

Piotr Majewicz

Instytut Pedagogiki Specjalnej
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

ORCID: 0000-0002-7683-2466

DOI 10.24917/9788380847033.1

Aktualne trendy w teorii i badaniach z zakresu niepełnosprawności oraz rehabilitacji

Wprowadzenie

Próba nakreślenia współczesnych trendów w teorii, badaniach i rozwiązaniach praktycznych w obszarze zagadnień związanych z niepełnosprawnością nie jest zadaniem łatwym ze względu na kontekst społeczno-kulturowy, polityczny, gospodarczy, czy też wielość współistniejących paradygmatów w naukach społecznych. W szerokiej perspektywie należy uwzględnić wymienione aspekty kulturowo-ekonomicznej natury, lokujące dany obszar, czy też kraj na przykład, na mapie projektu wvs (*World Values Survey*) realizowanego przez Ronalda Ingleharta (Boski, 2010). Należy również wspomnieć, że obecna faza postmaterializmu (czy postmodernizmu) jest efektem procesu odchodzenia społeczeństw od tradycyjnych form kulturowych. Omawiany proces można zobrazować, stosując dwa główne wymiary wartości kulturowych. Pierwszy z nich, horyzontalny to: „przetrwanie-jakość życia” oraz drugi wymiar, wertykalny, dotyczący władzy, który kontrastuje ze sobą formę tradycyjną, opartą o religię, naród i rodzinę, z władzą świecką podkreślającą zaangażowanie obywateli w politykę oraz motywację osiągnąć. W ten sposób utworzone zostały dwa główne wymiary wartości: horyzontalny, wyznaczony przez „przetrwanie-dobrostan” oraz wertykalny, konstytuowany przez „tradycjonalizm-racjonalizm prawny”.

Pierwszy z wymiarów, a więc „przetrwanie-dobrostan” zawiera po stronie „przetrwania” takie doświadczenia, jak: brak odczuwania szczęścia; dzieci wymagają obojga rodziców; powołaniem kobiety jest posiadanie dzieci; szacunek należy się rodzicom oraz władzy; państwo powinno zatrudniać obywateli i być za nich odpowiedzialne; ważna i konieczna jest ciężka praca oraz środki finansowe; obcy powinni być odrzuceni.

Z kolei przeciwny biegun jest konstytuowany poprzez: wartości postmaterialistyczne, a więc obyczajowość świecką, a nie religijną, zwrócenie uwagi na prawa człowieka, w tym przeciwdziałanie dyskryminacji oraz wyzyskowi człowieka, przeciwdziałanie zagrożeniom ekologicznym; zaufanie do ludzi; tolerancja oraz wolny wybór; zachowanie dobrego zdrowia; wolny czas; podkreślenie roli przyjaciół; zadowolenie z życia; ruch kobiecy; zgoda na rozwody i akceptacja homoseksualizmu. Można więc powiedzieć, że jest to przesunięcie punktu ciężkości z tradycjonalizmu, trudnych warunków i władzy na pozytywne doświadczenia i emocje oraz rozluźnienie rygorów, a w efekcie na czerpanie satysfakcji z własnego życia.

Natomiast drugi, wertykalny wymiar: „tradycjonalizm-racjonalizm prawny” akcentuje po stronie „tradycjonalizmu” wartości związane z religią, narodem oraz rodziną, w tym dumę narodową, podstawowe znaczenie religii, posłuszeństwo, chęć posiadania wielu dzieci. Przeciwnym krańcem jest „racjonalizm prawny” wiążący się z ideą społeczeństwa obywatelskiego, nastawieniem na wzrost gospodarczy. Akcentuje w związku z tym między innymi znaczenie zainteresowania polityką; zaangażowanie; odpowiedzialność; oszczędność; motywację osiągnąć.

Oba scharakteryzowane, według projektu Ronalda Ingleharta, wymiary umożliwiają określenie położenia poszczególnych państw oraz kultur na mapie świata. Przedstawia to rycina nr 1.

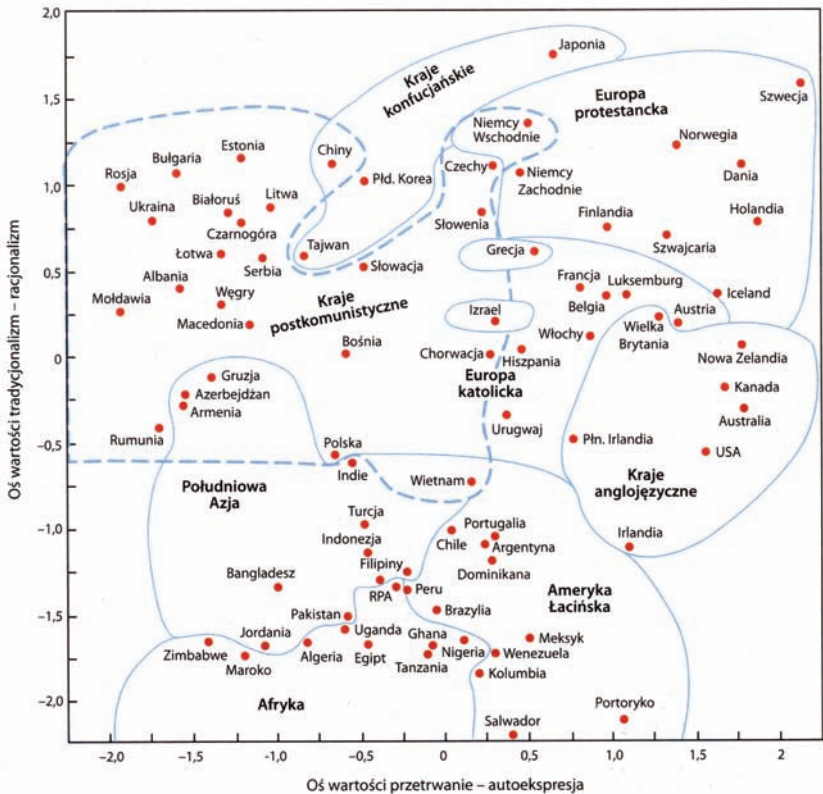
Co charakterystyczne, po stronie dobrostanu lokują się kraje zamożne, europejskie, głównie protestanckie oraz kraje anglosaskie. Natomiast w mniejszym stopniu wartości jakości życia uwidaczniają się w europejskich krajach katolickich. Co interesujące, w państwach postkomunistycznych najbardziej akcentowany jest biegun przeciwny, czyli walka o przeżycie.

Biorąc pod uwagę wymiar władzy, należy wskazać wyraźny kontrast pomiędzy krajami europejskimi, krajami cywilizacji konfucjańskiej po jednej stronie a subsaharyjską Afryką, krajami islamu oraz Ameryką Łacińską po stronie drugiej. Zatem w zakresie wymiaru „władzy” istnieje wyraźna

różnica między krajami z pierwszej wymienionej grupy, hołdującymi ideom władzy świeckiej i racjonalnej a państwami skupiającymi się blisko bieguna oznaczonego jako „władza tradycyjna” (Boski, 2010, s. 249–252).

Przedstawione zróżnicowanie pomiędzy poszczególnymi państwami, a także regionami świata uwypuklone w projekcie w/s Ronalda Ingleharta, implikuje również zróżnicowane podejście do problemów niepełnosprawności i rehabilitacji. W efekcie istnieją nieco inne tendencje w postrzeganiu problemów związanych z niepełnosprawnością, zróżnicowane sposoby ich interpretacji i realizacji zadań w zakresie rehabilitacji. Mówiąc więc o trendach w omawianym obszarze, zawsze trzeba mieć na uwadze istniejące zróżnicowanie w wymiarach wartości kulturowych, co niewątpliwie będzie

Rycina 1. Mapa świata według wymiarów Ingleharta. Położenie 80 krajów na dwóch wymiarach kultury (Inglehart, Oyserman, 2004, za: Boski, 2010, s. 252).



rzutowało na pewną specyfikę stosowanych rozwiązań. Na przykład import gotowych rozwiązań, które okazały się skuteczne w konkretnych krajach, będzie wiązał się najczęściej z koniecznością dostosowania do standardów kulturowych lub szerzej realiów danego regionu, czy też państwa (Metts, 2000, s. 23).

