

# **CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO**

**CNS nr 4(58) 2022  
(październik–grudzień)**



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

#### RADA NAUKOWA

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

#### KOMITET REDAKCYJNY

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

#### REDAKTORZY TEMATYCZNI

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

Redaktor językowy (język polski) – Danuta Gorajewska (PL)  
Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)  
Tłumaczenie na język angielski – Marta Łach-Kowalewska (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

CNS jest indeksowany w: CEJSH, ERIH PLUS, ICI Journals Master List i EBSCO  
Czasopismo posiada punktację MEiN – 40 pkt

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej  
im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2022

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



Uznanie autorstwa – Użycie Niekommercyjne 4.0 Polska

ISSN 1734-5537

Nakład 100 egz.

Adres redakcji

Redakcja czasopisma „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”  
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej  
ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa  
redakcja@cns@aps.edu.pl  
<http://www.cns.aps.edu.pl/>  
<https://cnsonline.pl/resources/html/cms/MAINPAGE>

**SPIS TREŚCI**  
**CNS numer 4(58) 2022**

**Artykuły i rozprawy**

Agnieszka Franczyk, Weronika Kurcz – Autonomia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – perspektywa porównawcza .....	5
Anna Prokopiak – Autonomia osób ze spektrum autyzmu .....	21
Katarzyna Skalska – Postrzeganie własnej autonomii a wsparcie społeczne studentów z niepełnosprawnością ruchową .....	33
Beata Rajter – Komunikacja dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w nowych kontekstach sytuacyjnych – część II .....	49
Maria Krzysztofiak, Justyna Kusztal – Metody łączone w psychoterapii uzależnień – przegląd systematyczny czasopisma „Addiction” .....	67
Iwona Czarnecka – Organizacja kształcenia specjalnego w Polsce w okresie międzywojennym. Plany, osiągnięcia, braki w systemie edukacji specjalnej .....	85
<b>2022 – Rok Marii Grzegorzewskiej</b>	
Doktorzy Honoris Causa Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Mari Grzegorzewskiej	97
<b>Recenzenci CNS 2022</b> .....	99

**TABLE OF CONTENTS**  
**CNS No. 4(58) 2022**

**Articles and Dissertations**

Agnieszka Franczyk, Weronika Kurcz – Autonomy of adults with intellectual disabilities. A comparative perspective .....	5
Anna Prokopiak – Autonomy of people with autism spectrum disorder .....	21
Katarzyna Skalska – Perception of one’s autonomy and social support for students with a physical disabilities .....	33
Beata Rajter – Children with profound intellectual disabilities’ metod of communication in family environments in new situational contexts – part II .....	49
Maria Krzysztofiak, Justyna Kusztal – Combined methods in addiction psychotherapy. Systematic review of the “Addiction” journal .....	67
Iwona Czarnecka – Organization of special education in Poland in the interwar period. Plans, achievements, deficiencies in the special education system .....	85
<b>2022 – The Year of Maria Grzegorzewska</b>	
Doktors Honoris Causa of the Maria Grzegorzewska University .....	97
<b>CNS 2022 Reviewers</b> .....	99

## **ARTYKUŁY I ROZPRAWY**

AGNIESZKA FRAN CZYK, WERONIKA KURCZ\*

### **AUTONOMIA DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – PERSPEKTYWA PORÓWNAWCZA**

#### **Wprowadzenie**

Autonomia jest często wiązana z ideą umysłowej zdolności do podejmowania decyzji i rozumiana jako niezależność, ustanawianie norm dla siebie samego, stan samodzielności, możliwość decydowania o sobie. Daje poczucie wolności i samostanowienia o sobie jako niezależnej jednostce ludzkiej. Odczuwanie własnej autonomii jest podstawową potrzebą człowieka. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są zwykle postrzegane jako niezdolne do rozwijania swojej autonomii osobistej (Davy, 2015, s. 87), ponieważ patrzy się na nie przez pryzmat ich ograniczeń. Pomimo występowania niepełnosprawności nie można odmawiać im prawa do rozwijania autonomii. W związku z tym należy osobie z niepełnosprawnością stwarzać takie warunki, które umożliwią jej decydowanie o sobie i swoim życiu. W znacznym stopniu wpłynie to na kształtowanie osobowości, a tym samym autonomii (Skibska, 2012, s. 74).

#### **Koncepcja autonomii relacyjnej**

W filozofii klasycznej autonomia jest rozumiana jako zdolność jednostki do dokonywania racjonalnych wyborów wolnych od nadmiernej ingerencji innych (Dworkin, 1998). Niesie to ze sobą konsekwencje w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną, którym odmawia się bycia autonomicznymi

---

\* Agnieszka Franczyk (<https://orcid.org/0000-0001-7240-3018>); Uniwersytet Opolski, ul. Oleska 48, 45-052 Opole; tel. +48 77 4527421; e-mail: [afranczyk@uni.opole.pl](mailto:afranczyk@uni.opole.pl)

Weronika Kurcz (<https://orcid.org/0000-0002-4992-5595>); Uniwersytet Opolski, ul. Oleska 48, 45-052 Opole; tel. +48 77 4527421; e-mail: [wpankow@uni.opole.pl](mailto:wpankow@uni.opole.pl)

jednostkami ludzkimi. Traktuje się je przez pryzmat koncepcji indywidualistycznej, w ramach której zakłada się, że autonomia dojrzałej osoby opiera się wyłącznie na posiadanych przez nią zdolnościach, kompetencjach i umiejętnościach (Friedman, 2000, s. 41). Takie rozumienie autonomii okazało się niewystarczające w dyskursie na temat życia i praw osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Aby rozwiązać ten problem, podjęto próby rekonceptualizacji autonomii. Zamiast opierać ją na koncepcji indywidualistycznej, powstała koncepcja autonomii relacyjnej. Zwolennicy tej teorii uważają, że autonomia i podmiotowość dojrzałej osoby są wyznaczane przez relacje społeczne, w których ona funkcjonuje (Friedman, 2000, s. 41). Podejście to uwzględnia wagę kontekstu w kształtowaniu charakteru i autonomii osobistej człowieka, umożliwiając ocenę wpływających na nie czynników zewnętrznych.

Catriona Mackenzie i Natalie Stoljar (2000, s. 127) twierdzą, że autonomia nie jest rozumiana wyłącznie w kategoriach niezależności i samostanowienia jednostki ludzkiej. Na kształtowanie się pragnień, przekonań i postaw emocjonalnych danej osoby mają wpływ normy społeczne, instytucje społeczne, praktyki kulturowe i relacje. W ich opinii kluczowe dla rozumienia autonomii relacyjnej jest uznanie tego, że wszyscy ludzie, by żyć i rozwijać się, w pewnym stopniu są zależni od relacji opiekuńczej, czyli zależni od drugiego człowieka (Mackenzie, Stoljar, 2000, s. 129).

Pojęcie autonomii relacyjnej zakłada, że warunkiem autonomii oraz samostanowienia nie jest pełna niezależność (taka jest niemożliwa), ani nawet samodzielność (taka nie zawsze jest osiągalna). Określenie „niezależny” nie oznacza kogoś, kto jest w pełni samodzielny, pojęcie to oznacza kogoś, kto przejmuje kontrolę nad swoim życiem i wybiera, w jaki sposób prowadzi to życie, również w zakresie korzystania ze wsparcia. Niezależność postrzegana z perspektywy filozofii autonomii relacyjnej nie oznacza życia bez pomocy, ale dotyczy wyboru i kontroli nad tym, jakie wsparcie się otrzymuje i w jaki sposób się je otrzymuje (Mackenzie, Stoljar, 2000, s. 131–138).

Przyjęcie koncepcji autonomii relacyjnej jest szczególnie ważne dla rozważań dotyczących autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podkreśla się, że nawet silna zależność jednostki od innych ludzi (np. relacje związane z opieką, wsparciem) nie wyklucza jej autonomicznego funkcjonowania. Autonomia jest tu bowiem rozumiana jako podejmowanie działań zgodnych z własnym poczuciem tożsamości. Zależność od innych nie musi stanowić (i w większości przypadków nie stanowi) zagrożenia dla tożsamości oraz wyrażania jej w podejmowanych przez jednostkę ludzką działaniach (Penczek, 2016, s. 119). Konsekwencją przyjęcia relacyjnego podejścia do autonomii jest uznanie, że otrzymywanie wsparcia od drugiego człowieka jest wyrazem dojrzałej współzależności, ostatnim szczeblem rozwoju społecznego na kontinuum zależność–niezależność–współzależność (Pilecka, Pilecki, 1996, s. 40).

## **Autonomia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w wybranych badaniach**

W dalszej części artykułu przytoczono badania na temat autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną odnoszące się do trzech środowisk, w tym: rodzinnego, instytucjonalnych form opieki całodobowej oraz małych domów o charakterze rodzinnym prowadzonych przez Fundację L'Arche.

Z raportu z badań zrealizowanych pod kierownictwem Natalii Marciniak-Madejskiej (2014) wśród dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających z rodzicami ( $N = 204$ ) wynika, że mają one wysokie poczucie autonomii w gospodarowaniu czasem wolnym. Jeśli chodzi o nabywanie dóbr, to większość badanych autonomicznie dokonuje wyboru przedmiotów osobistych, lecz niemal połowa nie kupuje ich samodzielnie, a najczęściej z rodzicem. Sprawdzając poziom autonomii badanych w zakresie kontaktów interpersonalnych, stwierdzono, że jest on wysoki. W porównaniu z pełnosprawnymi dorosłymi wskazano jednak na znaczne ograniczenie niezależności w tej sferze.

Jakub Niedbalski (2013) badał konflikt między autonomią i niezależnością a kontrolą i podporządkowaniem w domach pomocy społecznej. Na podstawie obserwacji uczestniczącej jawnej w trzech placówkach oraz wywiadów swobodnych mało ukierunkowanych wśród mieszkańców o różnym stopniu niepełnosprawności intelektualnej i fizycznej oraz wśród personelu wskazał na dwie perspektywy w postrzeganiu pensjonariuszy. W pierwszej, wywodzącej się z goffmanowskiej wizji instytucji totalnej, jednostkę ludzką przedstawia się jako uprzedmiotowiony obiekt działań innych osób. Druga odwołuje się do modelu relacji personelu i podopiecznych, który charakteryzuje się indywidualistycznym podejściem do potrzeb osoby z niepełnosprawnością, poszanowaniem jej prawa do autonomii oraz samostanowienia. Analizując materiał badawczy, autor uwzględnił takie wymiary autonomii pensjonariuszy, jak: decydowanie o formach aktywności (np. o udziale w terapii), dysponowanie pieniędzmi, kreowanie najbliższej przestrzeni (rozlokowanie prywatnych rzeczy), zawieranie przyjaźni, dobór osób w pokojach oraz swobodne przemieszczanie się. Z badań wynika, że w niektórych kwestiach personel przejawia pewną ambiwalencję. Na przykład monitoruje „w interesie podopiecznych” relacje między mieszkańcami i w razie potrzeby ogranicza te, które uważa za niepożądane. Z jednej strony pracownikom zależy na tym, żeby osoby z niepełnosprawnością budowały więzi między sobą, z drugiej strony w sytuacji konfliktu przenoszą podopiecznych do innego pokoju, czyli decydują o tym, kto z kim będzie mieszkał. Biorąc pod uwagę kwestię swobody przemieszczania się po ośrodku, to jest ono możliwe jedynie w ściśle określonych przez personel placówki strefach, co stanowi formę kontroli (Niedbalski, 2013, s. 59–60).

Podobne problemy pojawiają się również w zagranicznych placówkach. Georg Gappmayer (2021) sprawdził, w jakim stopniu takie wartości, jak auto-

nomia, samostanowienie i niezależność są realizowane w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, które żyją w świecie zinstytucjonalizowanej opieki. Przeprowadził 240 godzin obserwacji uczestniczącej w trzech domach grupowych i jednym warsztacie dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w Austrii. Z przeprowadzonej analizy wynika, że organizacje te dążą do podniesienia pozycji osób objętych opieką do statusu autonomicznego podmiotu. Projekt się jednak nie sprawdza, ponieważ osoby z niepełnosprawnością nie mają praktycznej wiedzy potrzebnej do spełnienia oczekiwań społecznych dotyczących odpowiedzialności za swoje czyny, a także umiejętności sprawnego zarządzania obowiązkami domowymi. W konsekwencji asymilują się jako podmioty zależne. Mimo że pisemne wytyczne instytucji wspierają ideę samostanowienia i niezależności osób z niepełnosprawnością intelektualną, to praktyka życia codziennego pokazuje, że ważniejsze jest, aby były one bezpieczne i zadbane. Widoczny jest konflikt między ideałem autonomii pensjonariuszy domów opieki a żądaniem, aby opiekunowie minimalizowali ewentualne zagrożenia dla ich zdrowia.

Guðrún Stefánsdóttir, Kristín Björnsdóttir i Ástriður Stefánsdóttir (2018) zbadali osobistą autonomię dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które wymagają intensywnego wsparcia ( $N = 24$ ). Na podstawie obserwacji przeprowadzonych w domach grupowych i mieszkaniach wspomaganych w Islandii, stwierdzono, że nastąpiła pozytywna zmiana wśród personelu wspierającego w zakresie poszanowania autonomii osobistej osób z niepełnosprawnością. Jednak badacze zauważyli, że nadal pozostają obszary, w ramach których należy pracować nad zwiększaniem osobistej autonomii podopiecznych w ich codziennym życiu. Aby to zrobić, konieczne jest zrozumienie koncepcji autonomii relacyjnej, w ramach której personel pomocniczy staje się odpowiedzialny za rozwój i praktykę autonomii osobistej mieszkańców. Zgodnie z tym podejściem jest ona znaczącą wartością, a jej urzeczywistnianie może przyczynić się do poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Alternatywą dla instytucjonalnych form opieki są zrodzone z idei personalizmu wspólnoty L'Arche, nazywane w Polsce Arkami. Początek dał im Jean Vanier, który w latach 60. XX w. zamieszkał z dwoma mężczyznami z niepełnosprawnością intelektualną w małym domu we francuskiej wiosce Trosly-Breuil pod Paryżem, proponując tym samym rewolucyjną formę życia osób „sprawnych z niepełnosprawnymi” (Szemplińska, 2011a, s. 292, 2011b, s. 12–13). Fundacja L'Arche prowadzi domy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, w których zapewnia się im poczucie bezpieczeństwa, akceptacji, warunki rozwoju, edukacji, a także pracę czy zajęcia terapeutyczne. Przede wszystkim jednak pedagogika L'Arche opiera się na budowaniu więzi między ludźmi (Szemplińska, 2011b, s. 13), które pozwalają mieszkańcom na urzeczywistnianie osobistej autonomii, przy dyskretnym wsparciu asystentów.



Badania osób z niepełnosprawnością intelektualną żyjących w domach L'Arche pokazały, że mają one poczucie swej odrębności, inności, świadomość siebie. Atmosfera wspólnoty pomaga im uporać się z własną słabością i daje możliwość wzrostu. Nawiązując relacje interpersonalne, zaczynają postrzegać siebie jako osoby, które mogą być pomocne, mogą ofiarować coś innym, a nie jako te, które wyłącznie czerpią od innych. Na miarę swoich możliwości biorą odpowiedzialność za wspólnotę i realizują się w powierzonych im zdaniach (Dębska, Szemplińska, 2011).

## Metodologia badań

### *Problemy i hipotezy badawcze*

W prezentowanym w artykule badaniu własnym sformułowano następujące problemy badawcze:

1. Jaki jest poziom autonomii dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mieszkających w różnych środowiskach (dom rodzinny, dom pomocy społecznej, dom L'Arche)?
2. Czy i w jakim zakresie poziom autonomii dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest różnicowany przez rodzaj zamieszkiwanego domu (dom rodzinny vs dom pomocy społecznej vs dom L'Arche)?

Na podstawie analizy literatury przedmiotu (Kowalik, 2011; Szemplińska, 2011a; Niedbalski, 2013; Marciniak-Madejska i in., 2014; Stefánsdóttir, Björnsdóttir, Stefánsdóttir, 2018; Gappmayer, 2021) założono, że poziom autonomii dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną będzie różnicowany przez rodzaj zamieszkiwanego domu. Przypuszcza się, że osoby mieszkające z rodzicami oraz w domach L'Arche będą miały większą autonomię niż pensjonariusze domów pomocy społecznej.

### *Osoby badane*

W badaniu wzięły udział 133 dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, w wieku od 18 do 68 lat ( $M = 38,82$ ;  $SD = 12,71$ ), w tym 74 kobiety (55,6%) i 59 mężczyzn (44,4%). Dobór próby miał charakter nieprobabilistyczny. W grupie znalazły się osoby wysokofunkcjonujące, takie które były w stanie samodzielnie odpowiedzieć na pytania zadawane podczas bezpośredniego standaryzowanego wywiadu kwestionariuszowego (badanie typu PAPI – *Paper Assisted Personal Interview*).

Grupę badaną tworzyły 62 dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieszkające z rodzicami w Opolu i powiecie opolskim, 40 pensjonariuszy kilku domów pomocy społecznej znajdujących się na terenie województwa opolskiego oraz 31 mieszkańców domów L'Arche prowadzonych przez Fundację L'Arche (Arka). L'Arche to międzynarodowa organizacja, skupiająca niewiel-

**Tabela 1.** Wiek dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem rodzaju zamieszkiwanego domu

Rodzaj domu	Dom rodzinny (N = 62)		DPS (N = 40)		Dom L'Arche (N = 31)		Ogółem (N = 133)	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
Wiek	31,45	9,41	46,00	13,88	46,41	7,46	38,82	12,71

M – średnia, SD – odchylenie standardowe.

Źródło: badania własne.

**Tabela 2.** Płeć dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem rodzaju zamieszkiwanego domu

Płeć	Dom rodzinny (N = 62)		DPS (N = 40)		Dom L'Arche (N = 31)		Ogółem (N = 133)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kobieta	31	50,0	24	60,0	19	61,3	74	55,6
Mężczyzna	31	50,0	16	40,0	12	38,7	59	44,4
Razem	62	100,0	40	100,0	31	100,0	133	100,0

Źródło: badania własne.

kie wspólnoty, w których osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieszkają razem z asystentami. Asystenci ci nie są uważani za pracowników w tradycyjnym sensie, ponieważ ich podstawową misją jest tworzenie razem z podopiecznymi domu o rodzinnym charakterze (McDonald, Keys, 2005; Kornas-Biela, 2014). W Polsce znajduje się siedem tego typu domów zlokalizowanych w Gdyni, Poznaniu, Śledziejowicach, Warszawie, Wieliczce oraz dwa we Wrocławiu. W każdym z nich mieszka od czterech do ośmiu osób z niepełnosprawnością. Badaniami własnymi objęto mieszkańców wszystkich domów L'Arche.

### Narzędzia badawcze

W celu zebrania niezbędnych danych zastosowano Kwestionariusz wywiadu z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Narzędzie zawierało wprowadzenie oraz krótką instrukcję dla ankieterów, 33 pytania, obejmujące takie obszary życia, jak: rozkład dnia, bezpieczeństwo, relacje, autonomia oraz rozwój. Większość pytań miała charakter zamknięty i była opatrzona czterostopniową skalą zawierającą odpowiedzi: 4 – *Tak*, 3 – *Raczej tak*, 2 – *Raczej nie*, 1 – *Nie* lub skalą dychotomiczną – *Tak/Nie*. Oprócz tego przy każdym pytaniu pojawiły się otwarte pytania uzupełniające wraz z miejscem na zapisanie odpowiedzi.

Obszary i składające się na nie pytania, które znalazły się w Kwestionariuszu wywiadu były tworzone na podstawie analizy literatury przedmiotu. Posłużono się również procedurą sędziów kompetentnych. Znaleźli się wśród nich spe-

cjałiści, którzy pracują z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, przedstawiciele instytucji miasta Opola, które działają na rzecz osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, a także pracownicy naukowcy – łącznie 15 osób. Dwugodzinne spotkanie, na którym przedyskutowano sposób pomiaru oraz procedurę badania odbyło się 27 kwietnia 2022 roku. Każdy uczestnik otrzymał prototyp narzędzia badawczego drogą mailową tydzień wcześniej oraz wydruk podczas spotkania. Uzyskane opinie umożliwiły przeprowadzenie wstępnej walidacji narzędzia.

W celu wyłonienia skali autonomii przeprowadzono analizę czynnikową, w której uwzględniono 17 pytań, na które badani mogli odpowiedzieć przy użyciu czterostopniowej skali. Wyniki analizy pokazały, że w skład skali autonomii wchodzi sześć pytań. Współczynnik rzetelności skali Alfa Cronbacha wynosi 0,66.

### *Przebieg badań*

Badania przeprowadzono w okresie od czerwca do października 2022 roku. Wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego. W skład siatki ankietarskiej weszli członkowie Fundacji L'Arche Polska, studenci pedagogiki specjalnej w Uniwersytecie Opolskim, nauczyciele Zespołu Szkół Specjalnych w Opolu, pracownicy Środowiskowego Domu Samopomocy „Magnolia” w Opolu oraz Fundacji Dom Rodzinnej Rehabilitacji Dzieci z Porażeniem Mózgowym w Opolu. W domach L'Arche wywiady przeprowadzili asystenci na co dzień w nich pracujący. Realizacja badań była możliwa także dzięki współpracy z wybranymi domami pomocy społecznej w województwie opolskim. Wszystkie osoby przeprowadzające wywiady w ramach przybliżanych badań posiadały doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i były do tego odpowiednio przygotowane.

Rozpoczynając wywiad, dziękowano osobie badanej za zgodę na udział w nim. Następnie informowano o tematyce i celu rozmowy, o możliwości rezygnacji z badania oraz zapewniano, że uzyskane informacje nie będą ujawniane nikomu z otoczenia. W celu uzyskania szczerych odpowiedzi zadbano o to, by wywiady odbywały się w miejscu pozwalającym na zaspokojenie potrzeby prywatności i bezpieczeństwa.

Dane empiryczne poddano analizie w programie Statistica 13.3. W związku z niespełnieniem założeń pozwalających na zastosowanie testu parametrycznego wykorzystano nieparametryczny test Kruskala-Wallisa oraz testy porównań wielokrotnych (*post hoc*). W celu wskazania na istnienie istotnych statystycznie różnic między grupami przyjęto poziom istotności  $p < 0,05$ .

W artykule skoncentrowano się na autonomii dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Prezentowane opracowanie stanowi fragment badań, zrealizowanych w ramach projektu Fundacji L'Arche pt. *Architekci zmiany. Działania na rzecz włączania społecznego osób z niepełnosprawnością in-*

telektualną, dotyczących potrzeb mieszkaniowych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na terenie Opola i powiatu opolskiego (*Architektury zmiany*, b.r.w.).

## Wyniki badań

W ramach badań podjęto próbę ustalenia, w jakich obszarach dorosłe osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną są niezależne. Spytano m.in. o posiadanie własnego pokoju, dostęp do mass mediów, robienie zakupów, a także o sferę relacji partnerskich (tabela 3). Odpowiedzi badanych miały charakter dychotomiczny (*Tak/Nie*).

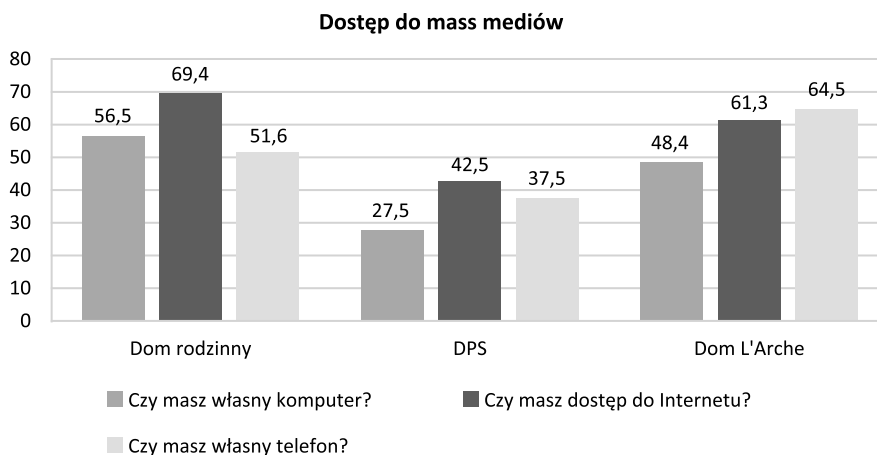
**Tabela 3.** Procent odpowiedzi twierdzących dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na pytania o różne wymiary autonomii z uwzględnieniem miejsca zamieszkania

Autonomia	Dom rodzinny ( <i>N</i> = 62)		DPS ( <i>N</i> = 40)		Dom L'Arche ( <i>N</i> = 31)		Ogółem ( <i>N</i> = 133)	
	Odpowiedzi twierdzące							
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Czy masz własny pokój?	51	82,3	1	2,5	27	87,1	79	59,4
Czy masz własny telefon?	32	51,6	15	37,5	20	64,5	67	50,4
Czy masz dostęp do Internetu?	43	69,4	17	42,5	19	61,3	79	59,4
Czy masz własny komputer?	35	56,5	11	27,5	15	48,4	61	45,9
Czy robisz zakupy?	29	46,8	22	55,0	27	87,1	78	58,6
Czy masz dziewczynę/ chłopaka?	13	21,0	15	37,5	10	32,3	38	28,6

Źródło: badania własne.

Z analizy danych wynika, że zdecydowana większość dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających ze swoimi rodzicami ma własny pokój (82,3%). Podobnie jest w przypadku osób mieszkających w domach L'Arche (87,1%). Jeśli chodzi o pensjonariuszy domów pomocy społecznej, to zazwyczaj przebywają oni w pokojach 2–3-osobowych. Pokój tylko dla siebie miała jedna osoba (2,5%). Na wykresie 1 dodatkowo zilustrowano, jak przedstawia się dostęp do mass mediów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Największy procent osób posiadających własne urządzenie mobilne odnotowano wśród mieszkańców domów L'Arche (64,5%). Jeśli chodzi o dostęp do Internetu, to najczęściej mają go dorosłe dzieci mieszkające z rodzicami (69,4%), dalej mieszkańcy L'Arche (61,3%). Komputer posiada tylko co czwarty pensjonariusz domu pomocy społecznej (27,5%), dużo korzystniej przedstawia się to w przypadku pozostałych grup.



**Wykres 1.** Procent odpowiedzi twierdzących na pytanie o dostęp do mass mediów dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem miejsca zamieszkania  
Źródło: badania własne.

Kolejnym wymiarem autonomii jest robienie zakupów. Okazuje się, że aktywność tę realizuje zdecydowana większość mieszkańców domów L'Arche (87,1%), ponad połowa pensjonariuszy domów pomocy społecznej (55%) i prawie co druga osoba z niepełnosprawnością intelektualną mieszkająca w domu rodzinnym (46,8%).

Na pytanie o relację o charakterze romantycznym, rozumianą tu jako posiadanie chłopaka lub dziewczyny, twierdząco odpowiedziało 37,5% pensjonariuszy domów pomocy społecznej, niemal co trzeci mieszkaniec domu L'Arche (32,3%) i co piąta osoba mieszkająca z rodzicami (21%).

W celu sprawdzenia, czy poziom autonomii dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest różnicowany przez rodzaj zamieszkiwanego domu (dom rodzinny vs dom pomocy społecznej vs dom L'Arche), wykorzystano nieparametryczny test Kruskala-Wallisa. Wyniki testu okazały się istotne statystycznie (tabela 4).

Stwierdzono, że istnieją istotne różnice między grupami w zakresie takich zmiennych, jak: *pukanie przed wejściem do pokoju*:  $H(2,133) = 34,81, p < 0,001$ ; *zmiana wystroju pokoju*:  $H(2,133) = 27,38, p < 0,001$ ; *przygotowywanie posiłków*:  $H(2,133) = 33,97, p < 0,001$ ; *decydowanie o spędzaniu czasu wolnego/wakacji*:  $H(2,133) = 36,58, p < 0,001$ ; oraz w odniesieniu do wyniku ogólnego dotyczącego *autonomii*:  $H(2,133) = 50,96, p < 0,001$ . Aby obliczyć wynik ogólny, zsumowano odpowiedzi udzielone na poszczególne pytania dotyczące autonomii, a następnie sumę tę podzielono przez liczbę pytań. Zakres punktów mieścił się w przedziale od 6 do 24. Im wyższy wynik, tym większy poziom autonomii.

W celu pogłębienia analizy przeprowadzono testy porównań wielokrotnych (*post hoc*), dzięki którym ustalono, między którymi konkretnie grupami wy-

**Tabela 4.** Wyniki testu Kruskala-Wallisa dla wyniku ogólnego skali autonomii oraz poszczególnych pytań wchodzących w jej skład

Itemy	Dom rodzinny			DPS			Dom L'Arche			Wynik testu	p
	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD		
1.	3,66	4	0,57	3,53	4	0,78	3,48	4	0,99	0,50	0,266
2.	2,84	3	1,15	1,55	1	0,99	3,10	3	1,08	34,81	0,001*
3.	3,61	4	0,80	3,40	4	1,10	3,83	4	0,46	2,65	0,780
4.	3,39	4	0,89	2,00	1	1,21	3,58	4	0,81	36,58	0,001*
5.	3,44	4	0,88	1,85	1	1,25	3,16	4	1,21	33,97	0,001*
6.	2,85	3	1,16	2,00	1	1,28	3,58	4	0,76	27,38	0,001*
Wynik ogólny	19,79	20	2,72	14,23	14	3,72	20,39	21	3,13	50,95	0,001*

\*  $p < 0,001$ ; M – średnia; Me – mediana; SD – odchylenie standardowe;

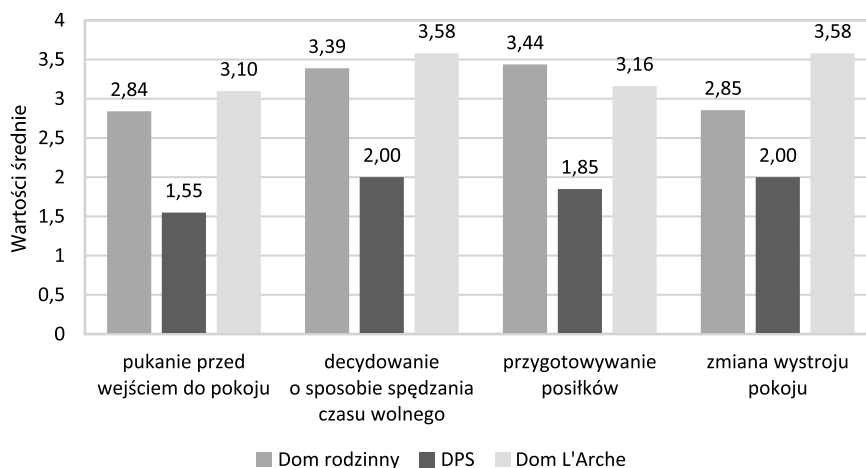
1. Czy czujesz się samodzielna/y?
2. Czy osoby, które wchodzi do twojego pokoju pukają przed wejściem?
3. Czy możesz decydować o tym, w co się ubrać?
4. Czy możesz decydować, jak spędzić swój wolny czas/wakacje?
5. Czy uczestniczysz w przygotowywaniu posiłków?
6. Czy możesz przemeblować swój pokój?

Źródło: badania własne.

stępują istotne statystycznie różnice. Wynika z nich, że mieszkańcy domów L'Arche ( $M = 20,39$ ;  $Me = 21$ ) oraz osoby mieszkające z rodzicami ( $M = 19,79$ ;  $Me = 20$ ) mają istotnie wyższy poziom autonomii niż pensjonariusze domów pomocy społecznej ( $M = 14,23$ ;  $Me = 14$ ).

Analiza danych (wykres 2) wskazuje na to, że wystąpiły istotne różnice w zakresie zmiennej *pukanie przed wejściem do pokoju* między mieszkańcami domu rodzinnego a pensjonariuszami domu pomocy społecznej ( $p < 0,001$ ) oraz między mieszkańcami domu L'Arche a pensjonariuszami domu pomocy społecznej ( $p < 0,001$ ). Poszanowanie prawa do prywatności dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, którego wyrazem jest pukanie do pokoju przed wejściem, w istotnie większym stopniu jest respektowane w domach rodzinnych ( $M = 2,84$ ;  $Me = 3$ ) oraz w domach L'Arche ( $M = 3,10$ ;  $Me = 3$ ) niż w domach pomocy społecznej ( $M = 1,55$ ;  $Me = 1$ ).

Porównanie danych liczbowych wskazuje na to, że mieszkańcy domów L'Arche ( $M = 3,58$ ;  $Me = 4$ ) oraz osoby mieszkające z rodzicami ( $M = 3,39$ ;  $Me = 4$ ) w istotnie większym stopniu ( $p < 0,001$ ) mogą *decydować o sposobie spędzania czasu wolnego/wakacji* niż pensjonariusze domów pomocy społecznej ( $M = 2,0$ ;  $Me = 1$ ). Pensjonariusze dopytani o to, o czym mogą decydować, odpowiedzieli: „O wakacjach decyduje ciocia albo opiekunki”, „Siostra wybiera”, „O wakacjach decydują opiekunowie” lub „Pani kierownik decyduje”.



**Wykres 2.** Średnie dla zmiennych: *pukanie przed wejściem do pokoju, decydowanie o spędzaniu czasu wolnego/wakacji, przygotowywanie posiłków, zmiana wystroju pokoju z uwzględnieniem miejsca zamieszkania badanych*

Źródło: badania własne.

Analiza wyników testu porównań wielokrotnych w odniesieniu do zmiennej *przygotowywanie posiłków* wskazuje na to, że wystąpiły istotne różnice między mieszkańcami domu rodzinnego a pensjonariuszami domu pomocy społecznej ( $p < 0,001$ ) oraz między mieszkańcami domu L'Arche a pensjonariuszami domu pomocy społecznej ( $p < 0,001$ ). Osoby mieszkające z rodzicami ( $M = 3,44$ ;  $Me = 4$ ) i mieszkańcy domów L'Arche ( $M = 3,16$ ;  $Me = 4$ ) w istotnie większym stopniu uczestniczą w przygotowywaniu posiłków dla siebie niż pensjonariusze domu społecznego ( $M = 1,85$ ;  $Me = 1$ ).

