanie w tym obszarze na tym się kończy.

Przytoczona wypowiedź badanej terapeutki wskazuje na potrzebę kształcenia w przedmiotowym zakresie samych terapeutów i pedagogów w placówce:

To co pomaga w takich sytuacjach to [...] intensywna edukacja terapeutów i kadry zarządzającej – zmieniająca nastawienie i wskazująca na długotrwałe negatywne skutki moletowania czy gwałtu. (W4_K)

Kolejnym poziomem w zakresie kompetencyjności jest wskazywanie przez badanych na potrzebę posiadania wykwalifikowanych osób w placówkach. Argumentowane jest to możliwością skorzystania z pomocy i wsparcia takich specjalistów w przypadku sytuacji trudnej/problemowej:

Fajnie byloby mieć w placówce kogoś na stałe z zakresu tej tematyki, aby się poradzić, aby mieć wsparcie. Profilaktyka przemocy, jeśli chodzi o i kadre, ale też i uczestników i rodziców. To się powoli dzieje, ale patrząc na liczbę rodziców to jeszcze sporo wody upłynie. [...] Myślę, że pomocne byłyby jakieś ustalone procedury, że nawet jeśli nie pamiętasz co w danej chwili masz robić, bo sytuacja cię zaskoczy, to sięgasz do procedury, która jest jakoś optymalnie stworzona. (W8_K)

Inna respondentka wskazuje na pewien rodzaj praktyki czy też kultury pracy terapeutycznej, w której brakuje zarówno specjalistów, jak i w ogóle rozmów o przemocy seksualnej i otwartości w mówieniu o seksualności.

Na pewno brakuje wiedzy. Brakuje osób, które są w stanie pomóc i zaangażować się w rozwiązanie problemu. Uważam, że brakuje otwartości w mówieniu o przemocy seksualnej. Jest to owszem temat trudny, ale nie powinien być tematem tabu. Myślę, że powinny powrócić (nie pamiętam dokładnie nazwy) wizyty środowiskowe w domach rodzinnych, ocena sytuacji rodzinnej, jeśli jest podejrzenie to sprawdzenie „od podszewki” co się dzieje. (W1_K)

Kolejny przytoczony fragment wypowiedzi wskazuje na zupełnie inny wymiar bierności wobec nadużyć seksualnych poprzez brak zaufania do systemów prewencji przemocy i ochrony ofiary przestępstwa:

Gdyby zaistniała sytuacja ujawnienia wykorzystywania (np. przez ojca/opiekuna), miałabym dylemat, gdzie dziecko po ujawnieniu takiej sytuacji miałoby wrócić: do domu czy do pogotowia opiekuńczego – co mogłoby jeszcze bardziej strauumatyzować dziecko. Czy policja/prokuratura w trybie natychmiastowym podejmie działania w celu odseparowania sprawcy? Czy raczej zabiorą dziecko? Brakuje terapeuty dla dziecka i terapeuty rodzinnego, który prowadziłby terapię blisko miejsca zamieszkania dziecka (w gminie). Nie w szkole. (W18_K)

Jak my mieliśmy tę naszą sprawę to wiadomo zabrakło procedur. Zabrakło przede wszystkim policjantki płci żeńskiej... Wycucia lekarza... Przepisy o ubezwłasnowolnieniu są patologiczne... W takiej sytuacji powinna być możliwość zatrzymania tej dziewczyny w oddziale i poddania jej badaniom w późniejszym terminie, kiedy oswoiłaby się z lekarzem i miejscem. (W7_M)

Badani wskazują na fakt konieczności zaprojektowania określonych procedur postępowania, stworzenia protokołów działań w przypadku informacji o przemoc seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością. Tego typu narzędzia według badanych, umożliwiłyby „dobre”/„właściwe” postępowanie w sytuacji trudnej, a jednocześnie dawałyby im samym poczucie bezpieczeństwa związane z określeniem kompetencji/posiadanych uprawnień w danym zakresie. Oczekują niejako w tym zakresie zapisów na poziomie ogólnym, systemowym. Co istotne jednak, nie podejmują w żaden sposób działań w kierunku projektowania tychże praktyk czy też protokołów postępowania.

Brakuje procedur w placówce na przykład. Czyli jak patrzę na swoje przedszkole, to u nas nie ma czegoś takiego i ja wiem doskonale, że ani ja nie wiedziałabym jakie wdrożyć procedury, ani moja dyrektorka też nie. Czyli co po kolei zrobić w sytuacji podejrzenia wykorzystania czy przemocy seksualnej. Że teraz to, potem tamto, czekamy na to i tamto. Mamy miliony procedur na wszystko i niektóre pozwalają na dobrze skoordynowane działanie w nagłych przypadkach. I dla mnie to jest też coś to taką procedurę powinno posiadać. Baza miejsc do których mogę się zwrócić o pomoc, lista nazwisk osób, którzy zajmują się terapią. (W24_K)

Dużo nadużyć dzieje się podczas pielęgnacji osób z NI, one są przyzwyczajone do bliskości i dotyku, często nie rozumieją granic. Więc potrzebne są standardy postępowania dla osób pracujących z osobami niepełnosprawnymi. (W11_K)

Dla mnie jako osoby, na co dzień pracującej z osobami z niepełnosprawnością, przydałby się informator, gdzie ja jako specjalista/dyrektor mogłabym zajrzeć, gdzie wiedziałabym, że nie muszę szukać w Internecie, po znajomych, gdzie taką pomoc znajdę. Wykaz instytucji, udzielających wsparcia, wykaz specjalistów. Wszystko zebrane w jednym miejscu. (W3_K)

Najistotniejsze wydaje się stworzenie jasnych procedur obowiązujących pracowników w przypadku podejrzenia nadużycia seksualnego wobec podopiecznego/uczestnika. Wskazana wydaje się również edukacja pracowników (co oczywiście ma już miejsce w jakimś zakresie). (W10_M)

Istotnym jednak wydaje się wskazanie na fakt, że nauczyciele/terapeuci wręcz jednogłośnie podnoszą kwestię stworzenia oraz ukonstytuowania określonych procedur postępowania w placówce, jednak w żaden sposób nie podejmują się działań związanych z ich ewentualnym projektowaniem czy też inicjowaniem zmian. Ich poczucie niekompetencji w zakresie seksualności wiąże się najczęściej z przeświadczeniem o posiadaniu określonej, specjalistycznej wiedzy z zakresu seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Brak tej wiedzy oraz poczucie braku kompetencji w tymże zakresie konserwuje bierność wobec działań profilaktycznych w obszarze przemocy seksualnej wobec tej grupy społecznej. Tym samym, badani oczekują niejako ustanowienia „z góry” określonego wzorca postępowania, bo ich działanie – w ich ocenie – stanowi zabieg bezużyteczny, a z pewnością niepoprawny w kontekście wiedzy i umiejętności w zakresie seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną. Poczucie (nie)kompetencji badanych przekłada się natomiast bezpośrednio na zamrożenie jakichkolwiek działań z ich strony, które w ich opinii nie mogłyby być dość profesjonalne i skuteczne.

Zakończenie

Prezentowane w artykule kategorie dyskursu przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w wypowiedziach nauczycieli i terapeutów – domniemanie (nie)prawdomówności oraz poczucie (nie)kompetencji, mimo ich rozłącznej struktury, zasadniczo stanowią dwie wzajemnie wzmacniające się modalności. To co istotne to, że w niektórych wypowiedziach badanych możemy dostrzec pewnego rodzaju atrybucję odpowiedzialności przeciwdziałania przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością wyrażaną w formie swoistej retoryki „braku” (brak wiedzy, brak specjalistów, brak szkoleń, brak procedur).

Badani terapeuci/nauczyciele/psycholodzy niejednokrotnie mają świadomość rozległości czynów kwalifikujących jako przemoc seksualną, nawet wówczas jeśli w większości wykazują raczej bierną postawę wobec działań profilaktycznych czy przeciwdziałaniu nadużyciom. Taka orientacja może sugerować, że nawet określona wiedza (kompetencje) nie chroni przed ucieczką w strategię domniemania (nie)prawdomówności, która w znaczący sposób utrwała postawy indyferentne względem przemocy seksualnej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Bibliografia

- Balogh R., Bretherton K., Whibley S., Berney T., Graham S., Richold P., Worsley C., Firth H. (2001), *Sexual abuse in children and adolescents with intellectual disability*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 45: 194–201
- Barker Ch. (2006), *Studia kulturowe. Teoria i praktyka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Dąbkowska M. (2018), *Konsekwencje doświadczania wykorzystywania seksualnego w dzieciństwie u osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 31.
- Duszak A., Fairclough N. (2008), *Krytyczna analiza dyskursu: interdyscyplinarne podejście do komunikacji społecznej*, Wydawnictwo Universitas.
- Jurczyk M. (2019), *Przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną – wymiary i oblicza*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 34.
- Karwacka M. (2003), *Przemoc seksualna wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 2.
- McCabe M, Cummins R., Reid S.B. (1994) *An empirical study of the sexual abuse of people with intellectual disability*, *Journal of Sexuality and Disability*, 12: 297–306
- Sequeira H., Howlin P., Hollins S. (2003), *Psychological disturbance associated with sexual abuse in people with learning disabilities: Case-control study*, *British Journal of Psychiatry* 183: 451–456.
- Staręga A., (2003), *Przemoc wobec osób niepełnosprawnych*, *Niebieska Linia*, 4.
- Valenti-Hein D. (2002), *Use of Visual Tools to Report Sexual Abuse for Adults With Mental Retardation*, *Mental Retardation*, 40, 4.

Olga Rodzeń

Związki partnerskie w perspektywie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną

W ostatnich latach widoczny jest wzrost zainteresowania problematyką seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną (m.in. Kijak 2011; Kościelska 2000; Żyta 2013), jednakże wciąż niewiele badań obiera jako swój przedmiot zainteresowań takie zagadnienia, jak związki partnerskie, małżeństwa czy pełnienie roli rodzicielskiej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Badania, które zostały zaprezentowane w artykule, przedstawiają postrzeganie związków partnerskich przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną. W trakcie analizy wyłoniło się sześć płaszczyzn, które dotyczą związków partnerskich, znaczenia miłości oraz sposobów jej definiowania, relacji zachodzących między partnerami, roli kobiety oraz partnera w związku partnerskim, a także postaw najbliższego otoczenia oraz społeczeństwa wobec związków partnerskich osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Słowa kluczowe: związki partnerskie, kobiety, niepełnosprawność intelektualna, bariery społeczne

Partnerships in the perspective of women with intellectual disabilities

In recent years, there has been a visible increase in interest in the issue of sexuality of people with intellectual disabilities (among others: Kijak 2011; Kościelska 2000; Żyta 2013), however there is still not much research focusing on issues such as partnerships, marriages or parental roles for people with intellectual disabilities. The research, which was presented in the article, presents the perception of partnerships by women with intellectual disabilities. During the analysis, six areas emerged that relate to partnerships, the importance of love and how to define it, relationships between partners, the role of a woman and partner in a partnership, as well as attitudes of the immediate environment and society towards partnerships of people with intellectual disabilities.

Keywords: partnership, women, intellectual disability, social barriers

Wprowadzenie

Problematyka związków partnerskich osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym wymaga nieustannych eksploracji empirycznych. Jak wskazuje R. Kijak, „o ile w pewnym sensie rozprawiliśmy się

z mitami na temat seksualności osób niepełnosprawnych, [...] o tyle partnerstwo czy prokreacja osób z głębszą niepełnosprawnością nadal wzbudza niechęć i obawy” (Kijak 2016: 63). Uznanie prawa do zawierania związków partnerskich osób z niepełnosprawnością intelektualną, co za tym idzie, uznanie prawa do seksualności, rozrodczości czy pełnienia roli rodzicielskich stanowi jeden z fundamentalnych wskaźników zmiany statusu ich życia. R. Kijak podkreśla, iż są to podstawowe i niezbywalne prawa każdego człowieka, niezależnie czy jest to osoba pełnosprawna, czy też z niepełnosprawnością (tamże: 63).

W obszarze pedagogiki specjalnej można zaobserwować, wcześniej niespotykaną, ekspansję badawczą skoncentrowaną na poszerzeniu wiedzy w zakresie prawidłowości rozwoju psychoseksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przy czym seksualnością jest wszystko to co wiąże się z funkcjonowaniem człowieka w postaci kobiety i mężczyzny, a także świadomość własnej płci i jej odrębności od płci przeciwnej, „to jej akceptacja, to zachowania zdeterminowane czynnikami biologicznymi i psychologicznymi charakterystycznymi dla niej, a związane zarówno z zaspokajaniem potrzeb płciowych, jak i pełnieniem ról z tej płci wynikających. To w końcu odpowiedzialność za siebie jako kobietę lub mężczyznę oraz za tę drugą osobę, do której kieruje się swoje uczucia” (Lausch 2002: 58).

Wachlarz postaw społecznych wobec seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo szeroki, począwszy od afirmacji do poglądów radykalnie konserwatywnych, które odbierają osobom z niepełnosprawnością intelektualną prawo do seksualności. Zaś pomiędzy postawami skrajnymi odnaleźć można powszechne unikanie tej problematyki przeradzającej się w tabu czy mechanizm odrzucenia (Kijak 2013: 132). Ponadto w przestrzeni społecznej nieustannie funkcjonuje zjawisko infantylizacji dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, a co za tym idzie, nie postrzeganie tych osób jako posiadających własną seksualność. Na zjawisko infantylizacji wskazuje R. Kijak, pisząc o stosunku „instytucji opiekuńczych do seksualności osób niepełnosprawnych (segregacji płci, kary za przejawy zainteresowania seksualnością, brak organizacyjnych możliwości realizacji własnej płciowości przez dorosłe osoby niepełnosprawne)” (Kijak 2011: 192). Dlatego niezwykle istotne są wszelkie działania skupiające się na tworzeniu przestrzeni, w której osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają możliwość podejmowania aktywności seksualnej, a także realizowania prawa do korzystania z edukacji seksualnej na tym samym poziomie jak osoby pełnosprawne. R. Kijak podkreśla, iż „zaprzeczanie istnieniu seksualności osób niepełnosprawnych staje się problemem moralnym, bowiem zaprzeczenie istnieniu seksualności człowieka oznacza wyeliminowanie części jego osobowości” (tamże: 230).

Konsekwencją podejmowania zagadnienia seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w obszarze literatury przedmiotu jest odsłonięcie wielu dylematów skrywanych i całkowicie nieobecnych przez dekad w pedagogice specjal-

nej. R. Kijak zaznacza, iż „nieliczne badania wskazują, że niepełnosprawność może stanowić istotny czynnik modyfikujący psychoseksualne funkcjonowanie” (Kijak 2012: 179). Natomiast, o ile problematyka seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną jest coraz częściej poruszana w literaturze przedmiotu, to wciąż na gruncie polskim związki partnerskie, małżeńskie czy rodzicielstwo tych osób nieustannie stanowi tabu społeczne.

Jednakże, jak wskazuje A. Żyta, współcześnie pedagogika specjalna rozszerza obszar swoich zainteresowań na całokształt życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, włączając w to również eksplorowanie takich sfer, jak „związki małżeńskie/partnerskie czy rodzicielstwo tych ludzi” (Żyta 2013: 59). Założenie rodziny „stanowi istotną wartość i cel dla wielu ludzi, jest też w powszechnej opinii, jednym z głównych przywilejów, a jednocześnie zadań okresu dorosłości. Ze względu na ważne – tak z indywidualnego, jak i społecznego punktu widzenia – funkcje, na straży rodziny stoi obowiązujący w danej kulturze system norm społecznych oraz prawo. Dorośli różnią się zatem pod względem dostępu do instytucji małżeństwa i rodzicielstwa” (Cytowska 2011: 175).