Poza przestrzenią, drugim podstawowym wymiarem jest czas. Wiele procesów społecznych wymaga długiego okresu rozwoju, w którym stopniowo zachodzą zmiany ewolucyjne, tworząc jednocześnie silne zaplecze, które stanowi swego rodzaju bazę, oparcie, czy też zasób. Stąd też import gotowych rozwiązań napotyka kolejne utrudnienie poza czynnikami kulturowymi. Dobrym przykładem na gruncie pedagogiki specjalnej wydaje się być w naszym kraju import po 1989 roku gotowych wzorców, koncepcji i rozwiązań z krajów europejskich. Dość szybko zaczęto dostrzegać, że społeczny proces rozwoju akceptacji niepełnosprawności wymaga nie tylko korzystnych warunków, ale i wielu lat pracy. Sama reforma oświaty nie wystarcza, konieczna jest również humanizacja społeczeństwa, zwiększenie tolerancji i akceptacji Innego. Inaczej mówiąc, nie można poprzez zarządzenie zbudować gotowości integracyjnej, gdyż wymaga ona czasu na formowanie i osiągnięcie dojrzałości (por. Krause, 2010, s. 71). Wprowadzane są wprawdzie rozwiązania legislacyjne i to o zasięgu światowym, jak Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (<https://www.rpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>, dostęp: 06.03.2020), czy też regionalnym, jak Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020 (<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/?uri=CELEX:52010DC0636>, dostęp: 06.03.2020), ale napotykają szereg barier i to zarówno natury kulturowo-ekonomicznej, jak i wynikających z braku historycznego zaplecza. Dokumenty te, promujące społeczny model niepełnosprawności stanowią legislacyjne wsparcie tej idei. Należy podkreślić, że współcześnie wspomniany model stał się zasadniczym elementem dominującego, humanistycznego nurtu w teorii, badaniach i praktycznych rozwiązaniach w obrębie problematyki niepełnosprawności. Ogólnie można powiedzieć, że współczesne badania i ujęcia teoretyczne dotyczące problemów niepełnosprawności i rehabilitacji mieszczą się najczęściej w kontekście paradygmatu humanistycznego, który przyjmuje podejście uspołecznione, znajdujące wyraz w społecznym modelu niepełnosprawności, a także koncepcjach integracji, normalizacji oraz emancypacji (por. Krause, 2010, s. 214). Ponadto, zaznacza się wyraźnie trend

uzupełniający postrzeganie i analizowanie zagadnień niepełnosprawności i rehabilitacji w paradygmacie pozytywnie ukierunkowanym (Byra, 2019) oraz interdyscyplinarność (Konarska, 2019) ujęcia omawianych problemów, znajdująca swój pełny wyraz w Disability Studies. Towarzyszy temu również reorientacja metodologii badań z paradygmatu pozytywistycznego na interpretacyjny.

Paradygmat humanistyczny jako podstawa większości aktualnych trendów

Współczesne opracowania teoretyczne, prace badawcze i rozwiązania praktyczne w obrębie zagadnień związanych z niepełnosprawnością w naukach społecznych są realizowane głównie w szeroko pojętym nurcie humanistycznym, którego atrybutem jest przede wszystkim wielość i zróżnicowanie. Zakłada on również antydoktrynalność, refleksyjność, akceptuje odmienne drogi poznania oraz wspomnianą już różnorodność. Jest to paradygmat wpisujący się w nurt interparadygmatycznych oraz interdyscyplinarnych poszukiwań, uwzględniający zarówno kontekst kulturowy, jak i czas historyczny (por. Krause, 2010, s. 168; Hejnicka-Bezwińska, 2007, s. 466).

W ramach omawianej orientacji można wyodrębnić kilka paradygmatów szczegółowych. Pierwszy z nich to społeczny paradygmat niepełnosprawności, który zakłada, że główne źródło problemu nie jest ulokowane w ograniczeniach danego człowieka wynikających z zaburzeń czy dysfunkcji, ale tkwi w środowisku tworzącym różnorodne bariery. „Społeczny model zakłada zatem, że niepełnosprawność jest utratą albo ograniczeniem możliwości brania udziału w normalnym życiu społeczności na tym samym poziomie co inni z powodu fizycznych i społecznych barier, w tym również barier prawnych (brak właściwych uregulowań), które powodują niemożność korzystania z pełni praw człowieka. A więc niepełnosprawność powstaje na skutek ograniczeń doświadczanych przez osoby nią dotknięte (...)” (Kirenko, 2007, s. 47). W związku z tym celem podejmowanych działań powinno być usunięcie wspomnianych barier oraz dostosowanie oczekiwań do możliwości osób z niepełnosprawnością. Niezbędne jest również udzielanie pomocy, w tym również doradztwo oraz umożliwienie egzekwowania praw. Jednak, jak podkreśla Stanisław Kowalik

(2007, s. 51), omawiany model w zakresie rehabilitacji, pomimo częstego przeciwstawiania go modelowi medycznemu, jest w rzeczywistości jedynie uzupełnieniem i wzbogaceniem modelu tradycyjnego. Pominięcie osiągnięć rehabilitacji medycznej spowodowałoby, że współczesna rehabilitacja społeczna pozbawiona byłaby sensu, gdyż człowieka najpierw trzeba wyleczyć, usprawnić, aby następnie w sposób jak najbardziej efektywny poddać go rehabilitacji społecznej. W konsekwencji można powiedzieć, że model społeczny jest nowym sposobem spojrzenia na niepełnosprawność, ale w przypadku rehabilitacji lepiej jest mówić o poszerzeniu pomocy udzielanej osobom z niepełnosprawnością, o rozwiązaniach systemowych, które bliskie są socjobiologicznemu ujęciu choroby (por. Kirenko, 2007, s. 49). Jest to zatem kolejny, tym razem systemowy poziom rozwoju w zakresie rehabilitacji.

Drugi paradygmat szczegółowy mieszczący się w nurcie humanistycznym, to paradygmat normalizacyjny. Jego istotę stanowi włączenie do kategorii „normy” osób z niepełnosprawnością. Oznacza to, że osoby te powinny mieć równe szanse na normalne życie, analogicznie jak osoby sprawne. Chodzi zatem o dostosowanie warunków do osoby z niepełnosprawnością, a nie – jak tradycyjnie to rozumiano w klasycznym paradygmacie rehabilitacyjno-terapeutycznym – osoby do wymagań środowiska. Zarzucono więc w paradygmacie normalizacyjnym intencje „normalnocentryczne”, gdzie o powodzeniu rehabilitacji świadczył jedynie stopień usprawnienia, upodobnienie do wzorca normalności (por. Zakrzewska-Manterys, 2010, s. 176). Współcześnie rozumiana normalizacja środowiska osób z niepełnosprawnością wiąże się z osłabieniem koncentracji w ramach klasycznej rehabilitacji na osobie z niepełnosprawnością, co podkreślało „inność” człowieka, na rzecz dostosowania środowiska do osoby z niepełnosprawnością. Warto dodać, że powinna być tu zachowana równowaga między czynnikami osobowymi i w związku z tym rehabilitacją a czynnikami środowiskowymi związanymi z normalizacją. Tak więc dokonana została weryfikacja pojęcia normy i adaptacji, ale również zarzucono doktrynalne rozumienie integracji. Obecnie na gruncie paradygmatu normalizacji środowiska można realizować rzeczywistą integrację polegającą na zgodnej koegzystencji społecznej osób pełno- i niepełnosprawnych, która bazuje na pragmatycznej teorii równości. Nie chodzi więc o odwoływanie się do wcześniejszej koncepcji miłosierdzia i wynikającego z niej poczucia obowiązku zintegrowania osób z niepełnosprawnością, ale o poczucie

równości i wspólnoty warunków czy też doświadczanych problemów (por. Krause, 2010, s. 197–198).

Trzecim paradygmatem szczegółowym w ramach humanistycznego ujęcia jest paradygmat emancypacyjny promujący wyzwolenie osób z niepełnosprawnością z dominacji pełnosprawności. Zasadnicze elementy wspomnianej emancypacji to podmiotowość, autonomia i samostanowienie. Konsekwencją wyzwolenia na gruncie paradygmatu emancypacyjnego jest samodzielne podejmowanie decyzji co do doboru form edukacji, wola rehabilitowania się, wybór stylu funkcjonowania społecznego, a także dokonywanie tak ważnych wyborów życiowych jak życie z partnerem, małżeństwo czy macierzyństwo. Chodzi tu przede wszystkim o poszanowanie faktycznej podmiotowości osoby z niepełnosprawnością, jej zdolności do samostanowienia przed tradycyjnie spostrzeganą nadrzędnością rehabilitacji (por. Krause, 2010, s. 208–210; Woynarowska, 2010, s. 122). Zatem wolna wola, możliwość podejmowania decyzji, dokonywania wyborów, zachowania odrębności, a także możliwość wolności od integracji stanowią o istocie paradygmatu emancypacyjnego.