W zakresie zmiennej *zmiana wystroju pokoju* wystąpiły istotne różnice między mieszkańcami domu rodzinnego a pensjonariuszami domu pomocy społecznej ( $p < 0,006$ ) oraz między mieszkańcami domu L'Arche a pensjonariuszami domu pomocy społecznej ( $p < 0,001$ ). Ponadto, mieszkańcy domu L'Arche mają istotnie więcej swobody w zmienianiu swojego otoczenia niż osoby mieszkające z rodzicami ( $p < 0,04$ ). Podsumowując, osoby mieszkające z rodziną pochodzenia ( $M = 2,85$ ;  $Me = 3$ ) i mieszkańcy domów L'Arche ( $M = 3,58$ ;  $Me = 4$ ) w istotnie większym stopniu mogą zmieniać wystrój swojego pokoju niż pensjonariusze domu społecznego ( $M = 2,00$ ;  $Me = 1$ ).

## Dyskusja wyników

W toku analiz starano się odnaleźć odpowiedzi na pytania o to, jaki jest poziom autonomii dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mieszkających w różnych środowiskach, a także czy i w jakim zakresie jest on

różnicowany przez rodzaj zamieszkiwanego domu (dom rodzinny vs dom pomocy społecznej vs dom L'Arche). Założono, że poziom autonomii dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną będzie różnicowany przez rodzaj zamieszkiwanego środowiska. Osoby mieszkające z rodzicami oraz w domach L'Arche będą miały większą autonomię niż pensjonariusze domów pomocy społecznej. Hipoteza ta została pozytywnie zweryfikowana. Rezultaty badań wskazują na to, że mieszkańcy domów L'Arche oraz osoby mieszkające z rodziną pochodzenia mają istotnie większy poziom autonomii niż pensjonariusze domów pomocy społecznej. W jakim zakresie? Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieszkające z rodzicami lub w domu L'Arche częściej niż pensjonariusze domów pomocy społecznej:

- mają pokój tylko dla siebie;
- mogą zmieniać jego wystrój;
- mogą liczyć na respektowanie ich prawa do prywatności (pukanie przed wejściem do pokoju);
- mają dostęp do mass mediów (telefon, Internet, komputer);
- samodzielnie przygotowują sobie jedzenie;
- decydują o sposobie spędzania czasu wolnego/wakacji.

Ponadto, w niektórych aspektach mieszkańcy domów L'Arche realizują potrzebę autonomii w większym stopniu niż osoby mieszkające z rodzicami. Dotyczy to robienia zakupów czy posiadania chłopaka lub dziewczyny. Warto dodać, że wśród pensjonariuszy domów pomocy społecznej odnotowano największy procent osób, które deklarują bycie w romantycznej relacji (37,5%), prawdopodobnie dlatego, że sprzyja temu codzienny kontakt z wieloma osobami w obrębie placówki.

Trudność w odniesieniu prezentowanych w artykule wyników dociekań własnych do innych badań polega m.in. na braku takich, które w jednym projekcie ujmowałyby wszystkie trzy uwzględnione zbiorowości (dom rodzinny, dom pomocy społecznej, dom L'Arche). Możliwa jest jednak próba uzasadnienia otrzymanych rezultatów poprzez odwołanie do tekstów opisujących życie i sposób funkcjonowania każdej z nich w zależności od zamieszkiwanego środowiska.

Dlaczego w instytucjonalnych formach opieki pensjonariusze mają w wielu kwestiach mniejszą swobodę podejmowania decyzji? Jak zauważył Jakub Niedbalski (2013), celem personelu domów pomocy społecznej jest zachowanie wewnętrznego porządku organizacyjnego i przeciwdziałanie przejawom dezorganizacji życia społecznego placówki. Personel jest przeświadczony o konieczności nadzorowania mieszkańców. Badacz stwierdził, że kontrola, jaka ma miejsce w domu pomocy społecznej, jest wpisana w główny nurt prac personelu i, jak się wydaje, stanowi nieodzowny element profesjonalnego działania. Życie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w placówce opiekuńczej jest naznaczone określonym reżimem nakazów i zakazów. Stanisław Kowalik (2011, s. 282) podkreślił, że różni się ono pod wieloma względami od życia w naturalnym środo-



wisku. Przede wszystkim wiąże się z pewną izolacją pensjonariuszy, która skutkuje doświadczaniem nudy i monotonii, narastaniem wzajemnych konfliktów i poczucia beznadziejności własnej egzystencji. Pensjonariusze bardzo szybko orientują się we własnym położeniu i dopasowują się do istniejącej sytuacji, ograniczając własną aktywność do niezbędnego minimum. Autor zauważył także, że profesjonalizacja usług opiekuńczych ogranicza możliwość wchodzenia członków personelu w bardziej osobiste związki z pensjonariuszami (Kowalik, 2011, s. 270–271). W konsekwencji utrudnia to wzajemność w relacji, sprzyjającą budowaniu autonomii i podmiotowości jednostki.

Wyniki zaprezentowanego w artykule badania własnego wskazują, że dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieszkające z rodziną pochodzenia posiadają wysoki poziom autonomii. Wynik ten nie koresponduje z dotychczasowymi doniesieniami, które wskazywały, że w środowisku rodzinnym trudno o kształtowanie autonomii osoby z niepełnosprawnością. Wśród przyczyn wymieniano nadopiekuńczą postawę rodziców, lęki, obawy oraz wynikające z nich założenia, iż dziecko nie jest w stanie być bardziej niezależne i, że trzeba je w dużej mierze kontrolować (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010; Cytowska, 2012; Żyta, 2012).

Przyczyną braku koherencji wyników badań może być również specyfika badanej grupy. Badaniami zostały objęte dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieszkające z rodziną generacyjną na terenie miasta Opola i powiatu opolskiego. Prawdopodobnie otrzymują one indywidualne wsparcie od rodziców, którego zakres poszerza korzystanie z oferty samorządu terytorialnego oraz organizacji pozarządowych (m.in. warsztaty terapii zajęciowej, zajęcia rehabilitacyjne, opieka wytchnieniowa, szkoła specjalna, transport zorganizowany, dedykowane imprezy okolicznościowe). Ponadto, opiekunowie osób objętych badaniem mogli posiadać wiedzę na temat znaczenia autonomii w życiu ich dziecka, dzięki czemu potrafili rozwijać w nim umiejętność dokonywania wyborów czy przejmowania kontroli nad własnym działaniem, co sprzyjało kształtowaniu autonomii (Żyta, 2018, s. 62). Nie wspominając już o kluczowej roli więzi rodzinnych.

Wysoki poziom autonomii u mieszkańców domów L'Arche wynika prawdopodobnie z założeń, które asystenci starają się realizować w kontaktach z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Przede wszystkim są one traktowane jak partnerzy, co stanowi warunek zaistnienia relacji wzajemności (Szemplińska, 2011a, s. 295). Asystenci, dzięki tej relacji zyskują niejednokrotnie wiedzę o sobie samych (Szemplińska, 2011a, s. 299). Kształtowaniu autonomii w domach L'Arche sprzyja również życie wspólnotowe i związane z nim rytuały, jak np. rytuał wspólnego zasiadania przy stole i czekania na innych aż skończą jeść, dyżury dotyczące przygotowywania posiłków czy sprzątnięcia oraz wspólne wieczory, pozwalające na budowanie więzi interpersonalnych (Szemplińska, 2011a, s. 301–302). Domy L'Arche, jako mieszkania wspomagane

umożliwiają realizację takich zadań, jak: rozwijanie autonomii i niezależności, zapewnianie równego traktowania oraz wzmacnianie podmiotowości mieszkańców (zob. Olszewski, 2019, s. 180).

### **Rekomendacje wynikające z badań**

- Warto inwestować w mieszkania wspomagane o rodzinnym charakterze, ponieważ w dużym stopniu pozwalają one dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną na realizowanie potrzeby autonomii, przy dyskretnym wsparciu asystentów.
- Niezbędne są działania upowszechniające dobre praktyki w zakresie wprowadzania wszelkich form mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, m.in. promocja placówek prowadzonych przez organizacje pozarządowe oraz współdziałanie trzeciego sektora z władzami lokalnymi.
- Zrozumiałe jest to, że nie da się w całości zrezygnować z całodobowej instytucjonalnej opieki. Mieszkalnictwo wspomagane powinno stawać się jednak realną i konkretną alternatywą dla domów pomocy społecznej (zob. Łuszczczyńska, 2022, s. 54).
- Wskazane byłoby podejmowanie działań, które zwiększą zakres partycypacji i poziom autonomii pensjonariuszy domów pomocy społecznej, wszędzie tam, gdzie jest to możliwe i zasadne, ze względu na dobro ich samych (zob. Niedbalski, 2013, s. 62–63).
- Należy prowadzić kampanie medialne oraz spotkania informacyjne poświęcone alternatywnym formom mieszkalnictwa wspomaganego.

### **Podziękowanie**

Autorki dziękują wszystkim sędziom kompetentnym za merytoryczne wsparcie w konstrukcji Kwestionariusza wywiadu z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną oraz ankieterom i osobom, które zgodziły się wziąć udział w badaniu.

### **Bibliografia**

- Architekci zmiany (b.r.w.). <https://www.larche.org.pl/o-nas/projekty/architekci-zmiany/>
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Davy, L. (2015). Philosophical inclusive design: Intellectual disability and the limits of individual autonomy in moral and political theory. *Hypatia*, 30(1), 132–148. <https://doi.org/10.1111/hypa.12119>
- Dębska, U., Szemplińska, A. (2011). Alone or together? Positive aspects of mentally disabled persons residing in L'Arche communities. *Polish Journal of Applied Psychology*, 9(1), 75–91.

- Dworkin, G. (1988). *The theory and practice of autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Friedman, M. (2000). Autonomy, social disruption and women. W: C. Mackenzie, N. Stoljar (red.), *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self* (s. 35–51). New York: Oxford University Press.
- Gappmayer, G. (2021). Between risk and autonomy: Producing subjects in group homes and supervised workshops for people with intellectual disabilities. *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2021.1997721>
- Kornas-Biela, D. (2014). Rodzinny charakter wspólnot L'Arche. W: T. Sakowicz, K. Gąsior, M. Wilk (red.), *Trud i siła współczesnej rodziny* (s. 471–491). Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego.
- Kowalik, S. (2011). Funkcjonowanie domów pomocy społecznej w świetle nowych koncepcji rehabilitacji osób niepełnosprawnych. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań* (s. 267–290). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Łuszczynska, M. (2022). Podmioty polityki społecznej na rzecz rozwoju mieszkalnictwa wspomagane w Polsce. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(56), 49–63. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.1287>
- Mackenzie, C., Stoljar, N. (red.). (2000). *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency and the social self*. New York: Oxford University Press.
- Marciniak-Madejska, N. (2014). Mieszkalnictwo wspomagane dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1, 94–116.
- Marciniak-Madejska, N., Karwacka, N., Cofta, N., Madejski, A., Domachowska-Mandziak, A., Baszyńska, J., Król, M., Nykowska, E., Manyś, J., Pawelczak, K. (2014). *Obiektywna i subiektywna jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujących województwo wielkopolskie. Uwarunkowania środowiskowe oraz poziom wsparcia realizatorów polityki społecznej* (Raport z badań). ROPS Obserwatorium Integracji Społecznej. Wydawca: Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu.
- Mcdonald, K., Keys, Ch. (2005). L'Arche: The successes of community, the challenges of empowerment in a faith-centered setting. *Journal of Religion Disability & Health*. <https://www.researchgate.net/publication/232909819>
- Niezbalski, J. (2013). Między kontrolą a autonomią – instytucjonalne uwarunkowania życia niepełnosprawnych intelektualnie mieszkańców domu pomocy społecznej. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 4(9), 47–64.
- Olszewski, M. (2019). Mieszkania wspomagane dla osób z niepełnosprawnością w procesie deinstytucjonalizacji. *Roczniki Teologiczne*, 1(66), 175–192. <http://doi.org/10.18290/rt.2019.66.1-11>
- Penczek, M. (2016). Autonomia osób z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy etyki troski. W: B. Grzyb, G. Kowalska (red.), *Specjalne potrzeby edukacyjne. Wspomaganie rozwoju – wielość obszarów, wspólnota celów* (s. 53–64). Gliwice: Wydawnictwo Politechniki Śląskiej.
- Pilecka, W., Pilecki, J. (1996). Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 31–48). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Skibska, J. (2012). Kształtowanie autonomii – osiągnięcie niezależności. W: R.J. Kijak (red.), *Niepełnosprawność w zwiernadzie dorobkości* (s. 73–92). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Stefánsdóttir, G., Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, Á. (2018). Autonomy and people with intellectual disabilities who require more intensive support. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 20(1), 162–171. <https://doi.org/10.16993/sjdr.21>
- Szemplińska, A. (2011a). Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w domach wspólnot L'Arche: refleksje na podstawie osobistych doświadczeń. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli*

- z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań (s. 291–316). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Szemplińska, A. (2011b). Potencjał społeczny osób z niepełnosprawnością intelektualną na przykładzie życia we wspólnotach międzynarodowej Fundacji L'Arche. *Pomost*, 2, 12–22.
- Żyta, A. (2012). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Żyta, A. (2018). Samostanowienie z perspektywy dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziców. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(42), 53–65. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0013.0283>

## AUTONOMIA DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – PERSPEKTYWA PORÓWNAWCZA

### Abstrakt

Głównym celem przedstawionych w artykule badań własnych było określenie, jaki jest poziom autonomii dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ( $N = 133$ ) mieszkających w różnych środowiskach. Uwzględniono perspektywę dorosłych osób mieszkających z rodzicami ( $N = 62$ ), pensjonariuszy domów pomocy społecznej ( $N = 40$ ) oraz mieszkańców domów L'Arche ( $N = 31$ ). Wiek respondentów mieścił się przedziale od 18 do 68 lat ( $M = 38,82$ ;  $SD = 12,71$ ). Posłużono się metodą sondażu diagnostycznego. W celu zebrania niezbędnych danych zastosowano autorski Kwestionariusz wywiadu z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną. W analizie wykorzystano nieparametryczny test Kruskala-Wallisa oraz testy porównań wielokrotnych (*post hoc*). Uzyskane wyniki wskazują na to, że dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną mieszkające ze swoimi rodzicami oraz mieszkańcy domów L'Arche mają istotnie wyższy poziom autonomii niż pensjonariusze domów pomocy społecznej.

*Słowa kluczowe:* autonomia, dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, domy L'Arche, domy pomocy społecznej

## AUTONOMY OF ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES. A COMPARATIVE PERSPECTIVE

### Abstract

The main purpose of the research was to determine the level of autonomy of adults with more severe intellectual disabilities ( $N = 133$ ) living in different environment. The perspective of adults living with their parents ( $N = 62$ ), residents of nursing homes ( $N = 40$ ) and residents of L'Arche homes ( $N = 31$ ) was considered. The age of the respondents ranged from 18 to 68 years ( $M = 38.82$ ;  $SD = 12.71$ ). The diagnostic survey method was used. In order to collect the necessary data, the author's Interview questionnaire with an adult with intellectual disabilities was used. The non-parametric Kruskal-Wallis test and multiple comparison tests (*post hoc*) were used in the analysis. The obtained results indicate that adults with intellectual disabilities living with their parents, as well as residents of L'Arche homes have a significantly higher level of autonomy than residents of nursing homes.

*Keywords:* autonomy, adults with intellectual disabilities, L'Arche homes, nursing homes

ANNA PROKOPIAK\*

## AUTONOMIA OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU

### Wprowadzenie

Dążenie do autonomii jest podstawową potrzebą człowieka. Nieliczne badania z tego zakresu w grupie osób ze spektrum autyzmu wskazują na lukę warty poznania. Okazuje się, że poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu różnicują w sposób istotny umiejętności społeczne. Rozwój społeczny w największym stopniu odbywa się w pierwszych pięciu latach życia. Responsywne modele wsparcia rozwoju osób ze spektrum autyzmu, w tym model ESDM, mają udowodniony naukowo wpływ na rozwój społeczny małych dzieci z diagnozą spektrum autyzmu i są niezbędne, aby mogła się rozwijać autonomia. Nie jest to jednak jedyny model pracy. Do takich należy np. wolontariat rówieśniczy.

### Autonomia w świetle teorii samostanowienia Richarda Ryana i Edwarda Deciego

Pojęcie autonomii najczęściej wywodzi się z greckiego *autós* – sam i *nómos* – prawo (Kamiński, 1989, kol. 1159–1160; Śliwerski, 2016, s. 126–132). Ryszard Kamiński (1989) uznaje autonomię jako właściwość samostanowienia o sobie lub kierowania się własnymi prawami. Według Bogusława Śliwerskiego (2016) autonomia to kategoria pojęciowa głównie w naukach humanistycznych i społecznych, traktowana często jako synonim następujących pojęć: suwerenność, niezależność, wolność, odrębność, samostanowienie, podmiotowe sprawstwo, samodzielność, bycie sobą, dojrzałość, kierowanie sobą, neutralność – odnoszonych do osób, ich działań, woli, pragnień, zasad, myśli, idei, wartości, terytoriów, środowisk, struktur czy instytucji.

---

\* Anna Prokopiak (<https://orcid.org/0000-0003-1397-3947>); Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, pl. M. Curie-Skłodowskiej 5, 20-031 Lublin; tel. +48 81 5375100; email: [anna.prokopiak@mail.umcs.pl](mailto:anna.prokopiak@mail.umcs.pl)

Wyróżnione dotychczas koncepcje autonomii osoby dają się sprowadzić do czterech ujęć: koherentycznego, eksternalistycznego, rozumowego rozpoznania racji oraz inkompatybilistycznego (*Stanford encyclopedia of philosophy*, <https://plato.stanford.edu>). W *koherentyzmie* osoba sprawcza kieruje swoim działaniem wtedy i tylko wtedy, gdy jest motywowana do takiego, a nie innego działania przez czynniki pozostające w relacji koherencji (harmonii) z pewnymi stanami mentalnymi reprezentującymi jej punkt widzenia (pogląd) na dane działanie. W ujęciu *eksternalistycznym* przyjmuje się istnienie zewnętrznych uwarunkowań autonomii osoby: czy to w perspektywie przeszłości, czy teraźniejszości. Według koncepcji *rozumowego rozpoznania racji* sednem samosterowności jest zdolność osoby do oceny własnych motywów działania na podstawie własnych przekonań i pragnień oraz do dostrojenia tychże motywów w formie odpowiedniej dla nich reakcji (działań). Ujęcie *inkompatybilistyczne* przedstawia odmienne podejście do dylematu rozróżnienia między czynnikami, które ograniczają lub uniemożliwiają samokontrolę w przypadku osoby rozumującej, a czynnikami, które określają, jak osoba rozumująca realizuje samosterowność. Według koncepcji inkompatybilistycznej oba wskazane typy uwarunkowań zmniejszają siłę ludzkiej autonomii.

Wymienione pojęcia i koncepcje – względnie pokrewne – są używane zamiennie, zarówno w literaturze polskiej, jak i obcojęzycznej. Powoduje to pewien terminologiczny chaos. Bywa, że są wykorzystywane do wzajemnego opisywania, wyjaśniania znaczenia czy nawet wskazywania kazualnych czynników niezbędnych do ujawnienia się danego atrybutu człowieka. Powszechnie znana definicja Jacquesa Maritaina (za: Horowski, 2015, s. 202) odnosi się jednocześnie do autonomii, samostanowienia i podmiotowości. Uznaje, że jedynie wolna osoba, ze względu na to, iż panuje nad sobą i bada samą siebie, posiada w pełnym znaczeniu tego słowa wewnętrzność i podmiotowość. Jednocześnie życiowym powołaniem człowieka jest uzyskanie autonomii poprzez samostanowienie będące wynikiem odpowiedzialności za działania, wskutek których staje się on coraz bardziej osobą (por. Kłos-Dacka, 2019, s. 5).

Odnotować przy tym należy, że wielu badaczy kwestionuje rzeczywistość oraz znaczenie konstruktów autonomii, w tym ściśle powiązanych z nią pojęć wyboru i woli, traktując je jako iluzoryczne, uciążliwe, związane z kulturą lub płcią. Nowa krytyka dotycząca istnienia lub wartości samostanowienia, autonomii, woli i wyboru łączy się z behawiorystami (Skinner), którzy przeciwko „autonomicznemu człowiekowi” występują od dziesięcioleci (np. Eisenberger i Cameron). Kontrowersje dotyczą jednak nie tylko empirycznych ustaleń, lecz także sfery pojęciowej. Niektóre z najbardziej sceptycznych poglądów na temat autonomii wywodzą się z biologicznego redukcjonizmu, który pozbawiony jest uznania wielu współdziałających poziomów przyczynowości (Ryan, Deci, 2004). Inne są zgodne z radykalnym determinizmem kulturowym, w którym indywidualne zachowanie postrzegane jest jako kulturowe. Ta popularna, a cza-

sem wyrafinowana, krytyka autonomii wymaga dokładnej analizy, zarówno w odniesieniu do definicji, jak i koncepcyjnego traktowania autonomii oraz rosnącej liczby dowodów sugerujących, że autonomia, gdy jest dokładnie określona, jest niezbędna do pełnego funkcjonowania i zdrowia psychicznego jednostek ludzkich oraz do optymalnego funkcjonowania organizacji i kultury (Ryan, Deci, 2000, 2006). Zwolennicy autonomii przyznają zarazem, że z samej swej natury idea jest jednak kontrowersyjna, wielość łączonych z nią paradygmatów lub podejść badawczych utrudnia zaś jednoznaczne jej definiowanie, stąd też nie mają oni wątpliwości, że będzie nadal konstruktem, którego znaczenie i wartość będą poddawane dyskusji (Ryan, Deci, 2006).

Przyjmując zasadność koncepcji autonomii, warto odnieść się do teorii samostanowienia (*Self-Determination Theory* – SDT) – autonomia jest w niej definiowana jako regulacja przez siebie. Będąc autonomicznymi, ludzie postrzegają swoje zachowania jako samodzielnie podjęte i kompatybilne z własnymi wartościami i interesem. Prace Netta Weinsteina, Andrew Przybylskiego i Richarda Ryana (2012) sugerują, że stan, w którym zachowanie jest autonomiczne lub wolicjonalne i regulowane samodzielnie, a nie przez zewnętrzne okoliczności, wpływa na wiele pozytywnych doświadczeń oraz wydarzeń życiowych. Przeprowadzony przez autorów przegląd badań (Weinstein, Przybylski, Ryan, 2012) wskazuje, że bardziej autonomiczne zachowanie, wśród innych pozytywnych rezultatów, jest związane z kreatywniejszym uczeniem i zaangażowaniem, większą energią i witalnością, niższym poziomem stresu i lepszym samopoczuciem oraz bardziej satysfakcjonującym procesem socjalizacji i nawiązywania relacji.

Ponieważ badania oparte na SDT udokumentowały korzyści płynące z autonomii i wsparcia autonomii w takich kontekstach, jak: rodziny, szkoły, miejsca pracy, instytucje religijne, zespoły sportowe, kliniki i placówki opieki zdrowotnej, odkrycia te zostały wykorzystane do zwiększenia potencjału ludzkiego, odzwierciedlonego w behawioralnych, relacyjnych i empirycznych rezultatach. Ryan i Deci (2006, 1586) wnioskuje z tego, że autonomia nie jest iluzją, a istotną kwestią w rozwoju wielu domen życia i kultur, ma też kluczowe znaczenie dla funkcjonowania osobowości oraz dobrego samopoczucia.

Autonomia jest przeciwieństwem kontroli zewnętrznej i wewnętrznej, odróżnia się ją od samodzielności, w przypadku której osoby mogą być zależne lub niezależne albo czasami zmuszone do polegania na innych. Chociaż względna autonomia sytuacyjnej motywacji jednostki jest często bezpośrednio zależna od czynników charakterystycznych dla kontekstu (Pilecka, Pilecki, 1996; Twardowski, 1996; La Guardia, Ryan, 2007), na przestrzeni czasu doświadczenia interpersonalne i intrapersonalne kształtują trajektorie rozwojowe, stabilizując się jako indywidualne różnice w skłonności osoby do bycia mniej lub bardziej autonomiczną (Ryan, Deci, 2006). Jak sugeruje duża grupa badaczy przywołana przez Weinsteina, Przybylskiego i Ryana (2012), te indywidualne różnice mogą znacząco wpłynąć na zachowanie i dobre samopoczucie w różnych warunkach.

Gdy zachowanie jest w pełni autonomiczne, osoba jest z całego serca gotowa do działania lub poparcia tego, co robi, doświadcza samozadowolenia oraz poczucia integralności (Ryan, Deci, 2000).

Koncepcja SDT została naukowo udowodniona i wielokrotnie sprawdzona w praktyce. Weinstein, Przybylski i Ryan opracowali kilka aspektów, które są kluczowe dla definicji autonomii wykorzystywanych w SDT. Autorzy dowodzą, że trzy cechy mają zasadnicze znaczenie dla autonomicznego funkcjonowania. Są to **sprawstwo, zainteresowanie i podatność na kontrolę** (Weinstein, Przybylski, Ryan, 2012, s. 397–413). Sprawstwo/kongruencja to centralna cecha autonomii – osoba czuje się **autorem** (pierwszy aspekt autonomii) własnych zachowań i w pełni zgadza się z działaniami, które podejmuje. Gdy osoba jest autonomiczna, jej działania są oparte na trwałych wartościach, potrzebach oraz zainteresowaniach. Sprawstwo jest przejawem autonomii. Wcześniejsze badania wykazały, że jednostki posiadające tę cechę wykazują większą spójność między własnymi zachowaniami, postawami i zainteresowaniami (Weinstein, Przybylski, Ryan, 2012). Drugim aspektem autonomii jest **zainteresowanie**. Jest ono spontaniczną tendencją do otwartej refleksji nad zewnętrznymi i wewnętrznymi wydarzeniami. Zainteresowanie ułatwia samoświadomość i nieustanny wgląd w siebie oraz swoje doświadczenia, co z kolei jest ważne dla uzyskania wysokiego poziomu samokierowania niezbędnego w kontekście autonomii. Zainteresowanie wiąże się ze świadomą uwagą, w której jest się podatnym zarówno na pozytywne doświadczenia, jak i na te, które mogą wydawać się groźne. Osoba autonomiczna jest poza tym zaangażowana w trwający proces zdobywania wiedzy na swój temat. Sprawstwo oraz zainteresowanie to oczywiste cechy autonomii. Charakteryzuje ją również brak poczucia presji i kontroli. A zatem trzecim atrybutem autonomii jest **nieobecność zewnętrznej i wewnętrznej presji** jako motywacji do podjęcia zachowania. Osoby, które dysponują niższym poziomem autonomii, dostrzegają mniejszą możliwość dokonania samodzielnego wyboru oraz podjęcia inicjatywy w różnych sytuacjach. Postrzegają natomiast własne zachowania jako odpowiedzi na presję ze strony innych osób, ich oczekiwań i pomysłów lub narzuconych sobie „muszę”. Samoregulacja osoby autonomicznej jest związana z rzadszym odczuwaniem presji i napięcia, a doświadczenie zewnętrznych form regulacji kontroli jest związane z większym poczuciem wewnętrznej presji.

Celem Weinstein, Przybylskiego i Ryana (2012) było połączenie mocnego, teoretycznego podejścia z systematyczną, empiryczną strategią, by zoptymalizować koherencję, wagę oraz zwięzłość pomiaru. Kluczowym z punktu widzenia autorów jest to, że razem ujęte trzy podskale reprezentują autonomię oraz obejmują zarówno empiryczną, jak i konceptualną jedność. Uważają oni, że pełna skala powinna być odpowiednim środkiem dla większości pomiarów autonomii, który zapewni jej kompleksową ocenę. Dopuszczają oni równocześnie w uzasadnionych sytuacjach użycie jedynie jednej z podskal (Weinstein, Przybylski, Ryan, 2012).



Podsumowując, autonomia to wewnętrzny atrybut człowieka, którego cechami są: sprawstwo (osoba czuje się autorem własnych zachowań), zainteresowanie (refleksja nad wewnętrznymi i zewnętrznymi wydarzeniami) oraz brak poczucia presji i kontroli. Autonomia jest rozwijana przez całe życie, dzięki temu można dokonywać wyborów, uwzględniając potrzeby własne i innych, regulować własne zachowanie i budować relacje oparte na wzajemności. Indywidualne różnice w autonomii zależą od jej stopnia, a ciągły poziom regulacji zachowania może być różny, od wysoce autonomicznego, podlegającego regulacji przez osobę, do podlegającego głównie zewnętrznym wpływom.

### **Autonomia osób ze spektrum autyzmu i relacje z innymi ludźmi**

Spektrum autyzmu to zaburzenie z nieprecyzyjną definicją, nierozpoznaną etiologią, diagnozowane na podstawie kryteriów ICD i DSM wielokrotnie zmienianych na przestrzeni lat. Nie bez powodu spektrum autyzmu stanowi przestrzeń licznych dywagacji. Jak pisał Kanner w ubiegłym stuleciu, „Fizycznie dzieci te są zasadniczo normalne” (1943, s. 248). Spektrum autyzmu „jest więc kategorią pod wieloma względami graniczną, nieostrą i niejasną, efemeryczną i zmienną, i przez to stale odsłaniającą swoją arbitralność i bardziej społeczną niż biologiczną konstrukcję. [...] Częścią tej opowieści jest eugenika, instytucjonalna przemoc i stygmatyzacja, którym poddawano i poddaje się osoby z autyzmem” (Płatos, 2018, s. 101). Spektrum autyzmu, to zaburzenie zwane niepełnosprawnością społeczną z jakościowymi nieprawidłowościami w zakresie komunikacji społecznej oraz zachowań i zainteresowań. Osoby z tą niepełnosprawnością, zakładając grupy samorzecznicze, poszukują przestrzeni przyjaznej autonomii (Stefańska-Klar, 2017; Błeszyński, 2019; Kanar, 2019), częściej o nią walcząc, niż ją posiadając (por. Podgórska-Jachnik, 2018). Osoby te potrzebują przychylności społeczeństwa i profesjonalnego wsparcia. Niewystarczające jego formy pogarszają funkcjonowanie osób ze spektrum autyzmu, w tym doświadczanie przez nie niezależności (Szafrńska, 2018). Znaczące są tu szczególnie wyniki badań nastolatków, którzy samostanowienie oceniają bardzo nisko w porównaniu z wynikami w innych obszarach jakości życia (Cuesta-Gomez, Vidriales-Fernandez, Carvajal-Molina, 2016).

W prezentowanym tu obszarze dotychczas prowadzono nieliczne badania naukowe. Dociekania podejmujące problematykę autonomii, samostanowienia w Polsce często dotyczyły osób z niepełnosprawnością intelektualną (por. Ćwirynkało, 2010; Cytowska, 2012; Żyta, 2018). Wśród osób z niepełnosprawnością i ich środowisku powszechniejsza była wspomniana walka o autonomię niż jej posiadanie. Nie można jednak autonomii kwestionować, bez względu na jej ograniczenia (por. Podgórska-Jachnik, 2018). Nieliczne badania na temat autonomii i samostanowienia osób ze spektrum autyzmu dowodzą, że osiągnięcie przez nie niezależności jest możliwe jedynie wówczas, gdy zostaną

one obdarzone odpowiednim wsparciem oraz przychylnością społeczeństwa. Chroniczny lęk, który stał się ich nieodłącznym towarzyszem życia, potęgują utrudnienia i ograniczenia wynikające ze społecznego funkcjonowania tych osób (Szmania, 2016). Badania nad autyzmem skupiają się głównie na zachowaniach i możliwościach oraz sposobach uczenia umiejętności zgodnych z normami społecznymi. Często uznaje się, że osobom ze spektrum autyzmu brakuje zdolności do autorefleksji i „bycia autorem swojego życia” (Späth i Jongsma, 2020, s. 73). O tym, że wiele osób ze spektrum autyzmu jest świadomych własnych potrzeb pisały Elisabeth M.A. Späth i Karin R. Jongsma (2020). Autorki zauważyły, że z powodu nieuzasadnionej ingerencji (m.in. działań paternalistycznych) często utrudnia się osobom ze spektrum autyzmu bycie autonomicznymi, a tym samym realizację celów, zainteresowań i talentów. Niesprawiedliwość, której doświadczają osoby ze spektrum autyzmu, dotyczy różnych poziomów (Späth, Jongsma, 2020). Anida Szafrńska (2018) podkreśla, że brak specjalistycznego wsparcia osób dorosłych ze spektrum autyzmu, pozostawianie ich bez formalnego zajęcia pod opieką rodziców często pogarszają funkcjonowanie, a co za tym idzie doświadczanie niezależności, zwłaszcza w sytuacji nakładania się problemów zdrowotnych.

Sytuacja ta dotyczy również osób z diagnozą zespołu Aspergera według klasyfikacji ICD-10. Badania wskazują, że im wyższe możliwości samostanowienia osób ze spektrum autyzmu oraz poziom umiejętności adaptacyjnych, tym wyższy poziom doświadczanego wsparcia społecznego i radzenia sobie ze stresem (Oswald i in., 2018).