Również R. Kijak wskazuje, że jednym z podstawowych zadań rozwojowych okresu wczesnej dorosłości jest przygotowanie się do pełnienia roli rodzicielskiej. Każdy człowiek, niezależnie czy jest to osoba z niepełnosprawnością czy pełnosprawna ma taką samą potrzebę wyrażania uczuć i kochania, jednakże osoby z niepełnosprawnością intelektualną napotykają wiele barier ograniczających ich realizację (Kijak 2016: 93). Należy tutaj zaznaczyć, iż ani prawo kanoniczne, ani polskie prawo świeckie nie dopuszcza zawierania związków małżeńskich przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Kraje Europy zachodniej oraz niektóre stany USA natomiast dopuszczają możliwość zawierania małżeństw przez te osoby określanych mianem małżeństw chronionych. Wyniki badań przeprowadzonych w tych krajach jednoznacznie wskazują na pozytywne oddziaływanie związków małżeńskich w obszarze samopoczucia, zachowania oraz rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną (Kijak 2016: 94). Jednocześnie, jak wskazuje A. Żyta, prawo do małżeństw oraz pełnienia roli rodzicielskich stanowią fundamentalne prawa każdego człowieka „co sprawia, że stygmatyzacja polityczna państw do tej pory nastawionych na niedopuszczanie do nich, jeśli chodzi o osoby niepełnosprawne intelektualnie, musi stopniowo być zmieniana” (Żyta 2013: 67).

Funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w roli partnerów, małżonków czy rodziców stanowi zagadnienie problematyczne, wokół którego narosło wiele uprzedzeń oraz stereotypów. Na to zjawisko wskazuje między innymi, Kościelska, pisząc, że „nie jest u nas obyczajowo przyjęte i dopuszczone, aby osoby z upośledzeniem umysłowym tworzyły pary i związki małżeńskie” (Kościelska 2000: 26).

Podobne stanowisko przyjmuje R. Kijak, podkreślając, że prawo osób z niepełnosprawnością intelektualną do pełnienia roli rodzicielskiej jawi się jako „problem bolesny, dramatyczny i kontrowersyjny” (Kijak 2016: 94). Autor zaznacza również, iż z pedagogicznego punktu widzenia posiadanie dzieci przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną związane jest z licznymi problemami, gdyż wydaje się rzeczą niezwykle wątpliwą, aby osoby te, które nieraz same wymagają wsparcia innych, byłyby w stanie wychować dziecko samodzielnie. Problem ten nie dotyczy wyłącznie osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale także ich rodzin, które często zmuszone są zmierzyć się z bardzo trudnym zadaniem rozstrzygnięcia o rodzicielstwie własnych dzieci (tamże: 94).

Spójecznie funkcjonujące uprzedzenia względem osób z niepełnosprawnością intelektualną „przedstawiają je jako osoby aseksualne, niemające pragnień czy fantazji seksualnych. Popularne modele adaptacji, rehabilitacji czy integracji eliminują działania, które mogłyby pomóc w realizacji najbardziej osobistych i intymnych potrzeb” (Cytowska 2011: 211).

Jak wskazuje A. Żyta, „nagłośnienie problematyki związanej z płciowością i realizacją w rolach małżonka i rodzica powinno sprzyjać budowie właściwego wizerunku społecznego dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Znajomość potrzeb i możliwości może stać się podstawą do stwarzania warunków do rzeczywistego dorostnięcia do dorosłości” (Żyta 2013: 67–68).

Problematyka badań własnych

Uświadomienie sobie istotnego znaczenia badań pedagogicznych dla wzbogacenia dorobku naukowego pedagogiki jest nieodzownym warunkiem ich prawidłowego przygotowania, przeprowadzenia oraz interpretowania. „Bez spełnienia tego warunku badacz jest narażony na przysłowiowe «wywarzenie drzwi otwartych», a więc na badania nikomu niepotrzebne” (Łobocki 2001: 11).

W niniejszych badaniach empirycznych wykorzystano strategię badań jakościowych, która umożliwiła badaczowi utożsamianie się z osobami biorącymi udział w badaniu, co przyczynia się do postrzegania, rozumienia oraz interpretowania otaczającej nas rzeczywistości w sposób najbliższy do siebie zbliżony, jednocześnie nie narzucając własnych przypuszczeń oraz schematów.

Przedmiotem badań empirycznych są związki partnerskie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zaś głównym celem działalności badawczej jest poznanie w jaki sposób kobiety z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają związki partnerskie.

Główny problem badawczy niniejszej eksploracji zawiera się w pytaniu: Jak kobiety z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają związki partnerskie? Natomiast problemami szczegółowymi wspierającymi główny problem badawczy, są następujące pytania:

1. Jak kobiety z niepełnosprawnością intelektualną definiują związek partnerski?
2. Jakie znaczenie kobiety z niepełnosprawnością intelektualną przypisują miłości w związkach partnerskich?
3. Jakie relacje występują z związkach partnerskich w perspektywie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną?
4. Jakie role w związku partnerskim powinna pełnić kobieta według uczestniczek badania?
5. Jakie role w związku partnerskim powinien pełnić partner według uczestniczek badania?
6. Jak postrzegane są związki partnerskie osób z niepełnosprawnością intelektualną przez najbliższe otoczenie z perspektywy uczestniczek badania?

Na podstawie wcześniejszego rozeznania w literaturze, najtrafniejszą metodą umożliwiającą przeprowadzenie badań empirycznych jest studium przypadku, które „zawęża swój przedmiot zainteresowań do pojedynczego bądź kilku przypadków [...]. Obiekt badania jest w jakiś sposób szczególnie w swej jednostkowości i badacz pragnie poznać tę szczególność interesującego go zjawiska” (Pilch, Bauman 2001: 298).

Spośród wielu technik wykorzystywanych w metodzie studium przypadku, w niniejszych badaniach empirycznych, posłużono się wywiadem, który S. Kvale definiuje jako „oparty na takich rozmowach, jakie prowadzimy w codziennym życiu, lecz jest jednocześnie rozmową profesjonalną. [...] Wywiad to rozmowa posiadająca strukturę i cel. Wykracza poza spontaniczną wymianę poglądów, która występuje w codziennych konwersacjach i przyjmuje postać starannego zadawania pytań i wysłuchiwanie odpowiedzi, w celu uzyskania całkowicie zweryfikowanej wiedzy. Wywiad badawczy nie jest rozmową między partnerami posiadającymi równe pozycje, gdyż to badacz ustala i kontroluje sytuację. Badacz ustala temat wywiadu, także sprawdza krytycznie odpowiedzi osoby udzielającej wywiad” (Kvale 2004: 17–18).

W celu przeprowadzenia badań empirycznych wykorzystano celowy dobór próby, przy czym próbę badawczą stanowi dziewięć kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym oraz znacznym w przedziale wiekowym od 25 do 43 lat. Są to zarówno kobiety będące obecnie w związkach partnerskich, jak i osoby, które owych związków doświadczyły. Wybrana próba badawcza pozwoliła na zbadanie natury interesującego mnie zjawiska w najpełniejszym stopniu.

Wyniki badań własnych

Przeprowadzone badania empiryczne zostały poddane analizie w obszarze wyróżnionych problemów szczegółowych. Analiza badań została podzielona na sześć płaszczyzn:

- postrzeganie związków partnerskich w perspektywie kobiet z niepełnosprawnością intelektualną;
- znaczenia nadawane miłości, postrzeganie miłości oraz sposoby jej definiowania;
- charakterystyka relacji zachodzących między partnerami;
- postrzeganie roli kobiet, ale również roli partnera w związku partnerskim;
- postrzeganie postaw najbliższego otoczenia oraz społeczeństwa wobec związków partnerskich osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Pierwszy obszar analizy badań empirycznych dotyczył również sposobu rozumienia oraz definiowania związków partnerskich przez uczestniczki badania. Każda z kobiet z niepełnosprawnością intelektualną postrzegала związek partnerski w inny sposób. Dla jednych pojęcie to jest tożsame z relacją między kobietą a mężczyzną, dla innych zaś płeć nie stanowi ograniczenia, a najistotniejszym elementem związku jest zażyła relacja między partnerami:

No, związek jest, gdy dwie osoby się kochają. Opiekują się sobą nawzajem. I trzeba ze sobą dużo rozmawiać, bardzo dużo. Związek, może to być kobieta i mężczyzna, wtedy to się mówi związek hetero, heteroseksualny. Albo wiesz, kiedy są dwie dziewczyny, ale może też być dwóch chłopaków. (Hanna)

Definicje związków partnerskich sformułowane przez uczestniczki badania były zależne od środowiska, w którym dorastały oraz tego, w którym funkcjonują obecnie, dlatego dla części kobiet najistotniejsze było podkreślenie, że na związek składa się kobieta oraz mężczyzna, na co wskazuje wypowiedź Katarzyny:

Uważam, że powinno być kobieta, mężczyzna. A nie dwie panie wychowują dziecko. To się po prostu klóci ze mną. I uważam, że Bóg stworzył kobietę i mężczyznę, a to, że pan z panem, czy kobiety, to jest dla mnie nie normalne. Dla mnie oczywiście. Mówię to jak myślę. Dla mnie. (Katarzyna)

Natomiast dla kilku uczestniczek badania stworzenie własnej definicji stworzyło trudność, dlatego przedstawiły ją za pomocą podziału na pozytywne oraz negatywne aspekty związku partnerskiego. Do cech pozytywnych kobiety z niepełnosprawnością intelektualną zaliczały: zaufanie do partnera, powierzenie sekretów, wspólne rozmowy o problemach oraz poszukiwanie sposobów ich rozwiązywania, a także świadomość, że nawet w najtrudniejszych chwilach można liczyć na obecność partnera. Zaś jako cechy negatywne związków partnerskich uczestniczki badania wskazywały: brak wsparcia w rozwiązywaniu napotyka-

nych problemów, zazdrość ze strony partnera, ale również trudność w uszanowaniu jego prywatności, a także brak pełnej akceptacji drugiej osoby.

Jak wskazują kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, związki partnerskie w ich perspektywie posiadają wiele aspektów pozytywnych, jednakże zdaniem większości nie są wolne od cech negatywnych. Natomiast wszystkie kobiety podkreślają, że kluczowe jest umacnianie relacji między partnerami oraz podejmowanie obustronnych starań o to by związek miał szanse przetrwać wszelkie kryzysy.

Kolejny obszar analizy badań empirycznych dotyczył problematyki wspólnego zamieszkania oraz zawierania związków małżeńskich przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wspólne zamieszkanie z partnerem, dla części uczestniczek badania, ściśle związane jest z małżeństwem oraz pełnieniem roli rodzicielskiej. Niektóre z kobiet z niepełnosprawnością intelektualną podkreślają istotę swoich przekonań religijnych oraz przywiązanie do wartości chrześcijańskich, z którymi ściśle związana jest kolejność budowania związku partnerskiego oraz rodziny, gdzie przed wspólnym mieszkaniem z partnerem wymagane jest zawarcie sakramentu małżeństwa:

Bez ślubu nie można mieszkać razem. Jestem katoliczką, więc bez ślubu to nie... ślub jest na całe życie. Potem można mieszkać wspólnie. (Agnieszka)

Natomiast inna uczestniczka badania podzieliła się swoimi zastrzeżeniami odnośnie do wspólnego zamieszkania z partnerem oraz wymaganiami, które musiałyby zostać spełnione by do tego doszło. Jako najważniejsze z nich wskazuje pełną akceptację jej jako osoby z uwzględnieniem cech charakteru, a także niepełnosprawności:

Mogłabym się na takie coś zgodzić, ale partner musiałby mnie zrozumieć, zaakceptować moje niepełnosprawności i to ogólnie jaką jestem osobą. Bo jeśli tego nie będzie, to nie będę chciała nigdzie razem mieszkać. Ja zawsze to mówiłam i będę mówić, że on nie musi być pełnosprawny, ale albo zaakceptuje mnie taką jaką jestem, albo po prostu nie ma o czym rozmawiać. (Katarzyna)

Analiza badań umożliwiła wyłonienie uczestniczek, które nie planują w swojej przyszłości wspólnego zamieszkania z partnerami, podając różnorodne argumenty. Jako jeden z powodów kobiety wskazywały zależność od rodziny pochodzenia, która nie wyraża zgody na wyprowadzkę dzieci, pomimo iż są już osobami dorosłymi:

Bo mama teraz się bardzo boi, że przyszedł mój mąż, może być taki, że zabierze mnie do siebie, że będzie taki egoistyczny. Mama się boi, że on potem mi powie, że ty się nie słuchaj swojej mamy, czy swojego taty. Powie, że to ja jestem najważniejszy, że rodzice, tak w cudzysłowie, do konta pójdą. A mamy też nie chcę jakoś zostawić. (Marta)

Również Anna nie zamierza zamieszkać ze swoim partnerem, wskazując, że każdy powinien kontynuować mieszkanie wraz z rodzicami:

Zamieszkać nie. Ja mam swój dom, a on swój. Dobrze jest, jak każdy mieszka ze swoimi rodzicami. (Anna)

Z wypowiedzi uczestniczek badania można wnioskować, że niejednokrotnie stanowisko uczestniczek badania ściśle uzależnione jest od postaw rodziców wobec związków partnerskich swoich córek, którzy w zależności od okazywanego wsparcia oraz akceptacji lub jej braku warunkują wizję idealnego związku kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, w której zawarte są wspomniane aspekty wspólnego zamieszkania, małżeństwa czy pełnienia roli rodzicielskich. Wiąże się to z umożliwieniem lub ograniczaniem możliwości tworzenia autonomicznych związków partnerskich przez uczestniczki badania. Brak akceptacji swoich dzieci jako dorosłych, autonomicznych, gotowych do założenia rodziny osób sprawia, iż kobiety z niepełnosprawnością intelektualną rezygnują z podjęcia prób realizacji własnych pragnień oraz potrzeb.

Podobnie każda z uczestniczek badania przypisuje inne znaczenie miłości w związkach partnerskich. Dla większości miłość stanowi fundamentalne spoiwo związków, jednocześnie zaznaczając, iż równie istotna jest przyjaźń między partnerami:

Myszę, że miłość jest bardzo ważna. ale najpierw jest przyjaźń, to idzie jedno z drugim w parze. Bo jeśli człowiek się przyjaźni to i też kocha. (Katarzyna)

Lecz przyjaźń nie stanowi wartości wystarczającej, by związek mógł przetrwać bez miłości:

Musi być miłość, bo sama przyjaźń nie pozwoli stworzyć związku..., bo jak nie ma miłości to nie będzie dobrego związku. Ja tak to odczuwam od siebie. (Edyta)

Jednocześnie kobiety z niepełnosprawnością intelektualną podkreślają, że niezwykle ważne jest nieustanne podejmowanie starań, by stawać się coraz lepszym dla drugiej osoby poprzez okazywanie szacunku, wsparcie oraz obecność zarówno w chwilach radosnych, jak i tych trudnych, a także okazywanie sobie uczuć i zapewnianie o swoim oddaniu, co większość uczestniczek badania utożsamia z pojęciem miłości.

Dbanie o relację w związku partnerskim to aspekt, o którego ważności wypowiedziały się wszystkie uczestniczki badania. Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną wskazywały na różnorodne formy umacniania relacji między partnerami, począwszy od pielęgnacji sfery emocjonalnej poprzez wspólne formy spędzania czasu wolnego po okazywanie sobie uczuć, między innymi poprzez zaspokajanie potrzeb seksualnych:

Intymność jest ważna, ma duże znaczenie. A nawet seks jest ważny. No ale, przytulanie jest ważne, aby chodzić ze sobą za rękę. Ale i całować się czasem. Oczywiście jest, ta druga osoba też tego chce. Myślę, że to jest ważne i potrzebne. (Katarzyna)

Część uczestniczek badań miała trudność z podaniem definicji intymności, zaś wszystkie uczestniczki badania podkreślają, iż intymność stanowi bardzo ważny aspekt każdego związku, umacnia relacje między partnerami, ale również pozwala na wzajemne okazywanie uczuć.