Przedstawiony paradygmat humanistyczny i jego szczegółowe postacie stanowią aktualnie podstawę rozwoju badań i praktyki związanej z szeroko ujętą problematyką niepełnosprawności. Ukierunkowują większość współczesnych trendów, chociaż należy pamiętać, że w naukach społecznych równolegle funkcjonować mogą różne paradygmaty i dominacja jednego z nich nie eliminuje istnienia pozostałych.

Disability Studies czyli trend interdyscyplinarny w badaniach nad niepełnosprawnością

Disability Studies podkreślają przede wszystkim interdyscyplinarny charakter podejmowanych działań. Można stwierdzić, że ułożenie badań nad niepełnosprawnością na pograniczu nauk humanistycznych, ścisłych i społecznych stanowi istotę omawianego trendu. Stąd dążenie w ramach studiów nad niepełnosprawnością do wieloaspektowego analizowania i praktycznej realizacji różnorodnych projektów podejmowanych przez artystów, nauczycieli, działaczy społecznych, praktyków i badaczy. Chodzi o promowanie wspomnianych działań zarówno w kontekście społecznym, jak i kulturowym oraz politycznym. Przyjmuje się na gruncie Disability

sudies, że badanie problematyki niepełnosprawności ma ważne polityczne, społeczne i ekonomiczne implikacje dla całego społeczeństwa, tak dla osób z niepełnosprawnością, jak i pełnosprawnych (<https://disstudies.org/index.php/about-sds/what-is-disability-studies/>, dostęp: 27.02.2020).

Można zatem powiedzieć, że Disability Studies próbuje łączyć różne perspektywy badawcze, zmierzając do holistycznego ujęcia badanej problematyki. Dokonywanie rzeczywistych, a nie ograniczonych do jednego obszaru syntez jest możliwe dzięki wykorzystaniu różnych dziedzin nauki. Dlatego równoczesne oparcie badań o nauki społeczne, humanistyczne oraz ścisłe, w przypadku problematyki związanej z niepełnosprawnością umożliwia interpretowanie uzyskanych rezultatów w sposób holistyczny, uwzględniający odmienne dziedziny nauki, niekoniecznie pokrewne. Jest to trend ukierunkowany na działania zespołowe, konstytuowane przez zróżnicowane zespoły badawcze, a zmierzający do w miarę pełnego opisu badanej problematyki związanej z niepełnosprawnością.

Charakteryzowane Disability Studies poza zasadniczą cechą, jaką jest interdyscyplinarność, akcentują również oparcie wszelkich działań o społeczny model niepełnosprawności, gdyż poruszana problematyka znacznie wykracza poza kategorię indywidualnego uszkodzenia. Ponadto, konieczne jest określenie tego, w jaki sposób interpretowana jest niepełnosprawność zarówno przez same osoby z niepełnosprawnością, jak i społeczeństwo. Ma to na celu zrozumienie niepełnosprawności, jej znaczenia, a ponadto prowadzi do określenia i zrozumienia takich kategorii różnicujących ludzi, jak na przykład „płeć kulturowa”, „klasa społeczna”, czy też „rasa”. Inaczej mówiąc, badanie znaczenia, czy też znaczeń niepełnosprawności i innych wspomnianych społecznych konstrukcji umożliwia określenie uwarunkowań i mechanizmów postrzegania innych osób jako podobnych bądź wyraźnie odmiennych, tym samym poruszane są zagadnienia związane z różnego rodzaju uprzedzeniami, będącymi wynikiem dyskryminacji.

Kolejną właściwością Disability Studies jest podkreślenie partycypacji osób z niepełnosprawnością w badaniach. Przy czym nie tylko same osoby z niepełnosprawnością powinny mieć znaczący wpływ na to, co jest badane i jakie informacje składające się na wiedzę o niepełnosprawności są upowszechniane, ale również członkowie ich rodzin. Konieczne jest także bezpośrednio zaangażowanie osób z niepełnosprawnością w projektowanie i realizację badań nad niepełnosprawnością. W tym miejscu należy dodać, że badacze powinni promować sprawiedliwość społeczną, kierując się

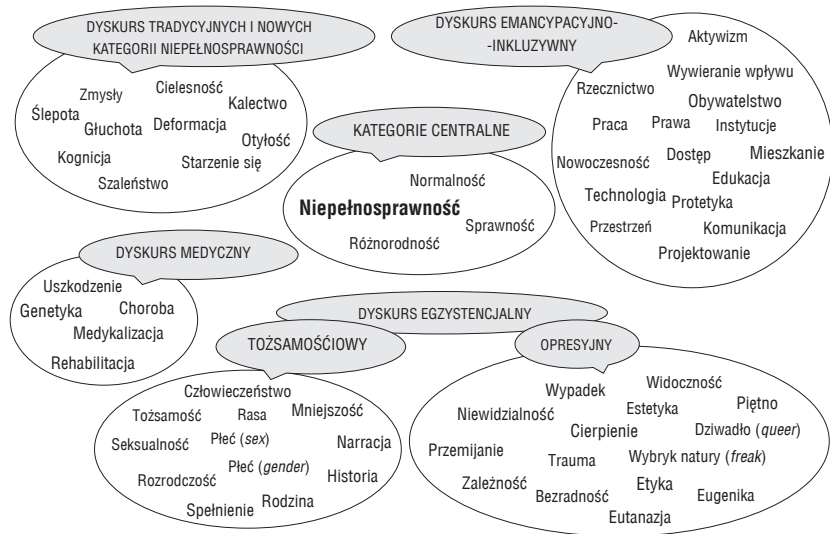
wartościami akcentującymi prawa oraz godność człowieka. Działania podejmowane wspólnie z osobami badanymi oraz w ich imieniu powinny mieć głównie na celu dobro osób marginalizowanych (Twardowski, 2019, s. 65–68).

W celu przybliżenia głównych problemów poruszanych na gruncie Disability Studies oraz realizowanych kierunków badań wyodrębniono 62 słowa kluczowe, które zostały pogrupowane w sześć skupień, traktowanych jako swoiste kody teoretyczne. Wśród nich kategorię centralną, w której zawiera się przede wszystkim pojęcie niepełnosprawności (disability) będące jednym krańcem kontinuum oraz jego drugi koniec czyli sprawność (ability). Należy podkreślić, że wspomniane punkty skrajne omawianego kontinuum w praktyce spotykane są rzadko, a nawet wyjątkowo. Natomiast najczęściej ludzie zajmują pozycje pomiędzy punktami skrajnymi, co oznacza, że osoby z niepełnosprawnością posiadają pewien stopień i zakres sprawności (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 23–24). Jest to analogiczne ujęcie jak na gruncie koncepcji salutogenetycznej opracowanej przez Aarona Antonovsky'ego (1995, 1997) kontinuum wyznaczone przez skrajne wartości: zdrowia – choroby. Inaczej mówiąc, tak jak w przypadku koncepcji salutogenetycznej nie ma dychotomicznego podziału na ludzi zdrowych i chorych, tak Disability Studies nie dzieli ludzi w sposób uproszczony, dwuwartościowy na sprawnych i niepełnosprawnych. Każdy człowiek może znaleźć się bliżej jednego bądź drugiego krańca, może również w ciągu życia zmieniać swoją pozycję na kontinuum, ale tak jak nikt nie jest aż tak chory, aby nie pozostały przynajmniej jakieś elementy zdrowia, tak również żadna osoba nie jest tak niepełnosprawna, żeby nie pozostał przynajmniej minimalny stopień i zakres sprawności. Punkty skrajne wyznaczające kontinuum sprawność-niepełnosprawność oraz zdrowie-choroba mają więc najczęściej charakter teoretyczny.

Poza wymienionymi podstawowymi pojęciami, a więc niepełnosprawnością i sprawnością, w kategorii centralnej znajdują się jeszcze dwa słowa kluczowe: normalność i różnorodność, jako terminy wyjaśniające różnice między ludźmi, ale bez elementu wartościującego. Chodzi zatem o rozumienie normalności w kategoriach działań podejmowanych na rzecz osób z niepełnosprawnością tożsamy z procesem normalizacji (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 24).