### **Predyktory poziomu autonomii**

Poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu różnicują w sposób istotny umiejętności społeczne (Prokopiak, 2020). Okazuje się, że im wyższy poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu, tym niższy poziom deklarowanych zachowań i cech autystycznych w zakresie umiejętności społecznych badanych. Przeprowadzone badania w modelu teorii samostanowienia (SDT) w zakresie podatności na kontrolę wskazują na prawidłowość: im wyższa predyspozycja w tym zakresie, tym wyższe nasilenie zachowań i cech autystycznych w zakresie umiejętności społecznych. Natomiast w zakresie sprawstwa/kongruencji: im bardziej osoba czuje się autorem swoich działań, tym wyższe nasilenie deklarowanych zachowań i cech autystycznych w zakresie dbałości o szczegóły. Predykcję sprawstwa uzupełnia autystyczna dbałość o szczegóły i mniejsze trudności w umiejętnościach społecznych. Model w obszarze podatności na kontrolę uzupełnia predyktor umiejętności społecznych oraz przerzutności uwagi co oznacza, że im mniej umiejętności społecznych i większa trudność z przerzutnością uwagi, tym większa podatność na kontrolę, a tym samym mniejszy poziom autonomii. Poziom autonomii w modelu ogólnym można przewidywać

na podstawie umiejętności społecznych i wyobraźni osób ze spektrum autyzmu. Im wyższy poziom umiejętności społecznych i niskie umiejętności w zakresie wyobraźni, tym wyższy poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu. Należy zaznaczyć, że nie występują różnice w poziomie autonomii w grupie kobiet i mężczyzn. Oceny bliskich również nie różnicują odpowiedzi.

Predyktorem poziomu autonomii są umiejętności społeczne. Osoby o wysokim poziomie autonomii w porównaniu z osobami o najniższym poziomie autonomii prezentują istotnie wyższy poziom umiejętności społecznych. Warto zaznaczyć, że nasilenie cech autystycznych w zakresie umiejętności społecznych to podążanie w kierunku samotności i wiele trudności z podtrzymywaniem rozmowy czy dialogu z kilkoma osobami równocześnie. Badania osób ze spektrum autyzmu potwierdzają, że autonomia rozwija się w relacji z innymi ludźmi (Podgórska-Jachnik, 2018). Osoby autonomiczne siadają bliżej siebie, doświadczają większej bliskości ze swoimi partnerami, są bardziej prospołeczne, zgłaszają więcej autonomii i przypisują większy wkład swoim partnerom podczas zadań zespołowych (Weinstein, Przybylski, Ryan, 2012). Dotychczasowe badania dowodzą, że poziom autonomii osób ze spektrum autyzmu podlega tym samym prawom. Predyktor umiejętności społecznych w rozwoju autonomii wskazuje z całą stanowczością na ważność relacji, związków, spotkań z ludźmi osób ze spektrum autyzmu, są one kluczowe (Prokopiak, 2021).

Relacje osób ze spektrum autyzmu nie są oczywiste. Wymagają dużo większego zaangażowania i starań, aby je rozwijać. Wydaje się, że prościej byłoby z nich zrezygnować, ale wiele osób ze spektrum autyzmu nie poddaje się w tych wysiłkach. Nie jest łatwe stałe poczucie bycia kimś obcym, doświadczanie „stałego pobytu za granicą”. Istotne jest zatem, aby, często przy wsparciu specjalisty, współtworzyć i umożliwiać kontakty międzyludzkie.

Nowoczesne technologie wychodzą naprzeciw potrzebom kontaktu z ludźmi. Obecnie są one częściej używane w kontaktach towarzyskich niż zawodowych. Czas pandemii spowodował zwiększenie możliwości pracy zdalnej i alternatywnych kontaktów. Jak twierdzą osoby ze spektrum autyzmu, dużo chętniej brałyby one udział „w pogaduszkach”, gdyby takie rozmowy odbywały się na czacie. Chociaż kontakty zdalne nie powinny zastępować spotkań twarzą w twarz, to mogą wesprzeć budowanie relacji (por. Prokopiak, 2021).

Osoby ze spektrum autyzmu nie tworzą relacji spontanicznie, potrzebują zwykle otwartości i zrozumienia ze strony społeczeństwa (Szmania, 2016). Dopiero wtedy, często niepewnie, tworzą relacje. Osoby ze spektrum autyzmu dążą do kontaktów, potrzebują spotkań w gronie znajomych i przyjaciół. Ich relacje są predyktorem rozwoju autonomii. Warunki, które powinny być zapewnione, aby relacje te mogły być bardziej satysfakcjonujące, mogą być przedmiotem kolejnych badań.

## Implikacje praktyczne

W pierwszych pięciu latach życia zachodzi największy rozwój społeczny (Eliot, 2003). Responsywne modele wsparcia rozwoju osób ze spektrum autyzmu, w tym Early Start Denver Model (ESDM), mają dowiedziony naukowo wpływ na rozwój społeczny małych dzieci z diagnozą spektrum autyzmu. Zgodnie z przeprowadzonymi badaniami są one niezbędne, aby mogła się rozwijać autonomia. Model ESDM polega na podążaniu za zainteresowaniami i skłonnościami każdego dziecka. Stanowi „rusztowanie” dla komunikacji i interakcji przez nie nawiązywanych. W wyniku różnorodnych doświadczeń dziecko może aktywnie tworzyć swój świat umysłowy i społeczny. Wraz z opiekunami wywiera bowiem wpływ na swój rozwój. Wspomniane podejście konstruktywistyczne i transakcyjne pozwala na współtworzenie interaktywnego procesu rozwoju przez całe życie. „U podstaw ESDM znajdują się społeczne interakcje dziecka z innymi ludźmi – model umożliwia ugruntowywanie, umacnianie, nagradzanie i zwiększanie ilości interakcji dziecka, a także pomaga rodzicom i innym partnerom w interpretacji sygnałów dziecka i kontynuowaniu interakcji” (Rogers, Dawson, 2015, s. XII). Nie jest to jedyny model, w którym istotne są społeczna inicjatywa dziecka i jego społeczne zaangażowanie. Do wspomnianych podejść należą DIR (*Developmental, Individual difference, Relationship-based model*) i Floortime, RDI (*Relationship Developmental Intervention*) (Gutstein, 2012) oraz SCERTS (*Social Communication, Emotional Regulation, Transactional Support*) (Siemiątkowska-Sujka, 2019). W każdym z tych modeli ważny jest responsywny terapeuta/rodzic, który odpowiada na potrzeby osoby ze spektrum, podążając za zainteresowaniami dziecka, ale stawiając przy tym jasne granice. Dla dziecka ze spektrum autyzmu „atrakcyjny” terapeuta to taki, który uczestniczy w zabawie z zachowaniem zasady wzajemności i naprzemienności. Stwarza przy tym wiele sytuacji wyboru ciekawych aktywności, prezentuje pełen wachlarz stanów emocjonalnych i dostosowuje swój język oraz propozycje do stanu emocjonalnego dziecka (Rogers, Dawson, 2015). Taki model pracy sprzyja wspieraniu realizacji przez dziecko ze spektrum autyzmu potrzeby zbliżania się do innych osób i budowania interakcji (Prokopiak, 2021).

Dzieciństwo nie jest jedynym okresem życia, kiedy budowane są interakcje. Dwuczynnikowy model autyzmu (*two-hit model*, hipoteza Knudson, za: Picci, Scherf, 2015) przypomina o tym, że dojrzewanie nastolatków ze spektrum autyzmu to często doświadczanie osamotnienia. Młodzież z autyzmem spędza mniej czasu z rówieśnikami, a znacznie częściej z rodzicami i innymi dorosłymi w porównaniu z młodzieżą neurotypową. Pomysł wolontariatu rówieśniczego, którego idea zrodziła się ponad 100 lat temu w Stanach Zjednoczonych, mógłby być odpowiedzią na potrzeby rozwojowe osób ze spektrum autyzmu. Cotygodniowe spotkania z rówieśnikiem, ze wsparciem psychologa, ale też

ideą samodzielności w podejmowaniu decyzji o miejscu, czasie, formach aktywności, są okazją do zaspokajania potrzeby budowania relacji (Prokopiak, Siedlecka, 2020).

## Bibliografia

- Błęszyński, J.J. (2019). Change in approach to problem of autism spectrum disorders. Towards the humanistic and personalistic perspective of understanding the person. *International Journal of Psycho-Educational Sciences*, 8(2), 21–28.
- Cuesta-Gomez, J.L., Vidriales-Fernandez, R., Carvajal-Molina, F. (2016). Quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder without intellectual disability. *Revista de Neurologia*, 62, Suppl. 1, 33–39.
- Cytowska, B. (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Ćwirynkało, K. (2010). *Spoleczne funkcjonowanie osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną (w kontekście ich autonomii i podmiotowości)*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Eliot, L. (2003). *Co tam się dzieje? Jak rozwijać mózg i umysł w pierwszych pięciu latach życia*. Poznań: Media Rodzina.
- Gutstein, S. (2012). *Księga RDI. Wytaczanie nowych ścieżek w autyzmie, zespole Aspergera i PDD z Programem Rozwoju Relacji*. Warszawa: Fundacja Rozwiązać Autyzm.
- Horowski, J. (2015). *Wychowanie moralne według pedagogiki neotomistycznej*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.
- Kamiński, S. (1989). Autonomia. W: F. Gryglewicz, R. Łukaszyk, Z. Sułowski (red.), *Encyklopedia katolicka*. T. 1 (kol. 1159–1160). Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Kanar, M. (2019). Wspieranie dorosłych osób ze spektrum autyzmu w Polsce – od rozważań teoretycznych do praktycznej egzemplifikacji. *Ogrody Nauk i Sztuk*, 9, 240–249.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kłós-Dacka, A. (2019). *Spoleczne i dydaktyczne uwarunkowania autonomicznego uczenia się języka angielskiego. Badania uczniów szkół ponadgimnazjalnych w Lublinie* (niepublikowana rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem dr hab. Ewy Domagały-Zyśk, prof. KUL). Lublin: KUL.
- La Guardia, J.G., Ryan, R.M. (2007). Why identities fluctuate: Variability in traits as a function of situational variations in autonomy support. *Journal of Personality*, 75, 1205–1228. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2007.00473.x>
- Oswald, T.M., Winder-Patel, B., Ruder, S., Xing, G., Stahmer, A., Solomon, M. (2018). A pilot randomized controlled trial of the ACCESS program: A group intervention to improve social, adaptive functioning, stress coping, and self-determination outcomes in young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1742–1760. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3421-9>
- Picci, G., Scherf, K.S. (2015). A two-hit model of autism: Adolescence as the second hit. *Clinical Psychology Science and Practice*, 3(3), 349–371. <https://doi.org/10.1177/2167702614540646>
- Pilecka, W., Pilecki, J. (1996). Warunki i wyznaczniki rozwoju autonomii dziecka upośledzonego umysłowo w świetle aktualnych badań. W: W. Dykcik (red.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 31–48). Poznań: Wydawnictwo Eruditus.
- Platos, M. (2018). Autyzm odcieleśniony. Historia społecznego konstruowania autyzmu... jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia de Cultura*, 10(1), 100–112. <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.8>
- Platos, M., Wojaczek, K., Zawistny, A. (2015). W stronę przyjaźni zorganizowanej. Wolontariat koleżeński jako brakujący element kompleksowego systemu wsparcia osób z autyzmem.

- W: P. Tomaszewski, K. Bargiel-Matusiewicz, E. Pisula (red.), *Spoleczne i kulturowe aspekty niepełnosprawności* (s. 109–129). Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Podgórska-Jachnik, D. (2018). (Nie)pełnosprawność a (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 32, 57–71. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.18.059.10459>
- Prokopiak, A. (2020). *Autonomia osób ze spektrum autyzmu. Predyktory psychospoleczne*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Prokopiak, A. (2021). Rozwój społeczny a autonomia osób ze spektrum autyzmu. *Forum Logopedy*, 43, 21 maja.
- Prokopiak, A., Siedlecka, K. (2020). Rola wolontariatu rówieśniczego w okresie dojrzewania osób ze spektrum autyzmu. W: A. Prokopiak (red.), *Osoba ze spektrum autyzmu w biegu życia* (s. 255–273). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Rogers, S.J., Dawson, G. (2015). *Early Start Denver Model dla małych dzieci z autyzmem. Wspieranie komunikacji, uczenia się i rozwoju społecznego*. Warszawa: Fundacja Rozwiązać Autyzm.
- Ryan, R.M., Deci, E.L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68–78. <https://doi.org/10.1037/110003-066X.55.1.68>
- Ryan, R.M., Deci, E.L. (2004). Autonomy is no illusion: Self-determination theory and the empirical study of authenticity, awareness, and will. W: J. Greenberg, S.L. Koole, T. Pyszczynski (red.), *Handbook of experimental existential psychology* (s. 449–479). New York: The Guilford Press.
- Ryan, R.M., Deci, E.L. (2006). Self-regulation and the problem of human autonomy: Does psychology need choice, self-determination, and will?. *Journal of Personality*, 74, 1557–1586.
- Siemiątkowska-Sujka, J. (2019). Model SCERTS w terapii i edukacji dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Psychiatria*, 16(4), 247–254.
- Späth, E., Jongsma, K. (2020). Autism, autonomy, and authenticity. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23, 73–80. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09909-3>
- Stanford encyclopedia of philosophy*. <https://plato.stanford.edu>
- Stefańska-Klar, R. (2017). Prawa osób z autyzmem i ich ochrona z perspektywy krajowej i międzynarodowej. W: *Recenzovaný sborník příspěvků mezinárodní vědecké konference. Mezinárodní Masarykova konference pro doktorandy a mladé vědecké pracovníky* (s. 753–773). Hradec Králové: Maganimitas.
- Szafrańska, A. (2018). Sieci społeczne i sieci wsparcia społecznego rodzin osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 30, 207–221. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.18.025.9863>
- Szmania, L. (2016). Możliwości i ograniczenia osób z zaburzeniami spektrum autyzmu w realizacji własnych wizji dorosłości. *Studia Edukacyjne*, 39, 331–349. <https://doi.org/10.14746/se.2016.39.19>
- Śliwerski, B. (2016). Autonomia. W: K. Chałas, A. Maja (red.), *Encyklopedia aksjologii pedagogicznej* (s. 126–132). Radom: Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne.
- Twardowski, A. (1996). Oddziaływania rodziców blokujące rozwój autonomii u dzieci upośledzonych umysłowo. W: W. Dykcik (red.), *Spoleczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 145–162). Poznań: Wydawnictwo Eruditius.
- Weinstein, N., Przybylski, A.K., Ryan, R.M. (2012). The index of autonomous functioning: Development of a scale of human autonomy. *Journal of Research in Personality*, 46, 397–413. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/j.jrp.2012.03.007>
- Żyta, A. (2018). Wspieranie samostanowienia osób z niepełnosprawnościami jako istotny element rehabilitacji. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 30, 36–49. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.18.014.9852>

## AUTONOMIA OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU

*Abstrakt*

Autonomię uznaje się za jedną z podstawowych potrzeb ludzkich. Od czasów Kanta znajduje się ona wśród wyznaczników ludzkiej godności i wewnętrznej wartości. W artykule odniesiono się do autonomii osób ze spektrum autyzmu. Przybliżono pojęcie autonomii w świetle teorii samostanowienia Richarda Ryana i Edwarda Deciego, a także przegląd badań na temat autonomii osób ze spektrum autyzmu i relacji z innymi ludźmi. Wskazano, że głównym predyktorem autonomii osób ze spektrum autyzmu są relacje. Implikacje praktyczne z badań własnych umożliwiły wyznaczenie kierunku pracy terapeutycznej z osobami ze spektrum autyzmu w zakresie rozwoju autonomii.

*Słowa kluczowe:* autonomia, spektrum autyzmu, relacje

## AUTONOMY OF PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

*Abstract*

Autonomy is considered one of the basic human needs. Since the times of Kant, it has been among the determinants of human dignity and intrinsic value. The article refers to the autonomy of people with autism spectrum disorder. The concept of autonomy in the light of the theory of self-determination by Richard Ryan and Edward Deci was presented, as well as a review of research on the autonomy of people with autism spectrum disorder and relationships with other people. It was shown that the main predictor of autonomy of people with autism spectrum disorder are relationships. Practical implications from own research made it possible to determine the direction of therapeutic work with people with autism spectrum disorder in the field of autonomy development.

*Keywords:* autonomy, autism spectrum disorder (ASD), elationships





KATARZYNA SKALSKA\*

## POSTRZEGANIE WŁASNEJ AUTONOMII A WSPARCIE SPOŁECZNE STUDENTÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ<sup>1)</sup>

### Wprowadzenie

Badania naukowe mają na celu nie tylko poznawanie zastanej rzeczywistości (zwłaszcza w pedagogice, która jest nauką o charakterze praktycznym), lecz także reorganizowanie jej (Łobocki, 2011). W tworzeniu systemu wsparcia dla studentów z niepełnosprawnością ruchową jednym z ważniejszych zagadnień jest ustalenie równowagi między wsparciem instytucjonalnym, czyli organizowanym w ramach uczelni wyższych, a tym otrzymywanym przez jednostkę w naturalnych sieciach społecznych, takich jak rodzina lub grupa rówieśnicza czy sąsiedzka. Badacze (Cardol, de Jong, Ward, 2002) podkreślają, że niepełnosprawność ruchowa wiąże się ze zwiększoną zależnością od innych osób. Nie ogranicza się ona tylko do sfery fizycznej, ale jej efekty wpływają również na pozostałe sfery funkcjonowania. Problem ten dotyczy studentów z niepełnosprawnością ruchową, dla których okres studiowania z jednej strony wiąże się ze zwiększonym wysiłkiem w zakresie adaptacji do środowiska akademickiego, z drugiej zaś jest szansą na rozwój autonomii. Dlatego powstaje pytanie o możliwość autonomicznego funkcjonowania tej grupy w wymagającym otoczeniu akademickim, nie tylko pod względem intelektualnym, lecz także w obszarze organizacji codziennych obowiązków, powiązanych z przygotowaniem do realizacji zadań okresu wczesnej dorosłości. Osoba autonomiczna podejmuje ak-

---

\* Katarzyna Skalska (<https://orcid.org/0000-0003-2051-5215>); Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach, ul. Żytnia 39 Siedlce, tel. +48 6431836; e-mail: [katarzyna.skalska@uph.edu.pl](mailto:katarzyna.skalska@uph.edu.pl)

<sup>1)</sup> Artykuł jest częścią niepublikowanej rozprawy doktorskiej *Postrzeganie własnej autonomii a zasoby radzenia sobie u studentów z niepełnosprawnością ruchową* napisanej pod kierunkiem dr hab. Stanisławy Byry, prof. UMCS.

tywność, która nie jest wymuszona tylko przez różnorodne wymagania płynące ze środowiska, ale wpływa z indywidualnych cech osobowościowych, a także potrzeb sytuacyjno-decyzyjnych określających subiektywne możliwości samo-określenia. W tym ujęciu człowiek ma właściwości intencjonalne i autokreacyjne (Dykcik, 2003).

Inne rozumienie autonomii zostało opracowane na gruncie psychologii przez Bogdana Łapińskiego (1988). Badacz przedstawił sześć rodzajów autonomii, które są związane z prawidłowym rozwojem młodzieży w okresie dorastania. Są to autonomie:

- behawioralna – zdolność do niezależnego funkcjonowania nie tylko od wymagań i oczekiwań, lecz także ocen społecznych;
- emocjonalna – niezależność zarówno od opieki i bliskości fizycznej, jak i tej wyrażającej się w pozytywnych emocjach i akceptacji;
- poznawczo-ewaluatywna – posiadanie własnych wartości, kryteriów ocen, własnych celów i sposobów ich realizacji, a także własnego światopoglądu;
- tożsamości – zdolność do zdystansowania się od innych, a także poczucie odrębności, dostrzeganie własnej niepowtarzalności;
- instrumentalna – umiejętność samodzielnego wykonywania różnorodnych czynności i zadań, które są niezbędne do efektywnego funkcjonowania w różnych rolach i obszarach życia społecznego;
- ekonomiczna – zdolności do życia na własny rachunek.

Autor podkreśla, że najwcześniej rozwojowo pojawia się autonomia tożsamości, która stanowi podstawę do rozwoju autonomii poznawczo-ewaluatywnej i emocjonalnej. Natomiast zależność emocjonalna lub behawioralna mogą utrudnić osiągnięcie autonomii instrumentalnej, a w konsekwencji także autonomii ekonomicznej (Łapiński, 1988).

Wymienione rodzaje autonomii są związane z zadaniami okresu wczesnej dorosłości, w którym znajdują się w dużej mierze osoby studiujące. Robert James Havighursta (za: Matuszewska, 2003) podkreśla, że funkcjonowanie człowieka we współczesnych społeczeństwach wymaga opanowania serii zadań, najwięcej zaś okazji do uczenia się przypada właśnie na okres wczesnej dorosłości. Dlatego zaproponował on pojęcie zadań rozwojowych, które pojawiają się na każdym etapie rozwoju ontogenetycznego człowieka. Realizacja zadań rozwojowych zależy od kilku czynników: kompetencji nabytych na wcześniejszych etapach rozwojowych, wyzwań płynących z otoczenia społecznego, a także wsparcia udzielanego przez otoczenie społeczne (Brzezińska, 2004).

Zadania rozwojowe przewidziane do realizacji w okresie wczesnej dorosłości to:

- znalezienie współmałżonka;
- założenie rodziny;
- posiadanie potomstwa;
- stworzenie własnego gospodarstwa domowego;

- podjęcie roli zawodowej;
- zaangażowanie obywatelskie;
- nawiązanie relacji z pokrewną grupą społeczną (Harwas-Napierała, 2012).

Wypełnienie tych zadań pozwala na realizację ról społecznych, które również przyczyniają się do rozwoju osobowości. Każdy człowiek ma specyficzny dla siebie wzór realizowania się w rolach społecznych. Jest on dostosowany do grupy społecznej, w obrębie której funkcjonuje dana osoba (Czerka, 2007).

Według Piotra Olesia (2011) autonomia jest czynnikiem decydującym o dorosłości w wymiarze emocjonalnym i zdolności dokonywania wyboru. Autonomia jest więc według badaczy jednym z najważniejszych wyznaczników dorosłości, która wyraża się w umiejętności kontroli własnego życia, a także niezależnością od władzy rodzicielskiej.

Jednocześnie należy podkreślić, że jednostki ludzkie funkcjonują w otoczeniu społecznym, z którym są powiązane sieciami społecznymi. Wpływają one na działania, przekonania i postawy człowieka. Opisana wcześniej zależność osób z niepełnosprawnością modyfikuje również sposób funkcjonowania w sieciach społecznych, w których relacje te mogą przyjmować charakter zarówno pozytywny, co dostarcza danej osobie wsparcia społecznego, jak i negatywny, który wiąże się z doświadczeniem przez nią samotności, a nawet wykluczenia. W literaturze przedmiotu definicje wsparcia społecznego podkreślają różne jego aspekty, od wymiaru pomocowego, przez wsparcie rozumiane jako interakcje, aż po traktowanie go jako zasobu (Sowa, 2007; Sęk, 2012, Lausch-Chudy, 2014). W tym artykule jest ono rozumiane jako wymiana o charakterze emocjonalnym, informacyjnym lub rzeczowym, która pozwala na przewyciężanie trudności. Warunkiem niezbędnym do zaistnienia wsparcia są obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, z którymi dana osoba jest powiązana. Do sieci społecznych należą zarówno rodzina, grupa koleżeńska, jak i instytucje (Sęk, 1991). Wsparcie społeczne studentów z niepełnosprawnością jest realizowane w środowiskach rodzinnym i akademickim.

### **Metodologiczne założenia badań własnych**

Autonomia studentów z niepełnosprawnością jest definiowana jako zdolność człowieka do formułowania planów i celów, ich realizacji oraz podejmowania decyzji do działania. Mike Cardol, Bareld A. de Jong i Christopher D. Ward (2002) wyodrębniają autonomię wykonawczą jako zdolność do działania oraz autonomię decyzyjną rozumianą w kategorii zdolności do podejmowania decyzji. Termin „postrzeganie” odnosi się zaś do wymiaru subiektywnej oceny dokonywanej przez badanych, niezależnej od opinii osób trzecich i specjalistów, a dotyczy wglądu w konsekwencje choroby lub niepełnosprawności.

Celem artykułu jest odpowiedź na pytanie: Czy istnieje, a jeśli tak, to jaka jest, zależność między postrzeganiem własnej autonomii a wsparciem społecz-

nym u studentów z niepełnosprawnością ruchową? Postawiono następujące szczegółowe pytania badawcze:

1. Jaki jest poziom wsparcia społecznego u badanych studentów z niepełnosprawnością ruchową?
2. Jaka jest korelacja między wsparciem społecznym a postrzeganiem autonomii u badanych studentów z niepełnosprawnością ruchową?

Ze względu na to, że pierwsze pytanie badawcze ma charakter diagnostyczny, jedynie do drugiego pytania badawczego została sformułowana hipoteza badawcza. Brzmi ona następująco: Istnieje pozytywna zależność między wsparciem społecznym a postrzeganiem autonomii u studentów z niepełnosprawnością ruchową.

Literatura przedmiotu wskazuje na ważne znaczenie tego zasobu w radzeniu sobie z sytuacją niepełnosprawności (Byra, 2014). Szczególną rolę w postrzeganiu autonomii ma wsparcie społeczne, którego poziom powinien być optymalny dla osoby z niepełnosprawnością. Zarówno natężenie zbyt wysokie, jak i zbyt niskie prowadzi do ograniczenia autonomii. Zbyt wysokie natężenie wsparcia społecznego wiąże się z brakiem motywacji do poszukiwania własnych rozwiązań, utratą zdolności do samodzielnego radzenia sobie w sytuacjach trudnych, a w konsekwencji prowadzi do kształtowania postawy bezradności (Zamkowska, 2012). Zbyt niskie natężenie wsparcia społecznego wzmaga natomiast koncentrację na wymaganiach innych osób wobec siebie i skutkuje podejmowaniem działań wbrew sobie, które mają na celu zaspokojenie potrzeb otoczenia (Majewicz, 2010).

W realizacji projektu badawczego wykorzystano następujące narzędzia badawcze:

1. Skala Wsparcia Społecznego (SWS) autorstwa Krystyny Kmiecik-Baran (1995)

Kwestionariusz składa się z 16 pytań. Poza rodzajem wsparcia narzędzie bada także siłę wsparcia od osób z otoczenia badanego: rodziców, rodzeństwa, innych krewnych, kolegów z uczelni, osiedla, sąsiadów, nauczycieli, a także osób obcych. Badani określają siłę wsparcia poprzez wybór odpowiedzi w skali od 0 do 3 (0 – nie, nie dotyczy; 3 punkty – „tak”).

2. Kwestionariusz Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA) w adaptacji Stanisławy Byry i Marleny Dudy

Jest on adaptacją holenderskiego narzędzia o nazwie Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA) Mieke Cardol, Anita Beelen, Geertrudis a. Van den Bos, Bareld A. de Jong, Imelda J. de Groot, Rob J. de Haan (1999) służącego do pomiaru wpływu niepełnosprawności na autonomię i uczestnictwo osoby z ograniczoną sprawnością ruchową. Głównym celem kwestionariusza jest poznanie subiektywnej oceny własnego życia dokonanej przez osobę z niepełnosprawnością. Ocena ta może się różnić od opinii i diagnoz osób trzecich (Byra, Duda, 2019; Cardol, de Jong, Ward, 2002).

W badaniu wzięło udział 128 studentów z niepełnosprawnością ruchową, w tym 77 kobiet (60,15%) i 51 mężczyzn (39,85%). Wiek badanych mieścił się w przedziale od 19 do 52 lat (średnio 24 lata i 7 miesięcy). Należy podkreślić, że w toku badań ankiety wypełnili również studenci z niepełnosprawnością ruchową, którzy wykraczają poza okres wczesnej dorosłości. Ze względu na zwiększanie się liczby studentów, którzy wiekiem wykraczają poza okres wczesnej dorosłości, do badania zostały włączone również ankiety osób z tego grona. W badanej grupie znalazło się 72 (56%) studentów z niepełnosprawnością od urodzenia i 56 studentów (44%) z niepełnosprawnością nabytą. Pod kątem tego kryterium dokonano pogłębionej analizy funkcjonowania studentów z niepełnosprawnością ruchową.

## Wyniki badań

Wyniki badań zostały zaprezentowane na podstawie ich znaczenia dla odpowiedzi na główne pytanie badawcze oraz implikacji praktycznych. W tabeli 1 zostały przedstawione średnie wyniki w zakresie wsparcia społecznego badanych, a także wyniki analizy statystycznej przeprowadzonej za pomocą testu *t*-Studenta dla danych niezależnych.

Tabela 1. Wsparcie społeczne otrzymywane przez badanych

Podskale	Studenci z niepełnosprawnością ruchową				Test istotności różnic	
	wrodzoną		nabytą		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
WS-INF	42,50	17,47	44,17	12,95	-0,59	0,555
WS-INS	31,83	16,31	30,17	13,19	0,62	0,537
WS-W	30,12	17,79	37,92	16,00	-0,59	0,048*
WS-EM	37,57	17,72	44,81	15,78	-0,41	0,031*
WS-WO	154,02	63,80	157,07	51,77	-0,29	0,773

\*  $p < 0,05$

*M* – średnia arytmetyczna, *SD* – odchylenie standardowe, *t* – wynik testu *t*-Studenta, *p* – poziom istotności, WS-INF – wsparcie informacyjne, WS-INS – wsparcie instrumentalne, WS-W – wsparcie wartościujące, WS-EM – wsparcie emocjonalne, WS-WO – wsparcie społeczne – wynik ogólny.

Źródło: badania własne.

W wyniku przeprowadzonej analizy statystycznej stwierdzono, że między studentami z niepełnosprawnością wrodzoną i nabytą istnieją różnice istotne statystycznie w zakresie wsparcia wartościującego oraz emocjonalnego. Studenci z niepełnosprawnością nabytą znacząco wyżej w stosunku do grupy badanych z niepełnosprawnością wrodzoną oceniają wsparcie otrzymywane w tych dwóch zakresach.

Studenci z niepełnosprawnością wrodzoną otrzymują najwyższy poziom wsparcia informacyjnego ( $M = 42,50$ ), a następnie emocjonalnego ( $M = 37,57$ ). Na najniższym poziomie w tej grupie jest wsparcie wartościujące ( $M = 30,12$ ). Studenci z niepełnosprawnością nabytą natomiast najwyżżej oceniają wsparcie emocjonalne ( $M = 44,81$ ), a następnie informacyjne ( $M = 44,17$ ). Przy czym należy zauważyć, że wyniki badanych z niepełnosprawnością nabytą są wyższe we wszystkich wymiarach wsparcia, poza instrumentalnym ( $M = 31,83$  studentów z niepełnosprawnością wrodzoną,  $M = 30,17$  studentów z niepełnosprawnością nabytą).

W tabeli 2 zostały przedstawione średnie wyniki badanych w zakresie wsparcia społecznego otrzymywanego od rodziny.

**Tabela 1.** Wsparcie społeczne otrzymywane przez badanych od rodziny

Podskale	Studenci z niepełnosprawnością ruchową				Test istotności różnic	
	wrodzoną		nabytą			
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
<b>WS-INF</b>	7,84	2,63	8,00	1,57	-0,40	0,687
<b>WS-INS</b>	7,55	2,83	7,76	2,03	-0,45	0,650
<b>WS-W</b>	6,44	2,81	7,30	1,71	-1,06	0,020*
<b>WS-EM</b>	7,85	2,45	7,91	1,81	-0,14	0,887
<b>WS-WO</b>	30,08	9,31	30,96	5,24	-0,63	0,532

\*  $p < 0,05$

*M* – średnia arytmetyczna, *SD* – odchylenie standardowe, *t* – wynik testu *t*-Studenta, *p* – poziom istotności, WS-INF – wsparcie informacyjne, WS-INS – wsparcie instrumentalne, WS-W – wsparcie wartościujące, WS-EM – wsparcie emocjonalne, WS-WO – wsparcie społeczne – wynik ogólny.

Źródło: badania własne.

Test *t*-Studenta dla danych niezależnych wykazał różnice istotne statystycznie między badanymi grupami w zakresie wsparcia wartościującego otrzymywanego od rodziny. Studenci z niepełnosprawnością wrodzoną otrzymują mniej takiego wsparcia od rodziny w stosunku do badanych z niepełnosprawnością nabytą. Studenci z niepełnosprawnością wrodzoną natomiast oceniają, że od rodziny otrzymują najwięcej wsparcia emocjonalnego ( $M = 7,85$ ), a następnie, na bardzo zbliżonym poziomie, informacyjnego ( $M = 7,84$ ). Studenci z niepełnosprawnością nabytą oceniają, że od rodziny otrzymują najwięcej wsparcia informacyjnego ( $M = 8,00$ ), a następnie emocjonalnego ( $M = 7,91$ ).

Kolejną grupą, od której studenci z niepełnosprawnością mogą otrzymywać wsparcie, są koledzy z uczelni. Zestawienie uzyskanych w tym zakresie wyników dla obu grup badanych znajduje się w tabeli 3.

Z przeprowadzonych analiz statycznych testem *t*-Studenta wynika, że różnice istotne statystycznie występują między grupami w zakresie wsparcia emo-

**Tabela 3.** Wsparcie społeczne otrzymywane przez badanych od kolegów z uczelni

Podskale	Studenci z niepełnosprawnością ruchową				Test istotności różnic	
	wrodzoną		nabytą		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
<b>WS-INF</b>	6,36	2,63	6,57	2,12	-0,48	0,631
<b>WS-INS</b>	4,88	2,73	4,30	2,65	1,20	0,230
<b>WS-W</b>	4,61	2,68	5,80	2,56	0,03	0,045*
<b>WS-EM</b>	6,09	2,69	6,52	2,52	-0,07	0,036*
<b>WS-WO</b>	23,54	9,35	23,18	8,40	0,22	0,825

\*  $p < 0,05$ 

*M* – średnia arytmetyczna, *SD* – odchylenie standardowe, *t* – wynik testu *t*-Studenta, *p* – poziom istotności, WS-INF – wsparcie informacyjne, WS-INS – wsparcie instrumentalne, WS-W – wsparcie wartościujące, WS-EM – wsparcie emocjonalne, WS-WO – wsparcie społeczne – wynik ogólny.