Innym aspektem, który pozwoliła wyłonić analiza badań empirycznych, stanowi ukazanie jakie role pełnią kobiety w związkach partnerskich z perspektywy uczestniczek badania. Każda z kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w odmienny sposób rozumie pojęcie kobiecości. Dla części termin ten wiąże się z cechami charakteru oraz wewnętrzną siłą:

To pochodzi z wnętrza. Z wyglądu też, ale przede wszystkim z wnętrza. Taka kobieta jest pewna siebie, wie czego chce. (Katarzyna)

Natomiast dla innych kobiecość jest tożsama z cechami wyglądu:

Kobiecość..., gdy czuję się w swoim ciele dobrze. Ja czuję się kobieco, gdy na przykład usta mogą pomalować, paznokcie. Nakładam wtedy wisiołek, pierścionki, ładnie się ubiorę. (Agnieszka)

Również postrzeganie ról, które pełnią kobiety w związkach partnerskich, różni się w zależności od perspektywy uczestniczki badania. Dla części najistotniejszą rolą jaką odgrywa kobieta, jest troska o utrzymanie porządku w domu, przygotowywanie posiłków i dbanie o dobro emocjonalne partnera oraz dzieci, na co wskazuje poniższa wypowiedź:

Kobiety muszą w domu sprzątać, gotować mężowi obiad, gdy mąż wróci z pracy musi mieć obiad ugotowany, do sklepu pójść, zakupy zrobić, pranie. (Agnieszka)

Dla innych zaś jedną z podstawowych ról, które pełni kobieta, jest współtworzenie relacji partnerskiej poprzez troskę o prawidłowe więzi między partnerami, współdzielenie obowiązków z partnerem czy samorealizację, między innymi poprzez podejmowanie pracy zawodowej:

Kobieta może pracować. A w domu, obowiązki, to najlepiej dzielić się obowiązkami z partnerem. (Katarzyna)

Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w podobny sposób przypisują role pełnione przez partnerów w związkach, a także w inny sposób definiują i rozumią pojęcie męskości. Dla niektórych uczestniczek badania pojęcie męskości związane jest z cechami charakteru oraz osobowości:

Męskość to jest na przykład siła, ale jeśli mężczyzna ma być takim macho, to nie jest dobry charakter, to jest nic wyróżniającego z tłumu. A mężczyzna, prawdziwy mężczyzna to umie się czasem popłakać, emocje pokazywać, o emocjach rozmawiać. (Marta)

Zaś inne uczestniczki badania męskość utożsamiają z wyglądem zewnętrznym. Jednocześnie uczestniczki badania prezentują inne oczekiwania wobec partnerów zarówno w obszarze cech wewnętrznych, jak i zewnętrznych. Jednymi z ról pełnionych przez mężczyzn w związkach partnerskich wymienianą przez wszystkie kobiety z niepełnosprawnością intelektualną jest wsparcie oraz współdzielenie obowiązków domowych, a także wspólna troska i pielęgnowanie relacji między partnerami:

Tak jak mówiłam, partner musi mnie zaakceptować taką jaką jestem, czyli musiałby mnie zrozumieć, taką jaką jestem, moje wady, zalety, wspierać, pomagać. Wie pani, dla mnie, ja uważam, że facet to coś w sobie ma, albo nie ma. No, musi być też opiekuńczy, musi być zrozumienie, chciałabym, aby ze mną rozmawiał, znaczy, żebyśmy oboje ze sobą rozmawiali. (Katarzyna)

Odmienne sposoby postrzegania męskości oraz ról przypisywanych partnerowi przez uczestniczki badania często determinowane są obrazem mężczyzny z ich najbliższego otoczenia oraz rodziny pochodzenia. Z analizy badań wynika, że wiele uczestniczek badania prezentuje podobne oczekiwania wobec partnera oraz pełnionych przez niego ról oraz podziału obowiązków w związku partnerskich w zależności od znanych im wzorców przeniesionych z domu rodzinnego.

Z analizy materiału badawczego wynika, iż kobiety z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają różnych postaw najbliższych członków rodziny wobec ich związków partnerskich. Począwszy od pełnej akceptacji partnera, jak i samego związku, wsparcia we współorganizacji przestrzeni umożliwiającej partnerom umacnianie relacji, na co wskazuje poniższa wypowiedź:

Moi rodzice się cieszą. Opowiadamy o moim narzeczonym. Zawsze rodzicom mówię, kiedy się widzimy. Bo ja nie mogę zostawić Jarka samego. Mój tata bardzo lubi mojego narzeczonego; (Maria)

jak również utwierdzenie swoich dorosłych córek w przekonaniu, iż nie powinny tworzyć związków, ale również nawiązywać relacji z mężczyznami:

Bo w sumie, to ja miałam chłopaka. Był taki jeden kolega i on chciał być moim chłopakiem. Ale ja się bałam co rodzice powiedzą. Bałam się, że mama zacznie mówić, że tyle a tyle lat, że co mi w głowie chłopcy, że mam w domu pracować. No i te dzieci, że się chore urodzą. Tata też by krzyczał, a ciocia to już w ogóle, siostra taty. Więc dałam za wygraną i niestety musiałam tego chłopaka, że tak powiem zbyć. (Marta)

Wskazują na to poniższe wypowiedzi uczestniczki badania:

I mama mówiła, że nie mogą mieć dzieci. Bo też będą chore. (Marta)

Gdy rodzice się zgadzają, no to wtedy ślubu nie można brać. (Marta)

Badania empiryczne wykazały, że większość kobiet z niepełnosprawnością doświadczają akceptacji swojego partnera ze strony rodziny pochodzenia, jednak-

że inna grupa kobiet jest pozbawiona wspomnianego wsparcia i akceptacji. Wręcz przeciwnie, zmuszona jest do ukrywania wszelkich relacji partnerskich przed członkami rodziny w obawie, że doświadczy dyskryminacji. Negatywne nastawienie rodziny do związków partnerskich swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną może wynikać, jak wskazuje M. Kościelska, z powszechnie panującego w społeczeństwie przekonania, iż związki partnerskie osób z niepełnosprawnościami są obyczajowo nieakceptowalne (Kościelska 2000: 26). Ponadto, współcześnie nadal powszechne są działania mające na celu „zminimalizowanie prawdopodobieństwa ich wystąpienia niż poszukiwania sposobów ich wspierania” (Żyta, 2013: 61).

Zjawisko dyskryminacji związków partnerskich osób z niepełnosprawnością intelektualną zostało przedstawione z perspektywy jednej z uczestniczek badania, która odnosiła się przede wszystkim do przestrzeni społecznej. Katarzyna poruszyła problematykę barier stawianych przed osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które uniemożliwiają im funkcjonowanie w społeczeństwie w pełnym wymiarze poprzez ograniczanie możliwości zawierania związków małżeńskich. Zjawisko to rozumie jako odbieranie osobom z niepełnosprawnością intelektualną prawa do związków partnerskich, z czym związane jest ograniczenie prawa do odczuwania miłości czy realizowania potrzeb seksualnych:

Jeśli chodzi o mnie, znaczy nie o mnie, tylko o osoby niepełnosprawne, to osoby niepełnosprawne, nie wolno nam zawierać związków małżeńskich. Jest takie prawo. Nie wiem czy mnie pani rozumie. Jest takie prawo i po prostu nie wolno osobom niepełnosprawnym. Jest to na razie nie legalne. (Katarzyna)

Jednocześnie Katarzyna podkreśla, iż źródło wszelkich ograniczeń ma swój początek u osób pełnosprawnych, które narzucają osobom z niepełnosprawnościami wszelkie bariery:

A wie pani co jest najgorsze? Że to osoby pełnosprawne, że to społeczeństwo zabrania osobom niepełnosprawnym ślubów. Nie wiem czy pani mnie rozumie. Chodzi mi o to, że oni myślą, że osoby pełnosprawne i społeczeństwo myśli, wie pani, co jest dla osób niepełnosprawnych lepsze. [...] no i jest coś takiego, że osoba z niepełnosprawnościami, nie wolno jej zalegalizować, czyli w związku może być tak, ale nie może przybić tego na papierze. Nie wiem czy pani mnie rozumie. Ale to jest podobnie jak w związkach homoseksualnych. (Katarzyna)

Ograniczenia, których doświadczają osoby z niepełnosprawności intelektualną w perspektywie uczestniczki badań, dotyczą również odebrania tym osobom przestrzeni do realizowania podstawowych praw każdego człowieka, na co wskazuje inna wypowiedź:

Myszę, że tak, że osoby niepełnosprawne nie mają, wie pani, takiej własnej przestrzeni na intymność, na sprawy związkowe, a nawet i na seks. A to jest potrzebne, powiem inaczej, osoby niepełnosprawne, jak i pełnosprawne powinny mieć takie same prawa. (Katarzyna)

Jednakże, Katarzyna uważa, iż postawy społeczne wobec związków partnerskich ulegają wielu pozytywnym przemianom:

Kiedyś na pewno częściej, wie pani, społeczeństwo, osoby pełnosprawne miały negatywny stosunek do związków, małżeństw osób niepełnosprawnych. Wie pani, ale to się zmienia. Jest lepiej. No ale jak mówiłam, nadal społeczeństwo powinno się nauczyć, dowiedzieć, że każdy ma prawo do bycia w związku, do miłości. (Katarzyna)

Z analizy badań empirycznych wynika, że kobiety z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają różnych postaw najbliższych członków rodziny wobec ich związków partnerskich. Począwszy od pełnej akceptacji samego związku, jak i partnera, wsparcia w współtworzenie przestrzeni umożliwiającej partnerom umacnianie relacji, jak również utwierdzenie swoich dorosłych córek w przekonaniu, iż nie powinny tworzyć związków, a także nawiązywać relacji z mężczyznami. Wszelkie negatywne postawy najbliższych członków rodziny wobec związków partnerskich uczestniczek badania mogą mieć swoje źródło, jak wskazuje R. Kijak, w powszechnej niechęci oraz braku społecznej akceptacji wobec związków partnerskich osób z niepełnosprawnością intelektualną (Kijak 2016: 63). Niezależnie od stanowiska przyjmowanego przez członków rodziny pochodzenia wszystkie uczestniczki badania zaznaczają, że wsparcie oraz pełna akceptacja są niezwykle istotne w utrzymywaniu prawidłowych relacji zarówno z rodziną pochodzenia, jak i partnerem.

Reasumując, analiza badań empirycznych wykazała, iż każda z kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym w podobny sposób postrzega aspekty dotyczące związków partnerskich. Istnieją niewielkie różnice w indywidualnych wymaganiach uczestniczek badania wobec potencjalnych partnerów oraz przypisywanych znaczeniach ról pełnionych przez kobiety oraz mężczyzn w związkach partnerskich.

Zakończenie

Analiza badań empirycznych wykazała, że uczestniczki badania w podobny sposób postrzegają oraz definiują związek partnerski. Zaś każda z kobiet z niepełnosprawnością intelektualną przypisuje odmienne znaczenia wspólnemu zamieszkaaniu z partnerem, zawieraniu związków małżeństwu czy pełnieniu ról rodzicielskich w zależności od przestrzeni społecznej, w której uczestniczki badania się wychowały oraz funkcjonują obecnie, ale również od postaw członków rodziny wobec ich związków oraz okazywanego wsparcia lub jego braku. Badania wykazały przestrzeń zależności między postrzeganiem własnej, dorosłej córki z niepełnosprawnością intelektualną jako infantyлизованego dziecka pozbawianego

dostępu autonomicznych decyzji, co znacząco oddziałuje na tworzenie związków partnerskich oraz podejścia do problematyki wspólnego zamieszkania czy tworzenia rodziny przez uczestniczki badania. Obszar ten daje wiele możliwości na pogłębienie wspomnianej tematyki w innych badaniach empirycznych.

Wyniki eksploracji badawczej wskazują również na role pełnione przez kobiety oraz mężczyzn w związkach partnerskich z perspektywy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Dla części najistotniejszą rolę, jaką odgrywa kobieta, jest troska o utrzymanie porządku w domu, przygotowywanie posiłków czy dbanie o dobro emocjonalne partnera oraz dzieci. Natomiast dla innych jedną z podstawowych ról, które pełni kobieta, jest współtworzenie relacji partnerskiej poprzez troskę o prawidłowe więzi między partnerami, współdzielenie obowiązków z partnerem czy podejmowanie pracy zawodowej. Zaś do jednych, z najczęściej wyróżnianych przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną, ról pełnionych przez mężczyzn w związkach partnerskich zaliczano wsparcie oraz współdzielenie obowiązków domowych, a także wspólną troskę i pielęgnowanie relacji między partnerami. Z analizy badań wynika, iż przypisywany podział ról pełnionych w związku przez kobiety oraz mężczyzn uczestniczki badania powielają z domów rodzinnych, wzorując się obowiązkami pełnionymi przez matki oraz ojców, które następnie przenoszą zgodnie pod względem płci.

Z analizy materiału badawczego wynika, że kobiety z niepełnosprawnością intelektualną dostrzegają bariery stawiane przed osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które uniemożliwiają im funkcjonowanie w społeczeństwie w pełnym wymiarze poprzez ograniczanie możliwości zawierania związków małżeńskich. Zjawisko to utożsamiają z odbieraniem osobom z niepełnosprawnością intelektualną prawa do związków partnerskich z czym związane jest ograniczenie prawa do odczuwania miłości czy realizowania potrzeb seksualnych.

Przedstawiona problematyka nie wyczerpuje w całości zagadnień związanych ze zjawiskiem ograniczania osobom z niepełnosprawnością intelektualną fundamentalnych i niezbywalnych praw każdego człowieka do seksualności, a także zawierania związków partnerskich czy pełnienia ról rodzicielskich. Prawa te stanowią podstawowe, a jednocześnie niezbywalne prawa każdego człowieka, niezależnie czy jest to osoba pełnosprawna, czy z niepełnosprawnością intelektualną. Zjawisko to ściśle związane jest z brakiem akceptacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jako autonomicznych, mających prawo do samostanowienia oraz podejmowania własnych decyzji. Postawy społeczne wobec związków partnerskich osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowią obszar, który daje badaczom możliwość przeprowadzenia kolejnych badań w obrębie tej wielowątkowej problematyki.

Bibliografia

- Cytowska B. (2011), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryncie codzienności*, Adam Marszałek, Toruń.
- Kijak R. (2009), *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kijak R. (2011), *Oblicza seksualności osób niepełnosprawnych: wątki rozproszone w pedagogice specjalnej*, KONSPEKT, nr 3 (40), s. 161–166.
- Kijak R. (2012), *Tożsamość dotycząca roli seksualnej – seksualność*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kijak R. (2013), *Niepełnosprawność intelektualna – między diagnozą a działaniem*, Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa.
- Kijak R. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kościelska M. (2000) *Być kobietą, być mężczyzną – co to znaczy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych intelektualnie*, PSOUU, Warszawa.
- Kvale S. (2004), *Prowadzenie wywiadów*, PWN, Warszawa.
- Lauch-Żak J. (2001), *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym*, UAM, Poznań.
- Łobocki M. (2001), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Pilch T., Bauman T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Żak, Warszawa.
- Żyta, A. (2013), *Małżeństwa i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – wyzwania współczesności*, Edukacja Dorosłych, 2.

Natalia Szymkowiak

Kobiecość i niepełnosprawność – krytyczna analiza dyskursu konstruowanego przez autorki blogów internetowych

Kobiecość i niepełnosprawność posiadają wiele różnych znaczeń, w zależności od kontekstu interpretacji. Ma to bezpośredni wpływ na funkcjonowanie jednostek w społeczeństwie, a także na rozumienie przez nich własnej tożsamości. Konstruowanie znaczeń jest zjawiskiem złożonym i zachodzi na wielu płaszczyznach. Na potrzeby tego badania analizowałam aspekty związane z cielesnością, normami i rolami społecznymi. Dzięki tym elementom, udało się odnaleźć ukryte znaczenia nadawane kobiecości i niepełnosprawności przez badane kobiety. Prezentowane badania stanowią wynik analizy blogów kobiet z niepełnosprawnością, które podjęły w swoich wpisach tematykę kobiecości i niepełnosprawności. Wielość znaczeń i oczekiwań społecznych dotyczących pełnienia obu tych ról wskazuje, że są one wzajemnie sprzeczne, przez co stają się trudne do pogodzenia. Między innymi z tego powodu kobiety z niepełnosprawnością spotykają się z dyskryminacją w kilku obszarach życia społecznego. Rozważania zawarte w niniejszym artykule nawiązują także do faktu, że zamykanie jednostek w określonych ramach i definicjach przynosi negatywne skutki i utrudnia emancypację marginalizowanych i wykluczonych mniejszości społecznych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, kobiecość, dyskurs, ukryte znaczenia, społeczeństwo

Femininity and disability – critical analysis of a discourse constructed by female authors of internet blogs

Femininity and disability have many various meanings depending on the context of interpretation. It has a direct impact on functioning of individuals in society, as well as understanding of their identity. Constructing meanings is a complex phenomenon and occurs on many levels. For the purpose of this research I have been analyzing aspects related with body, norms and roles in society. Thanks to those elements, hidden meanings given to femininity and disability by studied women were found. Presented research is an outcome of analysis of blogs written by women with disabilities, who took up the subjects of femininity and disability in their posts. The multiplicity of meanings and social expectations regarding the performance of both these roles indicates, that they are mutually contradictory, which makes it difficult to reconcile. Among other things, because of this, women with disability are met with discrimination in many areas of social life. The considerations contained in this article refer also to the fact that closing individuals in “boxes” and definitions results in negative outcome and hinders emancipation of excluded social minorities.