Pozostałe zamieszczone na schemacie ogniska kluczowe Disabilities Studies, albo inaczej – główne dyskursy, to: dyskurs nowych i tradycyjnych

Rycina 2. Mapa kluczowych pojęć współczesnych studiów nad niepełnosprawnością – Disability Studies (opracowanie Podgórska-Jachnik, 2016, s. 23, na podstawie: Reiss, Serlin, Adams (eds.), 2015).



kategorii niepełnosprawności, medyczny, egzystencjalny podzielony na dwie kategorie, czyli dyskurs tożsamościowy oraz opresyjny, a także dyskurs emancypacyjno-inkluzywny. W pierwszym z nich, a więc w ognisku określonym jako dyskurs nowych i tradycyjnych kategorii niepełnosprawności pojawiają się między innymi względnie nowe elementy, jak pojęcia starości i otyłości (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 24). Ma to swoje przełożenie na uwidaczniające się trendy, chociażby w postaci tworzącej się geragogiki specjalnej (Kilian, 2018) oraz ujmowania problemów otyłości w kategoriach niepełnosprawności (Ostrowska, 2019).

Kolejne ognisko kluczowe Disability Studies to dyskurs medyczny, bardzo często kontestowany i kojarzony z tradycyjnym podejściem do niepełnosprawności. Jednak na omawianym gruncie podejście medyczne ma swoje miejsce, chociaż niedominujące, to nadal istotne, gdyż konieczne jest wykorzystanie rehabilitacyjnego potencjału medycyny. Nie jest to zatem odcięcie się od medycyny, ale przemyślane podejmowanie leczenia i rehabilitacji, przy wyraźnym własnym udziale, co wyraża się na przykład poprzez podejmowanie działań psychoedukacyjnych, a w efekcie

przejęciu kontroli i odpowiedzialności za własne zdrowie (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 25). Tak więc psychoedukacja jest kolejnym, tym razem wyraźnie praktycznym trendem w obszarze problemów związanych z niepełnosprawnością. Można ją zdefiniować „jako zespół zaplanowanych, strukturalizowanych działań mających na celu rozwój zasobów osobistych w sferze emocjonalno-motywacyjnej, poznawczej, noetycznej oraz instrumentalnej, a także umiejętności mobilizowania i wykorzystywania ich w procesie radzenia sobie w sytuacjach trudnych, przede wszystkim zaś zwiększania poczucia dobrostanu, w efekcie czego osiągany jest wyższy poziom jakości życia” (Majewicz, 2017, s. 119).

Z kolei dyskurs egzystencjalny Disabilities Studies jest konstytuowany przez dwie odrębne kategorie, a więc obszar tożsamościowy oraz opresyjny. Pierwszy z nich obejmuje terminy dotyczące różnych aspektów człowieczeństwa, w tym związanych z poczuciem własnej wartości, tożsamości, a także spełnienia w sferach niezależnych od niepełnosprawności. Jest to o tyle istotne, gdyż w tradycyjnym ujęciu niepełnosprawność była postrzegana jako główny konstrukt tożsamości. W dyskursie tożsamościowym są natomiast obecne między innymi takie pojęcia, jak: seksualność, płęć w kontekście sex, ale również gender, rozrodczość i rodzina (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 27). Sugeruje to kolejny trend współczesnych badań związanych z niepełnosprawnością i rehabilitacją, jakim są problemy seksualności, małżeństwa i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością (Kijak, 2016; Parchomiuk, 2019). Natomiast drugi dyskurs, czyli opresyjny, zawiera terminy związane z cierpieniem, traumą oraz ograniczeniami doświadczanymi przez osoby z niepełnosprawnością w swej egzystencji. Obecne są takie problemy, jak poczucie bezradności, zależności, swego rodzaju niewidzialności, wartościowanie w kategoriach estetyki, zwłaszcza kiedy niepełnosprawność jest widoczna, poczucie społecznego piętna. Szczególnego znaczenia nabiera tu przede wszystkim opresyjne wartościowanie samego bytu osób z niepełnosprawnością, a więc problemy eutanazji i eugeniki, w tym również sterylizacji czy aborcji (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 28). Pojawia się zatem również istotny trend analizujący problematykę niepełnosprawności w kategoriach etycznych (Mikrut, 2017).

Ostatni z wyodrębnionych obszarów Disability Studies to dyskurs emancypacyjno-inkluzyjny, który bezpośrednio nawiązuje do dyskursu opresyjnego, stanowiąc reakcję na zamieszczone w nim problemy. Zogniskowany jest zatem głównie wokół takich zagadnień, jak możliwie pełna

partycypacja społeczna oraz podmiotowość osób z niepełnosprawnością. Koncentruje się na prawach przynależnych każdemu człowiekowi, a więc dostępności do edukacji, mieszkania, pracy. Wskazuje także na sposób realizacji zadań prowadzących do wspomnianego celu, a mianowicie na aktywizm, rzecznictwo własne oraz zaangażowanie obywatelskie. Ma to być podporządkowane i służyć społecznej inkluzji. W tym procesie niezwykle ważne są także nowoczesne rozwiązania technologiczne, protetyczne, komunikacyjne, a ponadto urbanistyczne i społeczne znajdujące swój wyraz w projektowaniu uniwersalnym, czyli takim, które uwzględnia możliwości i potrzeby różnych osób (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 29). Chodzi zatem o swego rodzaju wyjście z marginesu społecznego, określane również jako społeczne przemieszczanie się niepełnosprawności. Tendencja ta przejawia się między innymi poprzez aktywizację, która wyzwala tożsamość grupową. W sytuacji osób z niepełnosprawnością sensoryczną i fizyczną przyjmuje to formę na przykład tworzenia stowarzyszeń, natomiast w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną funkcję wyzwalającą pełnią najczęściej ich rodzice i opiekunowie (Krause, 2010, s. 207).

Warto wspomnieć w tym kontekście o self-adwokaturze, która jest bezpośrednio związana ze samostanowieniem. Polega ona na bezpośrednim występowaniu we własnym imieniu przez osoby z niepełnosprawnością, w ten sposób stają się one rzecznikami własnych spraw, a to z kolei umożliwia podejmowanie autonomicznych decyzji oraz sprawowanie kontroli nad własnym życiem i pozwala osobiście reprezentować własne interesy, a także zabiegać o respektowanie swoich praw (por. Kupisiewicz, 2013, s. 323). Jest to działalność służąca głównie wspomnianemu samostanowieniu i emancypacji osób z niepełnosprawnością. Jednak w sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza głębszą, wydaje się to być kwestią dyskusyjną, gdyż – jak wskazuje Elżbieta Zakrzewska-Manterys (2016, s. 47) – działania self-adwokatów z tym rodzajem niepełnosprawności w odniesieniu do osób z własnych środowisk mogą być działalnością pozorną i prowadzić do wytwarzania wiedzy fasadowej na temat ich sprawczości w życiu społecznym.

Samostanowieniu i emancypacji osób z niepełnosprawnością sprzyja między innymi rozwój nowoczesnych rozwiązań technicznych. Nowe technologie wyznaczają kolejny trend w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Nanotechnologia, biotechnologia, neurotechnologia stwarzają nowe możliwości w leczeniu wielu chorób i ograniczaniu bądź niwelowaniu

dotychczasowych ograniczeń związanych z niepełnosprawnością. Stosowane rozwiązania techniczne w obszarze protetyki, czy też urządzenia mechatroniczne wspomagające rehabilitację osób z dysfunkcjami narządu ruchu (Tutak 2019), a także zastępowanie lub wspomaganie różnych organów urządzeniami naśladującymi naturalne ich funkcje, a więc rozwiązania z zakresu bioniki, w tym implanty ślimakowe dla osób z wadami słuchu, umożliwiają coraz lepsze funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w życiu codziennym. Tym niewątpliwym sukcesom nauki towarzyszy, jak to często bywa w sytuacji postępu, pokusa wykorzystania ich w celu zwiększania możliwości osób sprawnych, co wyraża w bezpośredni sposób ruch filozoficzny i społeczny, jakim jest transhumanizm (<https://www.britannica.com/topic/transhumanism>, dostęp: 23.03.2020) zmierzający do przekroczenia ograniczeń człowieka i poprawy jego sprawności w różnych sferach, a w efekcie w obszarze ogólnej kondycji. Należy zaznaczyć, że transhumanizm (H+) budzi wiele kontrowersji, w tym natury moralnej (Fukuyama, 2004).