Źródło: badania własne.

cjonalnego, a także wsparcia wartościującego. Studenci z niepełnosprawnością nabytą znacznie wyżej niż studenci z niepełnosprawnością wrodzoną oceniają wsparcie w tych zakresach. Obie grupy natomiast najwyżej oceniają wsparcie informacyjne płynące od kolegów z uczelni.

Kolejną grupą, od której studenci z niepełnosprawnością otrzymują wsparcie, są nauczyciele akademicki (tabela 4).

**Tabela 4.** Wsparcie społeczne otrzymywane przez badanych od nauczycieli akademickich

Podskale	Studenci z niepełnosprawnością ruchową				Test istotności różnic	
	wrodzoną		nabytą		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
<b>WS-INF</b>	5,76	2,98	5,91	2,44	-0,30	0,761
<b>WS-INS</b>	2,61	2,45	2,26	2,18	0,83	0,407
<b>WS-W</b>	3,99	2,96	4,07	2,77	-0,17	0,865
<b>WS-EM</b>	5,50	3,40	5,76	2,79	-0,46	0,647
<b>WS-WO</b>	21,00	11,22	21,65	9,05	-0,35	0,727

*M* – średnia arytmetyczna, *SD* – odchylenie standardowe, *t* – wynik testu *t*-Studenta, *p* – poziom istotności, WS-INF – wsparcie informacyjne, WS-INS – wsparcie instrumentalne, WS-W – wsparcie wartościujące, WS-EM – wsparcie emocjonalne, WS-WO – wsparcie społeczne – wynik ogólny.

Źródło: badania własne.

Przeprowadzone analizy statystyczne wskazują, że studenci z niepełnosprawnością nabytą nieznacznie wyżej oceniają wsparcie nauczycieli akademickich niż studenci z niepełnosprawnością wrodzoną. Obie grupy oceniają, że nauczy-

ciele akademicy udzielają im najwięcej wsparcia informacyjnego ( $M = 5,76$  badani z niepełnosprawnością wrodzoną,  $M = 5,91$  badani z niepełnosprawnością nabytą), a następnie emocjonalnego ( $M = 5,50$  badani z niepełnosprawnością wrodzoną,  $M = 5,76$  badani z niepełnosprawnością nabytą), którego ocena jest nieznacznie niższa od informacyjnego. Należy również podkreślić, że ocena wsparcia ze strony nauczycieli akademickich w ogólnym poziomie wsparcia społecznego jest zbliżona wynikiem do wsparcia otrzymywanego od kolegów z uczelni.

### Postrzeganie autonomii a wsparcie społeczne u badanych studentów

Do ustalenia powiązań między wsparciem społecznym a postrzeganiem autonomii u badanych zastosowano analizę korelacji  $r$ -Pearsona. Obliczeń dokonano odrębnie dla badanych studentów z niepełnosprawnością wrodzoną (tabela 5) i niepełnosprawnością nabytą (tabela 6).

**Tabela 5.** Postrzeganie autonomii a wsparcie społeczne u badanych z niepełnosprawnością wrodzoną – współczynniki korelacji  $r$ -Pearsona

Rodzaje wsparcia społecznego	Wymiary autonomii							
	A-M	A-P	A-R	A-F	A-WCz	A-SP	A-PN	A-OC
WS-INF	-0,02	0,13	0,06	-0,08	-0,09	0,26**	0,11	0,21*
WS-INS	-0,01	0,06	0,02	0,02	0,02	0,24*	0,09	0,22*
WS-W	-0,02	-0,24*	-0,21*	0,07	0,00	0,20*	0,23*	0,33***
WS-EM	-0,04	0,21*	0,22*	0,05	-0,03	0,23*	0,13	0,26**
WS-WO	-0,02	0,11	0,05	0,02	-0,03	0,20*	0,12	0,24*

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\*  $p < 0,001$

A-M – autonomia w mobilności, A-P – autonomia w czynnościach pielęgnacji własnej, A-R – rola w rodzinie, A-F – autonomia finansowa, A-WCz – autonomia w spędzaniu wolnego czasu, A-SP – życie towarzyskie i kontakty interpersonalne, A-PN – praca zawodowa i nauka, A-OC – autonomia – ocena szans na jej osiągnięcie, WS-INF – wsparcie informacyjne, WS-INS – wsparcie instrumentalne, WS-W – wsparcie wartościujące, WS-EM – wsparcie emocjonalne, WS-WO – wsparcie społeczne – wynik ogólny.

Źródło: badania własne.

W wyniku analizy statystycznej przeprowadzonej w grupie badanych z niepełnosprawnością wrodzoną uchwycono korelacje o niskiej sile. Stwierdzono najsilniejszą siłę powiązań między wsparciem wartościującym i oceną szans na osiągnięcie życia zgodnego z własnymi oczekiwaniami. Następnie uchwycono słabe zależności istotne statystycznie w zakresie tego rodzaju wsparcia i autonomii w wymiarze towarzysko-interpersonalnym, a także pracy i nauki. Inne wymiary autonomii, w których wsparcie wartościujące utworzyło korelacje ni-



skie o charakterze ujemnym, wskazują, że wyższa ocena wsparcia wartościującego wiąże się z niższą oceną autonomii pielęgnacyjnej i rodzinnej. Ujawniono również związki zależnościowe istotne statystycznie na zbliżonym poziomie (ok. 0,20) między każdym rodzajem wsparcia a autonomią towarzysko-interpersonalną. Postrzeganie autonomii w wymiarze towarzysko-interpersonalnym, a także ocena szans na osiągnięcie życia zgodnego z własnymi oczekiwaniami, wiążą się ze wsparciem społecznym otrzymywanym przez badanych we wszystkich jego rodzajach. Ponadto wsparcie emocjonalne utworzyło zależności słabe o charakterze dodatnim z następującymi wymiarami autonomii: pielęgnacyjnym i rodzinnym, co wskazuje na łączenie się tego zasobu radzenia sobie z wyższą oceną autonomii w tych wymiarach.

**Tabela 6.** Postrzeganie autonomii a wsparcie społeczne u badanych z niepełnosprawnością nabytą – współczynniki korelacji *r*-Pearsona

Rodzaje wsparcia społecznego	Wymiary autonomii							
	A-M	A-P	A-R	A-F	A-WCz	A-SP	A-PN	A-OC
WS-INF	0,23*	0,28**	0,22*	-0,26**	-0,20*	0,00	-0,04	0,29**
WS-INS	0,26**	0,21	0,16	0,23*	0,24*	0,08	-0,03	0,11
WS-W	0,24*	0,15	0,13	-0,04	-0,11	0,02	-0,02	0,31**
WS-EM	0,22*	0,25*	0,16	-0,09	-0,15	0,04	-0,04	0,22*
WS-WO	0,26**	0,25*	0,20*	-0,05	-0,10	0,04	-0,04	0,22*

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ ; \*\*\*  $p < 0,001$

A-M – autonomia w mobilności, A-P – autonomia w czynnościach pielęgnacji własnej, A-R – rola w rodzinie, A-F – autonomia finansowa, A-WCz – autonomia w spędzaniu wolnego czasu, A-SP – życie towarzyskie i kontakty interpersonalne, A-PN – praca zawodowa i nauka, A-OC – autonomia – ocena szans na jej osiągnięcie, WS-INF – wsparcie informacyjne, WS-INS – wsparcie instrumentalne, WS-W – wsparcie wartościujące, WS-EM – wsparcie emocjonalne, WS-WO – wsparcie społeczne – wynik ogólny.

Źródło: badania własne.

Analiza wyników zestawionych w tabeli 6 dla badanych z niepełnosprawnością nabytą wskazuje natomiast na zależności między poszczególnymi rodzajami wsparcia a postrzeganiem autonomii o sile niskiej. Wsparcie informacyjne tworzy związki korelacyjne o podobnej sile (ok. 0,20) w wymiarze autonomii mobilnej, pielęgnacyjnej, rodzinnej, finansowej i czasu wolnego. Wymiar autonomii mobilności tworzy związki korelacyjne istotne statystycznie ze wszystkimi rodzajami wsparcia na poziomie niskim, autonomia pielęgnacyjna zależy zaś od trzech rodzajów wsparcia: informacyjnego, emocjonalnego i ogólnego wyniku wsparcia. Ogólny wynik wsparcia tworzy związki korelacyjne o podobnej sile z następującymi wymiarami postrzegania autonomii: oceną szans na życie zgodne z własnymi oczekiwaniami, autonomią mobilności i pielęgnacyjną,

a także rodzinną. Należy zwrócić uwagę na zależność między wsparciem informacyjnym a postrzeganiem autonomii finansowej i czasu wolnego. Uchwyczone korelacje istotne statystycznie o charakterze ujemnym wskazują, że wyższy poziom wsparcia informacyjnego łączy się z niższą oceną w zakresie postrzegania autonomii u badanych z niepełnosprawnością nabytą.

## Dyskusja wyników

Badani z niepełnosprawnością nabytą i wrodzoną otrzymują na najwyższym poziomie wsparcie informacyjne, w najmniejszym stopniu zaś wartościujące. To ostatnie wyraża się w komunikatach podkreślających wartość osoby, a także jej wcześniejsze dokonania. Wsparcie informacyjne może pomagać badanym w zrozumieniu ich sytuacji lub w znalezieniu rozwiązania, ale nie przyczynia się do podniesienia wartości osoby z niepełnosprawnością, nie do końca również spełnia oczekiwania studentów z niepełnosprawnością wobec osoby, która ma im udzielać wsparcia (por. Kirenko, 2022). W badaniach Byry (2010) studenci deklarowali, że osoba wspierająca ma wzbudzać pozytywne emocje, szanować innych, posiadać odpowiedni poziom empatii, a także być otwarta na podjęcie kontaktu i dalszej współpracy. W świetle badań przeprowadzonych przez Levens i współpracowników (2016) wsparcie informacyjne może być niewystarczające dla studentów z niepełnosprawnością, ponieważ wyższy poziom wsparcia emocjonalnego w rodzinie wiązał się z niższym poziomem objawów depresyjnych w stosunku do badanych, którzy otrzymywali od rodziny wsparcie emocjonalne na poziomie średnim lub niższym.

Dla badanych z niepełnosprawnością nabytą wyższa ocena wsparcia społecznego wiązała się z wyższą oceną autonomii mobilności. Może to wskazywać, że osoby z niepełnosprawnością nabytą w zakresie tego wymiaru potrzebują więcej wsparcia ze strony otoczenia. W przypadku tej grupy badanych żaden inny zasób nie sprzyjał wyższej ocenie wymiaru autonomii mobilności. Ten wymiar autonomii jest istotny dla realizacji jej pozostałych wymiarów, szczególnie tych związanych ze społecznym uczestnictwem badanych. Utrata sprawności powoduje traumę i ogromną zmianę w postrzeganiu samego siebie. Dlatego osoby z niepełnosprawnością nabytą potrzebują wsparcia społecznego, zarówno w kręgu osób najbliższych, przyjaciół, jak i płynącego od specjalistów (Wolski, 2010; Müller i in., 2012; Kirenko, 2022).

Z kolei między badanymi z niepełnosprawnością wrodzoną a nabytą znaczyły się różnice w zakresie wsparcia emocjonalnego i wartościującego. Badani z niepełnosprawnością nabytą istotnie wyżej oceniają poziom otrzymywanego wsparcia wartościującego i emocjonalnego. Można wyjaśnić to tym, że osoby z niepełnosprawnością nabytą zbudowały własną sieć kontaktów społecznych, będąc osobami pełnosprawnymi, kiedy nie funkcjonowały jeszcze z etykietą osoby z niepełnosprawnością (por. Banach, 2014). Ponadto,

w wyniku sytuacji, w której badani doświadczyli trudnej sytuacji życiowej wiążącej się z utratą sprawności, nastąpiła mobilizacja wsparcia społecznego, które jest szczególnie potrzebne w procesie przystosowania do nowej sytuacji życiowej (Heszen, Sęk, 2007; Kirenko, 2022). Podstawowym źródłem wsparcia obu grup badanych, zarówno z niepełnosprawnością wrodzoną, jak i nabytą, są rodzina, a następnie koledzy z uczelni oraz nauczyciele akademicy. Rozkład wsparcia znajduje odzwierciedlenie w sytuacji życiowej studentów, którzy funkcjonują na tym etapie życia zarówno w środowisku rodzinnym, jak i akademickim. Szczególną grupą wsparcia dla badanych, są koledzy z uczelni, co wskazuje na bliskość relacji nawiązanych w kontekście studiowania. Przy czym badani z niepełnosprawnością nabytą znacznie wyżej, niż badani z niepełnosprawnością wrodzoną, oceniają wsparcie wartościujące otrzymywane od kolegów z uczelni. Na tej podstawie można założyć, że czują się w grupie rówieśniczej bardziej akceptowani, a także doceniani, niż studenci z niepełnosprawnością wrodzoną. Drugim źródłem wsparcia dla badanych osób w środowisku akademickim są nauczyciele akademicy, od których wsparcie informacyjne i emocjonalne jest oceniane na poziomie zbliżonym do wsparcia uzyskiwanego od kolegów z uczelni. Uzyskane rezultaty dociekań wskazują, że funkcjonujące w środowisku akademickim sieci społeczne dostarczają studentom różnego rodzaju wsparcia, głównie informacyjnego i emocjonalnego. W zakresie wsparcia społecznego wyniki badanych osób są zbieżne w kwestii grup zabezpieczenia, czyli rodziny, kolegów z uczelni i nauczycieli akademickich, które udzielają wsparcia studentom z niepełnosprawnością ruchową (por. Skalska, 2015). Wyniki w zakresie kręgu zabezpieczenia studentów z niepełnosprawnością korespondują również z wynikami dotyczącymi sieci wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością ruchową – pierwszym kręgiem wsparcia jest rodzina, a następnie koledzy i współpracownicy (Barabas, 2015). Na podstawie zaprezentowanych wyników można założyć, że badani studenci mają możliwość korzystania z naturalnie im dostępnego w środowisku wsparcia społecznego, które cechuje się otwartością na pomoc, współpracą, a także troską o dobro innych osób (Brzezińska i in., 2010; Kirenko, 2022).

Przyjęte założenie hipotetyczne można uznać za częściowo prawdziwe, ponieważ wsparcie społeczne wiąże się zarówno z wyższą, jak i z niższą oceną autonomii u badanych studentów. Wśród osób z niepełnosprawnością wrodzoną wsparcie wartościujące utworzyło korelacje niskie o charakterze ujemnym w zakresie wsparcia wartościującego wiążącego się z niższą oceną w zakresie autonomii pielęgnacyjnej i rodzinnej. Wśród osób z niepełnosprawnością nabytą uchwycono natomiast korelacje istotne statystycznie o charakterze ujemnym między wsparciem informacyjnym a niższą oceną w wymiarze autonomii finansowej i czasu wolnego.

## Ograniczenia badań

Badanie zostało przeprowadzone w paradygmacie ilościowym wśród studentów z niepełnosprawnością ruchową w ośrodkach akademickich w całym kraju. Jednak liczba osób badanych, a także ich dobór nie spełniły kryterium reprezentatywności wobec ogólnopolskiej populacji studentów z niepełnosprawnością ruchową. Kolejne badania warto poszerzyć również o metody jakościowe, tak by studenci mogli przedstawić własne definicje autonomii i wsparcia społecznego. W tym sensie studenci z niepełnosprawnością mogliby mieć własny wkład w rozwój inkluzji szkół wyższych.

## Implikacje teoretyczne i praktyczne

Autonomia jest podstawą uczestnictwa studentów w społeczności akademickiej. W praktyce oznacza to promowanie aktywnego podejścia do radzenia sobie z trudnościami, a także przyszłej samodzielności (Chernyak-Hai, Halabi, 2018).

Celem działań społeczności akademickiej jest autonomia studenta z niepełnosprawnością, która jest rozumiana jako prawo do wewnętrznej wolności i ponoszenia odpowiedzialności za własne zachowanie w różnych obszarach społecznego uczestnictwa. Dlatego ważne jest zrozumienie wkładu w rozwijanie autonomii studenta z niepełnosprawnością poszczególnych ogniw środowiska akademickiego: szkoły wyższej, nauczycieli akademickich, grupy rówieśniczej, jednostki specjalistycznej (działającej na rzecz studentów z niepełnosprawnością).

Wkład poszczególnych ogniw społeczności w rozwijanie autonomii studenta z niepełnosprawnością:

### 1. Autonomia szkoły wyższej

W sensie pedagogicznym autonomia szkoły wyższej jest zorientowana na indywidualność studenta, wyrażającą się w jego potrzebach, zainteresowaniach, uzdolnieniach. Szkoła autonomiczna posiada następujące cechy: zorientowanie na prawo do życia, respektowanie godności każdego podmiotu edukacji, otwartość na różne grupy społeczne, gwarancja dobrowolności w stosowaniu metod i środków nauczania, suwerenność uczenia się (określone formy zajęć mają charakter dobrowolny), samoregulacja konfliktów społecznych, wartościowanie procesu uczenia się z uwzględnieniem samooceny, tworzenie grup zadaniowych z uwzględnieniem preferencji studentów, współdecydowanie studentów o polityce edukacyjnej szkoły wyższej, uwzględnianie w treściach programowych globalnych problemów ludzkości (por. Śliwerski, 2010).

### 2. Autonomia nauczyciela akademickiego

Strategiczną rolę w edukacji pełni nauczyciel akademicki, którego praca ma charakter twórczy. Jej celem jest przygotowanie studenta do spotkania z przyszłością. Autonomia nauczyciela akademickiego wyraża się w niezależnym wy-

konywaniu zawodu, wolnym od narzuconej roli, a opartym na indywidualnej odpowiedzialności, jak również reinterpretacji treści pedagogicznych według najnowszych osiągnięć nauki, własnych przekonań oraz uznawanego systemu wartości. Na gruncie praktycznym jest realizowana przez dialog, poszukiwanie płaszczyzn porozumienia, a także twórczej i partnerskiej działalności. Wyrazem autonomii nauczyciela akademickiego są innowacyjne inicjatywy, których celem jest zmiana systemu wychowawczego danej szkoły (por. Popławska, 2001).

### 3. Autonomia grupy rówieśniczej

Obecność studentów z niepełnosprawnością w działaniach w grupie rówieśniczej pozwala na realizację autonomii w zakresie rozwijania kompetencji społecznych. Dla pełnosprawnych studentów istotne jest natomiast rozwijanie wyobraźni narracyjnej, która wiąże się ze zdolnością zrozumienia drugiej osoby (Nussbaum, 2008). Autonomia studentów z niepełnosprawnością w grupie rówieśniczej wzmacnia kształcenie studentów w wymiarze społecznym, a tym samym przygotowuje ich do tworzenia unikalnego wkładu w życie społeczne (Kowalik, 2018).

### 4. Autonomia w działaniach jednostki specjalistycznej działającej na rzecz studentów z niepełnosprawnością

W zakresie pracy poradniczej ze studentem z niepełnosprawnością należy podkreślić możliwość wykorzystywania wspomnianego Kwestionariusza Wpływu na Uczestnictwo i Autonomię (KWUA) w adaptacji Byry i Dudy, który pozwala na diagnozę autonomii studenta z niepełnosprawnością w różnych wymiarach jego funkcjonowania. Może stanowić zarówno podstawę wywiadu ze studentem, przy określeniu jego potrzeb w zakresie funkcjonowania w środowisku akademickim, jak i służyć określeniu celów w obrębie rozwijania autonomii w jej różnych wymiarach. Kwestionariusz poszerza spojrzenie na edukację wyższą studentów z niepełnosprawnością, nie ograniczając funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością jedynie do rynku pracy, a kładąc nacisk na inne wymiary psychospołecznego funkcjonowania.

Na podstawie przeprowadzonych badań, a także literatury przedmiotu dowiedziono, że istnieje potrzeba, by autonomia studentów z niepełnosprawnością ruchową stała się zasadą, wokół której będą organizowane formy wsparcia studentów z niepełnosprawnością.

## **Bibliografia**

- Banach, I. (2014). *Od integracji do inkluzji. O problemach integracji osób niepełnosprawnych*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Barabas, M. (2015). *Wyuczona bezradność a zasoby osobiste osób niepełnosprawnych ruchowo*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Brzezińska, A. (2004). *Společna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

- Brzezińska, A., Kaczan, R., Rycielski, P. (2010). Model czynników warunkujących wykluczenie/inkluzyję osób z ograniczeniami sprawności na rynku pracy. *Polityka Społeczna*, numer specjalny, 43–45.
- Byra, S. (2010). Percepcja wsparcia i osoby wspierającej studentów niepełnosprawnych. W: S. Byra, M. Parchomiuk (red.), *Student niepełnosprawny. Wybrane konteksty* (s. 31–47). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- 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., Duda, M. (2019). Postrzeganie własnej autonomii a satysfakcja z życia u osób badanych z nabytą niepełnosprawnością ruchową – analiza roli moderatorów. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(45), 17–36. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0013.6222>
- Cardol, M., de Haan, R.J., van den Bos, G.A.M., de Jong, B.A., de Groot, I.J.M. (1999). The development of a handicap assessment questionnaire: The IPA. *Clinical Rehabilitation*, 13(5), 411–419. <https://doi.org/10.1191/026921599668601325>
- Cardol, M., de Jong, B.A., Ward, Ch.D. (2002). On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 24(18), 970–974. <https://doi.org/10.1080/09638280210151996>
- Chernyak-Hai, L., Halabi, S. (2018). Future time perspective and interpersonal empathy: Implications for preferring autonomy – versus dependency-oriented helping. *British Journal of Social Psychology*, 57(4), 793–814.
- Czerka, E. (2007). *Rodzinne uwarunkowania odraczania dorosłości u młodych mężczyzn*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Dykcik, W. (2003). Problemy autonomii, integracji społecznej i normalizacji życia osób niepełnosprawnych w środowisku. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 355–378). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Harwas-Napierała, B. (2012). *Dorosłość jako spełnienie. Drogi i zagrożenia rozwoju człowieka w okresie dorosłości*. Kraków: Wydawnictwo Libron.
- Heszen, I., Sęk, H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kirenko, J. (2022). *Aspiracje rodzicielskie wobec dzieci z niepełnosprawnościami. Struktura i uwarunkowania*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kmieciak-Baran, K. (1995). Skala wsparcia społecznego. Teoria i właściwości psychometryczne. *Przegląd Psychologiczny*, 38, 201–214.
- Kowalik, S. (2018). *Stosowana psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Lausch-Chudy, M. (2014). O oczekiwaniach młodzieży względem wsparcia społecznego – jakiego wsparcia udzielać?. W: M. Piorunek (red.), *Pomoc – wsparcie społeczne – poradnictwo: od teorii do praktyki* (s. 158–171). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Levens, S.M., Elrahal, F., Sagui, S.J. (2016). The role of family support and perceived stress reactivity in predicting depression in College Freshman. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 35(4), 342–355. <https://doi.org/10.1521/jscp.2016.35.4.342>
- Łapiński, B. (1988). Rola rodziny w osiągnięciu autonomii przez dziecko w okresie dorastania. *Psychologia Wychowawcza*, 5, 499–508.
- Łobocki, M. (2011). *Metody i techniki badań pedagogicznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Majewicz, P. (2010). Psychopedagogiczne problemy osób z niepełnosprawnością ruchową w biegu życia. W: J. Wyczęsany (red.), E. Dyduch (współpr.), *Krakowska Pedagogika Specjalna* (s. 215–248). Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Matuszewska, M. (2003). Funkcjonowanie w rolach rodzicielskich jako źródło rozwoju młodych dorosłych. W: B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina a rozwój człowieka dorosłego* (s. 25–47). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Müller, R., Peter, C., Cieza, A., Geyh, S. (2012). The role of social support and social skills in people with spinal cord injury – A systematic review of literature. *Spinal Cord*, 50, 94–106. <https://doi.org/10.1038/sc.2011.116>

- Nussbaum, M.C. (2008). Kształcenie dla zysków, kształcenie dla wolności. W: B.D. Gołębiak (red.), *Pytanie o szkołę w trosce o człowieczeństwo* (s. 65–89). Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Oleś, P. (2011). *Psychologia człowieka dorosłego. Ciągłość – zmiana – integracja*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Popławska, A. (2001). *Idea samorządności. Podmiotowość – autonomia – pluralizm*. Białystok: Wydawnictwo Trans Humana.
- Sęk, H. (1991). Psychologia prewencja jako obszar badań i zastosowań. W: H. Sęk (red.), *Zagadnienia psychologii prewencyjnej* (s. 7–37). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Sęk, H. (2012). Zastosowanie teorii zachowania zasobów S. Hobfolla do interpretacji mechanizmów działania zasobów w świetle wybranych badań z zakresu psychologii zdrowia. W: E. Bielanowska-Batorowicz, B. Dudek (red.), *Teoria zachowania zasobów Stevena E. Hobfolla. Polskie doświadczenia* (s. 65–80). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Skalska, K. (2015). Wsparcie społeczne a satysfakcja z życia studentów z niepełnosprawnością. *Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy*, 15, 119–136.
- Sowa, J. (2007). Relacje interpersonalne w procesie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. W: Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji* (s. 29–45). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Śliwerski, B. (2010). *Myśleć jak pedagog*. Sopot: GWP.
- Wolski, P. (2010). Udział w procesie edukacji i aktywizacji zawodowej osób z nabytą niepełnosprawnością a radzenie sobie z utratą sprawności. W: B. Gąciarz (red.), *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej* (s. 234–257). Kraków: IFIS PAN.
- Zamkowska, A. (2012). Wsparcie społeczne jako droga do zmniejszenia dystansu społecznego pomiędzy osobami niepełnosprawnymi i pełnosprawnymi. W: M. Parchomiuk, B. Szabała (red.), *Dystans społeczny wobec osób z niepełnosprawnością jako problem pedagogiki specjalnej* (s. 241–257). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

## POSTRZEGANIE WŁASNEJ AUTONOMII A WSPARCIE SPOŁECZNE STUDENTÓW Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ

### *Abstrakt*

Artykuł prezentuje wyniki badań studentów z niepełnosprawnością ruchową w zakresie postrzegania autonomii i wsparcia społecznego. Badania zostały przeprowadzone wśród 128 studentów z niepełnosprawnością ruchową, w tym 72 (56%) studentów z niepełnosprawnością od urodzenia i 56 (44%) studentów z niepełnosprawnością nabytą. W zakresie diagnozy wsparcia społecznego badane osoby, zarówno z niepełnosprawnością wrodzoną, jak i nabytą, oceniają, że otrzymują na najwyższym poziomie wsparcie informacyjne, w najmniejszym stopniu zaś wsparcie wartościujące. Uchwycone zależności o charakterze dodatnim i ujemnym między zmiennymi wskazują na znaczenie równowagi wynikającej z właściwych proporcji między wsparciem instytucjonalnym (uczelnianym) a tym płynącym z naturalnych sieci społecznych.

*Słowa kluczowe:* wsparcie społeczne, autonomia, student z niepełnosprawnością ruchową

## PERCEPTION OF ONE'S AUTONOMY AND SOCIAL SUPPORT FOR STUDENTS WITH A PHYSICAL DISABILITIES

### *Abstract*

The article presents the results of research of students with physical disabilities in terms of perception of autonomy and social support. The study was conducted among 128 students with

physical disabilities, 72 (56%) students with congenital disabilities and 56 students (44%) with acquired disabilities. Regarding the diagnosis of social support, the respondents, both with congenital and acquired disabilities, assess that they receive information support at the highest level and evaluative support at the lowest level. The identified positive and negative dependencies variables indicate the importance of balance arising from the right proportions between institutional (university) support and that resulting from natural social bonds.

*Keywords:* social support, autonomy, students with physical disabilities



BEATA RAJTER\*

## KOMUNIKACJA DZIECI Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W ŚRODOWISKU RODZINNYM W NOWYCH KONTEKSTACH SYTUACYJNYCH – CZĘŚĆ II

### Wprowadzenie

Tematyka prezentowanego opracowania stanowi kontynuację treści zawartych w artykule *Komunikacja dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w znanych kontekstach sytuacyjnych – część I* (Rajter, 2022). Pierwsza część artykułu dotyczyła komunikacji dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w znanych im kontekstach sytuacyjnych (wykonywanie czynności w sposób rutynowy, w naturalnych warunkach i kontekście). Druga część dotyczy zagadnień komunikacji dzieci badanych przez autorkę w nowym dla nich kontekście sytuacyjnym (w stosunku do pierwszej części zmianie uległ jeden element kontekstu, wybrany przez rodziców z pięciu możliwych, takich jak: miejsce, czas, rekwizyty, dorosły uczestnik, działania dorosłego uczestnika interakcji).

Główne założenia badawcze dotyczące komunikacji interpersonalnej zostały opracowane na podstawie teorii komunikacji interpersonalnej Paula Watzlawicka, Jane Beavin Bavelas i Dona D. Jacksona (1967) oraz systemowego kontekstowego modelu komunikacji interpersonalnej Gregory’ego Batesona (1979). Wśród nich są następujące kwestie: (1) każde zachowanie ma znaczenie komunikacyjne; (2) komunikat posiada wymiar treści (informacja) oraz relacji (stosunek nadawcy do odbiorcy); (3) wyróżnia się interakcje komplementarne (jeden partner ulega drugiemu, zachodzi wzajemne dopełnienie się i uzupełnianie przekazywanych komunikatów) lub symetryczne (partnerzy znajdują się na równych

---

\* Beata Rajter (<https://orcid.org/0000-0001-7867-0408>); Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy im. Matki Wincenty Jadwigi Jaroszewskiej, Jurki 32, 05-652 Pniewy

pozycjach i dążą do odzwierciedlenia zachowań w trakcie porozumiewania się); (4) komunikacja opiera się na kodzie; (5) wyróżnia się komunikaty werbalne (kod językowy) oraz niewerbalne (kod analogowy); (6) każdy komunikat można rozpatrywać jako reakcję na komunikat partnera, wzmocnienie wcześniejszego zachowania partnera oraz bodziec do kolejnego określonego zachowania; (7) znaczenie komunikatu można interpretować jedynie w odniesieniu do kontekstu sytuacyjnego (Rajter, 2022, s. 39–40).

### **Teoretyczne i metodologiczne podstawy badań**

Szerszy opis podstaw teoretycznych oraz metodologicznych przeprowadzonych badań znajduje się w przywołanej we *Wprowadzeniu* pierwszej części artykułu (Rajter, 2022).

Badania własne dotyczące komunikacji dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w nowych kontekstach sytuacyjnych wymagały analizy o charakterze jakościowym i zostały zrealizowane przy użyciu metody obserwacji. W badaniach posłużono się techniką próbek zdarzeń a sytuacją komunikacyjną (zdarzeniem) określono czynności dnia codziennego (ubieranie i rozbieranie) aranżowane przez dorosłego w nowych kontekstach sytuacyjnych. Poznanie, analiza i opis nagranych sytuacji komunikacyjnych wymagał wykorzystania autorskiego Arkusza obserwacji, analizy i interpretacji zachowań komunikacyjnych w sytuacji komunikacyjnej.

Opracowanie zgromadzonego materiału badawczego obejmowało trzy etapy. Wśród nich były: (1) analiza zgromadzonych nagrań – obserwacja sytuacji komunikacyjnej i rejestracja w arkuszu zaobserwowanych faktów obejmujących jej charakterystyczne cechy, takie jak: miejsce realizowania czynności, czas trwania, rekwizyt, uczestnik, działanie; (2) analiza zachowań komunikacyjnych – opis niewerbalnych i werbalnych zachowań komunikacyjnych dziecka według kanałów komunikacyjnych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wyszczególnionych przez Małgorzatę Kwiatkowską (1997); (3) interpretacja zaobserwowanych zachowań komunikacyjnych, czyli przypisanie zachowaniom komunikacyjnym cech skuteczności i stosowności zgodnie z koncepcją kompetencji komunikacyjnych (Morreale, Spitzberg, Berge, 2008) oraz wskazanie zachowań dzieci mogących świadczyć o próbach inicjowania, podtrzymywania lub przerywania interakcji (Marcinkowska, 2013).

Przedmiotem badań była komunikacja dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w nowych kontekstach sytuacyjnych. W sytuacji nowej zaplanowano, że zmianie ulegnie jeden element kontekstu, wcześniej uzgodniony z rodzicami badanych dzieci. Na potrzeby badań określono, że zmiana ta może dotyczyć: (1) miejsca (realizowanie czynności dnia codziennego w nowym miejscu – innym niż zazwyczaj); (2) czasu (realizowanie czynności dnia codziennego w innym czasie niż zazwyczaj);

(3) rekwizytów (realizowanie czynności dnia codziennego z wykorzystaniem nowych rekwizytów innych niż zazwyczaj); (4) dorosłego uczestnika (realizowanie czynności dnia codziennego przez innego niż zazwyczaj dorosłego uczestnika interakcji); (5) działań dorosłego uczestnika interakcji (realizowanie czynności dnia codziennego w inny sposób niż zazwyczaj np. zmiana dotychczasowej pozycji dziecka). W trosce o bezpieczeństwo dziecka o zmianie (jedna z pięciu możliwych opcji), jej formie oraz sposobie wprowadzenia decydowali rodzice.

W badaniu wzięło udział 18 dzieci z orzeczoną głęboką niepełnosprawnością intelektualną (10 chłopców i osiem dziewczynek) w wieku od 3. do 14. r.ż. oraz 18 dorosłych partnerów komunikacyjnych będących członkami rodziny badanych dzieci.

### **Wyniki badań własnych**

Nagrane przez rodziców czynności dotyczące ubierania i rozbierania w nowym kontekście sytuacyjnym były realizowane w domach rodzinnych dzieci. Analizowany materiał badawczy obejmował dokonaną przez rodziców zmianę w obrębie wybranego kontekstu sytuacyjnego: (1) dorosłego uczestnika interakcji wykonującego czynność ubierania na innego dorosłego, który zazwyczaj nie wykonuje danej czynności; (2) działań dorosłego uczestnika interakcji (zmiana pozycji, w której zazwyczaj wykonywana jest czynność ubierania lub rozbierania) lub (3) miejsca dotychczasowego wykonywania czynności ubierania lub rozbierania.