Keywords: disability, femininity, discourse, hidden meanings, society

Wprowadzenie

Obecność kategorii kobiecości i niepełnosprawności w życiu społecznym dla wielu może wydawać się oczywistym faktem, potwierdzającym ich istnienie. To, jak społeczeństwo rozumie kobiecość i męskość, wynika z esencjalizmu płciowego, którego efektem jest przekonanie o naturalności płci. Niepełnosprawność także może wydawać się zjawiskiem niewymagającym głębszej analizy w zakresie samego faktu występowania. Wynika to ze społecznego porządku, według którego ludzie, także z powodu pewnej esencji cech składających się na definicję niepełnosprawności, dzielą się na sprawnych i niesprawnych. Sytuacja ta ukazuje binarny podział w zakresie obu tych kategorii. Butler nazywa to „odwiecznym snem o symetrii” (2008: 76–77), który w rzeczywistości nie może wystąpić, jednak wszelkie praktyki dyskursywne starają się regulować i reprodukować ten zastany porządek. Zagłębiając się w problematykę kobiecości i niepełnosprawności można stwierdzić, że są one artefaktami, konstruowanymi przez działanie kultury, władzy, dyskursu i społeczeństwa. W przypadku kobiecości wynika to głównie z teorii performatywności płci (Butler 2008: 252–254), która zakłada, że płeć ma konstruowalny charakter i reprodukuje się podczas praktyk odtwarzania. To, z czym należy jeszcze wiązać performatywność to odgrywanie roli płci, czyli działanie, które nie jest jednoznaczne ze sprawstwem w tym procesie. Co prawda, jednostka sama wytwarza swoje ciało, jednak dzieje się to poprzez podporządkowanie dyspozycjom funkcjonującym w społeczeństwie. Kluczową rolę w procesie kreowania płci odgrywa także język działający poprzez wypowiedzi performatywne (Austin 1993: 555). Dzięki cytowaniu norm dochodzi do ich realizacji w obrębie dyskursu, a więc wytwarza się to, co jest nazywane, a płeć materializuje się (Mizielńska 2006: 51). Analizując natomiast pojęcie niepełnosprawności, o jego funkcjonowaniu jako konstruktu społecznego świadczyć może choćby zmiana nadawanych mu znaczeń, dokonująca się wielokrotnie na przestrzeni lat. Ewolucja ta następuje z wielu powodów, m.in. w wyniku poziomu wiedzy społeczeństwa, dominujących w nim wartości, polityki społecznej oraz czynników historycznych, geograficznych i społeczno-kulturowych. Modele niepełnosprawności zawierają w sobie wszystkie te konteksty.

W literaturze z zakresu problematyki niepełnosprawności przedstawiane są różne modele teoretyczne tego zjawiska. Dwa skrajne i często porównywane to model medyczny i społeczny. W modelu medycznym niepełnosprawność definiuje się przez pryzmat dwóch koncepcji charakterystycznych dla medycyny: choroby i deficytu. Taka perspektywa sprowadza wszelkie konsekwencje biologicznego uszkodzenia organizmu na jednostkę. Z kolei model społeczny jest od momentu powstania związany z ruchem emancypacyjnym osób z niepełnospraw-

nością. Odpowiedzialność za powstawanie niepełnosprawności i rozwiązywanie problemów z nią związanych spoczywa na społeczeństwie i jego reakcjach na niepełnosprawność. Wraz z przejściem od modelu medycznego do modelu społecznego nastąpiło załamanie związku przyczynowego między uszkodzeniem a niepełnosprawnością, a niepełnosprawność zaczęła być definiowana jako rezultat relacji między jednostką a jej otoczeniem fizycznym i społecznym. Postrzeganie i definiowanie niepełnosprawności zostało przeniesione z atrybucji wewnętrznej i przypisania określonych cech jednostce na atrybucję zewnętrzną związaną z organizacją życia społecznego (Wiliński 2010: 32-54). Z powyższej analizy literatury wynika, że kobiecość i niepełnosprawność są kategoriami społeczno-kulturowymi, które mogą być konstruowane w różny sposób, a tym samym mogą nieść ze sobą wiele zróżnicowanych znaczeń.

Kobiecość w niepełnosprawności – przegląd dotychczasowych badań

Kobiecość w kontekście niepełnosprawności jest tematem często badanym i opisywanym w ostatnich latach, między innymi ze względu na szerokie pole problemowe. W badaniach, które analizowałam dane najczęściej były gromadzone za pomocą wywiadów bądź ankiet. Ze względu na znaczną ilość badań o podobnej tematyce, postanowiłam znaleźć obszar, który w odniesieniu do kobiecości i niepełnosprawności nie jest wystarczająco dobrze poznany, dlatego podjęłam się analizy blogów tworzonych przez kobiety z niepełnosprawnością. Dodatkowym atutem tego źródła danych jest to, że osoby, które opisują na blogach swoje przeżycia robią to w sposób swobodny, dobrowolny, a ich narracja nie jest w żaden sposób „cenzurowana” kontekstem i sytuacją badania. Dzięki temu analizowany materiał zyskuje na autentyczności. Jak wspomniałam, badań nad kobiecością w niepełnosprawności powstało wiele, dlatego przedstawię te, które najbardziej korespondują z prezentowaną przeze mnie problematyką.

Banach pisze o trudniejszej sytuacji kobiet z niepełnosprawnością niż mężczyzn z niepełnosprawnością, między innymi ze względu na lepszą pozycję ekonomiczną i społeczną mężczyzn, więcej możliwości podjęcia pracy oraz wyższe wykształcenie (Banach 2017). Podobne spostrzeżenia posiadają kobiety, których blogi analizowałam. Banach (2006) potwierdza także teorię o podwójnej dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność i płeć, co ukazały także badania przeprowadzone przeze mnie. Trela (2014) opisuje seksualność kobiet z niepełnosprawnością jako temat pomijany w społecznym dyskursie. Ten wątek pojawiał się także w moich badaniach i był określany w analizowanych blogach jako temat tabu.

Dodatkowo Autorka stwierdza, że postawy wobec kobiet z niepełnosprawnością są w większości negatywne. Nie dopuszcza się ich do pełnienia takich ról społecznych, jakie mają możliwość pełnić kobiety sprawne, czyli np. roli żony czy matki (Trela 2014), kwestie te stanowią jeden z głównych wątków także moich badań. O macierzyństwie kobiet z niepełnosprawnością piszą między innymi Wałachowska i Król. W ich publikacjach pojawiają się stwierdzenia, że macierzyństwo osoby z niepełnosprawnością nie jest społecznie akceptowane. Kobiety z niepełnosprawnością są odbierane jako osoby apłciowe i aseksualne, z tego też powodu nie socjalizuje się ich do roli matki. W sytuacji, gdy zechcą jednak nimi zostać, muszą przeciwstawić się wielu normom społecznym (Wałachowska 2017; Król 2018). Kasprzak (2012) w ciekawy sposób opisuje feministyczne studia nad niepełnosprawnością. Uważa on, że są to nowe badania, które pozwalają na łamanie stereotypów związanych z niepełnosprawnością. Także Nowak (2012) omawia powyższe aspekty w swojej monografii udowadniając, że kobiety z niepełnosprawnością z wielu przyczyn są zagrożone wykluczeniem społecznym.

Kobiety z niepełnosprawnością jako ofiary potrójnej dyskryminacji społecznej

Spoleczne znaczenia nadawane kobiecości i niepełnosprawności sprawiają, że kobiety z niepełnosprawnością ulegają podwójnej dyskryminacji. W przypadku płci, opresja społeczna występuje ze względu na esencjalizm biologiczny. Uważa się, że kobieta i mężczyzna posiadają różne cechy fizyczne, cechy charakteru, usposobienia czy zachowania. Z tego powodu narzuca się im inne role społeczne, a te lokują mężczyznę w lepszej pozycji społecznej i ekonomicznej niż kobietę (Pankowska 2003: 18). Kolejnym aspektem dyskryminacji płciowej jest niespójność co do samej definicji kobiety. Niemożliwe jest ujęcie w ramach jednej kategorii „kobiet” wszystkich podmiotów. Płeć dotyczy szerszego kontekstu kulturowego, historycznego, aspektów rasowych, etnicznych i seksualnych. Z wyżej wymienionych powodów, płeć kulturowa nie jest niczym stabilnym, ponieważ może być zanurzona w innych kontekstach, a przez to odgrywana i reprodukowana na różne sposoby. Butler zastanawia się nad tym, czy może istnieć „sfera swoiście kobieca?”, równa dla położenia każdej z kobiet. Czy istnieje coś, co oddziela „kobiece” od „męskiego” w kulturowym świecie? O „swoistości” kobiecości i męskości można mówić tylko wtedy, gdy przyjmie się binarność płci. Założenie, że podmiot „kobieta” jest w jakiś sposób jednolity, budzi opór wewnątrz tej grupy. Niektóre osoby mają prawo się tak nazywać, dlatego że spełniają warunki definiujące społeczny konstrukt „kobiety”. Pozostałe jednostki, które nie wpisują się

z jakichś powodów w tę definicję, tracą możliwość przynależności do „kobiet”, a to rodzi dyskryminację. Wykluczające praktyki są powodem nieosiągnięcia feministycznych celów, ponieważ są one niereprezentatywne. Z tego powodu Butler sugeruje, że feminizm powinien odejść od założenia jednorodnej tożsamości (Butler 2008: 44–48).

Spoleczne konstrukcje płci nie obejmują osób z niepełnosprawnością w kategoriach kobiecości czy męskości. W języku polskim często używane są zwroty nie-różnicowane płciowo takie jak: „ci”, „oni”, „niepełnosprawni”. Etykiety te sprawiają, że w społecznych dyskursach niepełnosprawności funkcjonują oni jako osoby aseksualne, co jest dyskryminujące, ale także nieprawdziwe (Hoppe i in. 2015: 180). Jak pokazują badania, postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością nadal w większości są dyskryminujące (Zasępa i in. 2005: 32–33). Społeczeństwo nadaje sobie prawo do decydowania o osobach z niepełnosprawnością, wymuszając na nich określoną tożsamość i status społeczny. Osoby z niepełnosprawnościami zostają więc odsuwane na margines społeczny poprzez znaczenia jakie nadaje im społeczeństwo (Marszałek 2007: 340–344). W związku z tym kobieta z niepełnosprawnością pozostaje w trudnej sytuacji społecznej z wielu powodów. Może być poddawana stygmatyzacji, która zachodzi na różnych płaszczyznach, między innymi w sferze zatrudnienia, edukacji, polityce społecznej czy seksualności (Wołowicz-Ruszkowska 2013: 86–87).

Rodzicielstwo kobiet z niepełnosprawnością jest trzecią płaszczyzną, na której kobiety z niepełnosprawnością doświadczają dyskryminacji. W kwestii macierzyństwa osób z niepełnosprawnością opinia publiczna skupia się w zbyt dużym stopniu na aspekcie seksualnym zamiast na potrzebach prokreacyjnych. Chęć bycia żoną i matką jest przecież taka sama u kobiet z niepełnosprawnością, jak u sprawnych kobiet. W przypadku kobiet z niepełnosprawnością ruchową, dojrzałość psychiczna i gotowość do roli matki nie może być wartościowana negatywnie w porównaniu z kobietami sprawnymi. Ich ograniczenia znajdują się w obrębie fizyczności, jednak często nie wykluczają możliwości posiadania dzieci i sprawowania nad nimi opieki. Mimo tego kobiety te mają utrudniony dostęp do opieki medycznej w okresie ciąży, porodu i po narodzinach dziecka. Wiąże się to np. z niedostosowaniem gabinetów medycznych do wózków inwalidzkich czy odmową prowadzenia ciąży przez lekarzy - ginekologów. Dlatego też macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością może być dla nich trudnym doświadczeniem, jednak jak widać na powyższych przykładach, dzieje się tak przede wszystkim z powodu ograniczeń stawianych przez społeczeństwo. Z drugiej strony jednak, przeszkodą w podejmowaniu roli matki czy żony przez kobiety z niepełnosprawnością może być również sposób, w jaki zostały wychowane i proces socjalizacji przez jaki przeszły (Kornas-Biela 2015: 18–19), a które przede wszystkim uczyły wypełniania roli osoby z niepełnosprawnością często niosącej ze sobą poczucie

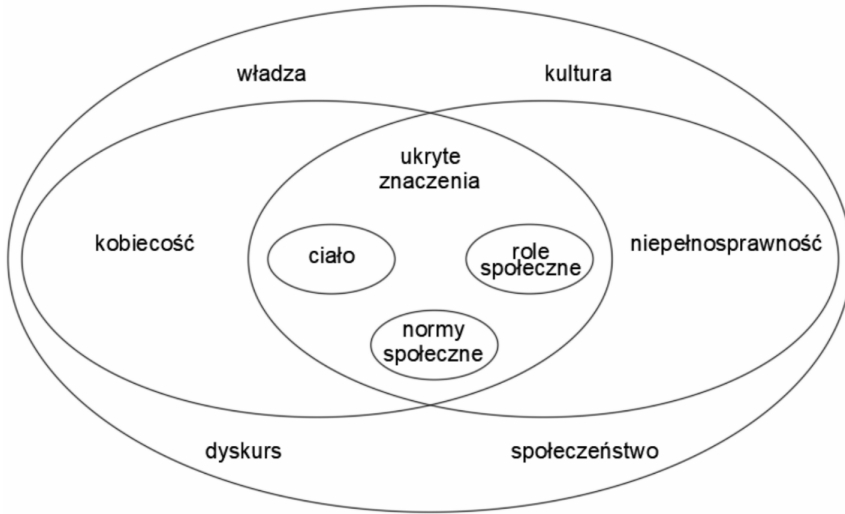
zależności i niesamodzielności. Z tego powodu osobom tym trudno jest w dorosłym życiu brać odpowiedzialność za siebie i za drugiego człowieka.

Komponenty ukrytych znaczeń kobiecości – opis przeprowadzonych badań

Powyższe rozważania teoretyczne zainspirowały mnie do przeprowadzenia badań, których przedmiotem były znaczenia nadawane kobiecości przez autorki blogów z niepełnosprawnością. Celem badań było poznanie, wydobycie na jaw i opisanie ukrytych znaczeń nadawanych kobiecości oraz próba ich interpretacji. Badania zostały zrealizowane w strategii jakościowej, a interpretacja znaczeń dyskursu konstruowanego przez autorki blogów została dokonana w oparciu o teorie feministyczne i krytyczne, a zatem logicznym następstwem było osadzenie ich w ramach metodologicznych krytycznej analizy dyskursu. Główną problematyką tej metody są kwestie społeczne, w których należy odkryć ukryte relacje władzy. Istotne jest to, kto, jak i dlaczego rekonstruuje pewną wiedzę, kto ma prawo głosu, a czy głos nie ma znaczenia. W paradygmacie krytycznym, chęć zmiany i namawianie do jej dokonania są jednym z głównych czynników. Należy także pamiętać, że tematy analizowane poprzez KAD są zanurzone w pewnej rzeczywistości i kulturze, nie można odrywać ich od kontekstu. Język, granice moralne, kultura zmieniają się na przestrzeni lat, dlatego to co jest analizowane należy rozpatrywać w aktualnym dla sytuacji kontekście. Z tych powodów krytyczna analiza cechuje się złożonością, gdyż ma zamiar ukazać to, co podobno jest „oczywiste”, z innej perspektywy (Kopińska 2016: 313–316).

Aby móc poprawnie sformułować problemy badawcze, musiałam zastanowić się nad procesem nadawania znaczeń pojęciu kobiecości przez autorki blogów oraz kwestiami, które będą stanowiły przedmiot mojego zainteresowania. Zostały one ujęte w postaci głównych kategorii przedstawionych na schemacie 1.