Przedstawione pokrótce główne trendy obecne w Disability Studies wyraźnie wykraczają poza tradycyjne obszary zainteresowań teorii i praktyki edukacji specjalnej oraz rehabilitacji. Co więcej, nie są również tożsame ze wsparciem społecznym i edukacją inkluzywną, a nawet szeroko pojmowanym ruchem na rzecz osób z niepełnosprawnością. Dlatego jeszcze raz warto wymienić główne założenia Disability Studies (Twardowski 2019, s. 66–68), które stanowią o ich odmienności, konstytuując specyficzny trend implikujący szereg tendencji w teorii, praktyce i badaniach w obszarze niepełnosprawności. Podstawowe założenia sprowadzają się do przyjęcia i całkowitej akceptacji społecznego modelu niepełnosprawności, a co za tym idzie rzeczywistego podejścia interdyscyplinarnego, a nie zaledwie wielodyscyplinarnego do poruszanych zagadnień. Ponadto, badany powinien być sposób, w jaki rozumiana jest niepełnosprawność zarówno przez społeczeństwo, jak i same osoby z niepełnosprawnością. Badania nad niepełnosprawnością powinny mieć charakter partycypacyjny, co wyraża się w większym wpływie osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin na przedmiot badań, a także sposób upowszechniania wiedzy o niepełnosprawności. Ostatnim podstawowym założeniem jest wymóg oparcia badań na wartościach, tak aby możliwe było promowanie społecznej sprawiedliwości oraz społecznych zmian wspólnie z badanymi osobami.

W kierunku dobrostanu, czyli trend pozytywnego ukierunkowania w badaniach nad niepełnosprawnością

Poza interdyscyplinarnym podejściem do problematyki niepełnosprawności, zaznacza się również wyraźne ukierunkowanie wielu badań i rozwiązań praktycznych na pozytywne aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą. Trend ten zaczął rozwijać się w szybkim tempie tuż po formalnym ukonstytuowaniu się u schyłku XX wieku psychologii pozytywnej, która dała asumpt do poszukiwań dodatnich aspektów w obszarze problematyki niepełnosprawności (Majewicz, 2006). Oczywiście już znacznie wcześniej wskazywano na różne pozytywne wymiary i aspekty w rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, należy tu wspomnieć prace klasyków literatury przedmiotu, jak Beatrice A. Wright (1960, 1983, 2010), Carolyn L. Vash (1981, 2004), Marii Grzegorzewskiej (1961, 1967), czy też Ireny Obuchowskiej (1987, s. 29), która pośród wielu paradygmatów pedagogiki specjalnej wymienia również paradygmat pozytywnego ukierunkowania. W ten sposób Irena Obuchowska w jednoznaczny sposób wskazała na potrzebę zastąpienia tradycyjnego paradygmatu defektu, skupiającego się na rodzaju, zakresie i stopniu dysfunkcji, pytaniami o potencjał, a więc o sprawność i możliwości osoby z niepełnosprawnością. Paradygmat ten był jednak przez wiele lat realizowany w ograniczonym zakresie. Dopiero psychologia pozytywna stworzyła klimat umożliwiający pełną teoretyczno-praktyczną realizację wspomnianego paradygmatu (Majewicz, 2015).

Niewątpliwie intensywny rozwój wspomnianego nurtu psychologii spowodował na początku XXI wieku wzrost zainteresowania dodatnimi aspektami psychospołecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością oraz możliwościami conceptualizacji oraz praktycznej realizacji pozytywnej rehabilitacji. W konsekwencji głównymi obszarami badań i praktyki stały się takie pozytywne konstrukty, jak: zadowolenie z życia, czy też dobrostan (*well-being*), optymizm, nadzieja, dobre samopoczucie, dążenie do szczęścia, samostanowienie, poczucie własnej skuteczności, odporność, zalety i cnoty charakteru (Seligman, Steen, Park, Peterson, 2005). Ponadto w ramach pozytywnej rehabilitacji skoncentrowano się na budowaniu siły, tworzeniu znaczeń, radzeniu sobie, wzmacnianiu odporności, potraumatycznym wzroście. Należy wyraźnie zaznaczyć, że

zalety i pozytywne właściwości w żaden sposób nie powinny być uważane za dyskontujące ludzką stratę, ból, cierpienie i trudności w przystosowaniu się do niepełnosprawności (por. Livneh, Martz, 2016, s. 15). Tak więc, celem omawianego nurtu jest zwrócenie uwagi na dodatnie aspekty funkcjonowania oraz ich rolę w psychospołecznej adaptacji osób z niepełnosprawnością, a nie dyskredytowanie negatywnych konsekwencji niepełnosprawności. Nie chodzi również, jak to bywa błędnie interpretowane, o „zadowolenie z własnej niepełnosprawności lub choroby” i poradnikowe „pozytywne myślenie”, ale o wykorzystanie posiadanych zalet, sił i cnót w procesie rehabilitacji oraz psychospołecznej adaptacji osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą.

Proces wspomnianej adaptacji jest tu ujmowany często w kategoriach systemowych, nieliniowych teorii samoorganizujących się systemów (por. Seligman, Csikszentmihalyi, 2000, s. 8). Nastąpiło zatem odejście w tym obszarze od klasycznych, powszechnie znanych stadialno-fazowych, liniowych oraz wahadłowych (pendulum) modeli przystosowania, na rzecz ujęć nieliniowych wynikających z teorii katastrof, chaosu i złożoności (Parker, Schaller, Hansmann, 2003; Livneh, Parker, 2005). Jest to kolejny trend obecny we współczesnych badaniach dotyczących psychospołecznej adaptacji osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą (Majewicz 2012, 2019).

Warto dodać, że psychologia pozytywna dokonała reorientacji również w zakresie badań poszczególnych wymiarów i aspektów funkcjonowania, przechodząc od modeli opartych na deficycie i ograniczeniach do ujęcia opartego na mocnych stronach, zakładającego, iż osoby z niepełnosprawnością mają szereg zalet i osobistych kompetencji. Omawiana zmiana orientacji badawczej spowodowała konieczność poznania, a następnie wykorzystania diagnozowanych zalet w procesie wspierania rozwoju osób z niepełnosprawnością (Buntinx, Schalock, 2010). Stąd też aktualnie poświęca się wiele uwagi zagadnieniom samostanowienia (*self-determination*) osób z niepełnosprawnością (Wehmeyer, 2013). Koncepcja samostanowienia zakłada, że człowiek jako system posiada zdolność samoregulacji prowadzącej do samorozwoju. Możliwość integrowania własnego zachowania, samoorganizacja, stwarza warunki do zwiększania dobrostanu. Niemniej jednak, aby mogło to się urzeczywistnić, musi istnieć wysoki poziom koherencji, spójności pomiędzy aktywnością a jednostką oraz środowiskiem, w którym przebywa (Deci, Ryan, 1985, 2000).

Poza wspomnianym samostanowieniem, na gruncie pozytywnej psychologii rehabilitacji koncentruje się również uwagę na siłach i cnotach charakteru pozytywnego osób z niepełnosprawnością. Warto dodać, że cnoty mają charakter ogólny i uniwersalny, natomiast siły charakteru stanowią mechanizmy lub procesy psychologiczne, które konstytuują daną cnotę i zarazem stanowią sposób jej manifestowania się. Wyróżniono sześć cnot głównych: mądrość i wiedza, odwaga, miłość, sprawiedliwość, umiar (wstrzeźliwość) i transcendencja oraz 24 siły, które wchodzą w ich skład (*Klasyfikacja VIA – Values In Action*: Peterson, Park, 2007, s. 270–271). Pośród sił charakteru pozytywnego największą rangę przypisuje się zaletom sygnaturowym (*signature strengths*), a więc tym, które są dla danego człowieka najbardziej charakterystyczne, najsilniej ukształtowane i to one są przyczyną doświadczania autentyczności własnego życia. Stanowią trwałe i naturalne źródło gratyfikacji i czerpania emocji pozytywnych. Dotychczas przeprowadzono szereg badań w omawianym zakresie wśród osób z niepełnosprawnością (m.in. Shogren et al., 2006; Majewicz 2011; Carter et al., 2015; Niemiec, Shogren, Wehmeyer, 2017). Warto dodać, że doświadczanie emocji pozytywnych ma szereg korzystnych konsekwencji, takich jak zwiększenie immunokompetencji, poprzez wzrost stężenia dopaminy, która odgrywa ważną rolę w subiektywnym odczuwaniu przyjemności, aktywacji motorycznej, a ponadto związana jest z układem nagrody. W efekcie sprzyja to radzeniu sobie ze stresem w sytuacji choroby i stymuluje poczucie szczęścia. Ponadto dodatnie przeżycia emocjonalne wiążą się z procesem neurogenezy, a więc stymulują powstawanie nowych włókien nerwowych (Jaśko, 2011, s. 375).