Wyniki analiz wykazały, że rodzice najczęściej decydowali o zmianie w obrębie (1) dorosłego uczestnika interakcji – zazwyczaj był nim ojciec dziecka (dziesięć sytuacji). Może to wskazywać na zmieniający się układ ról obserwowany we współczesnych rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Wyniki badań wskazują, że ojcowie coraz bardziej angażują się w opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną (m.in.: Luijkx, van der Putten, Vlaskamp, 2017; Kruithof i in., 2020; Aksamit, 2022). W dwóch sytuacjach zdecydowano, że czynność ubierania i rozbierania zostanie zrealizowana przez siostrę oraz ciocię dziecka. W drugiej kolejności zmiany dokonywane przez rodziców dotyczyły (2) działań dorosłego uczestnika interakcji w obrębie danej czynności i obejmowały zmianę pozycji dziecka – z leżącej na plecach na siedzącą z podparciem dorosłego (dwie sytuacje). Nadal jednak najczęściej obserwowano pozycję leżącą na plecach, która w badanej grupie dzieci była zazwyczaj jedyną dostępną. Również w dwóch sytuacjach rodzice podjęli decyzję o zmianie (3) miejsca wykonywania czynności – z pokoju dziecka na sypialnię rodziców i salon.

Podsumowując, podjęta analiza obserwowanych kontekstów wykazała, że czynność ubierania i rozbierania w nowym kontekście sytuacyjnym najczęściej

była realizowana rano i wieczorem, zwykle w pokoju dziecka. Wybór pory dnia był zależny od rozkładu specjalistycznych zajęć (rewalidacyjno-wychowawczych, terapeutycznych), które są prowadzone w ciągu dnia przez osoby niebędące członkami rodziny dziecka. Obserwacje wykazały, że badane dzieci najczęściej posiadały własne pokoje, wyposażone w niezbędny specjalistyczny sprzęt (np. łóżko rehabilitacyjne, przewijak, materac) ułatwiający realizację czynności ubierania i rozbierania. Badane dzieci ze względu na znacznie obniżoną sprawność motoryczną (ograniczone możliwości ruchowe) mogły przebywać głównie w pozycji leżącej na plecach.

#### *Analiza i interpretacja zachowań komunikacyjnych badanych dzieci*

Obserwacja i analiza zachowań komunikacyjnych badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wykazała, że w sytuacji ubierania i rozbierania wykorzystują one różnorodne zachowania komunikacyjne, które można przypisać do następujących kanałów komunikacji: sygnały płynące z ciała, wyraz oczu, mimika, postawa/układ ciała, gestykulacja, odgłosy nieartykułowane, mowa (tabela 1) (Kwiatkowska, 1997). Z analiz wynika, że najczęściej obserwowano zachowania komunikacyjne w obrębie gestykulacji (podstawowe ruchy rąk, ruchy rąk w kierunku swoim, innej osoby lub przedmiotu, ruchy naśladowcze), postawy/układu ciała (ruchy całego ciała, ruchy kończyn dolnych, ruchy głowy), a także wyrazu oczu (podstawowe ruchy oczu, fiksacja wzroku, lokalizacja osoby lub przedmiotu, wodzenie wzrokiem).

#### *Ubieranie i rozbieranie w nowym kontekście sytuacyjnym – inicjowanie interakcji przez dziecko*

Analiza materiału badawczego wykazała, że badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji ubierania i rozbierania w nowym kontekście sytuacyjnym wykorzystują zachowania komunikacyjne, które wskazują na inicjowanie kontaktu z dorosłym. W tym zakresie zaobserwowano jedynie zachowania niewerbalne obejmujące:

1. **Wyraz oczu:** patrzenie w kierunku dorosłego uczestnika interakcji, patrzenie na dorosłego uczestnika interakcji, mruganie;
2. **Gestykulację:** wyciąganie ręki w stronę twarzy dorosłego uczestnika interakcji, dotykanie twarzy dorosłego uczestnika interakcji, pokazywanie gestu przypominającego mycie zębów, dotykanie dłońią głowy dorosłego uczestnika interakcji, dotykanie dłońią policzka dorosłego uczestnika interakcji, wskazywanie dłońią własnej szyi;
3. **Postawę/układ ciała:** odpychanie nogami dorosłego, obracanie głowy, potakiwanie głową, dotykanie własnym czołem czoła dorosłego uczestnika interakcji.

**Tabela 1.** Zachowania komunikacyjne dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną podczas realizacji czynności ubierania i rozbierania w nowym kontekście sytuacyjnym

<b>Kanał komunikacyjny</b>	<b>Zachowania komunikacyjne</b>
oddech	– brak wyraźnych symptomów
sygnały płynące z ciała	– wzdrygnięcie się, drżenie warg
wyraz oczu	– <b>podstawowe ruchy oczu:</b> mruganie, zamykanie/przymykanie oczu – <b>fiksacja wzroku:</b> patrzenie na opiekuna znajdującego się w bliskiej odległości – <b>lokalizacja osoby/przedmiotu:</b> patrzenie w kierunku opiekuna – <b>wodzenie wzrokiem:</b> wodzenie wzrokiem po pomieszczeniu
mimika	– uśmiechanie się – <b>ruchy warg i języka:</b> szerokie otwieranie ust, wysuwanie i chowanie języka – <b>grymas twarzy:</b> np. ruchy zuchwą i zaciskanie powiek
Postawa/układ ciała	– <b>ruchy w obrębie całego ciała:</b> obracanie się na bok w pozycji leżącej, obracanie się na plecy, przechylenie się w przód, „kulenie się”, pobudzenie ruchowe całego ciała, nieskoordynowane ruchy kończyn górnych i dolnych – <b>ruchy kończyn dolnych:</b> kopanie (kołdry), energiczne poruszanie nogami, odpychanie nogami dorosłego – <b>ruchy głowy:</b> obracanie głowy w kierunku osoby/przedmiotu, potakiwanie głową, dotykanie własnym czołem czoła dorosłego
gestykulacja	– <b>podstawowe ruchy rąk i dłoni:</b> unoszenie raz jednej raz drugiej ręki, ruchy palców i dłoni, unoszenie rąk za głowę, zaciskanie pięści – <b>ruchy w swoim kierunku:</b> dotykanie swojej głowy, drapanie się, wskazywanie dłonią własnej części ciała (szyi) – <b>ruchy w kierunku innych osób:</b> podawanie dłoni komuś, wyciąganie ręki w czyjąś stronę, trzymanie kogoś za rękę, dotykanie drugiej osoby (jej dłoni lub policzka), wskazywanie kogoś – <b>ruchy w kierunku przedmiotów:</b> obracanie w dłoniach przedmiotu, wskazywanie przedmiotu – <b>ruchy naśladowcze i precyzyjne:</b> wykorzystanie gestu przypominającego mycie zębów
odgłosy nieartykułowane	– pojękiwanie, piski, pomruki – gardłowe dźwięki (pojedyncze przypominające <i>k</i> , <i>g</i> , <i>ch</i> lub połączone z samogłoską <i>och</i> , <i>ach</i> , <i>ech</i> ) – głośkowanie (np. <i>aaa</i> , <i>eee</i> , <i>ooo</i> , <i>uuu</i> ) – sylabizowanie ( <i>haha</i> ) – śmiech
mowa	– zrozumiała tylko dla członków rodziny, np. <i>ne</i> (oznaczające <i>nie</i> )

Źródło: opracowanie własne na podstawie Kwiatkowska (1997) oraz badań własnych.

*Analiza wybranych fragmentów interakcji – ocena skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących komunikację badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłymi*

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w salonie, dziecko leży na łóżku. Naprzeciwko dziecka siedzi dorosły i wykonuje czynność ubierania. Dziecko odpycha dorosłego nogami. Dorosły mówi: Uspokój się, to nie jest śmieszne. Dziecko próbuje dotknąć twarzy dorosłego i śmieje się. Dorosły kontynuuje czynność ubierania.*

Analiza obserwowanych zachowań komunikacyjnych dziecka była możliwa poprzez odniesienie się do sytuacji poprzedzającej ich wystąpienie. Dziecko i dorosły baraszkowali, dorosły laskotał dziecko. Zachowania dziecka – uśmiech, śmiech w tej sytuacji mogły świadczyć o jego zadowoleniu. Dorosły przerwał aktywność zabawy z dzieckiem i skupił się na czynności ubierania. Następnie dziecko zaczęło odpychać nogami dorosłego, wyciągać w jego stronę rękę i śmiać się – te zachowania mogą wskazywać na próby ponownego zainicjowania kontaktu z dorosłym. Odniesienie się do szerszego kontekstu było niezbędne, ponieważ odpychanie nogami dorosłego mogło być zinterpretowane jako agresja (kopanie dorosłego), a nie pozyskiwanie uwagi. Wyciąganie ręki w stronę dorosłego oraz śmiech, to zachowania adekwatne do sytuacji i zamierzeń dziecka, czyli stosowne. Natomiast odpychanie dorosłego nogami można uznać za zachowanie niestosowne, jednak być może jedyne dostępne dla danego dziecka.

Skuteczność komunikacji badanego dziecka rozpatrywano, biorąc pod uwagę zachowania dorosłego, który nie odwzajemnił jego zachowań. Dziecko zostało upomniane przez dorosłego za odpychanie go nogami (*Uspokój się, to nie jest śmieszne*). Kolejne próby inicjowania kontaktu z dorosłym również nie powiodły się – dorosły kontynuował czynność ubierania.

Wykorzystane przez dziecko zachowania można ocenić jako nieskuteczne. Czynniki warunkujące skuteczność komunikacji dziecka były: zachowania dorosłego i jego dążenie do realizacji czynności ubierania (a nie zabawy), niestosowność pierwszego zachowania dziecka (odpychanie nogami mogło zderminować dalsze zachowanie dorosłego).

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w pokoju dziecka, które siedzi samodzielnie na łóżku. Naprzeciwko klęczy dorosły i zakłada dziecku skarpety. Dziecko przybliży się do dorosłego, dotyka go dłonią po głowie, następnie dotyka swoją twarzą głowy dorosłego. Dorosły nie reaguje na zachowanie dziecka i kontynuuje czynność zakładania dziecku skarpet.*

Obserwowane zachowania dziecka – przybliżanie się do dorosłego i dotykanie go – mogą wskazywać na inicjowanie kontaktu z dorosłym. Są to typowe zachowania wykorzystywane w tym celu, dlatego można uznać je za jedno-

znaczne i stosowne. Zachowanie dorosłego – zignorowanie zachowań dziecka – wskazuje na nieskuteczność komunikacji dziecka.

To kolejna sytuacja, która ukazuje, że warunkiem skutecznej komunikacji dziecka jest adekwatna odpowiedź dorosłego. Ignorowanie zachowań komunikacyjnych dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może powodować frustrację lub wycofywanie się z kontaktu. Należy podkreślić, że wpływ na zachowanie dorosłego mógł mieć stres wywołany postawieniem go w nowej (nieznanej) sytuacji oraz świadomość jej nagrywania. Dorosły skoncentrował się na wykonywanej czynności, pomijając aspekt komunikacyjny. Analizując przytoczoną sytuację, można wnioskować, że czynność ubierania i rozbierania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną może być absorbująca i czasochłonna dla osób, które nie wykonują jej na co dzień – nie sprzyja to budowaniu interakcji.

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w salonie, dziecko leży na łóżku w pozycji na plecach. Do pokoju wchodzi dorosły. Dziecko patrzy na dorosłego i uśmiecha się. Dorosły podchodzi bliżej dziecka, nachyla się nad nim i odwzajemnia kontakt wzrokowy oraz uśmiech.*

Zachowania dziecka – patrzenie na dorosłego i uśmiechanie się do niego – mogą świadczyć o zadowoleniu oraz przywoływaniu dorosłego spojrzeniem (inicjowaniu kontaktu). Jest to zachowanie stosowne i może być uznane jako typowe oraz jednoznaczne. Dorosły zauważył reakcje dziecka, adekwatnie je zinterpretował, a następnie odpowiedział – nachylił się nad dzieckiem, nawiązał kontakt wzrokowy i odwzajemnił uśmiech. Świadczy to o skuteczności komunikacji dziecka oraz uważności i wrażliwości dorosłego na zachowania dziecka.

*Ubieranie i rozbieranie w nowym kontekście sytuacyjnym – podtrzymywanie interakcji przez dziecko*

Analiza obserwowanych zachowań komunikacyjnych badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wykazała, że niektóre z nich mogą świadczyć o podtrzymywaniu interakcji z dorosłym. Dzieci wykorzystywały do tego celu następujące kanały komunikacyjne:

1. **Postawa/układ ciała:** zaprzestanie aktywności ruchowej, ograniczenie aktywności ruchowej, pobudzenie ruchowe, obracanie się na plecy, obracanie głowy;
2. **Gestykulacja:** podpieranie się na łokciu, trzymanie dorosłego za rękę, unoszenie raz jednej raz drugiej ręki, podawanie ręki dorosłemu;
3. **Wyraz oczu:** mruganie, patrzenie w kierunku dorosłego, wodzenie wzrokiem;
4. **Mimika:** uśmiechanie się, marszczenie brwi;
5. **Odgłosy nieartykułowane:** gardłowe dźwięki, śmiech, głoskowanie (*aaa*), sylabizowanie (*haha*);

6. **Mowa werbalna:** była zniekształcona i zrozumiała jedynie dla dorosłego: *ne* oznaczające nie.

*Analiza wybranych fragmentów interakcji – ocena skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących komunikację badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłymi*

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w pokoju dziecka, które leży na łóżku w pozycji na plecach. Obok dziecka stoi dorosły i wykonuje czynność ubierania. Dziecko porusza palcami dłoni, wodzi wzrokiem po pomieszczeniu, można zaobserwować u niego lekkie drżenia ciała. Do pokoju wchodzi siostra dziecka i śpiewa piosenkę. Dziecko nieruchomieje. Dorosły kontynuuje czynność ubierania.*

Zachowanie dziecka – znieruchomienie (zaprzestanie poruszania się) – analizowane w określonym kontekście sytuacyjnym może świadczyć o jego zainteresowaniu dźwiękiem (śpiewem siostry) i nasłuchiwaniu. Z uwagi na ograniczony repertuar zachowań komunikacyjnych badanego dziecka, badacz uznał, że dane zachowanie może oznaczać dzielenie uwagi z dorosłym. Dostrzeżenie go przez dorosłego mogłoby skutkować próbą podtrzymania zainteresowania dziecka.

Omawiane zachowanie było stosowne, czyli adekwatne do zaistniałej sytuacji. Nie było jednak skuteczne, ponieważ nie zostało zauważone przez dorosłego. Wyodrębnienie takich drobnych przejawów zachowań komunikacyjnych w toku czynności dnia codziennego jest trudne. Może być jednak istotne dla dzieci, które nie posiadają umiejętności wykonywania ruchów celowych.

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w pokoju dziecka, które leży na łóżku w pozycji na plecach. Do pokoju wchodzi dorosły i mówi: Cześć, będziemy się ubierać. Dziecko wydaje serię gardłowych dźwięków. Dorosły mówi: Tak, będziemy się ubierać.*

Analizowane zachowanie dziecka – wydawanie gardłowych dźwięków – jest niejednoznaczne. Jednak w określonym kontekście sytuacyjnym (występuje bezpośrednio po zachowaniu dorosłego) może oznaczać odpowiedź na komunikat dorosłego: *Cześć, będziemy się ubierać*. Również dorosły zauważył zachowanie dziecka i przypisał mu funkcję komunikacyjną odpowiadając: *Tak, będziemy się ubierać*. W analizowanym fragmencie sytuacji nastąpiło sprzężenie zwrotne, więc zachowanie dziecka uznano za skuteczne. Omawiane zachowanie nie jest typowe, jednak zaliczono je do stosownych, ponieważ jest jednym z niewielu dostępnych dla badanego dziecka.

Próby interpretacji znaczenia specyficznych zachowań komunikacyjnych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są obciążone ryzykiem błędu. Zachowania te tworzą jednak indywidualny słownik każdego dziecka, który



należy próbować zrozumieć. Reagowanie na zachowania dziecka wzmacnia ich funkcję komunikacyjną.

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w pokoju dziecka, które leży na łóżku w pozycji na plecach. Dorosły stoi przy łóżku i wykonuje czynność ubierania. Dorosły wyciąga rękę do dziecka. Dziecko chwyta dłoń dorosłego. Dorosły podciąga dziecko do pozycji siedzącej.*

Zachowanie dziecka – chwywanie wyciągniętej dłoni dorosłego – świadczy o rozumieniu przez dziecko kontekstu sytuacji i intencji dorosłego. Warunkiem skuteczności komunikacji dziecka w analizowanym fragmencie była znajomość przebiegu danej czynności. Partnerzy interakcji wspólnie osiągnęli zamierzony cel – podciągnięcie dziecka do siadu. Omawiana sytuacja jest przykładem tego, że możliwa jest skuteczna komunikacja dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i dorosłego oparta jedynie na komunikatach niewerbalnych.

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w salonie. Dziecko leży na łóżku w pozycji na plecach. Naprzeciwko dziecka siedzi dorosły i wykonuje czynność ubierania. Dorosły pokazuje dziecku najpierw jedną, potem drugą bluzkę i mówi: Którą bluzkę dziś zakładamy? Dziecko patrzy na każdą bluzkę. Dorosły jeszcze raz pokazuje bluzki. Dziecko uśmiecha się, patrząc na jedną z pokazywanych bluzek. Dorosły mówi: Czyli ta. Dobrze.*

Zachowania badanego dziecka – patrzanie na przedmiot i uśmiechanie się – analizowane w określonym kontekście, mogą być wyrazem dokonywania wyboru (można je przyporządkować do fazy podtrzymywania interakcji). Wskazują na to zachowania dorosłego, który zachęca dziecko do wybrania jednej z pokazywanych bluzek. Dorosły interpretuje patrzanie na jedną z bluzek i uśmiech dziecka jako dokonanie wyboru. Niejednoznaczność zachowań dziecka (uśmiech mógł być np. wyrazem zadowolenia, a nie dokonania wyboru) sprawiła badaczowi trudności interpretacyjne. Znajomość reakcji dziecka poprzedzona wielokrotnymi obserwacjami jest podstawowym warunkiem nadania im znaczenia komunikacyjnego. Trudno jest jednoznacznie stwierdzić, czy zachowanie dziecka było skuteczne, ponieważ dorosły mógł dokonać nadinterpretacji. Zakładając, że komunikacja dziecka była celowa i prawidłowo zinterpretowana przez dorosłego, można uznać jej skuteczność (dorosły ubrał dziecko w wybraną przez nie bluzkę).

Dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są zazwyczaj uzależnione od pomocy innych osób w zakresie podstawowych czynności. Nauka dokonywania wyboru może być szczególnie ważna, ponieważ umożliwia dziecku samostanowienie o sobie. Jest również wyrazem traktowania dziecka jako partnera interakcji.

### *Ubieranie i rozbieranie w nowym kontekście sytuacyjnym – przerywanie interakcji przez dziecko*

Zaobserwowane i wyszczególnione zachowania badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji ubierania i rozbierania w nowym kontekście trudno było przyporządkować do fazy przerywania interakcji z dorosłym. Ostatecznie, po wnikliwej analizie wyłoniono jedynie zachowania obejmujące:

– **Postawę/układ ciała:** kopanie kołdry, energiczne przekręcanie się na bok.

### *Analiza wybranych fragmentów interakcji – ocena skuteczności i stosowności oraz czynników warunkujących komunikację badanych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłymi*

Opis sytuacji komunikacyjnej: *Sytuacja odbywa się w pokoju dziecka bezpośrednio po jego przebudzeniu. Dziecko leży na łóżku w pozycji na plecach. Do pokoju wchodzi dorosły i rozpoczyna czynność ubierania. Dziecko kopie nogami kołdrę i energicznie przekręca się na bok (odwracając się od dorosłego). Dorosły kontynuuje czynność ubierania.*

Zachowanie dziecka – kopanie kołdry i energiczne przekręcanie się na bok – zostało odczytane przez badacza jako próba zakończenia interakcji z dorosłym. Poczynione obserwacje wskazują, że dziecko było śpiące. Potwierdzają to kolejne zaobserwowane zachowania dziecka, takie jak przymykanie oczu i opadanie głowy. Zachowanie dziecka zostało ocenione jako stosowne, ponieważ jest typowym zachowaniem manifestującym niezadowolenie (w omawianej sytuacji dziecko zakomunikowało „zostaw mnie, chcę jeszcze spać”). Mimo że zachowanie komunikacyjne dziecka było sugestywne oraz zdecydowane, dorosły nie zareagował na nie i kontynuował czynność ubierania. Komunikacja dziecka była nieskuteczna. Czynnikiem warunkującym skuteczność było nie tylko zachowanie dorosłego, lecz także jego motywacje – wykonywanie czynności ubierania w porze porannej często wiąże się z presją czasu.

### **Wnioski z badań**

Wprowadzona przez rodziców zmiana w dotychczasowym przebiegu czynności ubierania i rozbierania, obejmująca (1) dorosłego uczestnika, (2) działania dorosłego uczestnika interakcji (zmianę pozycji dziecka) lub (3) miejsce, doprowadziła do istotnych wniosków. Chociaż nie powinny być one w bezpośredni sposób odnoszone do całej populacji dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, to mogą być ważną wskazówką dla dorosłych opiekujących się tą grupą dzieci. Nie zaobserwowano natomiast istotnych różnic w zakresie wykorzystywanych przez badane dzieci zachowań komunikacyjnych oraz ich interpretacji w odniesieniu do znanych i nowych kontekstów sytuacyjnych.

### *Zmiana dorosłego uczestnika*

W sytuacjach, kiedy po zmianie dorosłym uczestnikiem był ojciec, który zazwyczaj lub nigdy nie wykonuje danej czynności, zaobserwowano zmniejszenie responsywności (reakcji dorosłego będących odpowiedzią na zachowania komunikacyjne dziecka, dostosowanych do potrzeb wyrażanych przez dziecko). Ojcowie koncentrowali się na technicznym przebiegu czynności ubierania i rozbiierania, pomijając niektóre zachowania komunikacyjne dziecka, które według badacza były jednoznaczne. Obserwacja i analiza nagrań wykazała, że ojcowie zazwyczaj wykorzystywali mniej zachowań komunikacyjnych (werbalnych i niewerbalnych) w porównaniu z matkami i innymi dorosłymi członkami rodziny. Komunikacja badanych dzieci podczas interakcji z ojcami częściej była nieskuteczna. Kiedy partnerem interakcji z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną była siostra, zaobserwowano wydłużenie czasu realizacji danej czynności. Badane dzieci inicjowały kontakt zabawowy z rodzeństwem (baraszkowanie, zaczepianie, przedrzeźnianie). Obserwowana sytuacja komunikacyjna, której uczestnikiem była ciocia wskazuje na jej responsywność wobec dziecka, co zwiększało prawdopodobieństwo skutecznej komunikacji.

### *Zmiana działań dorosłego uczestnika interakcji (zmiana pozycji dziecka)*

Zmiana pozycji dziecka wprowadzona podczas ubierania lub rozbiierania wpływała na wydłużenie czasu realizacji czynności. Zaobserwowano, że dorośli uczestnicy interakcji doświadczali trudności, ponieważ inna niż zazwyczaj pozycja dziecka wymuszała zmiany w obrębie dotychczasowego sposobu wykonywania czynności. Zachowania badanych dzieci wskazywały na odczuwanie przez nie dyskomfortu lub zniecierpliwienia, które mogły wynikać z przebywania w niewygodnej pozycji.

### *Zmiana miejsca*

Nie zaobserwowano istotnego wpływu zmiany miejsca wykonywania czynności na jej przebieg oraz na zachowania komunikacyjne wykorzystywane przez badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Brak wyodrębnionych istotnych różnic w odniesieniu do znanych i nowych kontekstów sytuacyjnych może prowadzić do wniosków, że wprowadzona zmiana była niewystarczająca, aby dzieci miały potrzebę zachować się w sposób odmienny niż zazwyczaj. Znając specyfikę funkcjonowania dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, można wnioskować, że potrzebują więcej czasu, aby przyswoić nowe zachowania komunikacyjne. Niewielkie zróżnicowanie między znanymi a nowymi kontekstami sytuacyjnymi może również świadczyć o tym, że osiągnięte przez dzieci umiejętności w zakresie komunikowania są względnie stałe i trudne do spontanicznego rozbudowywania. Czynniki, które mogłyby rozszerzyć repertuar zachowań komunikacyjnych dzieci z głęboką niepełnosprawno-

ścią intelektualną mogłyby być: dłuższa ekspozycja na nowy element kontekstu, silniejsza zmiana czy wprowadzenie kilku zmian jednocześnie.

Należy podkreślić, że wszelkie zmiany w oddziaływaniach wobec dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną trzeba wprowadzać ostrożnie. Konieczna jest obserwacja, czy nie mają one negatywnego wpływu na jego funkcjonowanie emocjonalne (np. stres, wycofanie się z kontaktu) i fizyczne (np. częstsze spięcia mięśni wywołane stresem, wywołanie niepożądanych odruchów bezwarunkowych).

Stalność i przewidywalność elementów kontekstu sytuacyjnego oraz strukturalizacja najbliższej przestrzeni dziecka (miejsca, pozycji, czasu, zadania, komunikatów) wpływały na poczucie bezpieczeństwa badanych dzieci, sprzyjając skutecznej komunikacji. Warto jednak zaakcentować, że czynnikiem warunkującym skuteczność komunikacji może być również pojawienie się nowych okoliczności (zaplanowanych lub nieprzewidzianych).

Poczynione obserwacje i analizy pozwoliły wyłonić wnioski, które są zbieżne z tymi wyszczególnionymi podczas analizy czynności ubierania i rozbierania w znanym kontekście sytuacyjnym (pierwsza część artykułu Rajter, 2022).

1. Badana grupa dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną podczas realizacji czynności ubierania i rozbierania w nowym kontekście sytuacyjnym najczęściej wykorzystuje zachowania komunikacyjne o charakterze niewerbalnym. Jest to zgodne z obecną wiedzą dotyczącą sposobów komunikowania się osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (m.in.: Bradshaw, 2001; Stephenson, Dowrick, 2005; Błeszyński, 2008, 2013; Barron, Winn, 2009; Ogletree, Pierce, 2010; Forster, 2011; Belva i in., 2012; Marcinkowska, 2013; Cytowska, Drzazga, 2015; Griffiths, Smith, 2016, 2017; Baraniewicz, Baraniewicz, 2017; Chadwick, Buell, Goldbart, 2019).
2. Czynniki warunkujące wybór wykorzystanych przez badane dzieci zachowań komunikacyjnych to głównie: umiejętności motoryczne (im większe umiejętności dziecka w zakresie motoryki dużej i małej, tym szerszy repertuar zachowań komunikacyjnych) oraz pozycja dziecka (większa swoboda ruchów i lepsza stabilizacja pozycji sprzyjały wykorzystywaniu większej liczby zachowań komunikacyjnych; mniejsza swoboda ruchów i bardziej niestabilna pozycja sprzyjały pojawieniu się zachowań odruchowych, takich jak współruchy ciała, odruchy bezwarunkowe).
3. Badane dzieci wykorzystują do komunikacji celowe (intencjonalne) oraz niecelowe (nieintencjonalne) zachowania komunikacyjne. Warto podkreślić, że poznanie potrzeb dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wymaga obserwacji i analizy obydwu grup zachowań. Te nieintencjonalne dostarczają ważnych informacji o przeżywanych przez dziecko emocjach czy jego samopoczuciu.
4. Niejednoznaczność i specyfika zachowań komunikacyjnych badanych dzieci mogą sprawiać rodzicom oraz badaczowi trudności interpretacyjne. Dlatego

znaczenie zachowań komunikacyjnych powinno być interpretowane jedynie w odniesieniu do obserwowanego kontekstu sytuacyjnego, gdyż w dużej mierze jest uzależnione od znajomości dziecka i jego reakcji. Z uwagi na ograniczony repertuar zachowań komunikacyjnych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mogą wykorzystywać to samo zachowanie do realizacji różnych celów.

5. Wyniki analizy wykazały, że badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są zdolne do inicjowania, podtrzymywania oraz przerywania interakcji z dorosłym członkiem rodziny. Inicjowanie kontaktu z dorosłym podczas ubierania i rozbierania w nowym kontekście sytuacyjnym miało na celu m.in.: przywołanie uwagi dorosłego, pokazanie swojego zadowolenia, ponowienie sytuacji zabawowej, okazanie czułości dorosłemu. Podtrzymywanie kontaktu z dorosłym było wyrażone poprzez: zainteresowanie otoczeniem, dzielenie uwagi z dorosłym, specyficzną odpowiedź na zachowanie dorosłego, wspólną realizację celu przez dziecko i dorosłego. Potrzeba przerwania interakcji wiązała się z wyrażeniem sprzeciwu wobec działań dorosłego i zmanifestowaniem swojej potrzeby (np. snu).
6. Skuteczność komunikacji badanych dzieci była uwarunkowana wieloczynnikowo – zależała od kompetencji uczestników interakcji oraz kontekstu sytuacyjnego. Podstawowym czynnikiem była reakcja dorosłego na zachowanie komunikacyjne dziecka, a warunkiem skutecznej komunikacji było zauważenie przez dorosłego zachowania dziecka, jego poprawna interpretacja oraz adekwatna odpowiedź. Innymi ważnymi czynnikami sprzyjającymi skutecznej komunikacji były: uważność dorosłego na zachowania komunikacyjne dziecka, znajomość specyficznych reakcji dziecka, kierowanie do dziecka czytelnych komunikatów, zauważanie wysiłków dziecka oraz motywowanie go do dalszej aktywności, uszanowanie aktualnych potrzeb dziecka i dopasowywanie się do nich (responsywność, dostrojenie), traktowanie dziecka, jako partnera komunikacji. Równie istotne były: poziom rozwoju psychoruchowego dziecka, jednoznaczność jego zachowań komunikacyjnych, poziom rozumienia komunikatów wysyłanych przez dorosłego, aktualne samopoczucie dziecka, znajomość kontekstu sytuacyjnego i przebiegu danej czynności, determinacja i motywacja dziecka. Analiza materiału badawczego wykazała, że realizacja czynności ubierania i rozbierania w nowych dla dzieci kontekstach sytuacyjnych nie wpłynęła w znaczący sposób na skuteczność ich komunikacji.
7. Zaobserwowano, że badane dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną podczas ubierania i rozbierania w nowym kontekście sytuacyjnym wykorzystują zazwyczaj stosowne zachowania komunikacyjne. Jednak z uwagi na ich niejednoznaczność trudno jest określić, do której grupy zaliczyć dane zachowanie komunikacyjne – stosownych czy niestosownych. Należy zwrócić szczególną uwagę na zachowania, które są jedynymi dostępnymi i swoistymi

dla danego dziecka, choć nie zawsze typowymi czy zgodnymi z ogólnie obowiązującymi wzorcami.

8. Wyszczególnione zachowania komunikacyjne badanych dzieci ocenione pod względem skuteczności i stosowności można zakwalifikować do czterech sposobów komunikacji (Morreale, Spitzberg, Barge, 2008; Marcinkowska, 2013): zminimalizowana (nieskuteczna i niestosowna), bierna (stosowna i nieskuteczna), zmaksymalizowana (skuteczna i niestosowna) i zoptymalizowana (skuteczna i stosowna). Rozwijanie kompetencji komunikacyjnych dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną będzie wymagało zastosowania różnorodnych procedur w zależności od obserwowanego sposobu komunikacji (Marcinkowska, 2016).

Dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zazwyczaj jest postrzegane przez pryzmat posiadanych deficytów i ograniczeń. Może również tracić swoją podmiotowość, ponieważ we wszystkich sferach życia jest uzależnione od innych osób. Funkcjonując w hermetycznym środowisku – najczęściej wśród osób z najbliższej rodziny – jego życie jest zdeterminowane oddziaływaniami leczniczo-terapeutycznymi. Dlatego celem podjętych analiz uczyniono przedstawienie innego obrazu dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, zorientowanego na jego zasoby. Wykazano, że podczas czynności ubierania i rozbierania w znanych oraz nowych kontekstach sytuacyjnych dziecko z głęboką niepełnosprawnością intelektualną: (1) posiada gotowość do komunikowania się z innymi; (2) porozumiewa się w swój indywidualny sposób, wykorzystując przede wszystkim komunikację niewerbalną, zarówno intencjonalną jak i nieintencjonalną; (3) może w pewnym stopniu aktywnie uczestniczyć w czynnościach dnia codziennego i na miarę swoich możliwości samo stanowić o sobie; (4) może skutecznie inicjować, podtrzymywać i przerywać interakcję z dorosłym; (5) powinno zostać usłyszane nie tylko przez członków swojej rodziny, lecz także w szerszej przestrzeni społecznej. Poznanie dziecka powinno rozpocząć się w jego naturalnym środowisku, czyli w rodzinie podczas realizacji rutynowych czynności dnia codziennego. Środowisko rodzinne stwarza dziecku „bezpieczną przystań”, w której może ono rozwijać swoje kompetencje komunikacyjne i doświadczać skutecznej komunikacji. Już od pierwszych dni życia dziecko i rodzice dopasowują się do wzajemnych wzorów zachowań (Twardowski, 2014). Rozumienie zachowań komunikacyjnych dziecka jest uzależnione od uwagi i wrażliwości otoczenia oraz od jego gotowości do reagowania na nie (Wojnarska, 2016). Należy więc podkreślić, że projektowanie efektywnych form wspierania komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną powinno odbywać się w ścisłej współpracy z jego rodzicami/opiekunami (najbliższymi członkami rodziny). Pogłębione badania nad sposobami komunikowania się dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mogą przyczynić się do pozytywnych zmian zarówno w praktyce wychowawczej, jak i terapeutycznej.

