

## Rzecznictwo własnych praw (self-adwokatura) w obszarze edukacji dorastających osób z niepełnosprawnością intelektualną – perspektywa naukowa i praktyczna

### Streszczenie

Geneza ruchu self-adwokatury (inaczej: rzecznictwa własnych praw) osób z niepełnosprawnością sięga lat 60. XX w. W Polsce jego głównym propagatorem – w odniesieniu do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – jest Polskie Stowarzyszenie Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Specyfika aktywności grup self-adwokackich wzbudza niekiedy sceptycyzm wobec rzeczywistego potencjału sprawczego działania self-adwokatów. Równocześnie powszechna staje się krytyka poziomu realizacji idei integracji i inkluzji w przestrzeni edukacji osób z niepełnosprawnością. Pojęcie self-adwokatury bywa natomiast kojarzone nie tylko z etapem dorosłości. Jako jeden z kluczowych elementów samostanowienia (*self-determination*) zostało ono włączone do rejestru podstawowych celów edukacji szkolnej dorastających osób z niepełnosprawnością. W tej perspektywie na umiejętności self-adwokatury (*self-advocacy skills*) składają się cztery podstawowe komponenty: samowiedza, znajomość własnych praw, kompetencje komunikacyjne oraz przywódcze. Właśnie tym umiejętnościom przypisuje się szczególne znaczenie w pomyślnym przebiegu procesu tranzycji do etapu dorosłości. Poprzez analizę anglojęzycznej literatury przedmiotu autorka dokonuje wglądu w sposoby adaptowania tak rozumianej self-adwokatury w obrębie edukacji dorastających osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rozważania te skłaniają do refleksji nad stanem i możliwościami rozwoju self-adwokatury w lokalnym kontekście.

**Słowa kluczowe:** dorastanie, edukacja, niepełnosprawność intelektualna, samostanowienie, self-adwokatura, tranzycja

### **Representing Oneself or One's Rights (Self-Advocacy) in the Education of Young People with Intellectual Disabilities – Social and Academic Perspectives**

#### Summary

Beginnings of the self-advocacy movement of people with disabilities dates back to 60's. It's main propagator in Poland – relating to adult people with intellectual disabilities – is Polish Association for People with Intellectual Disability. Specifics of

self-advocacy groups' activity is sometimes an aim of skepticism towards their real causative force. At the same time – criticism of the level of realization of such as integration and inclusion in area of education of people with disabilities is becoming increasingly apparent. However, the notion of self-advocacy is associated not only with the stage of adulthood. As one of the main aspects of self-determination is had been included into the registry of main educational objectives. In this context, self-advocacy consists of four primary components: self-knowledge, awareness of one's own rights, communicational skills and leadership. These particular competences are considered to be especially meaningful in transition to adulthood. Through analysis of English language literature the author presents examples of such interpretation of self-advocacy in the area of education of people with intellectual disabilities. These considerations lead to reflection about the condition and possibilities of development of local self-advocacy.

**Keywords:** adolescence, education, intellectual disability, self-advocacy, self-determination, transition

## Wprowadzenie

Spółeczne wyobrażenia na temat niepełnosprawności oraz osoby z niepełnosprawnością ulegały znaczącym zmianom na przestrzeni stuleci. Od czasów starożytnych po dobę współczesności następowało stopniowe przeobrażanie owych wizji od wizerunku zaburzonego dewianta, przez obraz ofiary skrzywdzonej przez los, aż po charakterystykę jednego z wymiarów tożsamości pełnoprawnego obywatela<sup>1</sup>. Reguła normalizacji Nielsa Erika Bank-Mikkelsena i Bengta Nirje stanowiła bazę dla rozwoju filozofii integracji oraz inkluzji, zmieniających oblicze edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością<sup>2</sup>. Dążenia do pełniejszego udziału w głównym nurcie życia społecznego stawały się coraz bardziej widoczne w aktywności samych osób z niepełnosprawnością, upominających się o egzekwowanie zasad sprawiedliwości i solidarności społecznej. Za szczególny przejaw tych ambicji można uznać rozwój ruchu self-advokatury<sup>3</sup> osób z niepełnosprawnością intelektualną.

<sup>1</sup> Por. K. Johnson, J. Walmsley, M. Wolfe, *People with Intellectual Disabilities: Towards a Good Life?*, Portland, The Policy Press, 2000, s. 2; P. Rogan, P. Walker, *Make the Day Matter! Promoting Typical Lifestyles for Adults with Significant Disabilities*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co., 2014, s. 2–6

<sup>2</sup> Por. A. Maślanka, *Prawne i pozaprawne formy wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zmiany paradygmatu w postrzeganiu tych osób*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2008, Nr 2, s. 17–34; P. Rogan, P. Walker, dz. cyt., s. 2–6

<sup>3</sup> W Polsce używa się (a niekiedy preferuje) zamiennie sformułowań: „samorzecznictwo”, „rzecznictwo własne” oraz „rzecznictwo własnych potrzeb/praw” (por. Podgórska-Jachnik, 2009; Wlazło, 2013). Na łamach literatury przedmiotu oraz w nazewnictwie stosowanym przez organizacje pozarządowe bardziej upowszechniony pozostaje natomiast termin „self-advokatura”. Na łamach niniejszego opracowania podane odpowiedniki są używane zamiennie – zgodnie ze stanem rzeczowyistym.