Na gruncie pozytywnej orientacji w obszarze niepełnosprawności i choroby przewlekłej poświęca się również wiele uwagi problematyce związanej z potraumatycznym wzrostem (*posttraumatic growth*). Zauważono, że niekiedy po doświadczeniu niepełnosprawności osiąga się wyższy poziom funkcjonowania. Należy jednak zaznaczyć, że w żadnym wypadku trauma nie jest tu ujmowana w kategoriach pozytywnych, ale zawsze traktuje się ją jako negatywne i z gruntu niepożądane zjawisko. Akcentuje się natomiast możliwość pozytywnych przemian wskutek doświadczeń wywołujących cierpienie. Mechanizm prowadzący do tego typu zmian, jego uwarunkowania i możliwości wspierania na przykład poprzez terapię (Tedeschi, Calhoun, 2007) stanowią istotny trend we współczesnej praktyce i teorii psychopedagogicznej. W tym kontekście nawiązuje się często do zespołu

cech umożliwiających bardziej skuteczne radzenie sobie ze stresem, a więc do prężności (*resilience*). Jednak zależność ta nie ma jednoznacznego charakteru (Tedeschi, Calhoun, 1996; Byra, Parchomiuk, 2018). Ponadto, *resilience* w kontekście problematyki niepełnosprawności jest znacznie szerzej rozpatrywana na gruncie psychologii pozytywnej (Murray, Doren, 2013).

Inne problemy będące przedmiotem zainteresowania pozytywnej orientacji w badaniach nad niepełnosprawnością to możliwości wsparcia w edukacji, podejmowaniu zatrudnienia, a także w procesie doświadczania starzenia się i starości. Na przykład interesującą edukacyjną propozycję w omawianym zakresie stanowi projekt „First Book” (Bell, Cummings, Simhai, Solodkin, 2019), który ukierunkowany jest na cztery obszary: inteligencję emocjonalną, rozwój myślenia, samoregulację, a przede wszystkim na siły charakteru. Zaletą programu jest jego stosunkowo niski koszt oraz prostota zastosowania.

Z kolei w sferze pracy zawodowej osób z niepełnosprawnością, promowane jest zatrudnienie wspomagane (*supported employment*), oparte o posiadany potencjał. Chodzi zatem o wykorzystanie własnych umiejętności, aby można było być pracownikiem produktywnym i cenionym na konkurencyjnym rynku pracy. Podkreślane są między innymi takie właściwości i działania związane z zatrudnieniem wspomaganiem, jak: samostanowienie, konkurencyjność, odpowiednie wynagrodzenie i korzyści, skupienie na zdolnościach i możliwościach, korzystne relacje społeczne, określenie własnych celów i uzyskanie adekwatnego wsparcia w dążeniu do ich osiągnięcia, prawo do zatrudnienia (Wehman, Brooke, Lau, Targett, 2013, s. 342–343).

Konsekwentnie orientacja pozytywna obejmuje swoim zainteresowaniem również okres starzenia się i starości, przy czym chodzi tu o pożyteczne starzenie się (*aging well*) oraz jego uwarunkowania, kontekst społeczno-środowiskowy i możliwości wspierania. Koncentruje się na kilku kluczowych aspektach: samostanowieniu, więzi społecznej oraz tożsamości osób z niepełnosprawnością (Heller, van Heumen, 2013). W tym miejscu warto również wspomnieć o „kulturze niepełnosprawności”, która już w samej nazwie akcentuje poczucie dumy z własnej tożsamości, a także wskazuje na jej pełną akceptację. Można powiedzieć, że szereg osób z niepełnosprawnością ma poczucie odrębności, tak jak inne grupy kulturowe. Poczucie tożsamości zasada się przede wszystkim na tradycjach,

zwyczajach, instytucjach, a także na poczuciu odrębności, analogicznie jak w przypadku innych grup kulturowych (Brueggemann, 2013).

Pozytywna orientacja w badaniach i praktyce związanej z niepełnosprawnością zaznacza się również wyraźnie w rodzimej literaturze przedmiotu, gdzie przedmiotem analiz są między innymi zagadnienia dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania, zalety sygnaturowe pozytywnego charakteru, możliwości zaradcze i transformacyjne człowieka doświadczającego zdarzeń traumatycznych, adaptacji i wzrostu osobistego, a także praktyczne możliwości realizacji pozytywnej rehabilitacji (m.in. Głodkowska, 2015; Kossakowska, 2018; Byra, 2019; Majewicz, 2019; Miniszewska, 2019).

Współczesne trendy metodologiczne w badaniach nad niepełnosprawnością

Obecnie w metodologii badań społecznych na plan pierwszy wysuwa się paradygmat interpretatywny. Od końca lat 60. XX wieku, kiedy rozpoczął się tak zwany „zwrot narratywistyczny” w nauce, zaznacza się ciągle wzrost zainteresowania badaniami natury jakościowej, w tym głównie o charakterze biograficznym. Tym samym zakwestionowany został pozytywistyczny model poznania, a zwrócono się w kierunku pogłębionego badania doświadczeń człowieka. Przyjęto jako zasadniczą perspektywę osobistą subiektywny punkt widzenia osoby badanej, a podstawowego znaczenia w metodologii nabrały próby ustalenia indywidualnego sposobu interpretowania i konstruowania rzeczywistości. Można powiedzieć, że paradygmatem badań jakościowych stało się pojęcie „rozumienie”. W pedagogice sięgnięto do humanistycznej i filozoficznej tradycji, w tym do dzieł Fridricha Schleiermachersa, Georga W.F. Hegla i Wihelma Diltheya. Ponadto, do tworzenia podstaw charakteryzowanych badań wykorzystano założenia fenomenologii Edmunda Husserla i Alfreda Schütza. W efekcie badania biograficzne w naukach o wychowaniu koncentrują się na procesach socjalizacji, wychowania oraz uczenia się w kontekście relacji między człowiekiem i kształtowaniem oraz pedagogicznym działaniem i refleksją nad przedmiotem (Ecarius, 2017, s. 35–37).

Prekursorami metod biograficznych w naukach społecznych i humanistycznych byli Florian Znaniecki, Max Weber oraz Charlotta Bühler.

Ogólnie rzecz ujmując, można wskazać źródła socjologiczne, w tym psychologiczno-społeczne badań biograficznych, jak i literackie. Warto dodać, że w pedagogice oba podejścia przeplatają się, zwłaszcza jest to widoczne w sposobie analizy wywiadów biograficznych. Z czasem metody ewoluowały, co spowodowało znaczne zróżnicowanie w zakresie podejść do badań biograficznych. Na gruncie socjologii oraz pedagogiki badania mają charakter empiryczny, a więc bazują na wywiadach biograficznych z poszczególnymi osobami. Metoda biograficzna i wywiad biograficzny związane są z różnymi pojęciami, takimi jak autobiografia, biografia, historia życia, narracja, historia opowiedziana, czy też historia przypadku. Nie są to pojęcia tożsame. Ogólnie można wskazać, że biograficzna opowieść złożona jest z kilku narracji opowiedzianych w określonym czasie i przestrzeni, które stanowią opowieść życia, która z kolei jest częścią biografii danego człowieka (Bron, 2017, s. 18–21).

Omawiane przemiany w metodologii badań nauk społecznych i humanistycznych nie ominęły również obszaru badań nad niepełnosprawnością. Wspomniany już „zwrot narratywistyczny”, rozwój paradygmatu interpretatywnego, zmiany w teorii komunikacji, a także rozwój paradygmatu humanistycznego, a w jego ramach społecznego paradygmatu niepełnosprawności spowodowały wzrost zainteresowania narracją osób z niepełnosprawnością (Bartniczak, 2017, s. 38). Obecnie z dużą intensywnością prowadzone są badania utrzymane w nurcie biograficzno-narracyjnym, w tym dotyczące tak delikatnych sfer życia, jak seksualność osób z niepełnosprawnością, także intelektualną (Kijak, 2016).