## Bibliografia

- Aksamit, D. (2022). *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Baraniewicz, D., Baraniewicz, M. (2017). Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w drodze do dorosłości. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 25, 102–111. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.17.006.8082>
- Barron, D.A., Winn, E. (2009). Effective communication. W: A. Hassiotis, D.A. Barron, I. Hall (red.), *Intellectual disability psychiatry: A practical handbook* (s. 3–20). West Sussex: John Wiley & Sons.
- Bateson, M.C. (1979). *The epigenesis of conversational interaction: A personal account of research* (s. 63–77). Cambridge: Cambridge University Press.
- Belva, B.C., Matson, J.L., Sipes, M., Bamburg, 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>
- Błęszyński, J.J. (red.). (2008). *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Błęszyński, J.J. (2013). *Niepełnosprawność intelektualna. Mowa – język – komunikacja*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Bradshaw, J. (2001). Communication partnerships with people with profound and multiple learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 6, 6–15. <https://doi.org/10.1108/13595474200100012>
- Chadwick, D., Buell, S., Goldbart, J. (2019). Approaches to communications assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(2), 336–358. <https://doi.org/10.1111/jar.12530>
- Cytowska, B., Drzazga, A. (2015). Znaczenie i wykorzystanie komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) w porozumiewaniu się z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Winczura (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza – edukacja – terapia* (s. 337–353). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Forster, S.L. (2011). *Affect attunement in communicative interactions between adults with profound intellectual and multiple disabilities and support workers* (doctoral dissertation). Victoria: Monash University.
- Griffiths, C., Smith, M. (2016). Attuning: A communication process between people with severe and profound intellectual disability and their interaction partners. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 124–138. <https://doi.org/10.1111/jar.12162>
- Griffiths, C., Smith, M. (2017). You and me: The structural basis for the interaction of people with severe and profound intellectual disability and others. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(2), 103–117. <https://doi.org/10.1111/jar.12162>
- Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141–1150.
- Kwiatkowska, M. (1997). *Dzieci głęboko niezrozumiane – program pracy edukacyjnej z dziećmi upośledzonymi umysłowo w stopniu głębokim*. Warszawa: Oficyna Literatów i Dziennikarzy Pod Wiatr.
- Luijckx, J., van der Putten, A.A.J., Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 518–526.
- Marcinkowska, B. (2013). *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – w poszukiwaniu wzajemności i współpracy*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Marcinkowska, B. (2016). Gdy słowa znaczą niewiele – o komunikowaniu się z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W: E. Lewandowska-Tarasiuk, J. Licheński, B. Mossa-

- kowska (red.), *Słowa, obrazy, dźwięki. Terapia słowem* (s. 144–154). Warszawa: Wydawnictwo Pani Twardowska.
- Morreale, S.P., Spitzberg, B.H., Barge, J.K. (2008). *Komunikacja między ludźmi. Motywacja, wiedza, umiejętności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ogletree, B.T., Pierce, H.K. (2010). AAC for individuals with severe intellectual disabilities: Ideas for nonsymbolic communicators. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(3), 273–287. <https://doi.org/10.1007/s10882-009-9177-1>
- Rajter, B. (2022). Komunikacja dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w znanych kontekstach sytuacyjnych – część I. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(57), 39–60. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.3302>
- Stephenson, J., Dowrick, M. (2005). Parents' perspectives on the Communications skills of their children with severe disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 30(2), 75–85. <https://doi.org/10.1080/13668250500125031>
- Twardowski, A. (2014). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Watzlawick, P., Beavin, J.B., Jackson, J.D. (1967). *Pragmatics of human communications*. New York: WW Norton & Company.
- Wojnarska, A. (2016). Komunikacja niewerbalna niepełnosprawnych intelektualnie. W: A. Pawlak-Kindler (red.), *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną* (s. 112–113). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

## KOMUNIKACJA DZIECI Z GŁĘBOKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W ŚRODOWISKU RODZINNYM W NOWYCH KONTEKSTACH SYTUACYJNYCH – CZĘŚĆ II

### Abstrakt

W pierwszej części artykułu przedstawiono charakterystykę komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną z dorosłym w środowisku rodzinnym w znanym kontekście sytuacyjnym podczas czynności ubierania i rozbierania. Druga część artykułu dotyczy czynności ubierania i rozbierania w nowym kontekście sytuacyjnym (w stosunku do pierwszej części zmianie uległ jeden element kontekstu, wybrany przez rodziców z pięciu możliwych, takich jak: miejsce, czas, rekwizyty, dorosły uczestnik, działania dorosłego uczestnika interakcji).

W przeprowadzonych badaniach zastosowano jakościową orientację badawczą. Wykorzystano metodę obserwacji, technikę obserwacji próbek zdarzeń oraz autorski Arkusz obserwacji, analizy i interpretacji zachowań komunikacyjnych w sytuacji komunikacyjnej. Materiał badawczy był opracowywany według zaplanowanych etapów: (1) analiza zgromadzonych nagrań – opis kontekstu sytuacyjnego, rejestracja zachowań komunikacyjnych dziecka i dorosłego; (2) analiza zachowań komunikacyjnych dziecka – wskazanie niewerbalnych i werbalnych zachowań komunikacyjnych zgodnie z kanałami komunikacyjnymi dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (oddech, sygnały płynące z ciała, mimika, wyraz oczu, gestykulacja, postawa/układ ciała, mowa); (3) interpretacja zaobserwowanych zachowań komunikacyjnych – przypisanie zachowaniom komunikacyjnym cech (skuteczność i stosowność) i próba nadania im znaczenia (wskazanie zachowań dzieci, które mogą świadczyć o próbach inicjowania, podtrzymywania lub przerywania interakcji). Prezentowane opracowanie obejmuje analizę fragmentów sytuacji komunikacyjnych, która miała na celu wnioskowanie o czynnikach warunkujących skuteczność oraz stosowność komunikacji dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Podjęto również próbę rozważań nad wpływem zmian wprowadzonych w przebieg czynności ubierania i rozbierania. Artykuł stanowi część ogólnopolskich badań, które zostały zrealizowane w ramach rozprawy doktorskiej pt. *Komunikacja dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym w znanych i nowych kontekstach sytuacyjnych*.

**Słowa kluczowe:** komunikacja dziecka, głęboka niepełnosprawność intelektualna, rodzina, kontekst sytuacyjny, interakcja, relacje, skuteczność, stosowność, wspomaganie



## CHILDREN WITH PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITIES' METHOD OF COMMUNICATION IN FAMILY ENVIRONMENT SIN NEW SITUATIONAL CONTEXTS – PART II

### *Abstract*

The first part of the article presents the characteristics of communication of a child with profound intellectual disability with an adult in the family environment in a familiar situational context during dressing and undressing activities. The second part of the article describes the activity of dressing and undressing in a new situational context (compared to the first part, one context selected by parents from five possible ones, such as place, time, accessories, adult participant, actions of an adult participant of the interaction, has changed).

In the conducted research, a qualitative research orientation, as well as the method of observation, the technique of observing samples of events and the author's Sheet for Observation, Analysis and Interpretation of Communicative Behaviour in a Communicative Situation were used. The research material was developed according to the planned stages: (1) analysis of the collected recordings – description of the situational context, recording of the child's and adult's communicative behaviour; (2) analysis of the child's communicative behaviour – identification of non-verbal and verbal communicative behaviour according to the communicative channels of children with profound intellectual disability (breathing, body signals, facial expression, eye expression, gestures, posture/body position, speech); (3) interpretation of observed communicative behaviours – assigning characteristics (effectiveness and appropriateness) to communicative behaviour and attempting to give them meaning (identifying children's behaviour that may indicate attempts to initiate, maintain or interrupt interactions). The article includes an analysis of fragments of communication situations, which was aimed at drawing conclusions about the factors determining the effectiveness and appropriateness of communication of a child with profound intellectual disability. An attempt was also made to consider the impact of changes made in the course of dressing and undressing activities. The presented article is part of the nationwide research that was carried out as part of the doctoral dissertation entitled *Communication of children with profound intellectual disability in the family environment in familiar and new situational contexts*.

**Keywords:** child communication, profound intellectual disability, family, situational context, interaction, relationship, effectiveness, appropriateness, support



MARIA KRZYSZTOFIAK, JUSTYNA KUSZTAŁ\*

## METODY ŁĄCZONE W PSYCHOTERAPII UZALEŻNIEŃ – PRZEGLĄD SYSTEMATYCZNY CZASOPISMA „ADDICTION”<sup>1)</sup>

### Wprowadzenie

Problematyka leczenia uzależnień, po długim okresie nieliczenia się z nią jako dziedziną wartą poddawania badaniom naukowym, wspierana w głównej mierze przez ruchy samopomocowe a nie przez profesjonalną kadre, jest obecnie w miejscu, w którym duże znaczenie przypisuje się wykorzystywanym w leczeniu strategiom. Przeważają tutaj metody „oparte na dowodach naukowych” rozumiane jako strategie, których skuteczność została poddana klinicznej ocenie, udokumentowana naukowo oraz uznana za odpowiednią w leczeniu konkretnej jednostki ludzkiej, populacji bądź zaburzenia (Sorensen, Hettema, Larois, 2016).

Zmiana paradygmatów myślenia w tym obszarze najprawdopodobniej jest konsekwencją epidemiologicznego statusu uzależnień, które w zatrważającym tempie, demokratycznie rozprzestrzeniają się na całym świecie. „Według badań WHO alkohol, jako trucizna o powolnym działaniu i bardzo silnym potencjale uzależniającym, jest trzecim, najczęstszym powodem zgonów w społeczeństwach rozwiniętych, po chorobach układu krążenia i papierosach” (Rabij, Brzózka, 2019, za: Warzyński, 2019, s. 87). Natomiast z przeprowadzanych na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci badań wynika, że dorosły mieszkaniec globu wypijał rocznie 5,9 litra czystego alkoholu, a w 2017 r. liczba ta wzrosła do

---

\* Maria Krzysztofiak (<https://orcid.org/0000-0001-6774-968X>); Ośrodek Psychoterapii DDA, Poradnia Leczenia Uzależnień i Współuzależnienia „W Dobrą Stronę”

Justyna Kusztal (<https://orcid.org/0000-0001-9493-7504>); Uniwersytet Jagielloński, ul. Bato-rego 12, 31-135 Kraków; tel. +48 12 6341548; e-mail: justyna.kusztal@uj.edu.pl

<sup>1)</sup> Artykuł powstał na podstawie wyników badań przeprowadzonych w ramach pracy magisterskiej pt. *Metody łączone w psychoterapii uzależnień – przegląd systematyczny czasopisma „Addiction”* w Akademii Ignatianum w Krakowie (2022).

6,5 litrów (Moskal, 2019; Warzyński, 2019). Prognozuje się, że do roku 2030 będzie obserwowany wzrost o kolejne 0,8 litra, co daje 7,6 litra czystego alkoholu etylowego wypijanego w skali roku przez dorosłą osobę (Moskal, 2019; Warzyński, 2019). Zawężając problematykę do obszaru Polski, niepokojące dane opublikowała również Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA). Zgodnie z danymi statystycznymi (PARPA, 2021), w 1993 r. na jednego mieszkańca Polski przypadało spożycie 6,52 litra stuprocentowego alkoholu w ciągu roku, natomiast w roku 2021 liczba ta wynosiła już 9,70 litra.

Opieka zdrowotna różnych państw świata oferuje osobom z uzależnieniem liczne możliwości rehabilitacji zaburzeń używania substancji psychoaktywnych bądź zachowań kompulsywnych (Jakubczyk, Wojnar, 2012; Cendrowicz, 2013). Osoby z zaburzeniami używania środków psychoaktywnych lub behawioralnymi potrzebują terapii i rehabilitacji społecznej, prowadzonych metodami uznawanymi powszechnie za najbardziej skuteczne, co potwierdzają wyniki badań naukowych. W medycynie i w naukach społecznych wciąż poszukuje się strategii i metod, które w wychodzeniu z nałogowej destrukcji będą przynosić najbardziej zadowalające rezultaty. Dotychczasowe badania nad najbardziej skutecznymi interwencjami terapeutycznymi wskazują te bardziej efektywne niż pozostałe, takie jak terapia poznawczo-behawioralna (Barry, Petry, 2016) czy dialog motywujący (Jaraczewska, Adamczyk-Zientara, Banaszak, 2015; Glynn, Moyers, 2016). Niewiele jest jednak polskich publikacji traktujących o tym, które z metod można by połączyć, aby postępowanie wobec osób z uzależnieniami uczynić bardziej efektywnym (Sterna, Sterna, 2016).

Celem artykułu jest identyfikacja metod terapeutycznych, które mogą podlegać procesowi łączenia, aby zoptymalizować i uczynić skutecznym proces zdrowienia jednostek z problemem uzależnienia.

## **Material i metoda badawcza**

W badaniach własnych zastosowano metodę przeglądu systematycznego literatury. Mark Petticrew oraz Helen Roberts, w książce *Systematic reviews in the social sciences: A practical guide* (2006, s. 9–10, za: Matera, Czapska, 2014, s. 17), o metodzie przeglądu systematycznego napisali jako o przeglądzie „literatury naukowej z zastosowaniem ściśle określonego zestawu metod, w celu zredukowania systematycznych błędów (obciążeń) za pomocą zidentyfikowania, oceny i syntezy wyników wszystkich istotnych badań podstawowych (bez względu na schemat badania), aby uzyskać odpowiedź na konkretne pytanie badawcze (lub zestaw pytań badawczych). W procesie realizacji tego zadania określa się z góry i szczegółowo metody, podobnie jak w każdym badaniu socjologicznym. Pod tym względem przeglądy systematyczne różnią się od tradycyjnych, narracyjnych artykułów przeglądowych”. Procedura przeglądu systematycznego sprowadza się do następujących faz: planowanie procesu badania oraz

określenie jego celu (wyszukiwanie wstępne), wyszukiwanie pełne i pozyskiwanie literatury, ekstrakcja i ocena zebranych dowodów, synteza i analiza wyników oraz raportowanie i udostępnianie wyników (Mazur, Orłowska, 2018).

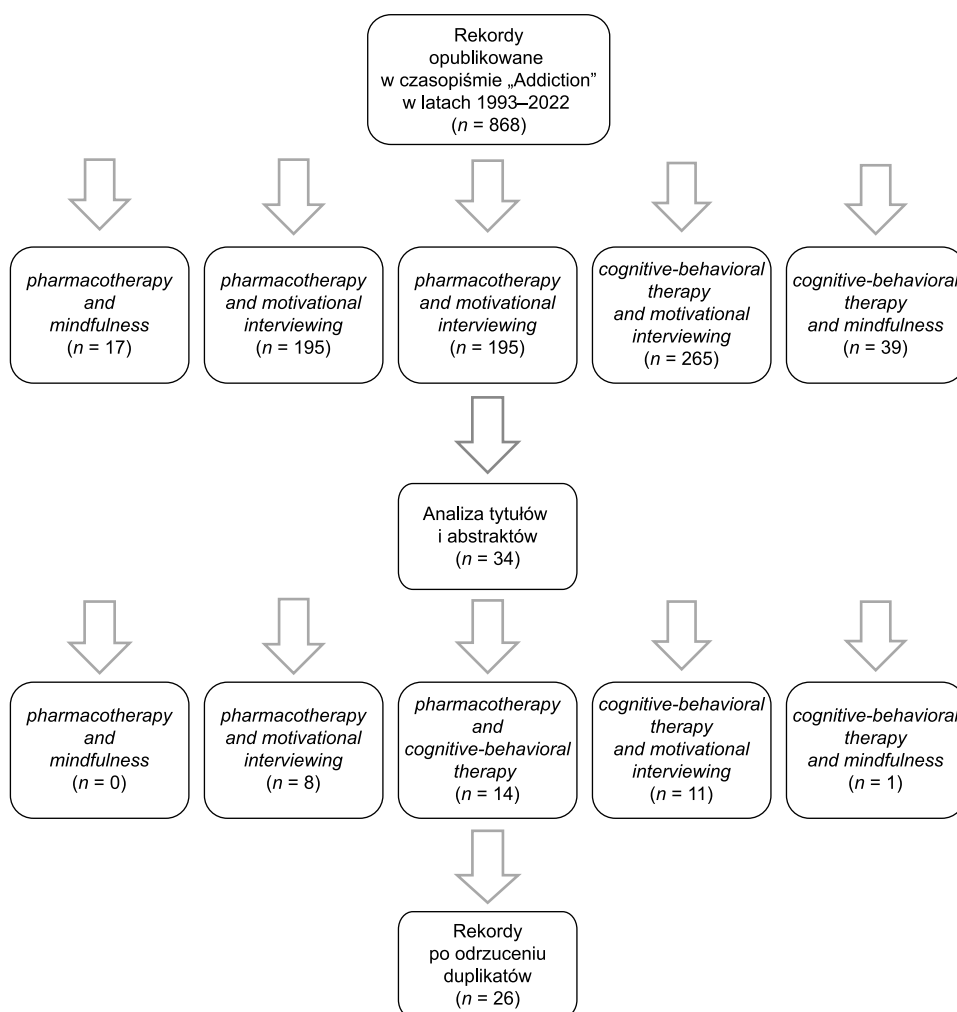
Badania stanowiące przedmiot artykułu przygotowano na podstawie elementów standardu metodologicznego PRISMA. Jest to „oparty na dowodach minimalny zestaw pozycji do zgłaszania w przeglądach systematycznych i metaanalizach. PRISMA koncentruje się przede wszystkim na raportowaniu przeglądów oceniających efekty interwencji, ale może być również wykorzystywany jako podstawa do raportowania przeglądów systematycznych o celach innych niż ocena interwencji (np. ocena etiologii, chorobowości, diagnozy lub rokowania)” (PRISMA. *Przejrzyste raportowanie systematycznych przeglądów i metaanaliz*, <https://www.prisma-statement.org/?AspxAutoDetectCookieSupport=1>). Wybór literatury na podstawie czasopisma „Addiction” podyktowany został analizą wskaźnika bibliometrycznego *Impact Factor*. W 2021 r. dla czasopisma „Addiction” wynosił on 7.25 (*Most Wiedzy, Addiction*, <https://mostwiedzy.pl/pl/magazine/addiction,214-1>), czyniąc je tym samym znaczącym punktem odniesienia dla środowiska naukowego. Czynnikiem, który nie pozostał bez znaczenia w kontekście ograniczenia wyboru do jednego czasopisma był również parametr czasu – przegląd systematyczny jest bowiem czasochłonną metodą badawczą. Przeszukanie większej liczby baz danych wymagałoby zatem zaangażowania zarówno większej liczby badaczy, jak i dłuższego czasu, by zapewnić jak najwyższy stopień rzetelności.

Podczas wyszukiwania wstępnego badań dotyczących łączenia metod w psychoterapii uzależnień, stanowiących materiał badawczy, użyto słów kluczowych: *combined methods, integrated treatment, psychotherapy*. Wybór języka angielskiego jako wiodącego podyktowany został przewagą artykułów publikowanych w tym języku w czasopiśmie „Addiction”.

W wyniku przeprowadzonego przeglądu pilotażowego podjęto decyzję o zmianie słów kluczowych. Metody łączone w psychoterapii uzależnień okazały się nie figurować w literaturze naukowej jako kategoria badawcza, a swoje zastosowanie znajdować głównie w praktyce. W związku z tym postanowiono wyselekcjonować konkretne metody oddziaływań leczniczych, mogących stanowić zarówno indywidualną formę leczenia, jak i metodę stosowaną z innymi działaniami. W konsekwencji, do zestawu słów kluczowych włączono (na podstawie koncepcji przybierających współcześnie na sile i popularności w leczeniu uzależnień): *mindfulness*, dialog motywujący oraz terapię poznawczo-behawioralną, a także farmakoterapię, nierzadko stanowiącą uzupełnienie innych strategii leczenia zaburzeń natury psychicznej. Podczas pełnego wyszukiwania użyto następujących słów kluczowych w języku angielskim: *mindfulness, motivational interviewing, cognitive-behavioral therapy, pharmacotherapy* w opcjach: *mindfulness and pharmacotherapy, motivational interviewing (MI) and pharmacotherapy, cognitive-behavioral therapy (CBT) and pharma-*

*cotherapy, cognitive-behavioral therapy (CBT) and motivational-interviewing (MI) oraz cognitive-behavioral therapy (CBT) and mindfulness.*

Zgodnie ze standardami prowadzenia przeglądu systematycznego doprecyzowano brzmienie pytania przeglądowego, opartego na modelu PICO (*Population, Intervention, Comparison, Outcomes*) (Matera, Czapska, 2014): Jakie metody leczenia, wykorzystywane współcześnie w psychoterapii uzależnień osób dorosłych, można łączyć celem optymalizacji procesu zdrowienia pacjentów z zaburzeniami związanymi z używaniem substancji psychoaktywnych, w świetle przeglądu systematycznego czasopisma „Addiction” z lat 1993–2022? Pytanie



**Diagram 1.** Diagram przepływu wyszukanych i wyselekcjonowanych rekordów dotyczących łączenia metod w psychoterapii uzależnień w czasopiśmie „Addiction”

Źródło: badania własne.

główne uzupełniają pytania szczegółowe dotyczące rodzajów, form, przedmiotu terapii oraz badania nad skutecznością danych oddziaływań.

Wyszukiwanie pełne zostało przeprowadzone 14–19 marca 2022 roku. W tym celu zastosowano kryteria włączenia i wyłączenia, występujące łącznie. Wśród kryteriów formalnych zostały wyszczególnione: artykuły naukowe publikowane w czasopiśmie „Addiction”, publikacje wyłącznie w języku angielskim, z lat 1993–2022, badawcze, których teksty w całości opublikowano w formacie pdf. Natomiast do kryteriów merytorycznych zaliczono: teksty dotyczące łączenia metod w psychoterapii uzależnień osób powyżej 18. r.ż., artykuły obejmujące uzależnienie od substancji psychoaktywnych, publikacje o charakterze empirycznym oraz publikacje oparte na badaniach eksperymentalnych i korelacyjnych.

Na tym etapie badań, przy wykorzystaniu filtrów w wyszukiwarce Wiley Online Library (wiley.com) i wskazanych w formalnych kryteriach włączenia i wyłączenia, zostały jednocześnie przeanalizowane tytuły oraz streszczenia rekordów – łącznie 868. Analiza tytułów oraz abstraktów wykazała, że niewielka część piśmiennictwa dotyczyła łączenia podejść terapeutycznych. Wyselekcjonowano wówczas 34 artykuły odpowiadające postawionemu pytaniu przeglądowemu. W następstwie wyeliminowania duplikatów pozostało 26 rekordów (rycina 1).

Na kolejnym etapie przeanalizowano pełne treści artykułów pod kątem kwalifikowalności. W jego wyniku wykluczono sześć rekordów z uwagi na niespełnienie kryteriów włączenia: wiek badanych powyżej 18. r.ż, empiryczny charakter publikacji czy określenie próby badawczej. Ostatecznie w przeglądzie uwzględniono 20 artykułów o charakterze empirycznym.

Dysponując listą pozycji włączonych w przegląd rekordów, dokonano ekstrakcji danych (Mazur, Orłowska, 2018), w której raportowaniu zostały poddane: autor/autorzy, tytuł, rok wydania, cel badania, typ badania, metoda zbierania danych, grupa badawcza oraz wyniki badań. Zakwalifikowane do przeglądu rekordy zostały poddane ocenie krytycznej (Matera, Czapska, 2014). Zestawiono je w tabeli 1.

**Tabela 1.** Artykuły naukowe opublikowane w czasopiśmie „Addiction” w latach 1993–2022, zakwalifikowane do przeglądu systematycznego

Lp.	Autor/autorzy	Tytuł artykułu	Rok wydania	Zakres stron	Numer czasopisma
1.	Kathleen M. Carroll, Charla Nich, Donna M. LaPaglia, Erica N. Peters, Caroline J. Easton, Nancy M. Petry	Combining cognitive behavioral therapy and contingency management to enhance their effects in treating cannabis dependence: less can be more, more or less	2012	1650–1659	107(9)

<b>Lp.</b>	<b>Autor/autorzy</b>	<b>Tytuł artykułu</b>	<b>Rok wydania</b>	<b>Zakres stron</b>	<b>Numer czasopisma</b>
2	Mareike Augsburger, Esta Kaal, Triin Ülesoo, Andreas Wenger, Matthijs Blankers, Severin Haug, David D. Ebert, Heleen Riper, Matthew Keough, Helen Noormets, Michael P. Schaub, Karin Kilp	Effects of a minimal-guided on-line intervention for alcohol misuse in Estonia: A randomized controlled trial	2021	108–117	117(1)
3	Amanda Baker, Nicole K. Lee, Melissa Claire, Terry J. Lewin, Tanya Grant, Sonja Pohlman, John B. Saunders, Frances Kay-Lambkin, Paul Constable, Linda Jenner, Vaughan J. Carr	Brief cognitive behavioural interventions for regular amphetamine users: A step in the right direction	2005	367–378	100(3)
4	Adrian B. Kelly, W. Kim Halford, Roaa McD. Young	Maritally distressed women with alcohol problems: the impact of a short-term alcohol-focused intervention on drinking behaviour and marital satisfaction	2000	1537–1549	95(10)
5	Joel D. Killen, Stephen P. Fortmann, Greer M. Murphy Jr, Chris Hayward, Dalea Fong, Kimberly Lowenthal, Susan W. Bryson, Diana T. Killen, Alan F. Schatzberg	Failure to improve cigarette smoking abstinence with cognitive behavior therapy + transdermal selegiline	2010	1660–1668	105(9)
6	Jennifer R. Laude, Steffani R. Bailey, Erin Crew, Ann Varady, Anna Lembke, Danielle McFall, Anna Jeon, Diana Killen, Joel D. Killen, Sean P. David	Extended treatment for cigarette smoking cessation: A randomized control trial	2017	1451–1459	112(8)



Lp.	Autor/autorzy	Tytuł artykułu	Rok wydania	Zakres stron	Numer czasopisma
7	Joy M. Schmitz, Charles E. Green, Khader M. Hasan, Jessica Vincent, Robert Suchting, Michael F. Weaver, F. Gerard Moeller, Ponnada A. Narayana, Kathryn A. Cunningham, Kelly T. Dineley, Scott D. Lane	PPAR-gamma agonist pioglitazone modifies craving intensity and brain white matter integrity in patients with primary cocaine use disorder: A double-blind randomized controlled pilot trial	2017	1861–1868	112(10)
8	Kathleen M. Carroll, Charla Nich, Samuel A. Ball, Elinore McCance, Bruce J. Rounsaville	Treatment of cocaine and alcohol dependence with psychotherapy and disulfiram	1998	713–728	93(5)
9	Kathleen M. Carroll, Charla Nich, Samuel A. Ball, Elinore McCance, Tami L. Frankforter, Bruce J. Rounsaville	One-year follow-up of disulfiram and psychotherapy for cocaine-alcohol users: Sustained effects of treatment	2000	1335–1349	95(9)
10	Joel D. Killen, Stephen P. Fortmann, Alan F. Schatzberg, Christina Arredondo, Greer Murphy, Chris Hayward, Maria Celio, DeAnn Cromp, Dalea Fong, Maya Pandurangi	Extended cognitive behavior therapy for cigarette smoking cessation	2008	1381–1390	103(8)
11	S. Paul Berger, Theresa M. Winhusen, Eugene C. Somoza, Judy M. Harrer, Juris P. Mezinskis, Deborah B. Leiderman, Margaret A. Montgomery, R. Jeffrey Goldsmith, Daniel A. Bloch, Bonita M. Singal, Ahmed Elkashef	A medication screening trial evaluation of reserpine, gabapentin and lamotrigine pharmacotherapy of cocaine dependence	2005	58–67	100 (Suppl. 1)
12	Theresa M. Winhusen, Eugene C. Somoza, Judy M. Harrer, Juris P. Mezinskis,	A placebo-controlled screening trial of tiagabine, sertraline and donepezil as	2005	68–77	100 (Suppl. 1)

Lp.	Autor/autorzy	Tytuł artykułu	Rok wydania	Zakres stron	Numer czasopisma
	Margaret A. Montgomery, R. Jeffrey Goldsmith, Florence S. Coleman, Daniel A. Bloch, Deborah B. Leiderman, Bonita M. Singal, Paul Berger, Ahmed Elkashef	cocaine dependence treatments			
13	Walter Ling, Maureen P. Hillhouse, Andrew J. Saxon, Larissa J. Mooney, Christie M. Thomas, Alfonso Ang, Abigail G. Matthews, Albert Hasson, Jeffrey Annon, Steve Sparenborg, David S. Liu, Jennifer McCormack, Sarah Church, William Swafford, Karen Drexler, Carolyn Schuman, Stephen Ross, Katharina Wiest, P. Todd Korthuis, William Lawson, Gregory S. Brigham, Patricia C. Knox, Michael Dawes, John Rotrosen	Buprenorphine + naloxone plus naltrexone for the treatment of cocaine dependence: The Cocaine Use Reduction with Buprenorphine (CURB) study	2016	1416–1427	<i>111(8)</i>
14	Daniel Frings, Ian P. Albery, Antony C. Moss, Helen Brunger, Meda Burghlelea, Sarah White, Kerry V. Wood	Comparison of Allen Carr's Easyway programme with a specialist behavioural and pharmacological smoking cessation support service: A randomized controlled trial	2020	977–985	<i>115(5)</i>
15	Jessica W. Cook, Linda M. Collins, Michael C. Fiore, Stevens S. Smith, David Fraser, Daniel M. Bolt,	Comparative effectiveness of motivation chase intervention components for use with smokers	2015	117–128	<i>111(1)</i>

Lp.	Autor/autorzy	Tytuł artykułu	Rok wydania	Zakres stron	Numer czasopisma
	Timothy B. Baker, Megan E. Piper, Tanya R. Schlam, Douglas Jorenby, Wei-Yin Loh, Robin Mermelstein	unwilling to quit: A factorial screening experiment			
16	Steven Shoptaw, Donnie W. Watson, Chris Reiber, Richard A. Rawson, Margaret A. Montgomery, Maria D. Majewska, Walter Ling	Randomized controlled pilot trial of cabergoline, hydergine and levodopa/carbidopa: Los Angeles <i>Cocaine Rapid Efficacy Screening Trial (CREST)</i>	2005	78–90	100 (Suppl. 1)
17	Mark D. Litt, Ronald M. Kadden, Elise Kabela-Cormier, Nancy M. Petry	Coping skills training and contingency management treatments for marijuana dependence: Exploring mechanisms of behavior change	2008	637–648	103(4)
18	Walter Ling, Linda Chang, Maureen Hillhouse, Alfonso Ang, Joan Striebel, Jessica Jenkins, Jasmin Hernandez, Mary Olaer, Larissa Mooney, Susan Reed, Erin Fukaya, Shannon Kogachi, Daniel Alicata, Nataliya Holmes, Asher Esagoff	Sustained-release methylphenidate in a randomized trial of treatment of methamphetamine use disorder	2014	1489–1500	109(9)
19	Kenneth D. Ward, Taghrid Asfar, Radwan Al Ali, Samer Rastam, Mark W. Vander Weg, Thomas Eissenberg, Wasim Maziak	Randomized trial of the effectiveness of combined behavioral/ pharmacological smoking cessation treatment in Syrian primary care clinics	2012	394–403	108(2)

Lp.	Autor/autorzy	Tytuł artykułu	Rok wydania	Zakres stron	Numer czasopisma
20	Jamie Hartmann-Boyce, Lindsay F. Stead, Kate Cahill, Tim Lancaster	Efficacy of interventions to combat tobacco addiction: Cochrane update of 2012 reviews	2013	1711–1721	108(10)

Źródło: opracowanie własne.

### Wyniki badań uzyskanych w przeglądzie systematycznym

Na etapie syntezy rekordy włączone w badania zorganizowano w logiczne kategorie: najczęściej łączone interwencje, formy terapii wykorzystywane w łączeniu metod psychoterapeutycznych (terapia indywidualna, terapia grupowa, samopomoc), substancje psychoaktywne, na które jest nakierowane łączenie metod oraz stopień skuteczności integracji metod terapeutycznych, które pod tym kątem przeanalizowano i zsyntezowano wyniki badań wszystkich włączonych artykułów.

W artykułach uwzględnionych w przeglądzie systematycznym przedmiotem rozważań było łączenie farmakoterapii z *mindfulness*, farmakoterapii z dialogiem motywującym, farmakoterapii z terapią poznawczo-behawioralną, terapii poznawczo-behawioralnej z dialogiem motywującym oraz terapii poznawczo-behawioralnej z *mindfulness*.

Podczas dokonywania analizy z kategorii terapii poznawczo-behawioralnej wyłoniono jej następujące podkategorie: wsparcie/interwencje/oddziaływania behawioralne (*behavioural support, behavioural interventions*), zachęty motywacyjne (*motivational incentives, contingency management*), doradztwo poznawczo-behawioralne w zakresie narkotyków (*cognitive behavioral drug counseling*), poradnictwo w zakresie redukcji zachowań (*behavioral reduction counseling, BR*). Z kategorii dialogu motywującego wyselekcjonowano podkategorię: *motivation enhancement treatment (MET)*. Tabela 2 prezentuje wyłonione podkategorie z kategorii terapia poznawczo-behawioralna i dialog motywujący.

Analiza artykułów włączonych do przeglądu systematycznego wykazała, że najczęściej łączonymi metodami leczenia, wykorzystywanymi w kontekście uzależnień od substancji psychoaktywnych, są: terapia poznawczo-behawioralna (wraz z wyodrębnionymi z niej podkategoriami) z farmakoterapią – traktowało o tym 15 z 20 rekordów. Pięć badań dotyczyło integracji terapii poznawczo-behawioralnej (lub którejś z jej podkategorii) z elementami dialogu motywującego (Halford, Young, 2000; Baker i in., 2005; Litt i in., 2008; Kelly i in., 2020; Augsburg i in., 2021), kolejne dwa odnosiły się do łączenia metod w obrębie kategorii terapii poznawczo-behawioralnej – terapię poznawczo-behawioralną z zachętami motywacyjnymi (Carroll i in., 2012; Schmitz i in., 2017).