Schemat ten nie obejmuje oczywiście całego złożonego zjawiska, jednak obrazuje elementy podlegające analizie i interpretacji w badaniu. Przedmiotem badania były ukryte znaczenia nadawane kobiecości osób z niepełnosprawnością i to stanowiło główny problem badawczy. Znaczenia te zostały wyodrębnione przez odniesienie do trzech aspektów: cielesności, ról społecznych oraz norm społecznych związanych z kobiecością i niepełnosprawnością. Te trzy kategorie stanowiły podstawę sformułowania szczegółowych problemów badawczych. Najszerszy krąg schematu przedstawia czynniki wpływające na postrzeganie tego problemu, czyli władzę, kulturę, dyskurs i społeczeństwo.



Schemat 1. Obszar przedmiotowy badania

Źródło. opracowanie własne.

Analiza wpisów na blogach pozwoliła na wyodrębnienie wielu kategorii, które składają się na znaczenia nadawane kobiecości przez Autorki. Do głównych z nich należą: niepełnosprawność, kobieta z niepełnosprawnością, kobiecość, kobieta, seksualność, ciało, normy społeczne, role społeczne, miłość, związki, dyskryminacja, wykluczenie, społeczeństwo, macierzyństwo, piękno, wygląd, standardy, norma, tożsamość, niezależność, samodzielność, kompleksy, płęć, małżeństwo i rodzina.

Ciało jako źródło postrzegania kobiecości

Jak pokazały przeprowadzone badania, cielesność badanych kobiet przekłada się bezpośrednio na postrzeganie przez nie własnej kobiecości. Ciało jest medium podmiotowości (Krzychała 2007; Belzyt 2009: 160), co oznacza, że człowiek poprzez sprawczość ciała zaczyna identyfikować się z własnym *Ja*. W sytuacji niepełnosprawności fizycznej, gdy aktywność i autonomiczne doświadczanie są ograniczone lub niemożliwe, ten proces może nie wystąpić. Mimo tego wydaje się, że badane kobiety są świadome własnego *ja*, choć podkreślają, że pozbycie się kompleksów związanych z ciałem nie jest łatwe. Przyczynę takiego stanu rzeczy można wyjaśnić za pomocą teorii Goffmana (2006, por. także Czykwin 2012: 38), który twierdzi, że w sytuacji nieudanej interakcji człowiek odczuwa wstyd, co

bezpośrednio ma wpływ na jego tożsamość i postrzeganie własnego *ja*. Jak pisze jedna z autorek, „często kobiety szukają potwierdzenia swojej kobiecości właśnie w ciele. Wszak to one mają wyglądać i przyciągać wzrok innych” (feministkaducha.pl). Twierdzi, że kobiety z niepełnosprawnością „odziera się” z kobiecości, co powoduje emocje zażenowania w momencie interakcji i w efekcie negatywny obraz samego siebie. Potwierdzają to relacje kolejnej autorki: „miałam wrażenie, że niepełnosprawność przekreśla fakt bycia kobietą” (zaniczka.pl).

Dodatkowo, z powodu problemów związanych z motoryką, ciała badanych kobiet były odbierane przez społeczeństwo głównie przez pryzmat ich fizycznej niepełnosprawności. Najczęściej pojawiały się skojarzenia związane z niesamodzielnnością, ograniczeniami i bezradnością. Jedna z autorek komentuje to w taki sposób: „Z moich doświadczeń wynika jednak, że wykluczenie to może wynikać raczej z postrzegania możliwości mojego ciała, a nie z jego realnego potencjału” (feministkaducha.pl). Z powodu niepełnosprawności niektórym z badanych kobiet towarzyszy cierpienie fizyczne. Według tej samej Blogerki jest ono wręcz utożsamiane z niepełnosprawnością. Uważa jednak, że nie wszystkie osoby z niepełnosprawnością odczuwają ból, którego mogą doświadczać także osoby pełnosprawne, dlatego nie powinien on być w sposób oczywisty kojarzony tylko z cielesnością osób z niepełnosprawnością (feministkaducha.pl). Tego typu wyobrażenia społeczne są stereotypowe, nie oddają złożonej rzeczywistości i zróżnicowanych doświadczeń kobiet. Posługiwanie się nimi może prowadzić do wielu negatywnych zjawisk w postrzeganiu i rozumieniu, takich jak nadmierna generalizacja, selektywne przyswajanie informacji i ignorowanie tych, które wykraczają poza schemat. Stereotypowe przekonania przenikają do społecznych wyobrażeń jako negatywne sądy, a ze względu na to, że są nieprawdziwe, są także krzywdzące i niesprawiedliwe (Chmura-Rutkowska, Frąckowiak-Sochańska 2016: 107–108). Sytuacja Blogerek z pewnością udowadnia, że nie wszystkie osoby z niepełnosprawnością skazane są na bezradność. Słowa „pamiętaj, że mój stopień zależności można zmieniać, tak jak można zmieniać świat, w którym żyjemy” (sylwiablach.pl) korespondują ze społecznym modelem niepełnosprawności. Podkreślają odpowiedzialność, która spoczywa po stronie społeczeństwa (Wiliński 2010: 50–54). To właśnie społeczne rozwiązania tworzą podmioty niepełnosprawności. Jeżeli środowisko jest dostosowane do potrzeb osoby z niepełnosprawnością fizyczną i nie ma ona poważniejszych problemów w codziennym funkcjonowaniu oraz pełni różne role społeczne, to czy nadal można nazywać ją osobą niepełnosprawną?

Opozycja kobiecości i niepełnosprawności w kontekście norm i ról społecznych

Po analizie wątków dotyczących ról i norm społecznych w badanych blogach można stwierdzić, że osoby z niepełnosprawnością znajdują się w trudnej, niejednoznacznej sytuacji. Z jednej strony społeczeństwo nie zwalnia z pełnienia ról społecznych, a z drugiej uważa, że pewne role są niemożliwe do zrealizowania przez osoby z niepełnosprawnością i ogranicza im się możliwość ich pełnienia. Pozostają więc rozdarci pomiędzy oczekiwaniami a możliwościami, społeczeństwo narzuca im pewną tożsamość poprzez proces socjalizacji (Marszałek 2007: 340–344). W tym czasie zapoznają się z tym jak odgrywać swoje role, a w pewnym momencie życia dowiadują się, że „nie nadają się do tego” (feministkaducha.pl), a więc nie nadają się do funkcjonowania w różnych obszarach tak jak inni, „pełnosprawni” ludzie.

Słowa „nie nadają się” są performatywem i posiadają moc sprawczą. Gdy słyszy się podobne komentarze w wielu sytuacjach, performatyw dokonuje się i może zostać przez jednostkę uwewnętrzniony (Austin 1993: 263–264). Taka sytuacja ma następnie bezpośrednie przełożenie na zachowania i działania danej osoby, a w rezultacie na jej życie. Normy i role społeczne powstały między innymi po to, by reprodukować dychotomiczny porządek płci. Z tego powodu najczęstszym kryterium różnicowania jednostek w społeczeństwie jest właśnie płeć. W rezultacie tradycyjnego pojmowania ról kobiecych i męskich powstało wiele stereotypów, a role kobiece są najczęściej związane z rodziną, gospodarstwem domowym oraz macierzyństwem (Marszałek 2008: 268). W przypadku kobiet z niepełnosprawnością założenie rodziny, dbanie o męża i dzieci, lub samo ich posiadanie bywa trudne do zrealizowania. Czy zatem, jeśli nie wypełniają typowych ról kobiecych, oznacza to, że nie są kobietami? W metaforyczny i trafny sposób ujmuje to jedna z autorek, która sytuację kobiet z niepełnosprawnością określa jako „byciem cieniem kobiety” (feministkaducha.pl).

Badane kobiety nie godzą się jednak na sytuowanie ich w cieniu społeczeństwa i swoją postawą oraz przykładem własnego życia łamią ten stereotyp. Z ich wpisów wynika, że spełniają się zawodowo, mają pasje i realizują marzenia, niektóre z nich są w związkach formalnych lub nieformalnych i posiadają dzieci. Pragnę jednak podkreślić, że bycie w związku lub posiadanie dzieci nie są kluczowymi elementami kształtującymi tożsamość każdej kobiety i nie powinny definiować ich tożsamości. Myśląc w przeciwny sposób, powiela się stereotyp roli kobiety (Chmura-Rutkowska, Frąckowiak-Sochańska 2016: 107–108). Jedną z blogerek, Zaniczka, jest przykładem kobiety, która z własnego wyboru nie dążyła do realizacji roli matki, i tego typu postawę ujmuje w słowach: „Jakoś nigdy mi nie

było po drodze z dziećmi, właściwie nadal mi nie jest. Lubię z nimi czasami przebywać, ale żeby na co dzień mieć swoje? Nie dziękuję, świadomie nie chcę mieć dzieci” (zaniczka.pl). Jak wynika z jej dalszych rozważań, nie wynika to z tego powodu, że jest osobą z niepełnosprawnością i ma wobec tego pewne obawy. Niepełnosprawność nie ma w tym przypadku znaczenia, gdyż jest to jej wolny, świadomy wybór i decyzja życiowa.

Społeczno-kulturowa rola osoby z niepełnosprawnością nie musi stać w opozycji do roli kobiety. Jak twierdzą jednak Blogerki, społeczeństwo często nie jest przychylnie takiemu podejściu i utrudnia czy wręcz uniemożliwia im pełnienie pewnych ról związanych zazwyczaj z byciem kobietą. Do tego kręgu zaliczają się także osoby najbliższe, np. członkowie rodziny. W sposób świadomy nie chcą oni wyrządzać krzywdy, jednak z powodu głęboko zakorzenionych norm społecznych dotyczących niepełnosprawności, mogą przejmować kontrolę nad życiem kobiet z niepełnosprawnością. Jak wynikało z wpisów Blogerek, rodzice często nie wyobrażali sobie własnych córek w samodzielnym dorosłym życiu, tym bardziej w roli partnerki, żony czy matki. Wynikać to może między innymi z tego, że seksualność osób z niepełnosprawnością nadal jest tematem tabu. Potwierdzają to wpisy Blogerek, jedna z badanych kobiet pisze tak: „Temat seksualności niepełnosprawnych to nadal tabu. Nie porusza się go w szkołach, na lekcjach do wychowania w rodzinie. Rodzice niepełnosprawnych milczą, w duchu licząc na to, że dziecko nigdy nie zapyta” (zaniczka.pl).

Seks i seksualność człowieka powinny być sprawą indywidualną i wolnościową, jednak tak jak wiele innych kwestii, są społecznie regulowane. Regulacje te dotyczą właśnie hamowania swobodnego wypowiedzania się i działania w tym zakresie. W tym przypadku także obowiązują pewne granice, w obrębie których jednostka może działać, by nie narazić się na ocenę i nieudaną interakcję, a w efekcie odczuwanie zażenowania (Czykwin 2012: 37). Ograniczenia te są płynne i różnią się w zależności od kultury i władzy, która na nie wpływa. O ile temat seksu i seksualności jest już sam w sobie „trudny”, to temat seksu i seksualności osób z niepełnosprawnością w debacie publicznej praktycznie nie istnieje. Jak podają jednak same osoby zainteresowane nie oznacza to, że nie posiadają one seksualności lub nie odczuwają pociągu seksualnego: Jedna z blogerek pisze o tym w następujący sposób: „Niepełnosprawność nie zaburza potrzeb seksualnych. Jeśli to sobie uświadomisz drogi czytelniku, potem będzie już tylko łatwiej”, „Te osoby niepełnosprawne, które są sprawne intelektualnie, tak samo jak zdrowi odczuwają popęd seksualny. Skoro odczuwają, to muszą go jakoś zaspokajać. I zaspokajają” (zaniczka.pl).

„Zrozumiałe” i akceptowalne dla społeczeństwa jednostki to te, które działają w granicach wyznaczonych im możliwości i mieszczą się w strukturach gramatycznych języka (Butler 2008: 54–56). Wykraczanie poza społeczną definicję osoby

z niepełnosprawnością wymagało od badanych kobiet siły oraz determinacji, ponieważ – co podkreślają – niejednokrotnie spotkały się z wykluczeniem bądź krytyką.

Zakończenie

Na podstawie wyników przeprowadzonych badań mogę stwierdzić, że Autorki analizowanych blogów mają różne definicje kobiecości. Trajektorie ich życia spowodowały, że zostały ukształtowane w taki, a nie inny sposób i realizują swoją kobiecość według określonych wzorców. Ich cielesność i zachowanie stanowią swoisty nośnik znaczeń kulturowych, ponieważ każda z nich reprodukuje społeczne definicje kobiecości, jednak w różny sposób (Mizielińska 2006: 24).

Znaczenia nadawane kobiecości przez badane blogerki mają szerokie spektrum. Przechodzą od tradycyjnego postrzegania roli kobiety jako matki i opiekunki rodziny do bardzo otwartej wizji, w której kobieta posiada wielu partnerów, jeśli ma na to ochotę, nie jest zależna od mężczyzny i robi wiele rzeczy, które sprawiają jej przyjemność. W tym miejscu przywołam słowa Butler, które, jak sądzę, są kluczowe w kontekście przeprowadzonych badań: „czy istnieje sfera swoiście kobieca?” (2008: 47). Jak wynika z moich badań, nie ma zgodności co do tego, co miałyby definiować „kobiety”. Nie da się wyodrębnić jakiejś esencji, która jednoznacznie kategoryzowałaby z całą pewnością przynależność do tej grupy. Poprzez binarny podział płci kobiety z niepełnosprawnością doświadczają podwójnej dyskryminacji, z racji niepełnosprawności oraz z powodu bycia kobietą. To czy są postrzegane jako kobiety także nie jest społecznie jasne, ponieważ ogranicza się im lub uniemożliwia wykonywanie ról społecznych uznawanych za kobiece. Taka sytuacja powoduje kompleksy i utrudnia definiowanie własnej tożsamości. Dzieje się tak, gdyż jednym z elementów kształtujących tożsamość człowieka jest płeć. Gdy jednostka zatraci własną tożsamość, jej osobowość ulega rozpadowi lub ją dezorganizuje (Miluska 1996: 10–14).

Dążenie do osiągnięcia stereotypowych ról płciowych wpływa na samoocenę kobiet. Podczas procesu socjalizacji kobiety uczą się, że powinny spełniać konkretne oczekiwania, a gdy się to nie uda, odnoszą wrażenie porażki i doszukują się w sobie niedoskonałości. Cechy biologiczne nie są wystarczające do tego, aby być kobietą, ważna jest także umiejętność dostosowywania się do wpływów i oczekiwań społecznych (Kumanicka-Wiśniewska 2006: 74-78). Z powodu niemożności realizacji wspomnianych oczekiwań, poczucie przynależności do grupy kobiet destabilizuje się, co odzwierciedla metafora jednej z blogerek o „byciu cieniem kobiety”. Jak ukazują przedstawione badania blogów tworzonych przez kobiety

z niepełnosprawnością, kwestia doświadczania kobiecości (lub jej brak), nie leży wyłącznie w niepełnosprawnych ciałach, gdyż niepełnosprawność zawsze oznacza pewne ograniczenie funkcji i uczestnictwa ale w społeczeństwie. To społeczeństwo często wyznacza zasady, które uniemożliwiają tym osobom życie w taki sposób, jaki mogłyby prowadzić.