Należy zaznaczyć, że badania biograficzne wydają się wielu badaczom, zwłaszcza niedoświadczonym, łatwe do przeprowadzenia. Jest jednak zupełnie na odwrót, wymagają one gruntownego przygotowania naukowego, metodologicznego i etycznego. Muszą być dogłębnie przemyślane i zmuszają do udzielenia odpowiedzi na wiele ważnych pytań. Istnieje zatem szereg warunków, wymogów i problemów w realizacji tego typu badań, a mianowicie:

1. Badania wymagają czasu i cierpliwości, a także wyobraźni i twórczości.
2. Potrzebne jest dobre przygotowanie teoretyczne i metodologiczne, ale również doświadczenie praktyczne.
3. Wymagana jest etyczna rozważa przy wyborze konkretnych osób do badań, jak również w samym prowadzeniu badań i raporcie z wyników.

4. Mamy do czynienia ze złożonym procesem jakościowej analizy, jako że opowieść obejmuje szereg różnych narracji, które trzeba wziąć pod uwagę i analizować (Bron, 2017, s. 30–31).

Tak więc, badania utrzymane w nurcie biograficzno-narracyjnym mogą dostarczać niezwykle cennych informacji, mogą być nowatorskie i odkrywczе, ale jednocześnie wymagają dogłębnej znajomości teorii, metodologii, etyki, a także doświadczenia praktycznego. Stąd właściwe, a nie pozorowane realizowanie badań biograficznych, jest możliwe tylko przy spełnieniu wszystkich wspomnianych wymogów i pełnej świadomości ograniczeń.

Poza badaniami utrzymanymi w nurcie biograficzno-narracyjnym, realizowane są równoległe metodologicznie odmienne eksploracje, co jest zupełnie zrozumiałe ze względu na wieloparadygmatyczność nauk społecznych i humanistycznych. Równoległe istnienie odmiennych paradygmatów, które są sprzeczne bądź nie wchodzą ze sobą w spór, jest zjawiskiem zupełnie naturalnym (Krause, 2010, s. 26; Śliwerski, 2009, s. 29). Stąd można również wskazać odmienne rozwiązania metodologiczne stosowane na gruncie psychologii pozytywnej, w tym także analizującej problemy rehabilitacji, gdzie wykorzystuje się sprawdzone i rzetelne metody badawcze, próbując łączyć humanistyczne idee z neopozytywistyczną metodologią. Stwarza to możliwości wielopoziomowej analizy w zakresie znaczenia przesłanek biologicznych oraz kontekstu kulturowego dla dobrostanu psychicznego. Należy dodać, że nurt ten nie stroni od zaawansowanych technik statystycznych (Ong, Van Dulmen, 2006).

Warto również wspomnieć o jeszcze jednym metodologicznym trendzie, coraz intensywniej rozwijającym się, a mianowicie o badaniach włączających (*inclusive research*), które ogólnie rzecz biorąc polegają na prowadzeniu eksploracji o charakterze partycypacyjnym i zarazem emancypacyjnym. Chodzi o realizację projektów badawczych z aktywnym udziałem osób z niepełnosprawnością, w tym również z niepełnosprawnością intelektualną (Walmsley, 2001). Przykładem takich działań jest opracowanie wskaźników jakości życia adekwatnych do założeń konwencji o prawach osób z niepełnosprawnością, z czynnym udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną w procesie oceny wspomnianych wskaźników (Lombardi i in., 2019).

Zakończenie

Przedstawione współczesne trendy w teorii i badaniach realizowanych w obszarze rehabilitacji oparte są głównie o idee różnorodności, antidoktrynalności, refleksyjności, akceptacji odmiennych dróg poznania. Wskazują na stopniowe przesuwanie się teorii i badań związanych z niepełnosprawnością, na osi „przetrwanie-dobrostan” (projekt R. Ingleharta – World Values Survey), w kierunku dobrostanu, przy czym jest to proces analizowany z perspektywy interdyscyplinarnej, obejmujący coraz to nowe obszary nauki, kultury i sztuki. Towarzyszą temu przemiany w obrębie metodologii badań, gdzie na plan pierwszy wysuwają się badania utrzymane w nurcie biograficzno-narracyjnym. Wszystkie te procesy są głównie implikacją dominującego współcześnie paradygmatu humanistycznego, w którym zawiera się społeczny paradygmat niepełnosprawności, paradygmat normalizacyjny oraz emancypacyjny.

Bibliografia

- Antonovsky A. (1995). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*. Warszawa: Fundacja IPN.
- Antonovsky A. (1997). Poczucie koherencji jako determinanta zdrowia. W: I. Heszten-Niejodek, H. Sęk (red.), *Psychologia zdrowia*. Warszawa: PWN, s. 206–231.
- Bartniczak M. (2017). Obszary zmian dyskursu naukowego warunkujące kierunek myślenia o narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niepełnosprawność. *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, nr 25, s. 38–54.
- Bell J.G., Cummings K., Simhai M., Solodkin A. (2019). Positive Psychology Interventions in the Classroom for Students with Special Needs: First Book. *Master of Applied Positive Psychology (MAPP) Service Learning Projects*. 24. https://repository.upenn.edu/mapp_slp/24 (dostęp: 13.09.2019).
- Boski P. (2010). *Kulturowe ramy zachowań społecznych*. Warszawa: PWN.
- Bron A. (2017). O badaniach biograficznych krytycznie. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, nr 1(4), s. 16–34.
- Brueggemann B.J. (2013). Disability studies / disability culture. In: M.L. Wehmeyer (ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability*, New York, NY: Oxford University Press, p. 279–299.
- Buntinx, W.H.E., Schalock, R.L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 7, no. 4, p. 283–294.

- Byra S. (2019). *Niepełnosprawność ruchowa w paradygmacie pozytywnie ukierunkowanym*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Byra S., Parchomiuk M. (2018). Resilience a potraumatyczny wzrost u matek dzieci z niepełnosprawnością. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* nr 4(42), s. 31–51.
- Carter E.W., Boehm T.L., Biggs E.E., Annandale N.H., Taylor C.E., Looock A.K., Liu R.Y. (2015). Known for My Strengths: Positive Traits of Transition-Age Youth With Intellectual Disability and/or Autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, Vol. 40(2), p. 101–119.
- Deci E., Ryan R.M. (1985). *Intrinsic Motivation and Self-Determination in Human Behavior*. New York: Plenum Press.
- Deci E.L., Ryan R.M. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development and well – being, *American Psychologist*, vol. 55 , no. 1, p. 68–78.
- Ecarius J. (2017). Pedagogiczne badania biograficzne w Niemczech. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, nr 1(4), s. 35–46.
- Fukuyama F. (2004). *Koniec człowieka. Konsekwencje rewolucji biotechnologicznej*. Kraków: Znak.
- Głodkowska J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. W: Eadem (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*. Warszawa: APS, s. 110–134.
- Grzegorzewska M. (1961). *Listy do Młodego Nauczyciela*. Warszawa: Państwowe Zakłady Wydawnictw Szkolnych.
- Grzegorzewska M. (1967). Przemówienie na zakończenie roku akademickiego 1965/1966, wygłoszone 26.06.1966 w PIPS, *Szkoła Specjalna*, nr 3, s. 200–201.
- Hejnicka-Bezwińska T. (2007). Paradygmat humanistyczny w pedagogice a pedagogika humanistyczna. W: Rutkowiak J., Kubinowski D., Nowak M. (red.), *Edukacja, moralność, sfera publiczna*. Materiały z VI Ogólnopolskiego Zjazdu Pedagogicznego PTP. Lublin: Oficyna Wydawnicza „Verba”, s. 462–466.
- Heller T., van Heumen L. (2013). Aging with disability. In: M.L. Wehmeyer (ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability*, New York, NY: Oxford University Press, p. 409–423.
- Inglehart R. (2005). Pojawienie się wartości postmaterialistycznych. W: P. Sztompka, M. Kucia (red.), *Socjologia. Lektury*. Kraków: Znak, s. 334–348.
- Jaśko J. (2011). Pozytywne emocje siłą sprawczą zdrowienia. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 92(3), s. 374–376.
- Kijak R. (2016). *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Kilian M. (2018). Geragogika specjalna w starzejącym się społeczeństwie. W: M. Kilian, E. Śmiechowska-Petrovskij (red.), *Niepełnosprawność w okresie późnej dorosłości*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 19–45.