**Tabela 2.** Podkategorie wyłonione z kategorii terapia poznawczo-behawioralna i dialog motywujący

<b>Terapia poznawczo-behawioralna (<i>cognitive-behavioural therapy</i>)</b>	<b>Dialog motywujący (<i>motivational interviewing</i>)</b>
wsparcie / interwencje / oddziaływania behawioralne ( <i>behavioural support, behavioural interventions</i> )	<i>motivational enhancement treatment (MET)</i>
zachęty motywacyjne ( <i>motivational incentives, contingency management</i> )	
doradztwo poznawczo-behawioralne w zakresie narkotyków ( <i>cognitive behavioral drug counseling</i> )	
poradnictwo w zakresie redukcji zachowań ( <i>behavioral reduction counseling, BR</i> )	

Źródło: opracowanie własne.

Wśród analizowanych badań pojawiły się również warianty integracji więcej niż dwóch metod leczenia – poradnictwa w zakresie redukcji zachowań, dialogu motywującego oraz farmakoterapii (Cook i in., 2015), a także terapii poznawczo-behawioralnej, dialogu motywującego i farmakoterapii (Frings i in., 2020). Żaden z analizowanych rekordów nie uwzględniał metody *mindfulness*.

Integrowanie specyficznych podejść terapeutycznych odbywa się głównie w formie kontaktu indywidualnego – za tezę tą przemawia 18 badań, pozostałe dwa dotyczą formy grupowej oraz działań samopomocowych.

Dokonany przegląd badań wykazał, że łączenie metod leczniczych jest nakierowane na konkretne substancje psychoaktywne: nikotyna – siedem artykułów (Killen i in., 2008; Killen i in., 2010; Ward i in., 2012; Hartmann-Boyce i in., 2013; Cook i in., 2015; Laude i in., 2017; Frings i in., 2020); kokaina – siedem rekordów (Berger i in., 2005; Shoptaw i in., 2005; Winhusen i in., 2005; Schmitz i in., 2017), w tym dwa (Carroll i in., 1998; Carroll i in., 2000) dotyczące używania kokainy z alkoholem oraz jeden obejmujący aplikowanie kokainy z opioidami (Ling i in., 2016); alkohol – cztery artykuły (Kelly, Halford, Young, 2000; Augsburg i in., 2021), włączając w to dwa z odniesieniem do kokainy, konopie (Litt i in., 2008; Carroll i in., 2012); po jednym artykule dotyczącym zażywania amfetaminy (Baker, Lee, Claire, 2005), metamfetaminy (Ling i in., 2014) oraz opioidów w połączeniu z kokainą (Ling i in., 2016).

W kontekście leczenia uzależnienia od nikotyny oraz kokainy interwencjami najczęściej łączonymi były strategie poznawczo-behawioralne (i ich podkategorie) z farmakoterapią (Schmitz i in., 2017). Terapia uzależnienia od alkoholu sprowadzała się do integracji dwóch metod – terapii poznawczo-behawioralnej z farmakoterapią (Carroll i in., 1998; Carroll i in. 2000) oraz terapii poznawczo-behawioralnej z dialogiem motywującym (Kelly, Halford, Young, 2000; Augsburg i in., 2021). Oddziaływania nakierowane na leczenie uzależnienia od

konopi poprzez łączenie różnych strategii mieściły się w obrębie jednej kategorii i dotyczyły integracji terapii poznawczo-behawioralnej z systemem zachęt (Kelly, Halford, Young, 2000; Litt i in., 2008). Pozostałe środki psychoaktywne zostały objęte spajaniem następujących metod: amfetamina – terapia poznawczo-behawioralna z dialogiem motywującym, metaamfetamina – terapia poznawczo-behawioralna z zachętami motywującymi i farmakoterapią oraz opioidy (artykuł dotyczący również uzależnienia od kokainy) – terapia poznawczo-behawioralna z leczeniem farmakologicznym.

Ostatnia z analizowanych kategorii obejmowała stopień skuteczności integrowanych metod leczenia. Włączone w syntezę narracyjną rekordy w zdecydowanej większości obejmowały randomizowane badania kontrolowane, w których przyglądano się dwóm grupom uczestników – grupie badawczej, objętej specyficznymi interwencjami oraz grupie kontrolnej, nieobjętej żadnymi działaniami leczniczymi bądź objętej działaniami odmiennymi od tych poddawanych badaniu. W zależności od tego, jakie komponenty brano pod uwagę, prowadzono obserwacje dotyczące skuteczności stosowanych strategii na podstawie monitoringu redukcji spożywania substancji bądź całkowitej abstynencji. Pomiarów wskaźników zażywania substancji dokonywano przed rozpoczęciem badania, w czasie jego trwania, w prymarnej części eksperymentów – również po jego zakończeniu. Okresy, w których dokonywano obserwacji, nierzadko sprowadzały się do rocznego follow-up'u (Carroll i in., 2000). W kilku przypadkach kontrola efektów trwała ponad rok (Laude i in., 2017), a część badań objęta była krótszymi niż rok (sześć miesięcy) protokołami (Baker i in., 2005). Najlichniesza grupa artykułów dotyczyła łączenia terapii poznawczo-behawioralnej z farmakoterapią, z których sześć z 15 rekordów sprowadzało się do badania skuteczności określonego leku, a nie łączenia metod, stąd nie zostały one uwzględnione w analizie skuteczności łączenia interwencji leczniczych. Dwa badania ze wspomnianej grupy obejmowały również analizę skuteczności rozszerzania terapii poznawczo-behawioralnej łączonej z farmakoterapią, z których jedno wskazywało na występowanie wyższych wskaźników utrzymywania abstynencji w grupie podlegającej rozszerzeniu. Jednakże badacze podkreślili, że na pozytywny wynik wpływ mogło mieć przedłużenie farmakoterapii, co mogłoby potwierdzać skuteczność kombinacji tych dwóch form oddziaływań (Laude i in., 2017). Drugie z badań, odwołujących się do rozszerzenia, również wskazywało na wystąpienie korzystniejszych wyników w zakresie abstynencji w grupie objętej rozszerzeniem (Killen i in., 2008). Jedno z badań nie potwierdziło skuteczności łączenia farmakoterapii z terapią poznawczo-behawioralną, sugerowano bowiem, że leczenie oparte na interwencjach behawioralnych, bez włączania w nie leczenia farmakologicznego, może prowadzić do wyższych wskaźników utrzymywania abstynencji wśród osób uzależnionych (Killen i in., 2010). Pozostałe badania, w tym jedna metaanaliza, potwierdziły pozytywne efekty łączenia omawianych działań (Carroll i in., 1998; Hartmann-Boyce i in., 2013; Schmitz i in., 2017). Również badania obejmujące

łączenie terapii poznawczo-behawioralnej z dialogiem motywującym dostarczają dowodów na to, że integracja tych dwóch form leczenia nie tylko prowadzi do zwiększenia odsetka osób zgłaszających abstynencję, lecz także wpływa na: spadek motywacji do sięgania po środki psychoaktywne, poprawę funkcjonowania emocjonalnego, zmniejszenie skłonności do podejmowania zachowań ryzykownych drogą iniekcyjną czy spadek intensywności objawów depresyjnych (Kelly, Halford, Young, 2000; Baker i in., 2005; Augsburger i in., 2021). W odniesieniu do łączenia terapii poznawczo-behawioralnej z systemem zachęt, jedno z badań nie wykazało znaczących dowodów na efektywność integracji tych oddziaływań, co więcej – zaobserwowano jego negatywny wpływ w kontekście stosowanych środków psychoaktywnych (Carroll i in., 2012). Drugie z badań dotyczących kombinacji wspomnianych metod wykazało najkorzystniejsze efekty w postaci abstynencji w trakcie trwania próby w porównaniu do innych integracji, ponadto zaobserwowano zwiększone umiejętności radzenia sobie z problemami uczestników objętych tą interwencją (Litt i in., 2008).

### **Synteza i wnioski z badań oraz rekomendacje dla praktyki badawczej w obszarze psychoterapii uzależnień**

W przegląd systematyczny włączone zostały artykuły empiryczne, w których badania przeprowadzane były metodą ilościową, w znaczącej przewadze przy wykorzystaniu randomizowanych badań kontrolowanych, gdzie ocenie były poddawane dwie grupy badawcze – objęta interwencją oraz kontrolna, uważane za najwyższy standard metodologiczny.

Część artykułów bezpośrednio dotyczyła badania skuteczności łączenia metod leczenia. Inne traktowały o tym w sposób niebezpośredni (badaniu był poddawany farmaceutyk, a interwencja mu towarzysząca była uzupełnieniem procesu leczenia uzależnienia).

Analiza włączonych w przegląd systematyczny artykułów naukowych wykazała, że integracja strategii leczenia uzależnień najczęściej dotyczy: farmakoterapii z terapią poznawczo-behawioralną, terapii poznawczo-behawioralnej z dialogiem motywującym oraz terapii poznawczo-behawioralnej z systemem zachęt. Łączenie wspomnianych metod najczęściej sprowadza się do kombinacji dwóch form oddziaływań.

Zdecydowana większość badań dowiodła, że zespalande metod leczenia jest stosowane głównie w kontakcie indywidualnym z pacjentem, w formie spotkań trwających od kilkunastu do kilkadziesiąt minut. Wyniki te podkreślają znaczenie specjalisty oraz przymierza terapeutycznego w procesie zdrowienia osób z uzależnieniami, a także indywidualnych umiejętności i odpowiedniego przygotowania do przeprowadzanych interwencji przez profesjonalistów.

Substancjami psychoaktywnymi, na które w głównej mierze jest nakierowane łączenie metod, są: papierosy, kokaina, alkohol oraz konopie.

W większości artykułów, w których weryfikacji poddawano ocenę skuteczności kombinacji metod leczenia sugerowano, że ma ono uzasadnienie w postaci długofalowych, korzystnych skutków, mierzonych zazwyczaj wskaźnikiem utrzymywania abstynencji bądź ograniczenia dawek przyjmowanej substancji, a także w poprawie funkcjonowania na różnych płaszczyznach życia.

Z uwagi na ograniczenia, jakie pojawiły się w toku realizacji badania, nie jest jasne, które z metod leczenia, wyłączając kombinację terapii poznawczo-behawioralnej z farmakoterapią, mogą przynosić pożądane efekty. Dokonanie rzetelnej oceny trafności integracji metod leczenia uzależnień od substancji psychoaktywnych utrudniała różnorodność celów, które naukowcy stawiali w realizowanych przez siebie próbach i które nie pokrywały się bezpośrednio z celami autorek tego artykułu. Dodatkową trudność stanowiło nieuwzględnianie „metod łączonych w psychoterapii uzależnień” jako kategorii badawczej w literaturze naukowej, co skłoniło autorki do wyselekcjonowania czterech specyficznych metod oddziaływania. W tym przeglądzie zawężono również wyszukiwania artykułów badawczych do czasopisma „Addiction”, co wiązało się z redukcją ogólnych wyników i rzutowało na wybiórczość uzyskanych rezultatów.

Wnioski z włączonych w przegląd badań artykułów sugerują zasadność łączenia metod w psychoterapii osób z uzależnieniami celem zwiększenia efektywności podejmowanych działań. Na szczególną uwagę może zasługiwać kombinacja elementów terapii poznawczo-behawioralnej z technikami dialogu motywującego. Może się to przekładać na zwiększenie motywacji pacjenta do podejmowania leczenia oraz budowania świadomości problemu u osób uzależnionych, a co za tym idzie – redukcji zażywanych środków bądź długoterminowej abstynencji. Dalszej weryfikacji winny zostać poddane również okres trwania podejmowanych oddziaływań – nie jest bowiem pewne, czy jest konieczne prowadzenie terapii długoterminowej, czy łączenie metod gwarantuje efektywność bez wydłużania procesu terapeutycznego.

Przybliżony przegląd może posłużyć do wyodrębnienia zmiennych badawczych dla badań ilościowych, a następnie do metaanalizy. Może także być wykorzystany do przeprowadzenia dalszych badań terenowych przy wykorzystaniu zróżnicowanego instrumentarium badawczego.

## Bibliografia

- Addiction Journal*. <https://www.addictionjournal.org/about-us/editorial-board>
- Augsburger, M., Kaal, E., Ülesoo, T., Wenger, A., Blankers, M., Haug, S., Ebert, D.D., Riper, H., Keough, M., Noormets, H., Schaub, M.P., Kilp, K. (2021). Effects of a minimal-guided on-line intervention for alcohol misuse in Estonia: A randomized controlled trial. *Addiction*, 117(1), 108–117. <http://doi.org/10.1111/add.15633>
- Baker, A., Lee, N.K., Claire, M., Lewin, T.J., Grant, T., Pohlman, S., Saunders, J.B., Kay-Lambkin, F., Constable, P., Jenner, L., Carr, V.J. (2005). Brief cognitive behavioural interventions for



- regular amphetamine users: Step in the right direction. *Addiction*, 100(3), 367–378. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2005.01002.x>
- Barry, D., Petry, N.M. (2016). Poznawczo-behawioralne terapie uzależnień. W: P.M. Miller (red.), *Terapia uzależnień. Metody oparte na dowodach naukowych* (s. 168–179). Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Berger, S.P., Winhusen, T.M., Somoza, E.C., Harrer, J.M., Mezinskis, J.P., Leiderman, D.B., Montgomery, M.A., Goldsmith, R.J., Bloch, D.A., Singal, B.M., Elkashef, A. (2005). A medication screening trial evaluation of reserpine, gabapentin and lamotrigine pharmacotherapy of cocaine dependence. *Addiction*, 100, Suppl. 1, 58–67. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2005.00983.x>
- Carroll, K.M., Nich, C., Ball, S.A., McCance, E., Frankforter, T.L., Rounsaville, B.J. (2000). One-year follow-up of disulfiram and psychotherapy for cocaine-alcohol users: Sustained effects of treatment. *Addiction*, 95(9), 1335–1349. <https://doi.org/10.1046/j.1360-0443.2000.95913355.x>
- Carroll, K.M., Nich, C., Ball, S.A., McCance, E., Rounsaville, B.J. (1998). Treatment of cocaine and alcohol dependence with psychotherapy and disulfiram. *Addiction*, 93(5), 713–728. <https://doi.org/10.1046/j.1360-0443.1998.9357137.x>
- Carroll, K.M., Nich, C., LaPaglia, D.M., Peters, E.N., Easton, C.J., Petry, N.M. (2012). Combining cognitive behavioral therapy and contingency management to enhance their effects in treating cannabis dependence: Less can be more, more or less. *Addiction*, 107(9), 1650–1659. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2012.03877.x>
- Cendrowicz, D. (2013). Postępowanie w stosunku do osób nadużywających alkoholu oraz osób uzależnionych od środków odurzających bądź psychotropowych. *Zeszyty Naukowe Instytutu Administracji Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie, Gubernaculum et Administratio, Historia, Prawo, Administracja*, 8, 29–44.
- Cook, J.W., Collins, L.M., Fiore, M.C., Smith, S.S., Fraser, D., Bolt, D.M., Baker, T.B., Piper, M.E., Schlam, T.R., Jorenby, D., Loh, W., Mermelstein, R. (2015). Comparative effectiveness of motivation phase intervention components for use with smokers unwilling to quit: A factorial screening experiment. *Addiction*, 111, 117–128. <https://doi.org/10.1111/add.13161>
- Frings, D., Albery, I.P., Moss, A.C., Brunger, H., Burghelea, M., White, S., Wood, K.V. (2020). Comparison of Allen Carr's Easyway programme with a specialist behavioural and pharmacological smoking cessation support service: A randomized controlled trial. *Addiction*, 115(5), 977–985. <https://doi.org/10.1111/add.14897>
- Glynn, L.H., Moyers, T.B. (2016). Dialog motywujący jako terapia uzależnień. W: P.M. Miller (red.), *Terapia uzależnień. Metody oparte na dowodach naukowych* (s. 186–187). Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Hartmann-Boyce, J., Stead, L.F., Cahill, K., Lancaster, T. (2013). Efficacy of interventions to combat tobacco addiction: Cochrane update of 2012 reviews. *Addiction*, 108(10), 1711–1721. <https://doi.org/10.1111/add.12291>
- Jakubczyk, A., Wojnar, M. (2012). Całkowita abstynencja czy redukcja szkód – różne strategie terapii uzależnienia od alkoholu w świetle badań i międzynarodowych zaleceń. *Psychiatria Polska*, 46, 373–386.
- Jaraczewska, J.M., Adamczyk-Zientara, M., Banaszak, J. (2015). Zastosowanie dialogu motywującego w terapii uzależnień behawioralnych. Badania naukowe i wskazówki praktyczne. W: J.M. Jaraczewska, M. Adamczyk-Zientara (red.), *Dialog motywujący. Praca z osobami uzależnionymi behawioralnie* (s. 118–119). Warszawa: Ministerstwo Zdrowia.
- Kelly, A.B., Halford, W.K., Young, R.M. (2000). Maritally distressed women with alcohol problems: The impact of a short-term alcohol-focused intervention on drinking behaviour and marital satisfaction. *Addiction*, 95(10), 1537–1549. <https://doi.org/10.1046/j.1360-0443.2000.951015378.x>
- Killen, J.D., Fortmann, S.P., Murphy, G.M., Jr, Hayward, C., Fong, D., Lowenthal, K., Bryson, S.W., Killen, D.T., Schatzberg, A.F. (2010). Failure to improve cigarette smoking cognitive behavior therapy + abstinence with transdermal selegiline. *Addiction*, 105, 1660–1668. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2010.03020.x>

- Killen, J.D., Fortmann, S.P., Schatzberg, A.F., Arredondo, C., Murphy, G., Hayward, C., Celio, M., Cromp, D., Fong, D., Pandurangi, M. (2008). Extended cognitive behavior therapy for cigarette smoking cessation. *Addiction*, *103*, 1381–1390. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2008.02273.x>
- Laude, J.R., Bailey, S.R., Crew, E., Varady, A., Lembke, A., McFall, D., Jeon, A., Killen, D., Killen, J.D., David, S.P. (2017). Extended treatment for cigarette smoking cessation: A randomized control trial. *Addiction*, *112*(8), 1451–1459. <https://doi.org/10.1111/add.13806>
- Ling, W., Chang, L., Hillhouse, M., Ang, A., Striebel, J., Jenkins, J., Hernandez, J., Olaer, M., Mooney, L., Reed, S., Fukaya, E., Kogachi, S., Alicata, D., Holmes, N., Esagoff, A. (2014). Sustained-release methylphenidate in a randomized trial of treatment of methamphetamine use disorder. *Addiction*, *109*(9), 1489–1500. <https://doi.org/10.1111/add.12608>
- Ling, W., Hillhouse, M.P., Saxon, A.J., Mooney, L.J., Thomas, C.M., Ang, A., Matthews, A.G., Hasson, A., Annon, J., Sparenborg, S., Liu, D.S., McCormack, J., Church, S., Swafford, W., Drexler, K., Schuman, C., Ross, S., Wiest, K., Korhuis, P.T., Lawson, W., Brigham, G.S., Knox, P.C., Dawes, M., Rotrosen, J. (2016). Buprenorphine + naloxone plus naltrexone for the treatment of cocaine dependence: The Cocaine Use Reduction with Buprenorphine (CURB) study. *Addiction*, *111*(8), 1416–1427. <https://doi.org/10.1111/add.13375>
- Litt, M.D., Kadden, R.M., Kabela-Cormier, E., Petry, N.M. (2008). Coping skills training and contingency management treatments for marijuana dependence: Exploring mechanisms of behavior change. *Addiction*, *103*(4), 637–648. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2008.02137.x>
- Matera, J., Czapska, J. (2014). *Zarys metody przeglądu systematycznego w naukach społecznych*. Warszawa: Instytut Badań Edukacyjnych. <https://www.ibe.edu.pl/images/publikacje/Zarys%20metody%20przeglądu%20systematycznego%20w%20naukach%20spoecznych.pdf>
- Mazur, Z., Orłowska, A. (2018). Jak zaplanować i przeprowadzić systematyczny przegląd literatury. *Polskie Forum Psychologiczne*, *23*, 237–245. <http://doi.org/10.14656/PFP20180202>
- Moskal, W. (2019). Przegrywamy walkę z alkoholem, *Gazeta Wyborcza. Ręka na Pulsie*, 17 maja. *Most Wiedzy*. *Addiction*. <https://mostwiedzy.pl/pl/magazine/addiction,214-1>
- PRISMA. *Przejrzyste raportowanie systematycznych przeglądów i metaanaliz*. <https://www.prisma-statement.org/?AspxAutoDetectCookieSupport=1>
- Schmitz, J.M., Green, Ch.E., Hasan, K.M., Vincent, J., Suchting, R., Weaver, M.F., Moeller, F.G., Narayana, P.A., Cunningham, K.A., Dineley, K.T., Lane, S.D. (2017). PPAR-gamma agonist pioglitazone modifies craving intensity and brain white matter integrity in patients with primary cocaine use disorder: A double-blind randomized controlled pilot trial. *Addiction*, *112*(10), 1861–1868. <https://doi.org/10.1111/add.13868>
- Shoptaw, S., Watson, D.W., Reiber, C., Rawson, R.A., Montgomery, M.A., Majewska, M.D., Ling, W. (2005). Randomized controlled pilot trial of cabergoline, hydergine and levodopa/carbidopa: Los Angeles Cocaine Rapid Efficacy Screening Trial (CREST). *Addiction*, *100*, Suppl. 1, 78–90. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2005.00991.x>
- Sorensen, J.L., Hetteema, J.E., Larios, S. (2016). Co to jest terapia oparta na dowodach naukowych?. W: P.M. Miller (red.), *Terapia uzależnień. Metody oparte na dowodach naukowych* (s. 24–25). Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Sterna, W., Sterna, A. (2016). Psychoterapia a farmakoterapia – czy można je łączyć?. *Psychiatria*, *13*, 84–91.
- Ward, K.D., Asfar, T., Ali, R.A., Rastam, S., Vander Weg, M.W., Eissenberg, T., Maziak, W. (2012). Randomized trial of the effectiveness of combined behavioral/pharmacological smoking cessation treatment in Syrian primary care clinics. *Addiction*, *108*(2), 394–403. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2012.04048.x>
- Wawrzyński, M. (2019). Kwestia demograficzna i wybrane choroby cywilizacyjne jako wyzwania dla Polski do roku 2050. W: P. Kozowski, K. Prandecki (red.), *Gdzie jesteśmy, dokąd zmierzamy* (s. 85–86). Warszawa: Polska Akademia Nauk. <https://publikacje.pan.pl/chapter/116702/gdzie-jestesmy-dokad-zmierzamy-2019-kwestia-demograficzna-i-wybrane-choroby-cywilizacyjne-jako-wyzwania-dla-bezpieczenstwa-polski-do-roku-2050-wawrzynski-miroslaw?language=pl>

Wiley Online Library. wiley.com

Winhusen, T.M., Somoza, E.C., Harrer, J.M., Mezinskis, J.P., Montgomery, M.A., Goldsmith, R.J., Coleman, F.S., Bloch, D.A., Leiderman, D.B., Singal, B.M., Berger, P., Elkashef, A. (2005). A placebo-controlled screening trial of tiagabine, sertraline and donepezil as cocaine dependence treatments. *Addiction*, 100, Suppl. 1, 68–77. <https://doi.org/10.1111/j.1360-0443.2005.00992.x>

## METODY ŁĄCZONE W PSYCHOTERAPII UZALEŻNIEŃ – PRZEGLĄD SYSTEMATYCZNY CZASOPISMA „ADDICTION”

### Abstrakt

Artykuł ma charakter przeglądowy. Jest prezentacją wyników badań prowadzonych w 2022 r. metodą przeglądu systematycznego artykułów naukowych zawartych w anglojęzycznym czasopiśmie „Addiction” – najstarszym periodyku traktującym o tematyce uzależnień, który ma długoletnią historię publikowania (od 1884 r.) przez Towarzystwo Badań nad Uzależnieniami (Society for the Study of Addiction). Pytanie przeglądowe brzmiało: Jakie metody leczenia, wykorzystywane współcześnie w psychoterapii uzależnień osób dorosłych, można łączyć celem optymalizacji procesu zdrowienia pacjentów z zaburzeniami związanymi z użyciem substancji psychoaktywnych, w świetle przeglądu systematycznego czasopisma „Addiction” z lat 1993–2022?

Wyniki badań prowadzonych zgodnie z założeniami standardu PRISMA wskazują na najczęściej łączone metody, sięgające do podejścia kognitywno-behawioralnego z farmakoterapią, elementami dialogu motywującego oraz treningiem motywacji. Wyniki badań posłużyc mogą do wyodrębnienia zmiennych badawczych do szerszej zakrojonych badań metaanalitycznych lub do przeprowadzenia dalszych badań terenowych w obszarze leczenia uzależnień.

*Słowa kluczowe:* psychoterapia uzależnień, substancje psychoaktywne, terapia poznawczo-behawioralna, farmakoterapia, dialog motywujący

## COMBINED METHODS IN ADDICTION PSYCHOTHERAPY. SYSTEMATIC REVIEW OF THE “ADDICTION” JOURNAL

### Abstract

The article is a review and presents the results of research conducted in 2022 using the method of systematic review of scientific articles published in the English-language “Addiction” journal, i.e. the oldest journal on addiction which has a long history of publishing (since 1884) by the Society for the Study of Addiction. The review question was the following: What treatment methods currently used in the psychotherapy of addictions in adults can be combined to optimize the recovery process of patients with disorders associated with the use of psychoactive substances, in light of the systematic review of the “Addiction” journal from 1993–2022? The results of research conducted in accordance with the assumptions of the PRISMA standard indicate the most frequently combined methods, referring to the cognitive-behavioural approach with pharmacotherapy, elements of motivational dialogue and motivation training. The results of the study can be used to distinguish research variables for broader meta-analytical studies or to conduct further field research in addiction treatment.

*Keywords:* addiction psychotherapy, psychoactive substances, cognitive-behavioural therapy, pharmacotherapy, motivational interviewing



IWONA CZARNECKA\*

## **ORGANIZACJA KSZTAŁCENIA SPECJALNEGO W POLSCE W OKRESIE MIĘDZYWOJENNYM. PLANY, OSIĄGNIĘCIA, BRAKI W SYSTEMIE EDUKACJI SPECJALNEJ**

### **Wprowadzenie**

Początki szkolnictwa specjalnego na ziemiach polskich sięgają czasów zaborów, kiedy to w roku 1817 w Warszawie powstała pierwsza szkoła specjalna – Instytut Głuchoniemych. Został on założony przez ks. Jakuba Falkowskiego, który w latach 1817–1831 był rektorem Instytutu Głuchoniemych (Bachmann, 1979; Nowicki, 1917). Kształciły się tam nie tylko dzieci niesłyszące, lecz także dzieci niewidome. W początkowym okresie działania Instytutu nie było odrębnych klas dla dzieci niewidomych. Powstały one dopiero kilkadziesiąt lat później – w 1842 roku. Od tego momentu zmieniła się nazwa placówki na Instytut Głuchoniemych i Ociemniałych w Warszawie. Terminologia związana z osobami z niepełnosprawnością również z czasem ulegała ewolucji. Dlatego w artykule dawne określenia (zwłaszcza np. dzieci anormalne, moralnie zaniedbane) będą się pojawiały w przywoływanych źródłach i cytatach.

W kolejnych latach powstawały nowe placówki, w tym także dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz moralnie zaniedbanych. Do okresu międzywojennego szkolnictwo specjalne obejmowało cztery grupy dzieci: niesłyszące, niewidome, z niepełnosprawnością intelektualną oraz moralnie zaniedbane. Do momentu odzyskania przez Polskę niepodległości, łącznie na terenie ziem trzech zaborów otwartych zostało:

- siedem placówek dla dzieci niesłyszących: Instytut Głuchoniemych i Ociemniałych w Warszawie, Zakład dla Głuchoniemych we Lwowie, Zakład dla

---

\* Iwona Czarnecka (<https://orcid.org/0000-0001-8864-3550>); Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: [iczarnecka@aps.edu.pl](mailto:iczarnecka@aps.edu.pl)

Głuchoniemych w Poznaniu, Zakład dla Głuchoniemych w Bydgoszczy, Zakład dla Głuchych Dzieci Żydowskich w Łodzi, Prywatna Szkoła dla Dzieci Żydowskich im. Izaaka Bardacha we Lwowie oraz Szkoła dla Głuchoniemych Dzieci Żydowskich im. Braci Himeszajn w Międzyrzecu Podlaskim (Trębicka-Postrzygacz, 2011);

- pięć placówek dla dzieci niewidomych: Instytut Głuchoniemych i Ociemniałych w Warszawie, Zakład Ciemnych we Lwowie, Zakład dla Niewidomych w Wolsztynie, który w 1872 r. przeniesiono do Bydgoszczy, oraz dwie placówki założone przez Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi: zakład dla niewidomych dziewcząt i szkoła dla chłopców (Czarnecka, 2021);
- 21 placówek dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – były to szkoły w: Warszawie (trzy, w tym jedna prywatna), Karolinie koło Brwinowa, Równem, Lwowie, Poznaniu, Toruniu, Owińskach, Królewskiej Hucie, Katowicach, Bytomiu, Szarleju, Rybniku, Lublińcu, Leśnicy Polskiej, Wielkich Hajdukach, Rudzie, Siemianowicach, Roździeńcu, Lipnkach. Istniały również oddziały w: Otwocku, Warszawie (trzy), Siedlcach, Świeciu, Wejherowie, a także klasy w Warszawie i Owińskach oraz zakład w Krakowie (Czarnecka, 2021);
- 11 placówek dla dzieci i młodzieży moralnie zaniedbanych: Mokotowski Instytut Moralnie Zaniedbanych Dzieci (początki Instytutu sięgają XVII w.), Zakład w Studzieńcu koło Skierniewic, Zakład w Puszczy Mariańskiej, Zakład w Przędzielnicy pod Przemyślem, Śląski Krajowy Zakład Wychowawczy w Cieszynie, Zakłady w Cerekwicy, Szubinie, Antoniewie, Pleszewie, Chojnicach oraz w Wielucianach koło Wilna (Czarnecka, 2021).

Pomimo istnienia wspomnianych placówek wiele dzieci pozostawało poza szkołami, nie pobierało nauki, nie była im udzielana jakakolwiek pomoc. Dodatkowo, z uwagi na sytuację ziem polskich, należy pamiętać o działaniach władz zaborczych, które nakazywały realizować politykę zmierzającą do wynarodowienia Polaków, w tym także w niektórych szkołach specjalnych. Pomimo obiektywnych trudności to właśnie wówczas zaczęło kształtować się polskie szkolnictwo specjalne. Osiągnięcia i doświadczenia w tym zakresie pozwoliły na odbudowę, wznowienie działania i tworzenie nowych placówek specjalnych od roku 1918, gdy zmieniła się sytuacja Polski i Polaków. Jednakże odzyskanie niepodległości oraz możliwości stanowienia o sobie nie poskutkowało szybkim i sprawnym rozwojem szkolnictwa specjalnego w Polsce. Nadal osoby zaangażowane w pracę z dziećmi z niepełnosprawnościami musiały zmagać się z licznymi trudnościami.

Analizując sytuację szkolnictwa specjalnego w okresie międzywojennym, można wyodrębnić kilka kluczowych obszarów dotyczących tego działu szkolnictwa w latach 1918–1939. Zaliczono do nich (zgodnie z ówczesną nomenklaturą) m.in.:

- prace nad rozwiązaniami prawnymi;
- warunki lokalowe placówek dla dzieci anormalnych;

- kształcenie nauczycieli dla potrzeb szkół specjalnych;
- zwierzchnictwo nad szkołami i zakładami dla dzieci i młodzieży moralnie zaniedbanej;
- metody pracy, programy nauczania i pomoce naukowe dla szkół specjalnych.

### **Prace nad rozwiązaniami prawnymi**

Po odzyskaniu przez Polskę niepodległości w listopadzie 1918 r. władze państwowe przystąpiły do odbudowy kraju. Jednym z obszarów, którymi należało się zająć, była odbudowa szkolnictwa, jego ujednoczenie oraz opracowanie ustaw i dokumentów regulujących ich działalność. Ogrom problemów, z którymi musiano się zmierzyć przy odbudowie szkolnictwa powszechnie dostępnego powodował, że najczęściej sprawy szkolnictwa specjalnego były ignorowane lub regulowane w niezadowalającym zakresie. Były to np. problemy z wprowadzeniem obowiązku szkolnego. Choć w 1919 r. taki obowiązek został wprowadzony Dekretem o obowiązku szkolnym, to znalazł się w nim zapis, który niemal automatycznie wykluczał jego realizację przez wszystkie dzieci anormalne. Zgodnie z nim podlegały one temu obowiązkowi tylko wówczas, gdy w miejscu ich zamieszkania znajdowała się szkoła specjalna. W przypadku braku takiej szkoły dziecko mogło zostać zwolnione z jego wypełniania (Dekret o obowiązku szkolnym, Dz.Pr. Państwa Polskiego 1919, nr 14, poz. 147, s. 192–197). Pewne nadzieje na zmianę w tym zakresie wiązano z ustawą z dnia 11 marca 1932 roku. Niestety, także w tym dokumencie znalazł się jedynie zapis mówiący, że o długości trwania obowiązku szkolnego dzieci anormalnych decyzję podejmował minister Wyznań Religijnych i Oświecenia Publicznego. Pozostawiono zapis o możliwości zwolnienia dzieci z wypełniania obowiązku szkolnego, jeśli nie było dla nich szkoły specjalnej (Ustawa z dnia 11 marca 1932 r. o ustroju szkolnictwa, Dz.U. 1932, nr 38, poz. 639).