Na koniec ponownie przywołam słowa Butler, która twierdzi, że należy odejść od wszelkich nierówności i podziałów, definiowania podmiotu feminizmu, ponieważ jednostki, które nie mieszają się w społecznie wytworzonej kategorii kobiet są marginalizowane, a wśród samych kobiet występują spory i wzajemna dyskryminacja. Przyczyni się to do większej tolerancji i świadomości oraz wspomoże emancypację zniewolonych grup społecznych (Butler 2008: 69), do których należą także osoby z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Austin J.L. (1993), *Mówienie i poznawanie. Rozprawy i wykłady filozoficzne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Banach I. (2017), *Kobieta, mężczyzna... osoba niepełnosprawna? Płeć (w) niepełnosprawności a wychowanie w rodzinie* [w:] *Wychowanie w rodzinie*, t. 16, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Banach I. (2016), *Wszystko zaczyna się od płci... społeczna percepcja „inności” kobiet z niepełnosprawnością ruchową- wyniki badań* [w:] *Wychowanie w rodzinie*, t. 13, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Belzyt J (2009), *Narracje na styku niepełnosprawności i kobiecości w Internecie* [w:] *Niepełnosprawność nr 2*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk
- Butler J. (2008), *Uwikłani w płęć*, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa.
- Chmura- Rutkowska I., Frąckowiak- Sochańska M. (2016), *Psychospołeczne konsekwencje stereotypów związanych z płcią* [w:] *Gender w podręcznikach. Projekt badawczy*, t. I, Wydawnictwo Fundacja Femioteka, Warszawa.
- Czykwin E. (2012), *Multikulturalizm w perspektywie zagrożenia więzi: rola emocji wstydu* [w:] *Spółczesność wielokulturowe- nowe wyzwania i zagrożenia*, Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, Białystok
- Goffman E. (2006), *Rytuał interakcyjny*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Hoppe E., Walczak K., Trzcńska H. (2015), *Postrzeganie własnej i cudzej kobiecości w niepełnosprawności* [w:] *Kobiecość a niepełnosprawność*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Kasprzak T. (2019), *Feministyczne studia nad niepełnosprawnością (Feminist Disability Studie) wobec postaw dyskryminujących kobiet z niepełnosprawnością* [w:] *Interdyscyplinarne konteksty pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Kopińska V. (2016), *Krytyczna analiza dyskursu- podstawowe założenia, implikacje, zastosowanie* [w:] *Rocznik Andragogiczny*, t. 23, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.
- Kornas-Biela D. (2015), *Postawy społeczne wobec małżeństwa i macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością* [w:] *Kobiecość a niepełnosprawność*, Wydawnictwo KUL, Lublin.

- Król A. (2018), *Niepełnosprawność i sprawiedliwość reprodukcyjna. Zarys wybranych zagadnień dotyczących kobiet z niepełnosprawnościami* [w:] *Studia de Cultura*, Wydawnictwo Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej, Kraków.
- Krzychała S. (2007), *Ryzyko własnego życia. Indywidualizacja w późniejszej nowoczesności*, Wydawnictwo Naukowe DWSE TWP, Wrocław.
- Kumanicka- Wiśniewska A. (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Marszałek L. (2008), *Kulturowe uwarunkowania roli kobiety we współczesnym społeczeństwie* [w:] *Seminare. Poszukiwania naukowe*. t. 25, Wydawnictwo Towarzystwo Naukowe Franciszka Salezego, Warszawa.
- Marszałek L. (2007), *Společny kontekst niepełnosprawności* [w:] *Seminare. Poszukiwania naukowe* 24, Wydawnictwo Towarzystwo Naukowe Franciszka Salezego, Warszawa.
- Nowak A. (2012), *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Pankowska D. (2003), *Wychowanie a role płciowe*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Trela A. (2014), *Seksualność kobiet niepełnosprawnych- aspekty kultury i sztuki* [w:] *Hygeia Public Health*, Oficyna Wydawnicza MA, Łódź.
- Wałachowska M. (2017), *Wizerunek społeczny macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami* [w:] *Forum Pedagogiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie, Warszawa.
- Wiliński M. (2010), *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2013), *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnościami*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Zasępa E., Czabała Cz., Starzomska M. (2005), *Postawy wobec niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych* [w:] *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* Nr 1, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa.

Paulina Żuber
Uniwersytet Gdański

Droga ku emancypacji – sport kontaktowy w życiu osób z niepełnosprawnością narządu ruchu

Niniejszy artykuł zwraca uwagę na tematykę sportu osób z niepełnosprawnością. Temat ten został wybrany ze względu na zainteresowania sportowe oraz chęć zrozumienia co łączy dwa obszary – niepełnosprawność oraz środowisko sportowe. Przedstawione w artykule treści stanowią część badań realizowanych w ramach pracy magisterskiej. Podstawą analizy były badania narracyjne zdobyte drogą pogłębionych wywiadów przeprowadzonych ze sportowcami uprawiającymi hokeja na sledgech oraz rugby na wózkach. Z poniższego artykułu dowiadujemy się jakie możliwości daje sport osobom z niepełnosprawnościami w dążeniu do większej niezależności i funkcjonowania w społeczeństwie. Na początku przybliżona została teoria związana z obszarem aktywności fizycznej osób z niepełnosprawnościami, następnie przedstawione zostały podstawy metodologiczne oraz rezultaty własnych badań w odniesieniu do wybranych obszarów i aspektów narracji sportowców z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: parasport, niezależne życie, sport i niepełnosprawność, sport kontaktowy, życie

The road to emancipation – contact sports in the lives of people with mobility disabilities

This article outlines the subject of participation of people with mobility disabilities in contact sports. This topic was chosen by author because of her sport interest and the desire to understand a connection between two areas - special education and sports community. The content presented in the article is part of the research carried out as part of the master thesis. The basis of the analysis was a narrative research obtained through in-depth interviews conducted with athletes practicing hockey on sledges and wheelchair rugby. The article below presents advantages which sport activity gives to persons with disabilities, so that can be enjoyed for health, wellness, competition benefits and the most important: to develop independence and easier functioning in society. The study was designed to analyze own research of examined participants in addition to their way to freedom. The article is followed with explanation of psychological activity theory of people with mobility disabilities and scope of author's interest and ending with summary and own conclusions.

Keywords: para sport, independent life, sport and disability, contact sport, life

Sport osób z niepełnosprawnością w świetle teorii i badań empirycznych

Aktywność ruchowa towarzyszy ludzkości od zarania dziejów. Ruch i praca są tymi elementami, które korzystnie wpływają na poszczególne narządy – szczególnie na narząd ruchu. U osób z trwałymi zmianami poszczególnych części ciała, lecz utrzymaną funkcją organizmu, metodą wzmożonego treningu można usprawnić w dużym stopniu czynności danego narządu, który skompensuje utracone funkcje (Milanowski 1997: 28, 29). J. Barankiewicz (1998: 11) aktywność fizyczną w ogólnym znaczeniu traktuje jako „podejmowanie w ramach wypoczynku czynnego różnego rodzaju zabaw, ćwiczeń i dyscyplin sportu, dla przyjemności, rekreacji i zdrowia, poprawy zdolności wysiłkowej, zdobywania specjalnych sprawności i umiejętności fizycznych, zapobiegania powstawaniu chorób cywilizacyjnych (poprawa układu krążenia, ruchowego, oddechowego, przeciwdziałania stresowi psychicznemu), zwiększenia korzystnych wpływów na zdolność do pracy fizycznej i umysłowej”. W przypadku osób z niepełnosprawnością aktywność fizyczna najczęściej przejawia cel terapeutyczny. Należy zaznaczyć, że pojęcie aktywności sportowej w nawiązaniu do osób z niepełnosprawnością łączy rekreację fizyczną i sport. W związku z tym aktywność sportową osób z niepełnosprawnością T. Tasiemski (2013: 117) określa jako „formę uczestnictwa w kulturze fizycznej, której głównym celem jest utrzymanie i rozwój sprawności funkcjonalnej odzyskanej w czasie rehabilitacji leczniczej”.

Sport osób niepełnosprawnych to dyscypliny sportowe uprawiane przez zawodników z niepełnosprawnością. Zasady i sprzęt są dostosowane do stopnia i typu ograniczenia zawodników. Wyróżnia się dwa rodzaje aktywności sportowej – sport rekreacyjny i wyczynowy. Sport rekreacyjny rozumiany jest jako odmiana aktywności fizycznej, której podstawowym założeniem jest poprawa lub utrzymanie sprawności funkcjonalnej organizmu. W przypadku sportu wyczynowego głównym celem jest kierowanie się ku osiągnięciu jak najlepszych wyników. Sport rekreacyjny jest korzystną formą usprawniania w przypadku istnienia wielu dysfunkcji narządu ruchu. Ma na celu polepszenie wydolności organizmu i sprawności fizycznej. Sport wyczynowy obejmuje sportowców z niepełnosprawnością, w przypadku których nie mamy do czynienia z rekreacją, ale z systematycznym treningiem, a głównym założeniem jest osiągnięcie jak najlepszych wyników (Góra 2017: 25).

Aktywność fizyczna u osób z niepełnosprawnością pełni funkcję leczniczą, społeczną i utylitarną. Pierwsza z nich dotyczy roli sportu w procesie rehabilitacji medycznej. Wpływa ona na wzmocnienie wyników leczenia podstawowego, przy jednoczesnym zapobieganiu wielu zniekształceniom i wtórnym zmianom

oraz innym chorobom. Sportowcy poprzez ćwiczenia fizyczne niwelują lub minimalizują swoją niepełnosprawność (Chojnacki 2008: 80). Ważnym elementem rehabilitacji po przewyciężeniu powikłań pochorobowych lub powypadkowych jest adaptacja osoby niepełnosprawnej do odmiennych warunków życia, co odnosi się do funkcji społecznej. Kluczowa w procesie rehabilitacji jest akceptacja osób po wypadku przez rodzinę, bliskich oraz przez społeczeństwo. Należy przywrócić im poczucie własnej wartości i przydatności społecznej, aby mogli aktywnie brać udział w życiu kulturalnym i towarzyskim. Powinni mieć perspektywę rozwijania swoich zainteresowań, organizowania wypoczynku oraz założenia własnej rodziny. Uprawianie sportu w tym przypadku jest zasadniczym czynnikiem w przełamywaniu barier społecznych i psychologicznych, przy czym służy integracji ze społeczeństwem. Jest to jeden z czynników ułatwiających powrót do aktywnego życia i stabilizacji, a także do maksymalnego wykorzystania swoich umiejętności i możliwości. Daje szansę włączenia się w proces służenia społeczeństwu na równi z innymi ludźmi (Chojnacki 2008: 84). Trzecia funkcja odnosi się do pomocy w osiągnięciu zdolności do pracy zawodowej. Rezultatem kompleksowej rehabilitacji jest opanowanie nowego zawodu przez osobę z niepełnosprawnością. Jest to ostatni etap przywrócenia stabilizacji i „normalności” w życiu po zakończeniu rehabilitacji leczniczej i psychospołecznej (Chojnacki 2008: 91).

Polityka emancypacji odnosi się głównie do przewyciężenia relacji wyzysku, nierówności i ucisku. Nie należy z wyprzedzeniem zakładać, jak ludzie mają żyć w danym porządku społecznym, istotne jest by to same jednostki podejmowały decyzje dotyczące ich życia. Ważną regułą skłaniającą do działania w obszarze polityki emancypacji jest zasada autonomii (Giddens 2001: 291). Według A. Giddensa (2001: 291) emancypacja „oznacza taką organizację życia zbiorowego, że jednostka ma tak czy inaczej rozumianą wolność i niezależność, działa w ramach życia społecznego. Jednostka jest w swoich zachowaniach wolna od narzucanych jej w warunkach wyzysku, nierówności i ucisku ograniczeń. [...] Wolność zakłada odpowiedzialne działania wobec innych i poszanowanie zobowiązań względem zbiorowości”. Odnosząc się do osób z niepełnosprawnościami, należy zauważyć, iż emancypacja dotyczy wyjścia poza ramy definiowania samej niepełnosprawności przez pryzmat modelu medycznego i funkcjonalnego i jej transformacji w oparciu o model społeczny. Emancypacja osób z niepełnosprawnością będzie bazowała na przeświadczeniu, że oprócz ograniczeń funkcjonalnych, powinno zwracać się uwagę na bariery fizyczne i kulturowe, ponieważ to one ograniczają uczestnictwo tych osób w życiu społecznym. Model ten nie koncentruje się na ograniczeniach fizycznych, lecz na usuwaniu przeszkód poprzez dawanie wsparcia, co prowadzi do włączenia osób z różnymi niepełnosprawnościami do społeczeństwa (Barnes 2012: 223).

M. Szyszka (2013: 22) zaznacza jak ważny w kwestii postrzegania, aktywnego udziału osób z dysfunkcjami w życiu zawodowym i społecznym oraz wspierania samodzielności zawodowej jest społeczny model niepełnosprawności. Czynniki warunkujące niepełnosprawność zawierają się w relacjach pomiędzy osobą a jej otoczeniem – grupą, w dostępie do zasobów środowiska i jego infrastruktury, a poszczególne wymiary niepełnosprawności dotyczą przede wszystkim uzależnienia od pomocy innych osób. Według tego modelu, u swych podstaw ukierunkowanego na kwestie inkluzji społecznej, zagadnienie postrzegania i wizerunku osoby z niepełnosprawnością nabiera innego znaczenia, staje się ona w pełni równoprawnym eksploratorem przestrzeni publicznej we wszystkich jej wymiarach. W obliczu „nieobecności” i „niezauważalności” niepełnosprawności w lokalnych przestrzeniach i środowiskach wskazane elementy należy postrzegać jako istotne postulaty, których realizacja powinna stanowić jeden z najważniejszych celów działania społeczeństwa.

Sport w społecznym modelu niepełnosprawności jest jednym z czynników wspierających drogę do emancypacji osób z niepełnosprawnością, której kluczowym celem jest odzyskanie i utrzymanie miejsca i roli w głównym nurcie życia społecznego, poprzez walkę o prawa osób z niepełnosprawnością (Wiliński 2010: 90). Aktywność sportowa jest środkiem do osiągnięcia powyższych celów, między innymi pozwala walczyć ze stereotypami społecznymi, przejąć kontrolę nad własnym życiem oraz dokonywać samodzielnych wyborów, co prowadzi do niezależnego życia (Wiliński 2010: 90). A. Dąbrowska (1997: 151) zauważa, iż sport osób niepełnosprawnych zaczyna układać się w społecznej świadomości w odpowiednich ramach. Gdy pierwszy raz będziemy obcowali z człowiekiem ścigającym się na wózku inwalidzkim, pchającym kulę lub pływającym w basenie, najprawdopodobniej doznamy pewnego dysonansu poznawczego. Jednak po drugim, trzecim i kolejnym spotkaniu takiej osoby zaczniemy inaczej postrzegać i rozumieć daną sytuację. O taką właśnie zmianę chodzi, gdyż osoby z niepełnosprawnościami nie oczekują od społeczeństwa współczucia, a tym bardziej litości. Pragną natomiast zrozumienia i akceptacji.

Badania środowiska polskich sportowców z niepełnosprawnościami podejmowali m.in. M. Dalecka (2014: 232), która pogłębiła problematykę przełamывania barier i niwelowania wykluczenia społecznego, a także A. Besz (2012: 137), który zajmował się tematyką wizerunku własnego ciała u sportowców z uszkodzeniem narządu ruchu. Z kolei J. Niedbalski badał takie aspekty jak nadawanie znaczeń przeżytych doświadczeniom sportowym (2014: 61), wpływ sportu na autonomię i emancypację osób z niepełnosprawnością w odniesieniu do systemu prawnoinstytucjonalnego (2016a: 99), czy też wpływ sportu wyczynowego na życie osób z niepełnosprawnością fizyczną w wielowymiarowym kontekście społeczno-kulturowym (2016b: 52). M. Koper i T. Tasiemski (2013: 111) określili miejsce sportu

osób z niepełnosprawnością fizyczną w odniesieniu do krajowych warunków rehabilitacji. Publikacji obejmujących zagadnienie aktywności fizycznej osób z niepełnosprawnością jest bardzo wiele, ale nadal na polskim gruncie nie wypracowano w pełni skutecznych działań mogących poprawić aktualną sytuację sportowców oraz wpłynąć na rozwój sportu, tak aby był traktowany na równych zasadach ze sportem osób pełnosprawnych.