- Kirenko J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: UMCS.
- Konarska J. (2019). *Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym*. Kraków: Oficyna Wydawnicza AFM.
- Kossakowska M. (2018). *Dobre życie z ciężką chorobą. Wzrost osobisty w schorzeniach przewlekłych*. Sopot: Wydawnictwo Smak Słowa.
- Kowalik S. (2007). Bariery utrudniające włączanie osób niepełnosprawnych w życie społeczne. Próba sformułowania nowego podejścia teoretycznego. *Nauka*, nr 3, s. 49–69.
- Krause A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Impuls.
- Kupisiewicz M. (2013). *Słownik pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Livneh H., Martz E. (2016). Psychosocial Adaptation to Disability Within the Context of Positive Psychology: Philosophical Aspects and Historical Roots. *Journal of Occupational Rehabilitation* 26: p. 13–19. DOI 10.1007/s10926-015-9601-6.
- Livneh H., Parker R.M. (2005). Psychological adaptation to disability: perspectives from chaos and complexity theory. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, Vol. 49, nr 1, p. 17–28.
- Lombardi M., Vandenbussche H., Claes C., Schalock R.L., De Maeyer J., Vandeveld S. (2019). The Concept of Quality of Life as Framework for Implementing the UNCRPD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16 (3), p. 180–190. <https://doi.org/10.1111/jppi.12279>.
- Majewicz P. (2006). Niepełnosprawność z perspektywy psychologii pozytywnej. W: J. Baran, S. Olszewski (red.), *Świat pełen znaczeń – kultura i niepełnosprawność*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 473–488.
- Majewicz P. (2011). Zalety sygnaturowe młodzieży niepełnosprawnej somatycznie czyli spojrzenie na osobowość człowieka w sytuacji choroby lub dysfunkcji z perspektywy psychologii pozytywnej. W: A. Klinik, D. Prysak (red.), *Edukacja i socjalizacja w życiu osób niepełnosprawnych*, Sosnowiec: Wyższa Szkoła Humanitas, s. 59–72.
- Majewicz P. (2012). *Psychospołeczna adaptacja osób z niepełnosprawnością ruchową w okresie dorosłości*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Majewicz P. (2015). Pozytywna psychologia rehabilitacji jako teoretyczno-praktyczna realizacja paradygmatu pozytywnego ukierunkowania. W: J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*. Warszawa: APS, s. 25–42.
- Majewicz P. (2017). Psychoedukacja w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, T. XXXVI, z. 2, s. 117–130. DOI: 10.17951/lrp.2017.36.2.117.
- Majewicz P. (2019). Rehabilitacja osób z niepełnosprawnością z perspektywy psychologii pozytywnej. *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, tom 44, nr 2, s. 29–49.

- Metts R.L. (2000). Disability issues, trends and recommendations for the World Bank. *Social Protection discussion paper*, no. 0007. Washington, D.C.: The World Bank.
- Mikrut A. (2017). O etycznych przesłankach popierania, ochrony i urzeczywistnienia prawa osób z niepełnosprawnością do partycypacji społecznej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(37), s. 77–93.
- Miniszewska J. (2019). *Bycie z chorobą. Przystosowanie do wybranych przewlekłych chorób somatycznych z perspektywy psychologii pozytywnej i koncepcji poznawczych*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Murray Ch., Doren B. (2013). Resilience and disability: concepts, cautions, and prospects. In: M.L. Wehmeyer (ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability*, New York, NY: Oxford University Press, p. 182–197.
- Niemiec R.M., Shogren K.A., Wehmeyer M.L. (2017). Character Strengths and Intellectual and Developmental Disability: A Strengths-Based Approach from Positive Psychology. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 52(1), p. 13–25.
- Obuchowska I. (1987). Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej. *Kwartalnik Pedagogiczny*, nr 4, s. 29–33.
- Ong A.D., Van Dulmen M.H.M. (2006). *Oxford handbook of methods in positive psychology*. Oxford: University Press.
- Ostrowska A. (2019). Otyłość jako niepełnosprawność. Wstępne zarysowanie problemu. *Człowiek- Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, nr 2 (44), s. 69–81.
- Parchomiuk M. (2019). Problemy zdrowia reprodukcyjnego kobiet z niepełnosprawnością. *Człowiek- Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, nr 2 (44), s. 83–98.
- Parker M.R., Schaller J., Hansmann S. (2003). Catastrophe, Chaos, and Complexity Models and Psychosocial Adjustment to Disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, Vol. 46, No. 4, p. 234–241.
- Peterson Ch., Park N. (2007). Klasyfikacja i pomiar sił charakteru: implikacje dla praktyki. W: P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*. Warszawa: PWN, s. 263–283.
- Podgórska-Jachnik D. (2016). Studia nad niepełnosprawnością (Disability Studies) i ruch włączający w społeczeństwie jako konteksty edukacji włączającej. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 22/1, s. 15–33.
- Seligman M.E.P., Csikszentmihalyi M. (2000). Positive psychology: an introduction. *American Psychologist*, 55(1), p. 5–14.
- Seligman M.E.P., Steen T.A., Park N., Peterson C. (2005). Positive psychology progress: empirical validation of interventions. *American Psychologist*, 60(5), p. 410–21.
- Shogren K.A., Wehmeyer M.L., Buchanan C.L., Lopez S.J. (2006). The Application of Positive Psychology and Self-Determination to Research in Intellectual Disability: A Content Analysis of 30 Years of Literature. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, Vol. 31, Issue 4, p. 338–345.

- Śliwerski B. (2009). *Współczesna myśl pedagogiczna. Znaczenia, klasyfikacje, badania*. Kraków: Impuls.
- Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (1996). The Post-Traumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), p. 455–472.
- Tedeschi R.G., Calhoun L.G. (2007). Podejście kliniczne do wzrostu po doświadczeniach traumatycznych. W: P.A. Linley, S. Joseph (red.), *Psychologia pozytywna w praktyce*. Warszawa: PWN, s. 230–248.
- Tutak J.S. (2019). *Innowacyjne rozwiązania w urządzeniach mechatronicznych wspomagających rehabilitację osób po udarach mózgu*. Rzeszów: Oficyna Wydawnicza Politechniki Rzeszowskiej.
- Twardowski A. (2019). Disability Studies jako nowa, interdyscyplinarna dziedzina badań nad niepełnosprawnością. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk, A. Mróz, U. Gembara (red.), *(Nie) nowe problemy rozwoju, edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza uz, s. 59–69.
- Vash C.L. (1981). *The psychology of disability*. Springer Series on Rehabilitation. Vol. 1., New York: Springer.
- Vash C.L., Crewe N.M. (2004). *Psychology of disability*. 2nd ed. New York: Springer.
- Walmsley J. (2001). Normalisation, Emancipatory Research and Inclusive Research in Learning Disability. *Disability and Society*, Vol. 16, Issue 2, p. 187–205.
- Wehman P., Brooke V., Lau S., Targett P. (2013). Supported employment. In: M.L. Wehmeyer (ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability*. New York, NY: Oxford University Press, p. 338–364.
- Wehmeyer M.L. (2013). Beyond pathology: positive psychology and disability. In: M.L. Wehmeyer (ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (3–6). New York: Oxford University Press, p. 3–6.
- Woynarowska A. (2010). *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*. Kraków: Impuls.
- Wright B.A. (1960). *Physical disability: A psychological approach*. New York: Harper and Row.
- Wright B.A. (1983). *Physical Disability – A Psychosocial Approach*. New York: Harper and Row.
- Wright B.A. (2010). Foreword. In: E. Martz, H. Livneh (eds.), *Coping with chronic illness and disability*. New York: Springer, s. xi–xiii.
- Zakrzewska-Manterys E. (2010). *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Zakrzewska-Manterys E. (2016). Niepełnosprawny jako self-advokat działający w imieniu i na rzecz innych niepełnosprawnych. W: E. Zakrzewska-Manterys, J. Niedbalski (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 47–65.

Źródła internetowe

<https://www.britannica.com/topic/transhumanism>, dostęp: 23.03.2020.

<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/?uri=CELEX:52010DC0636>, dostęp: 06.03.2020.

<https://www.rpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnospawnych>, dostęp: 06.03.2020.

<https://disstudies.org/index.php/about-sds/what-is-disability-studies/>, dostęp: 27.02.2020.