Jednocześnie nauczyciele, wychowawcy i działacze społeczni musieli mierzyć się z brakiem zrozumienia, a w pewnym stopniu także z niechęcią części społeczeństwa wobec ich działań na rzecz rozwoju szkolnictwa specjalnego. Uznawano bowiem, że przy trudnościach z zapewnieniem miejsc w szkołach dla dzieci w pełni sprawnych nie powinno się od razu po zakończeniu działań wojennych zajmować szkołami dla dzieci z niepełnosprawnościami. Dodatkowym problemem był koszt tworzenia i utrzymania placówek specjalnych, który kilkukrotnie przewyższał koszt prowadzenia szkół ogólnodostępnych.

### **Warunki lokalowe placówek dla dzieci anormalnych w okresie międzywojennym**

Większość dzieci wymagających szczególnej opieki i objęcia kształceniem specjalnym nie uczęszczała do szkół w okresie międzywojennym. W przypadku

dzieci niesłyszących jedynie jedno dziecko na dziewięcioro było objęte nauką. Sytuacja taka dotyczyła szczególnie dzieci wywodzących się z terenów wiejskich oraz niewielkich miasteczek, a wynikała z utrudnionego dostępu do szkół, których na tych terenach nie było. Niewystarczająca była również liczba szkół dla dzieci niewidomych, która chociaż w omawianym okresie wzrosła o dwie, to ogółem wynosiła zaledwie sześć. Znacznie większa była liczba szkół i zakładów dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, jednak również tu nie zostały zaspokojone wszystkie potrzeby. Nadal znaczna część dzieci do szkół nie uczęszczała. Według Marii Grzegorzewskiej (1927/1929) w Polsce na początku lat 30. XX w. zarejestrowano ok. 75 000 dzieci określanych wówczas mianem upośledzonych umysłowo, z tej liczby do szkół i zakładów specjalnych uczęszczało zaledwie 2500 dzieci.

Dodatkową trudność stanowiły warunki lokalowe, w których mieściły się szkoły specjalne. Problem ten dotyczył również szkół i zakładów dla dzieci i młodzieży moralnie zaniedbanej. Pisała o tym m.in. Natalia Hanowa – Natalia Han-Ilgiewicz – nauczycielka, członek Komisji Zwalczania Przestępczości Nieletnich w Irkucku, organizatorka eksperymentalnych kolonii dla więźniów, wykładowca Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytetu Łódzkiego, Wyższej Szkoły Higieny Psychiczej w Warszawie, Uniwersytetu Warszawskiego i Wyższego Seminarium Duchownego w Łodzi, kierownik katedry psychologii wychowawczej w Katolickim Uniwersytecie Lubelskim, organizatorka i kierowniczka szkół dla dzieci niedostosowanych społecznie, wizytatorka szkolnictwa specjalnego (Poznański, 1995). Podawała, że często były to lokale „nieodpowiednie, ciasne, zdyskwalifikowane na szkołę dla dzieci szczęśliwszych, bez boiska, ogrodu, nieraz sali rekreacyjnej, odpowiednich urządzeń rekreacyjnych, odpowiednich urządzeń higienicznych, zaopatrzone w brzydkie, stare i zniszczone sprzęty szkolne. Poważną trudność stanowić będzie też brak dostatecznej ilości pomocy naukowych i fragmentaryczny ich dobór” (Hanowa, 1936/1937, s. 148). Zwracano wówczas uwagę, że bardzo ważne są nie tylko stan budynku i jego wyposażenie, lecz także jego lokalizacja. Postulowano, by zakłady tworzone były na wsiach lub obrzeżach miast, by posiadały ogród i boisko. Dzięki temu bowiem „działwa, przez stałe przebywanie z przyrodą, odnosiłaby korzyści moralne, przez pracę zaś na roli, w ogrodzie i warsztatach mogłaby przygotować się do samowystarczalnej pracy zawodowej” (Komunikaty, 1925/1926, s. 108).

Brak podręczników i pomocy naukowych dostosowanych do możliwości uczniów utrudniał właściwą pracę w placówkach specjalnych. Najczęściej nauczyciele tworzyli oraz gromadzili wykonane przez siebie pomoce i książki do nauki, np. książki do czytania dla dzieci niesłyszących.

### **Kształcenie nauczycieli dla potrzeb szkół specjalnych**

Istotne znaczenie dla rozwoju szkół specjalnych, właściwego ich funkcjonowania oraz zapewnienia możliwości realizacji zamierzonych celów miało od-



powiednie przygotowanie nauczycieli. Nie było to łatwe zadanie. Wprawdzie jeszcze w czasie działań wojennych w 1917 r. w Warszawie i Łodzi zaczęto organizować kursy z zakresu pedagogiki leczniczej (terminem tym początkowo określano dział pedagogiki zajmujący się kształceniem i wychowaniem dzieci przewlekle chorych i z niepełnosprawnością ruchową) dla osób pracujących w szkołach specjalnych, ale z oczywistych względów nie mogły one dać słuchaczom przygotowania na odpowiednim poziomie. W 1920 r. założono Państwowy Instytut Fonetyczny im. Jana Sierzyńskiego (był on lekarzem i nauczycielem w Instytucie Głuchoniemych w Warszawie), a w roku następnym Państwowe Seminarium Pedagogiki Specjalnej. Z połączenia Instytutu i Seminarium w 1922 r. z inicjatywy Marii Grzegorzewskiej powstał Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej w Warszawie – PIPS (Szczepankowski, 1999).

Określając zadania pracowników Instytutu, w jego pierwszym statucie zapisano, że mieli oni przygotowywać do pracy przyszłych nauczycieli szkół specjalnych oraz tych nauczycieli, którzy w szkołach specjalnych już byli zatrudnieni, lecz nie posiadali odpowiednich kwalifikacji. Poza kształceniem nauczycieli do ich zadań zaliczono prowadzenie badań naukowych, prace nad ulepszaniem metod pracy z poszczególnymi grupami dzieci, upowszechnianie wiedzy o potrzebach i możliwościach tych dzieci wśród nauczycieli szkół ogólnodostępnych, a także zajęcie się dokształcaniem nauczycieli szkół specjalnych. W tym celu pracownicy PIPS-u mieli organizować zjazdy, konferencje, wycieczki oraz kursy i wyjazdy naukowe. Zgodnie ze statutem przy placówce miały działać: szkoły ćwiczeń, biblioteka, pracownia badawcza oraz poradnie.

Nadzór nad Instytutem sprawował minister Wyznań Religijnych i Oświecenia Publicznego. Pierwszym kierownikiem Instytutu została Maria Grzegorzewska, która doprowadziła do tego, że wykładowcami byli uznani w świecie naukowym specjaliści z różnych dziedzin: medycyny, psychologii, pedagogiki, osoby posiadające własny warsztat pracy, osiągnięcia naukowe i zaangażowane w działalność na rzecz drugiego człowieka. Taki dobór wykładowców dawał „możliwość dogłębnego poznania i nawiązania konstruktywnej współpracy z dziedzinami pogranicznymi, która była także szansą zapoznania słuchaczy z wartościowym materiałem empirycznym, którym dana dyscyplina dysponowała, a więc także zdobycie gruntowniejszych podstaw i szerszych perspektyw naukowych oraz metodologicznych wiedzy uzyskiwanej w Instytucie. Tak na przykład, wykłady z psychopatologii mogły być poparte obserwacją chorych w Szpitalu Psychiatrycznym w Tworkach, gdzie pracował wykładowca tego przedmiotu” (Tomasik, Janeczko, 1995, s. 54).

W okresie międzywojennym nauka w Instytucie była jednoroczna. Maria Grzegorzewska często podkreślała, że był to czas, w którym nie było możliwe zdobycie pełnej wiedzy niezbędnej dla nauczyciela i wychowawcy szkoły specjalnej. Nie rozumieli tego przedstawiciele ówczesnych władz, według których wystarczającym byłby 10-dniowy kurs. Zgodnie ze statutem z 1922 r. w Instytu-

cie kształcić mogli się nauczyciele szkół powszechnych oraz średnich, którzy posiadali kilkuletni staż, nauczyciele szkół specjalnych, a także osoby z wyższym wykształceniem, które nie posiadały praktyki nauczycielskiej. W początkowym okresie studiów słuchaczy zapoznawano z działalnością Instytutu, przekazywano im podstawowe wiadomości dotyczące kształcenia dzieci wszystkich działów szkolnictwa specjalnego. Program Instytutu obejmował pięć grup przedmiotów: ogólnokształcące, psychologiczne, pedagogiczne ogólne, pedagogiczne i dydaktyczne dotyczące wybranej specjalności oraz tzw. techniczne.

Niestety części założeń zapisanych w statucie nie udało się zrealizować, część natomiast została zmodyfikowana. Wynikało to z trudności finansowych oraz organizacyjnych, które pojawiły się po uruchomieniu Instytutu. Wśród rozwiązań, które nie pojawiły się w statucie, a które wdrożono, było uruchomienie kształcenia eksternów oraz zapoczątkowanie działalności laboratorium psychopedagogicznego. Nie udało się natomiast w pierwszych latach rozpocząć przygotowania do pracy nauczycieli dzieci z niepełnosprawnością ruchową (nastąpiło to dopiero po II wojnie światowej) oraz prowadzić doksztalcenia nauczycieli szkół powszechnych.

O tym, jak duże znaczenie miało założenie PIPS-u, świadczą słowa pierwszych jego słuchaczy. L. Mackiewiczówna (1933/1934, s. 48) [w publikacji pojawia się jedynie inicjał imienia – przyp. I.C.], nauczycielka w szkole dla chłopców moralnie zaniedbanych, zwróciła uwagę, że dały jej one „dużo wiedzy teoretycznej: głównie przydały mi się wiadomości z psychopatologii i elementarne z fizjologii. Pozatem słusznie bardzo kładziono tam duży nacisk na to, że główna podwalina naszej pracy – to zainteresowanie dziecka i że na tych zainteresowaniach należy oprzeć system nauczania. Instytut wyjaśnił nam, jakim powinno być nasze podejście do dziecka i za to powinniśmy mu być bardzo wdzięczni”. Hanowa (za: Umińska-Tytoń, 1993, s. 41) pisała zaś „to, co dotychczas znajdowałam po omacku, intuicyjnie, w ciągu swej pracy z dziećmi, tutaj odnalazłam w postaci skryształizowanej, jasnej, opartej o autorytety”.

Warto podkreślić, że PIPS był jednym z nielicznych działających w owym czasie w Europie instytutów przygotowującym nauczycieli szkół specjalnych. W większości państw kształcenie tej grupy nauczycieli odbywało się jedynie w ramach kursów. Poza Polską instytuty działały na Węgrzech, w Rosji (ZSRR), Szwecji oraz Szwajcarii.

### **Zwierzchnictwo nad szkołami i zakładami dla dzieci i młodzieży moralnie zaniedbanej**

Kolejny istotny problem, o którym warto wspomnieć, dotyczył jedynie działu moralnie zaniedbanych. Zakłady wychowawczo-poprawcze otwierane i nadzorowane były przez różne jednostki: Ministerstwo Sprawiedliwości, Ministerstwo Wyznań Religijnych i Oświecenia Publicznego (dalej w skrócie

MWRiOP), Ministerstwo Spraw Wewnętrznych, Ministerstwo Pracy i Opieki Społecznej, samorządy, instytucje społeczne, patronaty nad nieletnimi, a także zakony, zgromadzenia oraz gminy wyznaniowe. Skutkiem tego było m.in. stosowanie odmiennych rozwiązań organizacyjnych w poszczególnych placówkach oraz wyznaczanie innych celów ich pracownikom. W zakładach podlegających MWRiOP, a także w zakładzie w Herbach koncentrowano się przede wszystkim na pracy wychowawczej, profilaktyce i zapobieganiu niewłaściwym zachowaniom. Uwzględniano w nich możliwości dzieci i dostosowywano metody oraz formy pracy do kolejnych etapów rozwoju wychowanków. Odmienne podejście obowiązywało w zakładach nadzorowanych przez Ministerstwo Sprawiedliwości i starostwa krajowe. Przede wszystkim skupiano się w nich na wymierzaniu kary. Przedstawiając panujące tam zasady, Michał Wawrzynowski (1927/1928, s. 221–222) – psycholog, pedagog, wykładowca PIPS, wizytator ds. szkolnictwa specjalnego – pisał, że były to „więzienia w miniaturze. (...) W zakładach tzw. wychowawczo-poprawczych stosuje się przecież te same metody pracy, te same mniej więcej regulaminy i przepisy, jakie stosuje się dla więźniów dorosłych, nagina się ich do karności, wyrosłej nie z poczucia jej wewnętrznej i istotnej potrzeby wychowanka lecz do karności, wpływającej z poszczególnych paragrafów regulaminu zakładowego. Zakłady te nie są nawet zakładami wychowawczo-poprawczymi – lecz zakładami karno-poprawczymi, ich charakter pedagogiczny jest zaledwo pewnym założeniem i dążeniem teoretycznym, nie znajdującym najmniejszego potwierdzenia w życiu praktycznym”. Osoby zaangażowane w pracę z tą grupą opowiadały się za przekazaniem odpowiedzialności za wszystkie szkoły i zakłady jednemu ministerstwu.

### **Poszukiwanie skutecznych metod porozumiewania się z osobami niesłyszącymi**

Z początkiem nauczania osób niesłyszących pojawiły się różne podejścia do sposobów ich komunikacji z ludźmi słyszącymi. Utworzenie pierwszych szkół przyczyniło się do powstania podziału na zwolenników wykorzystywania języka migowego i zwolenników wykorzystywania mowy ustnej. Z upływem lat i gromadzeniem doświadczeń w tym zakresie opracowywano kolejne metody, np. w XIX w. zaczęto stosować tzw. metodę kombinowaną polegającą na wykorzystywaniu w komunikacji nie tylko mowy ustnej, odczytywania mowy z ust, pisma, alfabetu palcowego, lecz także znaków migowych.

Wśród polskich nauczycieli i wychowawców również toczyły się dyskusje, która z metod porozumiewania jest skuteczniejsza i korzystniejsza dla dzieci niesłyszących. Zarówno metoda ustna, jak i migowa miały swoich zwolenników i przeciwników. Niektórzy postulowali wykorzystywanie obu metod. Podejście większości specjalistów do skuteczności metod porozumiewania się dzieci niesłyszących dobrze oddają słowa Stanisława Rysińskiego (1932, s. 58), który pisał

„doświadczenie lat ubiegłych wykazało, że ci tylko głuchoniemi wznieść się mogą na wyższy poziom rozwoju umysłowego, którzy opanowali język ustny”. Powołując się na statystyki, dowodził, że większość dzieci niesłyszących po zakończeniu nauki przebywała wśród osób słyszących i mowa ustna była dla nich niezbędna do nawiązywania kontaktów z otoczeniem. Do grona zwolenników metody ustnej zaliczał się Aleksander Manczarski (rektor Instytutu Głuchoniemych i Ociemniałych w Warszawie, wykładowca w Państwowym Instytucie Fonetycznym im. Jana Sierzyńskiego oraz w Państwowym Instytucie Pedagogiki Specjalnej), który uważał, że stosowanie przez osoby niesłyszące języka migowego utrudnia opanowanie przez nie języka mówionego, sprawia bowiem, że osoby te myślą obrazami, a nie wyrazami (Manczarski, 1938/1939). Odmienne stanowisko prezentował Kazimierz Głogowski – nauczyciel w szkole dla dzieci głuchych w Poznaniu, dyrektor Śląskiego Zakładu dla Głuchoniemych w Lublińcu, kierownik Wojewódzkiej Poradni Zaburzeń Mowy w Katowicach (za: Bachmann, 1979; Słupek, Wereszka, 1997) – według którego celem pracy nauczyciela w szkole dla dzieci niesłyszących było przekazywanie wiedzy oraz rozwijanie umiejętności swych wychowanków, a nie jedynie koncentrowanie się na nauczaniu wyraźnej mowy (Głogowski, 1932/1933). Swą opinię, łączącą w pewien sposób poglądy Manczarskiego i Głogowskiego, w 1925 r. wyraził Leonard Retzlaff. Dyrektor Pomorskiego Zakładu Krajowego dla Głuchoniemych w Wejherowie uważał, że przy nauce mowy ustnej nie można zapominać o znaczeniu języka migowego w komunikacji uczniów niesłyszących. Według Retzlaffa (1925, s. 63) „nie wolno nam w zakładzie dla głuchoniemych stawiać mowy mimicznej na pierwszym miejscu, ponieważ wychowywać mamy dzieci nasze dla społeczeństwa, które zna tylko mowę artykułowaną, a nie mimiczną, ale tę ostatnią powinniśmy tolerować, lojalnie pod tym względem zająć stanowisko i używać jej wszędzie tam, gdzie potrzeba i konieczność tego wymaga, mianowicie w klasach najniższych. (...) Zezwalając (...) na używanie przez nich mowy mimicznej dajemy im większą chęć do życia, czego radość, wesołość i szczęście wewnętrzne będzie znakiem”.

Przedstawiciele zwolenników wykorzystywania języka migowego nie chcieli jednak całkowicie zrezygnować z nauki mowy ustnej. Uznawali słuszność argumentu, że dzieci niesłyszące będą po opuszczeniu murów szkolnych funkcjonowały w świecie ludzi słyszących i umiejętność posługiwania się także mową ustną będzie im potrzebna w codziennym życiu oraz pracy zawodowej.

W latach 20. XX w. zaczęto stosować w nauczaniu metodę belgijską (Biskupski, 1929) opracowaną przez Owidiusza Decroly’ego, który był psychologiem, psychiatrą, pedagogiem, założycielem Instytutu Kształcenia Specjalnego Dzieci Anormalnych (Instytut Nauczania Specjalnego) w Brukseli oraz twórcą metody ośrodków zainteresowań (Kulbaka, 2012), a wprowadzoną do szkół dla dzieci niesłyszących w Belgii przez A. Herlina [w publikacji Biskupski, 1929 pojawia się jedynie inicjał imienia – przyp. I.C.].

## Prace nad przygotowaniem programów nauczania

W okresie międzywojennym szkoły specjalne nie posiadały zatwierdzonych programów nauczania. Zalecano jedynie, by w miarę możliwości nauczyciele stosowali programy szkół powszechnych.

W szkołach dla dzieci niesłyszących realizowano program 4–5 klasy szkoły powszechnej. Szczególnie ważne było opracowanie programu nauczania języka polskiego. Początkowo przy jego nauce stosowano metody wykorzystywane w nauczaniu języka obcego dzieci słyszących. W okresie II RP nauczyciele podejmowali próby opracowania programów szkolnych. Projekt programu języka polskiego przedstawił w 1929 r. Manczarski. Zwrócił uwagę na konieczność przedłużenia nauki szkolnej do lat 10, wykorzystywania w nauce zainteresowań dzieci, ich przeżyć, a także bieżących wydarzeń, wycieczek, opowiadań i zabaw (Manczarski, 1929). Inny projekt przygotował Józef Pawłowczak – nauczyciel w szkole dla dzieci głuchych w Poznaniu, wykładowca PIPS oraz kursów dla wychowawców internatu (Słupek, Wereszka, 1997). Pawłowczak podkreślał, że obok troski o nauczanie mowy ustnej w szkole dla dzieci niesłyszących nauczyciele powinni dbać o rozwój psychiczny uczniów. Uważał, że ważne w nauce języka jest wykorzystywanie doświadczeń dzieci oraz wcześniej zdobytej przez nich wiedzy. Zdaniem Pawłowczaka wiedza przekazywana przez nauczyciela powinna być wiedzą praktyczną, taką którą uczniowie będą mogli wykorzystać w codziennych sytuacjach. Poza projektami programów nauczania języka polskiego powstały jeszcze: opracowany przez Pawłowczaka (1929) projekt programu rachunków z geometrią oraz projekt kaligrafii ks. Bronisława Szmidta (Czarnecka, 2021).

W szkołach dla dzieci niewidomych realizowano po przeprowadzeniu pewnych modyfikacji program 7-letniej szkoły powszechnej, stosowano różne metody nauczania, w większym stopniu koncentrując się na wykorzystywaniu w procesie nauczania dotyku i słuchu. Nauczyciele analizowali obowiązujące i wprowadzane do szkół powszechnych programy, wnosili do nich zmiany i dostosowania, które umożliwiały ich realizację w szkołach specjalnych. Widzieli potrzebę opracowania odrębnych programów do: nauki modelowania, wychowania fizycznego, śpiewu oraz zajęć praktycznych.

W okresie II Rzeczypospolitej widziano również konieczność dostosowywania programu szkoły specjalnej dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną do możliwości uczniów. W roku 1927 została np. wydana praca Wawrzynowskiego pt. *Program i metody pracy w szkole dla upośledzonych umysłowo*.

W szkołach dla dzieci moralnie zaniedbanych były realizowane programy szkół ogólnodostępnych. Korzystano w nich z podręczników przeznaczonych dla tych szkół.

Podsumowując, warto zauważyć, że niezależnie, z jaką grupą dzieci pracowali nauczyciele, podkreślali oni konieczność dostosowania programów do

możliwości swych wychowanków, opierania się na metodzie pogładowej, wykorzystywania zmysłów w procesie nauczania oraz odwoływania się do zainteresowań i przeżyć dzieci (Czarnecka, 2021).

### **Udoskonalanie i opracowywanie metod nauczania stosowanych w szkołach specjalnych**

Poza opracowaniem programów nauczania ogromne znaczenie dla skutecznego przebiegu procesu nauczania ma dobór właściwych metod dydaktycznych. Nauczyciele starali się wybrać spośród już istniejących metod, jedną, która przyniosłaby najbardziej wymierne efekty. Jednocześnie był to czas, w którym poszukiwano nowych rozwiązań.

W okresie dwudziestolecia międzywojennego do polskich szkół została wprowadzona metoda belgijskiego pedagoga Decroly'ego. Była to wspomniana metoda ośrodków zainteresowań. Jej założenia dostosował do polskich warunków Wawrzynowski. Według niego punktem wyjścia „całej pracy szkolnej staje się dziecko, jego osobowość, zainteresowania i zasób zdobytego doświadczenia. Na wszechstronnym poznaniu dziecka i jego zainteresowań oraz środowiska, w którym się ono rozwija i wzrasta, kształtuje się przede wszystkim i rozszerza budowa programu szkoły. Materiał nauczania wypływa z życia i stopniowo rozwija się z rozwojem zainteresowań dziecka” (Wawrzynowski, 1931, s. 38). Wizytatorzy szkolnictwa zwracali uwagę, w jaki sposób metoda ta była wykorzystywana w poszczególnych placówkach.

### **Podsumowanie**

Na zakończenie zaznaczyć należy, że pomimo licznych obiektywnych trudności w okresie II RP odnoszono również sukcesy. Zaliczyć do nich można rozbudowę szkół powszechnych specjalnych, próby organizowania szkół zawodowych i szkół sanatoryjnych. Niewątpliwie na podkreślenie zasługuje utworzenie Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej (obecnie Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej), instytucji w której w sposób kompleksowy kształcono nauczycieli i wychowawców dla szkół oraz zakładów specjalnych. Badania realizowane w okresie międzywojennym, podejmowane rozważania naukowe oraz działania praktyczne stały się podwaliną rozwoju szkolnictwa specjalnego po zakończeniu II wojny światowej.

### **Bibliografia**

Bachmann, W. (1979). *Biografie polskich pedagogów specjalnych Dokumentacja do międzynarodowej historii pedagogiki specjalnej*. Giessen: Institut für Heil- und Sonderpädagogik, Justus-Liebig-Universität.

- Biskupski, M. (1929). Belgijska metoda nauczania głuchoniemych. *Nauczyciel Głuchoniemych i Niewidomych*, 5, 147–151.
- Czarnecka, I. (2021). *Rozwój szkolnictwa specjalnego w Polsce w latach 1918–1939. Realia a oczekiwania*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Dekret o obowiązku szkolnym (Dz.Pr. Państwa Polskiego 1919, nr 14, poz. 147, s. 192–197).
- Głogowski, K. (1932/1933). Ewolucja poglądów na głuchoniemego w ciągu wieków. *Szkoła Specjalna*, 3, 173–175.
- Grzegorzewska, M. (1927/1929). Rys charakterystyki opieki wychowawczej nad upośledzonymi umysłowo w Polsce i zagranicą. *Szkoła Specjalna*, 3–4, 193.
- Hanowa, N. (1936/1937). „Nieprzewidziane”. *Szkoła Specjalna*, 3, 148.
- Komunikaty*. (1925/1926). *Szkoła Specjalna*, 2, 108.
- Kulbaka, J. (2012). *Niepełnosprawni. Z dziejów kształcenia specjalnego*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Mackiewiczówna, L. (1933/1934). Moja klasa (szkoła dla moralnie zaniedbanych). *Szkoła Specjalna*, 1, 47–56.
- Manczarski, A. (1929). Projekt programu języka polskiego w szkołach dla głuchoniemych. *Nauczyciel Głuchoniemych i Niewidomych*, 4, 97–111.
- Manczarski, A. (1938/1939). Czy głusi mogą mówić zrozumiale?. *Szkoła Specjalna*, 3, 114.
- Nowicki, W. (1917). *Ks. Jakób Falkowski założyciel Warszawskiego Instytutu Głuchoniemych: z okazji setnej rocznicy założenia Instytutu w dn. 23 października 1917 r.* Warszawa: Wydawnictwo M. Arcta.
- Pawłowczak, J. (1929). Projekt programu języka w szkole dla głuchoniemych. *Nauczyciel Głuchoniemych i Niewidomych*, 4, 111–123.
- Poznański, K. (1995). *Natalia Han-Ilgiewicz. Pisma, szkice, artykuły, rozprawy*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Retzlaff, L. (1925). Język macierzysty i mowa ojczysta głuchoniemego. *Szkoła Specjalna*, 1, 58–63.
- Rysiński, S. (1932). Organizacje głuchoniemych. *Nauczyciel Głuchoniemych i Niewidomych*, 1, 52–62.
- Słupek, M., Wereszka, K. (1997). Sylwetki wybitnych surdopedagogów. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 8, 541–545.
- Statut Państwowego Instytutu Fonetycznego im. Jana Siostrzyńskiego w Warszawie* (Dz.Urz. MWRiOP 1920, nr 12, poz. 86).
- Szczepankowski, B. (1999). *Niesłyszący – głusi – głuchoniemi. Wyrównywanie szans*. Warszawa: WSiP.
- Tomasik, E., Janeczko, R. (1995). Podstawowe kierunki działalności Marii Grzegorzewskiej. W: E. Żabczyńska (red.), *Maria Grzegorzewska: pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych* (s. 51–69). Warszawa: WSiP.
- Trębicka-Postrzygacz, B. (2011). *Kształcenie dzieci głuchych w okresie II Rzeczypospolitej*. Siedlce: Wydawnictwo Uniwersytetu Przyrodniczo-Humanistycznego.
- Umińska-Tytoń, E. (1993). *Natalia Han-Ilgiewicz (1895–1978) – pedagog leczniczy*. Niepokalanów: Wydawnictwo Ojców Franciszkanów.
- Ustawa z dnia 11 marca 1932 r. o ustroju szkolnictwa (Dz.U. 1932, nr 38, poz. 639).
- Wawrzynowski, M. (1927/1928). Przegląd stanu więziennictwa i specjalnych zakładów wychowawczych w Polsce w 1927 r. *Szkoła Specjalna*, 3–4, 196–223.
- Wawrzynowski, M. (1931). *Opieka wychowawcza nad dziećmi upośledzonymi umysłowo*. Warszawa: Polski Komitet Opieki nad Dzieckiem.

## ORGANIZACJA KSZTAŁCENIA SPECJALNEGO W POLSCE W OKRESIE MIĘDZYWOJENNYM. PLANY, OSIĄGNIĘCIA, BRAKI W SYSTEMIE EDUKACJI SPECJALNEJ

### *Abstrakt*

W artykule przybliżono kształcenie specjalne w międzywojennej Polsce. Po odzyskaniu niepodległości w listopadzie 1918 r. władze polskie stanęły przed koniecznością odbudowy państwa, poszczególnych sfer życia społecznego, a także szkolnictwa, które dotąd przez ponad 100 lat znajdowało się pod zwierzchnictwem władz zaborczych. Odbudować należało również szkolnictwo specjalne, którego początki na ziemiach polskich sięgają pierwszych lat XIX wieku. Prace z tego zakresu w okresie międzywojennym podejmowały przede wszystkim osoby zajmujące się wychowaniem i kształceniem dzieci anormalnych, jak wówczas nazywano dzieci z niepełnosprawnościami. To ich zaangażowanie, dostrzeganie sensu w pracy na rzecz tej grupy dzieci przyczyniło się do wznowienia działalności placówek założonych w czasie zaborów, a także tworzenia nowych. To oni opracowywali metody pracy, przygotowywali pomoce naukowe, prowadzili akcje propagandowe, edukowali społeczeństwo. Bardzo duże znaczenie dla rozwoju szkolnictwa specjalnego, nie tylko w omawianym okresie, miało założenie z inicjatywy Marii Grzegorzewskiej Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej – placówki przygotowującej kadry pedagogiczne dla szkół specjalnych, jednej z nielicznych działających w owym czasie w Europie. Pomimo licznych trudności w latach 1918–1939 udało się opracować podstawy, na których oparto odbudowę szkolnictwa specjalnego po II wojnie światowej.

*Słowa kluczowe:* dzieci z niepełnosprawnościami, szkolnictwo, wychowanie, kształcenie nauczycieli

## ORGANIZATION OF SPECIAL EDUCATION IN POLAND IN THE INTERWAR PERIOD. PLANS, ACHIEVEMENTS, DEFICIENCIES IN THE SPECIAL EDUCATION SYSTEM

### *Abstract*

The article presents special education in interwar Poland. After regaining independence in November 1918, the Polish authorities faced the need to rebuild the state, individual spheres of social life and education which had been under the authority of the partitioning authorities for over 100 years. Special education, which dates to the first years of the 19th century in Poland, also needed to be rebuilt. In the interwar period, activities in this field were undertaken primarily by people involved in the upbringing and education of abnormal children, as children with disabilities were called at that time. It is their commitment, seeing the sense in working for this group of children, that contributed to the resumption of the activities of institutions established during the partitions, as well as the creation of new ones. They developed working methods, prepared teaching aids, conducted propaganda campaigns, and educated the society. Very important for the development of special education, and not only in the discussed period, was the establishment, on the initiative of Maria Grzegorzewska, of the National Institute of Special Education – an institution preparing teaching staff for special schools, one of the few operating at that time in Europe. Despite numerous difficulties, in the years 1918–1939, it was possible to develop the foundations on which the reconstruction of special education after World War II was based.

*Keywords:* children with disabilities, education, upbringing, teacher training



## **2022 – ROK MARII GRZEGORZEWSKIEJ**

### **DOKTORZY HONORIS CAUSA AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ IM. MARII GRZEGORZEWSKIEJ**

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie od 2008 r. przyznaje honorowe doktoraty. Wyróżnienie to dotychczas otrzymali:

- s. Małgorzata Chmielewska (2022)
- Profesor Bohdan Maruszewski (2019)
- Marta Santos Pais (2017)
- Profesor Piotr Sztompka (2017)
- Anna Dymna (2016)
- Profesor Alicja Chybicka (2014)
- Profesor Czesław Kupisiewicz (2013)
- Profesor Szewach Weiss (2012)
- Profesor Henryk Skarżyński (2011)
- Profesor Ewa Łętowska (2009)
- Thomas Hammarberg (2008).

Informacje na temat sylwetek laureatów są dostępne na stronie internetowej:  
<http://www.aps.edu.pl/uczelnia/doktorzy-honoris-causa/>



## **RECENZENCI CNS 2022**

Beata Antoszevska (PL)  
Urszula Bartnikowska (PL)  
Marzena Buchnat (PL)  
Stanisława Byra (PL)  
Jonathan Chitiyo (USA)  
Morgan Chitiyo (USA)  
Maria Chodkowska (PL)  
Katarzyna Ćwirynkało (PL)  
Ewa Domagała-Zyśk (PL)  
Grażyna Dryżałowska (PL)  
Oleksej Gavrilov (UA)  
Zdzisław Kazanowski (PL)  
Janusz Kirenko (PL)  
Danuta Kopeć (PL)  
Justyna Kuszczal (PL)  
Monika Parchomiuk (PL)  
Piotr Plichta (PL)  
Sławomir Przybyliński (PL)  
Małgorzata Sekułowicz (PL)  
Piotr Tomaszewski (PL)  
Andrzej Węgliński (PL)  
John Wheeler (USA)  
Danuta Wolska (PL)  
Agnieszka Wołowicz (PL)  
Anna Zamkowska (PL)  
Marzenna Zaorska (PL)  
Jie Zhang (USA)  
Maria Cecilia Zsögön (AR)  
Teresa Żółkowska (PL)  
Hanna Żuraw (PL)  
Agnieszka Żyta (PL)

## INFORMACJE DLA AUTORÓW

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

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

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

### Sporządzanie bibliografii

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

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

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

#### *Książki*

(a) polska

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

(b) polska, redagowana

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

(c) obcojęzyczna, redagowana

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

(d) książka o kolejnym wydaniu

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

#### *Rozdziały w książkach*

(a) publikacja polska

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

(b) publikacja obcojęzyczna

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

#### *Artykuły w czasopismach*

Sijtsma, K. (2009). On the use, the misuse, and the very limited usefulness of Cronbach's alpha. *Psychometrika*, 74(1), 107–120. <https://doi.org/10.1007/s11336-008-9101-0>

#### *Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie*

Jackowska, E. (1976). *Wpływ środowiska rodzinnego na przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym* (nieopublikowana rozprawa doktorska). Kraków: Uniwersytet Jagielloński.

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

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

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

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

### *Raporty z badań*

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

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

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

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

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

### **Rzetelność naukowa**

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

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

## **Recenzowanie**

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

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

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

**Materiały należy składać poprzez system ICI Publishers Panel** dostępny z zakładki <https://cnsonline.pl/resources/html/cms/DEPOSITSMANUSCRIPT> **lub nadsyłać na adres:** [redakcjacns@aps.edu.pl](mailto:redakcjacns@aps.edu.pl)

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