Koncepcja badań i metoda badawcza

Przedstawione w artykule badania zostały zrealizowane w ramach przygotowania pracy magisterskiej,¹ w oparciu o metodologię jakościową (Maszke 2008: 89–90), którą wybrałam ze względu na możliwość wejścia w świat badanych sportowców oraz pogłębionego poznania interesujących mnie obszarów i znaczeń jakie nadają własnej aktywności sportowej. Metodą naukową umożliwiającą mi zebranie materiału było badanie narracyjne, które według J.W. Creswella (2013: 39) „zajmuje się życiem jednostek, które badacz nakłania do opowiadania o swoich doświadczeniach biograficznych. Uzyskane informacje są zwykle przerezegowane przez badacza, tworzącego z nich chronologię narracyjną. Ostatecznie powstaje spójna narracja, łącząca fakty z życia uczestnika z poglądami badacza”. Materiał poddany analizie zebrałam za pomocą wywiadu narracyjnego pogłębionego (Jagiela 2015: 311–312). Celem badań było poznanie roli i znaczenia sportu kontaktowego w życiu osób z niepełnosprawnością ruchową, motywacji do uprawiania danej dyscypliny oraz poprawy jakości życia badanych osób w związku z aktywnością sportową. W badaniu brali udział sportowcy z niepełnosprawnością narządu ruchu uprawiający dyscypliny sportów kontaktowych (rugby na wózkach oraz hokej na sledgech). W tym przypadku zastosowałam celowy dobór próby badawczej, który polega na doborze uczestników badań w odniesieniu do przyjętych kryteriów. Kryterium doboru próby badawczej było stwierdzenie u badanych niepełnosprawności narządu ruchu oraz uprawianie przez nich sportu kontaktowego. Wywiady przeprowadzałam podczas zgrupowań oraz zjazdów treningowych na terenie ośrodków sportowych. W ostatnim etapie opracowałam zebrany materiał uzyskany drogą wywiadów.

Analiza danych jakościowych według J. Sztumskiego (1995: 179) „to zróżnicowane postępowanie, jakie umożliwia znalezienie odpowiedzi w zebranych danych na pytania związane z badanym problemem. Analiza danych, w ścisłym tego słowa znaczeniu, polega po prostu na wyodrębnieniu wszelkich informacji,

¹ P. Żuber, *Rola i znaczenie sportu kontaktowego w życiu osób z niepełnosprawnością narządu ruchu – hokej na sledgech i rugby na wózkach* (niepublikowana praca magisterska przygotowana pod kierunkiem dr J. Rzeźnickiej-Krupy w Instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2020).

jakie są w nich zawarte i mogą być przydatne do udzielenia odpowiedzi na interesujące nas tematy związane z podjętymi badaniami”. Po selekcji wywiadów i ich transkrypcji przeszłam do analizy kategoryjnej tworząc matryce (Bauman 2010: 345), w których zawarłam fragmenty tekstu przypisane do konkretnego kodu (Gibbs 2011: 80). W kolejnym etapie skondensowałam wyłonione kody w ramach indywidualnych wywiadów, następnie porównałam je między wszystkimi wywiadami i wyłoniłam główne kategorie, które poddałam interpretacji. Są to: zmiany w życiu sportowców z niepełnosprawnością, korzyści płynące z uprawiania sportu, bariery stawiane osobom/sportowcom z niepełnosprawnością, samoocena zawodników, podejście do własnej niepełnosprawności, potrzeby osób z niepełnosprawnością, rola sportu w życiu zawodników, stosunek do sportu i życia osób z niepełnosprawnością, działania na rzecz niezależności. Ponadto oprócz tych kategorii wyłoniłam dodatkowe wątki – życiorysy osób badanych i aktualną sytuację hokeja i rugby w Polsce. Jak widać z powyższego opisu, w zrealizowanych badaniach udało mi się wyłonić wiele obszarów, które mogłabym przedstawić w niniejszym artykule, lecz dla bardziej pogłębionej prezentacji rezultatów badań i z uwagi na ograniczenia objętości tekstu postanowiłam wyodrębnić jeden z nich, a mianowicie działania na rzecz niezależności.

Prawo do niezależności wynika z Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku o wolności, prawach i obowiązkach człowieka i obywatela z art. 30: „Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych” (Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483) oraz z Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 roku ratyfikowanej w Polsce 25 października 2012 roku: „Państwa Strony niniejszej konwencji, uznając znaczenie dla osób niepełnosprawnych ich samodzielności i niezależności, w tym wolności dokonywania wyborów uzgodniły, co następuje: poszanowanie przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowania niezależności osoby” (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169). Kierując się powyższymi ustawami oraz postulatami emancypacji osób z niepełnosprawnościami starałam się ustalić, co składa się na dążenie ku niezależności u badanych sportowców.

Niezależność w życiu sportowców z niepełnosprawnością – prezentacja rezultatów badawczych

Emancypacja jest obszarem, w którym szczególnie istotne są kwestie samostanowienia, samorealizacji czy podmiotowej autonomii. Każdy z wymienionych aspektów emancypacji wiąże się z prawem do wolnego życia, bez uprzedzeń

i ograniczeń. Działania, jakie podejmują badani na rzecz bycia niezależnym, można podzielić na cztery kategorie: stawianie celów, interakcje, podejmowanie dodatkowych zajęć oraz pozostałe aktywności.

Stawianie celów i realizowanie ich pozwala osobom z niepełnosprawnością na skupienie się na własnym rozwoju, stabilizację życia, realną ocenę terażniejszości i spojrzenie z optymizmem w przyszłość. W trakcie wywiadów badani sportowcy przytoczyli cele odnoszące się do kwestii biologiczno-fizjologicznych, psychologicznych i leczniczych, które wpisują się w kategorie wyznaczone przez K. Chojnackiego (2008: 74–77).

Cele te wiązały się z:

- celem leczniczym, gdzie sport powinien być przedłużeniem procesu usprawniania osoby. Uprawianie sportu powinno niwelować rezultaty ograniczonej aktywności fizycznej spowodowanej chorobą lub dysfunkcją;
- celem biologicznym, w którym to regularne ćwiczenia fizyczne prowadzą do znacznego zmniejszenia ubytków morfologicznych i wzrostu sprawności poprzez podjęcie procesów kompensacyjnych. Treningi sportowe mają także wpływ na układ immunologiczny sportowca przez podwyższenie liczby ciał odpornościowych. Zwiększona odporność przyspiesza proces leczenia oraz zmniejsza możliwość nawrotu choroby. Ruch jest czynnikiem zmniejszającym biologiczne efekty starzenia się organizmu, które w wielu przypadkach są przyspieszone przez niepełnosprawność;
- celem anatomiczno-fizjologicznym, gdzie zadaniem sportu jest utrzymanie odpowiednich relacji anatomiczno-biomechanicznych w obrębie stawów. Wspiera to zwiększenie siły mięśniowej i zakresu ruchu w stawach. Ćwiczenia sportowe wpływają na pracę całego organizmu;
- celem wychowawczo-psychologicznym - sport ułatwia przezwyciężanie barier psychicznych zdeterminowanych lękiem przed nowymi zadaniami ruchowymi (K. Chojnacki 2008: 74–77).

Wyznaczanie celów oznacza aktywne dążenie do ich realizacji, badani nie czekają biernie na to co przyniesie czas, lecz dążą do bycia coraz lepszymi. Stawiając sobie cele są świadomi drogi, którą podążają i bardziej koncentrują się na tym, co pomoże im je osiągnąć. Niektóre cele takie jak „zdobycie ogólnie medalu rangi mistrzowskiej. Jeszcze mi się to nie udało, bo dwa razy 4. miejsce, no i czekam na ten upragniony medal. W końcu Mistrzostw Europy czy Mistrzostw Świata, którejs dywizji”², czy też „załapać się do pierwszej drużyny, do pierwszej piątki. Bo teraz jestem w składzie rezerwowym”³, są dość odległe, ambitne i wymagają dużego zaangażowania. Zawodnicy wyznaczają sobie także cele bliższe, takie jak

² Damian, lat 25 (transkrypcja wywiadu).

³ Adam, lat 41 (transkrypcja wywiadu).

„cel, żeby być coraz lepszym”⁴, a także „[...] chcę być jak najbardziej sprawną osobą. Chcę być w życiu niezależny, a do tego potrzebna jest jakaś siła w rękach i to jest moja główna motywacja, żeby czuć się dobrze, aktywnie spędzać czas”⁵. Takie cele mogą realizować na bieżąco, a efekty zauważalne są o wiele szybciej. Aktywność sportowa pozwala również na wyznaczanie celu dnia, gdzie trening to główna jego atrakcja – „wiem, że wracam ze szkoły, odrabiam lekcje jak są, jem obiad i idę na łód. Wracam późną nocą i idę spać, i rano do szkoły, i dzień się powtarza tak naprawdę”⁶. Widzimy, że cele mogą być różne, od tych bardzo przyziemnych do ambitnych. Najważniejsze, że wyznaczanie ich i realizowanie daje poczucie sprawczości, panowania nad własnym życiem i stabilizacji.

Zawodnicy bardzo cenią sobie samodzielność, która jest krokiem ku niezależności. Pozwala to im myśleć o przyszłości - jeśli będą samodzielnymi mogą więcej doświadczać nie martwiąc się o trudności, które w znacznej mierze już pokonali. Samodzielność i plany na przyszłość zawarte są w poniższych wypowiedziach:

Przede wszystkim to, że chcę być jak najbardziej sprawną osobą. Chcę być w życiu niezależny, a do tego potrzebna jest jakaś siła w rękach i to jest moja główna motywacja, żeby czuć się dobrze, aktywnie spędzać czas. (...) moim priorytetem w życiu jest zdobyć jakiś zawód, zdobyć jakąś pracę, ustatkować się. I jak będę miał trochę więcej czasu to pójść trochę dalej w ten sport. Kacper, lat 22

Poprawa własnej kondycji, samodzielności, zdrowi jesteśmy przez to. (...) bo jak wyjeżdżamy na turnieje trzeba być samodzielnym, nie mamy tyle ludzi do pomocy, żeby nas ogarniali, a w różnych hotelach śpimy. Marek, lat 41

I tak o, ważne, żeby przeżyć te 4 lata, zdobyć zawód, jakaś dorywczą pracę, znaczy dorywczą... jakaś praca i zaocznie będę robić studia. No i przede wszystkim sport, wiadomo, że sportu nie odkładam na drugi plan, tylko cały czas na pierwszym. Cel jest jeden, wiadomo, jak ma się cel tak jak w moim przypadku paraolimpiada, to nie można z tego zrezygnować i odkładać sportu na drugi plan. Czasami bywa gorzej z realizacją, siła wyższa, ale to chyba zrozumiałe. Jacek, lat 16

Nawiązywanie interakcji, zawieranie znajomości, przyjaźni oraz związków jest, w odniesieniu do niezależności, jednym z podejmowanych działań zmierzających ku normalizacji funkcjonowania w społeczeństwie. Każdy z nas ma takie same podstawowe potrzeby. Powołując się na humanistyczną teorię Abrahama Masłowa potrzeby powyżej opisane mieszczą się w kategorii potrzeb miłości i przynależności oraz potrzeby szacunku (za: Zimbardo, Johnson, McCann 2010: 69). Z badania wynika, że zawodnicy wchodzą w relacje z kolegami z drużyny, z osobami poznanymi na wyjazdach, znajomymi spoza kręgów sportowych oraz wchodzą w bliskie związki:

⁴ Filip, lat 47 (transkrypcja wywiadu).

⁵ Kacper, lat 22 (transkrypcja wywiadu).

⁶ Jacek lat, 16 (transkrypcja wywiadu).

Drużyna to jest ekipa, z którą można się spotkać też poza treningami w życiu prywatnym, pójść na jakąś imprezę, dobrze spędzić czas. Drużyna zawsze musi być jednolita. Z drużyną trzeba spędzać czas nie tylko na treningach, ale też poza nimi. Jest to taki typowo prywatny aspekt. Kacper, lat 22

Z innymi też z innych drużyn i z innych narodowości rozmawiałem no to też mnie tam trochę podpowiadali. Mówili, jak się zachować w danej sytuacji no i to też mi pomogło. Tutaj nie zauważyłem jeszcze żadnego egoisty takiego, który jest zadufany w sobie, zawsze jak zapytam to powie, pomoże. Damian, lat 25

[...] Ci, którzy nic nie robią, no bo to jest wielka różnica, bo sam wiem na swoim przykładzie, jak się spotykam z chłopakami nawet sprawniejszymi ode mnie a oni nie trenują, no i w czasie np. głupiej jazdy po ulicy ja widzę, że jestem lepszy od nich. Marek, lat 41

[...] to też wpłynęło w pewien sposób, pewien czynnik osobisty, ponieważ poprzez rugby poznałem moją żonę. Łukasz, lat 44

Poznałem kobietę. Miałem jedną – nie wyszło. To poznałem drugą. I jakoś to wszystko funkcjonuje. Filip, lat 47

Na niezależność każdego z uczestników badania wpływają również zajęcia i czynności podejmowane poza aktywnością sportową. Zawodnicy, z którymi przeprowadziłam wywiady opowiadali mi o swojej pracy, nauce oraz próbach uprawiania innych dyscyplin sportowych:

Uczę się. To jest szkoła Cosinus dla osób dorosłych i uczę się na kierunku bhp. Jestem na bhp i na razie skończyłem drugi semestr, teraz zaczynam trzeci od tego weekendu co będzie. No i później praktyki, egzaminy zawodowe i później już normalnie do pracy. [...] byłem na mistrzostwach polski w siatkówkę, bo wcześniej trenowałem siatkówkę 3 lata i z drużyną ze Szczecina przyjechałem do Elbląga na mistrzostwa polski. Damian, lat 25

[...] wcześniej miałem niestety weekendy zajęte, bo jeździłem do pracy do Poznania z fundacji. [...] Pracowałem przy okazji, bo jeździłem na weekendy do dziewczyny do Poznania, a teraz wyjeżdżam z fundacji na obozy 10-dniowe jako instruktor. Ale to nie w każdym miesiącu, zależy, czy dostanę zaproszenie. To, że gdzieś tam próbowałem w lekkoatletyce i tak dalej, ale tutaj jest bardziej wydajniejszy ten trening moim zdaniem. Kacper, lat 22

[...] ja mam pracę, w której siedzę za biurkiem, więc tam nie mam możliwości, nie mam szans tam na aktywność fizyczną [...]. Łukasz, lat 44

W tym miejscu chcę przybliżyć pozostałe działania charakteryzujące dążenie do autonomii, które wynikają z samego uprawiania sportu. Uważam, że czynnikiem, który łączy wszystkie wypowiedzi jest fakt podjęcia decyzji o trenowaniu. Badanych sportowców nikt do tego nie zmuszał ani nie nakłaniał, była to ich indywidualna i przemyślana decyzja. Świadczy to o tym, że wykorzystali oni swoje indywidualne możliwości i docenili je, a także, że odczuwają satysfakcję i spełnienie grając w swoich drużynach:

W Konstancinie jak spotkałem mojego trenera i byłem uczyć się chodzić na protezach, bo byłem po amputacji. No i tam on mi pokazał, jak to wygląda na laptopie i tam podjąłem decyzję, że będę w to grał. Filip, lat 47

To była decyzja, kiedy przyjechałem na mecz pokazowy. Przyjechałem zobaczyć, jak to wygląda faktycznie jako kibic, on był tutaj rozgrywany w Bydgoszczy, z urzędu miasta. I mi się spodobało, się umówiłem na trening i zacząłem jeździć. [...] Po prostu przyjeżdżam, bo lubię, tak jak niektórzy lubią wędkarstwo czy inne sporty. Leszek, lat 34

[...] robię to co lubię, że mogę w końcu robić to co lubię i to co tak naprawdę od zawsze chciałem robić. [...] hokej to sport kontaktowy, dużo się w nim dzieje i tak naprawdę spełniam się w nim w 100%. Jacek, lat 16

Ale ogólnie to się cieszymy, cieszymy się, że trenujemy, że możemy to robić. Ja cały czas powtarzam, że dla mnie największym sukcesem jest to, że mogę grać. Marek, lat 41

Jak wynika z przytoczonych wypowiedzi, zawodnicy dzięki treningom i uprawianiu sportu uzyskują poprawę funkcjonowania, można powiedzieć, że jest to (do pewnego momentu) rodzaj rehabilitacji. Zauważają te zmiany i są z ich powodu bardzo szczęśliwi. Począwszy od pierwszych minut treningu dochodzi do zmian w funkcjonowaniu biochemicznym mózgu, co w późniejszym czasie prowadzi do zwiększenia zdolności do pracy umysłowej oraz spowolnienia spadku zdolności poznawczych. Jak piszą C.W. Cotman i N.C. Berchtold (2002: 295–296) ćwiczenia doprowadzają do lepszego znoszenia stanów napięć nerwowych i stresów, wywołują szybsze ustępowanie złego samopoczucia i nastawień kompleksowych, regulują emocje, podzielność i skupienie uwagi. Wpływ aktywności fizycznej na układ nerwowy opisała także Z. Serwińska (2013: 28), która zauważa, iż ćwiczenia stymulują dojrzewanie ośrodków ruchowych w mózgu napędzając tym rozwój motoryczności, doprowadzają do podwyższenia szybkości przewodzenia bodźców nerwowych, polepszają koordynację nerwowo-mięśniową, wzmacniają mechanizmy czucia proprioceptywnego, podwyższają czułość analizatorów wzrokowych, słuchowych i kinestetycznych, usprawniają procesy regulacyjne w narządach wewnętrznych przed, w trakcie i po wysiłku. Po dłuższym czasie zmiany te zaczynają obejmować inne sfery życia i funkcjonowania.

Badani jednogłośnie stwierdzili, że dzięki uprawianiu sportu stali się sprawniejsi na co dzień, co w konsekwencji u większości z nich doprowadziło do wzrostu samodzielności w życiu codziennym. W wyniku aktywności ruchowej wzmocniły im się ręce, rozbudowali swoją masę mięśniową, szczególnie w obrębie górnej części tułowia, co prowadzi do ułatwienia w poruszaniu się na wózku – prędkości i sprawności jazdy oraz wytrzymałości na dłuższych dystansach. Ich autonomia w dużej mierze zależy od dobrej sprawności, bez tego nie będą w stanie działać na wielu polach. Dzięki uprawianiu sportu ich codzienność stała się prostsza:

Jeżeli chodzi o wzmocnienie kończyn górnych typowo pod sprawność no, bo od tego wszystko u nas zależy, żeby te ręce były sprawne, tułów był w miarę sprawny, żeby jakoś równowagę utrzymywać. Taką rolę przede wszystkim pełni rugby. [...] Przede wszystkim zastępuje mi rehabilitację. Od paru lat nie jeżdżę na żadne turnusy i tego typu sprawy. Kacper, lat 22

[...] ja wiem to co wyjeżdżę na sali i na turniejach to zostanie dla mnie na przyszłość, będę sprawniejszy niż Ci, którzy nic nie robią, no bo to jest wielka różnica [...]. Marek, lat 41

Przede wszystkim radzenie sobie w codzienności. [...] Tak ogólnie człowiek grając poznaje siebie też dodatkowo, no to już z automatu ćwiczysz tak, jesteś silniejszy, jeśli jeździsz na wózku, jeśli jesteś osobą niepełnosprawną, potrzebujesz tą siłę, żeby potem nie tylko jej użyć, aby pewne przeszkody pokonywać, ale tu jest jeszcze co innego – uczyć się adaptować do przeszkód, które napotykają człowieka niepełnosprawnego w życiu codziennym i naprawdę sport, no już nie mówię hokej, sport – to uczy i to daje. Igor, lat 45

[...] wzmocniłem się grając w rugby, powoduje to, iż na co dzień lepiej mi się porusza na wózku, na którym się na co dzień poruszam i dzięki temu, mówiąc kolokwialnie – łatwiej mi się żyje. Łukasza, lat 44

Sport wpływa nie tylko na funkcjonowanie fizyczne, ale także na psychikę sportowców. W ich wypowiedziach pojawia się często pewna istotna cecha – zwiększenie poczucia pewności siebie, które dostrzegają w różnych obszarach życia. Zawodnicy odważniej podejmują decyzje w życiu codziennym, przełamują bariery, walczą o lepsze funkcjonowanie:

[...] bardzo pewnie czuję się w życiu swoim codziennym. Uprawianie dyscyplin sportowych i osiąganie efektów powoduje to, że człowiek podejmuje bardziej śmiało decyzje w życiu codziennym, wiedząc, że może przełamać pewnego rodzaju trudności. [...] Stałem się bardziej komunikatywny, może przez ten sport, też przez to, że zarządzam drużyną, spowodowało to, iż lepiej nawiązuje kontakty z osobami postronnymi w celu propagowania tej dyscypliny jak i również pozyskiwania środków finansowych na funkcjonowanie drużyny. Łukasza, lat 44

Tak naprawdę sport zmienił moje życie, moje nastawienie o 180 stopni. Powiem tak, podbudowało mnie to 3 krotnie i tak naprawdę porównując siebie sprzed dołączenia do drużyny a teraz to jest po prostu niebo a ziemia. To co kiedyś, kim byłem kiedyś, a kim jestem teraz to wiem, że teraz znaczą zupełnie co innego niż kiedyś. Wiem, że jestem kimś. Jacek, lat 16

To, co sport jest jeszcze w stanie zaferować w dążeniu do niezależności to podróżowanie. Czasami w dalsze miejsca, częściej w bliższe. Turnieje, zawody, zgrupowania – każde z tego typu przedsięwzięć daje osobom z niepełnosprawnością szansę na nowe doznania i odskocznię od codzienności. To właśnie tam poznają nowe miejsca, pokazują swoje kompetencje i wypracowane przez lata umiejętności:

Bardzo dużo zwiedziłem, bardzo dużo zobaczyłem dzięki hokejowi, także niejedna osoba przez cały żywot nie zobaczy to co ja, no powiedzmy w połowie tego. No i jest jeszcze przede mną kawałek życia hokejowego, więc. Igor, lat 45

No raz byliśmy w Chanty-Mansyjsku na Syberii, ale to było 7 albo 6 lat temu. To tam 3 tygodnie byliśmy na turnieju takim. Rosjanie nas zaprosili, [...] mocny turniej był na prawdę, ale przeżycie jakby nie patrzeć fajne. [...] Już 3 razy na Mistrzostwach Świata byłem i dwa albo też trzy razy na Mistrzostwach Europy. No też już trochę tych osiągnięć jest. Damian, lat 25

Na podstawie przywołanych wypowiedzi badanych osób można zauważyć, że niezależność w życiu osób z niepełnosprawnością jest nie tylko ich podstawowym prawem, ale także ważnym dążeniem, które realizują poprzez różnorodne działania. Aby można było mówić o emancypacji w kontekście codziennego funkcjonowania i czynienia życia osób z niepełnosprawnością łatwiejszym i niezależnym, społeczeństwo powinno wspierać ich i zwalczać bariery, które to życie utrudniają.

Droga ku niezależności – podsumowanie badań

Przeprowadzone badania, których wybrane wątki zostały przedstawione w artykule, pozwoliły przynajmniej częściowo odpowiedzieć na pytania związane z rolą sportu w życiu sportowców z niepełnosprawnością, znaczeniami jakie nadają oni aktywności sportowej, motywacją do uprawiania sportu oraz podnoszeniem jakości życia osób z niepełnosprawnością ruchową uprawiających sport. Pozwoliły także na zrozumienie punktu widzenia sportowców z niepełnosprawnościami oraz poznanie realnych doświadczeń i codzienności tych osób. Sport w kontekście zrealizowanych badań jest bardzo ważnym elementem procesu emancypacji osób z niepełnosprawnościami, rozumianej jako dążenie do niezależnego życia. Pozwala na walkę z własnymi ograniczeniami, którą zawodnicy przekładają na zmagania z codziennymi trudnościami, w konsekwencji czego rozwijają się także w innych sferach życia. Aktywność sportowa pozwala na realizowanie swoich marzeń i wykorzystanie potencjału jaki drzemie w badanych osobach. Zawodnicy sportów zespołowych mają dodatkową możliwość angażowania się w życie drużyny oraz w społeczność świata sportu. Dzięki temu przeżywają wiele doświadczeń w kontaktach międzyludzkich, co daje im możliwości zawierania trwałych relacji z innymi ludźmi. Większość badanych bardzo poważnie podchodzi do możliwości uprawiania konkretnej dyscypliny, a kilkoro angażuje się w rozwój sportu w miarę swoich możliwości. To doświadczenie daje im poczucie sprawczości, doświadczanie wpływu własnych działań na dobro ogółu oraz możliwość wykazania się innymi umiejętnościami niezwiązanymi bezpośrednio z kompetencjami ruchowymi. Podsumowując, aktywność sportowa w życiu osób z niepełnosprawnością ruchową ma ogromne znaczenie. Jest to swego rodzaju kuźnia charakteru, w której osoby te wykuwają swoje umiejętności, aby przenieść

je na codzienne życie. Oczywiście, wszystko zależy od indywidualnych predyspozycji i charakteru, lecz dla osób o niższym poczuciu własnej wartości, nieakceptujących swojej niepełnosprawności oraz doświadczających licznych trudności w przełamywaniu barier sport może być aktywnością, która każdą z tych cech umocni i sprawi, że wyjdą one z tej walki silniejsze.

Bibliografia

- Barankiewicz J. (1998), *Aktywność fizyczna*, w: *Leksykon wychowania fizycznego i sportu szkolnego*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Besz A. (2012), *Struktura wizerunku własnego ciała u sportowców z uszkodzeniem narządu ruchu*, Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego. Prace Instytutu Kultury Fizycznej, 28.
- Chojnacki K. (2008), *Walory rewalidacyjne wybranych dyscyplin sportu uprawianych na wózkach*, AWF, Kraków.
- Cotman C.W., Berchtold N.C. (2002), *Exercise: a behavioral intervention to enhance brain health and plastic*, TRENDS in Neurosciences, 6.
- Creswell J.W. (2013), *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Dalecka M. (2014), *Sport osób z niepełnosprawnością – przełamywanie barier*, Rocznik Lubuski, t. 40, cz. 2.
- Dąbrowska A. (1997), *Sport osób niepełnosprawnych – zabawa czy droga życiowa* [w:] J. Ślężyński (red.), *Sport szansą życia niepełnosprawnych*, Studio Wydawnicze AGAT, Kraków.
- Gibbs G. (2011), *Analizowanie danych jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Góra K. (2017), *Sport osób niepełnosprawnych*, KSSN, 1.
- Jagiela J. (2015), *wywiad narracyjny*, w: *Słownik terminów i pojęć badań jakościowych nad edukacją*, Akademia im. Jana Długosza w Częstochowie, Częstochowa.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz. U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483 ze zm., art. 30.
- Koper M., Tasiemski T. (2013), *Miejsce sportu w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych fizycznie*, Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania, 3.
- Maszke A.W. (2008), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Milanowska K. (1997), *Znaczenie zwiększonej aktywności ruchowej osób niepełnosprawnych jako czynnika kompensującego ich sprawność psychofizyczną* [w:] J. Ślężyński (red.), *Sport szansą życia niepełnosprawnych*, Studio Wydawnicze AGAT, Kraków.
- Niedbalski J. (2016b), *Jakości życia niepełnosprawnych sportowców wyczynowych w aspekcie społeczno-kulturowym – ujęcie socjologiczne*, Quality in Sport, 2 (1).
- Niedbalski J. (2014), *Analiza psychospołecznych funkcji sportu osób niepełnosprawnych*, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 2 (24).
- Niedbalski J. (2016a), *Aktywizowanie przez sport jako sposób inkluzji oraz integracji społecznej osób niepełnosprawnych*, Acta Universitatis Lodziensis, 56.
- Pilch T., Bauman T. (2010), *Zasady badań pedagogicznych*, Wydawnictwo akademickie Żak, Warszawa.
- Serwińska Z., *Aktywność ruchowa dzieci i młodzieży i jej wpływ na zdrowie*, Lider, 11.

- Sztumski J. (1995), *Wstęp do metod i technik badań społecznych*, Wydawnictwo „Śląsk”, Katowice.
- Szyszka M. (2013), *Osoby niepełnosprawne w społecznym odbiorze*, Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 4.
- Tasiemski T. (2007), *Satysfakcja z życia i aktywność sportowa osób po urazach rdzenia kręgowego. Badania porównawcze polsko-brytyjskie* [w:] M. Koper, T. Tasiemski, *Miejsce sportu w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych fizycznie*, Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania, 3.
- Ustawa z dnia 25 października 2012 r. – Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, Dz. U. z 2012 r., poz. 1169
- Wiliński M. (2010), *Modelowe strategie pomocy osobom z ograniczeniami sprawności: medykalizacja – usprawnianie – włączanie* [w:] A. I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Zimbardo P.G., Johnson R.L., McCann V. (2010), *Psychologia kluczowe koncepcje. Motywacja i uczenie się.*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Lista recenzentów czasopisma od roku 2015

Dr hab. Beata Antoszevska (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Urszula Bartnikowska (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Stanisława Byra (UMCS Lublin)
Prof. dr hab. Zenon Gajdzica (UŚ, Katowice)
Dr hab. Beata Jachimczak (UAM, Poznań)
Dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (UZ, Zielona Góra)
Dr hab. Danuta Kopeć (UAM, w Poznaniu)
Dr Cezary Kurkowski (UWM w Olsztynie)
Dr hab. Barbara Marcinkowska (UW, Warszawa)
Dr Iwona Myśliwczyk (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Magdalena Olempska-Wysocka (UAM, Poznań)
Dr hab. Katarzyna Parys (UP, Kraków)
Dr hab. Sławomir Przybyliński (UWM, Olsztyn)
Dr hab. Jacek Pyżalski (UAM w Poznaniu)
Dr hab. Irena Ramik-Mażewska (US, Szczecin)
Dr hab. Danuta Wajsprych (WSB, Gdańsk)
Dr hab. Danuta Wolska (Uniwersytet Pedagogiczny, Kraków)
Dr hab. Teresa Żółkowska (US, Szczecin)
Dr hab. Agnieszka Żyta (UWM, Olsztyn)

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Teksty prosimy przesyłać na adres redakcji: niepelnosprawnosc@ug.edu.pl.

Formatowanie tekstów standardowe (marginesy 2,5 cm, czcionka Times New Roman 12 pkt, odstępy 1,5). **Przypisy** w tekście, w nawiasie kwadratowym, z podaniem wydawnictwa i miejsca wydania na końcu tekstu. Krótkie (150–200 słów) **streszczenie** w języku angielskim. **Słowa kluczowe** oraz **tytuł** w języku angielskim i polskim.

W związku z wdrożeniem procedur zapobiegających ghostwritingowi oraz guest authorship, Redakcja prosi o przesłanie na jej adres (pocztowy bądź skanem na e-mailowy) podpisanej deklaracji:

- 1) ujawniającej wszystkich autorów, którzy wnieśli znaczący wkład do publikacji,
- 2) deklarującej oryginalność publikacji,
- 3) zawierającej afiliacje i kontrybucje poszczególnych autorów (procentowy wkład w autorstwo, koncepcja, założenia, metody, protokół, przygotowanie publikacji),
- 4) ujawniającej źródła finansowania publikacji.

Prosimy głównie o teksty dotychczas niepublikowane, jednak dopuszczamy również możliwość druku wartościowych fragmentów tekstów publikowanych w pracach zbiorowych, po uzyskaniu zgody właściciela praw autorskich.

Redakcja zastrzega możliwość dokonywania wyboru tekstów oraz skrótów i zmian, po uzgodnieniu z autorem.

ZASADY RECENZOWANIA

Lista recenzentów czasopisma „Niepełnosprawność” jest publikowana co najmniej raz do roku w wersji pierwotnej, czyli drukowanej.

Do oceny każdej publikacji powołuje się dwóch niezależnych recenzentów spoza jednostki, w której afiliowany jest autor oraz spoza jednostki wydającej czasopismo. Autorzy i recenzenci przed zakończeniem procedury recenzowania nie znają swoich tożsamości, z wyjątkiem, kiedy autor zgłosi deklarację o braku konfliktu interesów w postaci:

- bezpośrednich relacji osobistych,
- relacji podległości zawodowej,
- występowania bezpośredniej współpracy naukowej w ciągu ostatnich dwóch lat poprzedzających przygotowanie recenzji.

Każda recenzja ma formę pisemną i kończy się jednoznacznym wnioskiem co do dopuszczenia artykułu do publikacji lub jego odrzucenia.

ZASADY ODRZUCENIA PUBLIKACJI

1. Zastosowane zostały działania prowadzące do ukrycia autorstwa.
2. Tekst jest plagiatem.
3. Tekst nie ma charakteru naukowego.
4. Tekst nie jest merytorycznie związany z tematyką kolejnego numeru czasopisma (może w tym przypadku zostać przyjęty do publikacji w numerach kolejnych).
5. Badania prezentowane w publikacji są metodologicznie niepoprawne.
6. Tekst nie spełnia kryteriów publikacji naukowej.