Geneza ruchu self-adwokatury sięga Europy Zachodniej lat 50. Do postulatów rozwijanych wówczas stowarzyszeń rodzin osób z niepełnosprawnością należały zmiana niekorzystnej sytuacji życiowej oraz pozyskanie koniecznego wsparcia ze strony decydentów<sup>4</sup>. Aktywność opiekunów i sojuszników przyczyniła się w sposób bezpośredni do początków działalności właściwych organizacji self-adwokackich. Dorothy Atkinson<sup>5</sup> lokuje ich powstanie w Szwecji drugiej połowy lat 60., kiedy to osoby z niepełnosprawnością intelektualną podjęły próbę publicznego zaprezentowania własnych potrzeb. Ruch rozwijany na kanwie tego symbolicznego wydarzenia stał się wyrazem tendencji emancypacyjnych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które upominają się o pełniejszy udział w życiu społecznym. Specyfika rzeczywistej aktywności rzeczników własnych praw skupionych w grupach self-adwokackich wzbudza jednak sceptycyzm wobec potencjału sprawczego ich działalności. Elżbieta Zakrzewska-Manterys<sup>6</sup> zauważa, że w realiach, w których dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną jest nadal „pełna sprzeczności i nieprzewidywalnych trudności [...] ruch self-adwokatów można traktować bardziej jako wyraz myślenia życzeniowego niż jako rzeczywisty, ugruntowany w warunkach ekonomicznych i legislacyjnych, ruch społeczny”. Jak argumentuje dalej autorka<sup>7</sup>: „Jeśli osoby upośledzone umysłowo nie umiały mówić o swoich prawach dopóki nie zetknęły się z ideą self-adwokatury, to z pewnością nie zdobędą takiej wiedzy po zetknięciu się z tą ideą”. Równocześnie wielu autorów zwraca uwagę na ciągłą rozbieżność idei i rzeczywistej realizacji programu inkluzji w przestrzeni rehabilitacji i edukacji dorastających osób z niepełnosprawnością<sup>8</sup>.

Zjawisko self-adwokatury nie jest jednak łączone wyłącznie z etapem dorosłości. Jako jeden z kluczowych elementów samostanowienia (*self-determination*) zostało ono włączone do rejestru podstawowych celów edukacji szkolnej osób z niepełnosprawnością w wielu krajach. Celom tym przypisuje się szczególne znaczenie w pomyślnym przebiegu procesu przechodzenia (tranzycji) do etapu dorosłości. Z uwagi na zróżnicowane rozumienie pojęcia oraz możliwe skutki włączenia owej

<sup>4</sup> Zob. M. Bille, *Niepełnosprawność intelektualna. Od ignorancji do obywatelstwa – działalność stowarzyszeń rodziców*, red. B. E. Abramowska, *Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne. Raport z badań*, Warszawa, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, 2014, s. 13

<sup>5</sup> Zob. D. Atkinson, *Self-advocacy and research*, [w:] *Advocacy and Learning Disability*, red. B. Gray, R. Jackson, Londyn, UK: Jessica Kingsley Publishers, 2002, s. 120–136

<sup>6</sup> E. Zakrzewska-Manterys, *Niezwykła idea i zwykli ludzie. Self-adwokatura upośledzonych umysłowo*, „Bardziej Kochani” 2016, Nr 1(77), s. 3

<sup>7</sup> Tamże, s. 6

<sup>8</sup> Por. np. A. Krause, *Teoretyczne inspiracje pedagogiki specjalnej – pedagogika emancypacyjna*, „Studia Edukacyjne” 2013, Nr 28, s. 7–16; I. Lindyberg, *Pytanie o specyfikę systemu instytucjonalnego wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność” 2009, Nr 2, s. 13–22; P. Plichta, *Uczniowie niepełnosprawni intelektualnie jako ofiary i sprawcy agresji rówieśniczej – kontekst edukacyjny*, [w:] *Bullying a specjalne potrzeby edukacyjne – podręcznik metodyczny*, red. J. Pyżalski, E. Roland, Łódź, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, 2010, s. 7

problematyki w obrębie pracy z dorastającymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, autorka niniejszego opracowania dokonuje próby połączenia obu wątków. Czy można znaleźć uzasadnienie dla popularyzowania idei self-adwokatury w obszarze polskiej oświaty? Próbę odpowiedzi na zadane pytanie ułatwi przybliżenie przykładów tak ukierunkowanych działań w innych kontekstach geograficznych. Metodę badawczą, polegającą na rozpoznaniu aktualnego stanu wiedzy na podstawie literatury przedmiotu, określa się przeglądem literatury<sup>9</sup>. Narracyjny (tradycyjny) przegląd literatury<sup>10</sup> umożliwi dokonanie wglądu w wybrane anglojęzyczne publikacje w celu analizy sposobów adaptowania self-adwokatury w przestrzeni edukacji. Rozważania te skłaniają autorkę do refleksji nad sensownością i możliwościami rozwoju rzecznictwa własnych praw w Polsce.

## Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w drodze ku dorosłości

Zagadnienia dorosłości oraz wkraczania w nią znajdują się w polu zainteresowań przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych (by wymienić zaledwie kilka: psychologii, pedagogiki, socjologii, antropologii kulturowej czy też historii). Wielość perspektyw badawczych znajduje oczywiście odzwierciedlenie w niejednoznaczności pojęciowej samego zjawiska oraz jego desygnatów. Beata Tylewska-Nowak<sup>11</sup> zauważa, iż może być ono analizowane w zakresie dojrzałości biologicznej, prawnej, społecznej oraz psychologicznej. Ryszard Pichalski<sup>12</sup> wyszczególnia dwa rodzaje podejść badawczych akcentujących znaczenie odmiennych wskaźników dorosłości. Pierwsza z perspektyw wyróżnia tak zwane obiektywne czynniki, związane z etapem rozwoju osobniczego rozpoczynanym po przekroczeniu danej cezurę wieku oraz z realizowaniem zadań rozwojowych typowych dla okresu dojrzałości. Na podstawie tych wyznaczników członkowie konkretnego społeczeństwa „nadają” swojemu przedstawicielowi status człowieka dorosłego. Ten sposób rozumienia dorosłości ukierunkowuje w stronę norm społeczno-kulturowych przyjmowanych w określonym kontekście środowiskowym<sup>13</sup>.

<sup>9</sup> W. Czakon, *Metodyka systematycznego przeglądu literatury*, [w:] *Podstawy metodologii badań w naukach o zarządzaniu*, red. W. Czakon, Warszawa, Wolters Kluwer Polska, 2013, s. 47–67

<sup>10</sup> A. Orłowska, Z. Mazur, M. Łaguna, *Systematyczny przegląd literatury: Na czym polega i czym różni się od innych przeglądów?*, „Ogrody Nauk i Sztuk” 2017, Nr 7, s. 350–363

<sup>11</sup> Zob. B. Tylewska-Nowak, *Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach współczesności*, red. B. Cytowska, Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, 2011, s. 17

<sup>12</sup> Zob. R. Pichalski, *Psychospołeczne uwarunkowania funkcjonowania osób w podeszłym wieku*, Toruń, Wydawnictwo Adam Marszałek, 2014, s. 79

<sup>13</sup> Zob. A. I. Brzezińska, K. Piotrowski, *Formowanie się tożsamości a poczucie dorosłości i gotowość do tworzenia bliskich związków*, „Czasopismo Psychologiczne” 2010, Nr 16(1), s. 145–155

Ze zobiektywizowanymi wyznacznikami dorosłości powiązane są czynniki subiektywne. Doświadczane przez jednostkę oczekiwania otoczenia, a także zmiany zachodzące w niej samej i jej aktywności, znajdują swoje odzwierciedlenie w rozwoju osobistego poczucia dorosłości. Wynik tego procesu łączy się ze specyfiką otoczenia danej osoby (jej kapitałem kulturowym, pozycją społeczną, relacjami międzyludzkimi) oraz z podejmowanymi przez nią indywidualnymi zobowiązaniami<sup>14</sup>. Warto przywołać w tym miejscu badania zrealizowane przez Annę Brzezińską i Konrada Piotrowskiego<sup>15</sup>. Wskazani badacze ujawnili, że ludzkie poczucie dorosłości wiąże się z wiekiem (rozwija się szczególnie intensywnie w okresach od 20–23 do 30–40 lat) i aktualną sytuacją życiową osoby (edukacją, aktywnością zawodową, itp.). Wzrasta także wraz z gotowością do tworzenia przez jednostkę bliskich związków interpersonalnych oraz z doświadczanym poczuciem koherencji<sup>16</sup>. Obiektywny oraz subiektywny obszar dojrzałości są zatem ściśle skorelowane i wzajemnie zależne.

Jak wspomniano wcześniej, ostatnie dekady przyniosły pewne zmiany w zakresie stosunku do osób z niepełnosprawnością. Widoczne są one w transformacji obowiązującej nomenklatury, w obrębie której „niepełnosprawność intelektualna” wypiera stopniowo inne określenia. Mimo że dorosłość i zmiany w jej postrzeganiu również stanowią częsty temat opracowań badawczych XXI w., dojrzałość osób z niepełnosprawnością intelektualną jawi się nadal jako temat niejednoznaczny, a niekiedy wręcz kontrowersyjny. Ze względu na szczególną stygmatyzację wiążącą się z tym typem niepełnosprawności, dorosłość w odniesieniu do jednostek nią dotkniętych rozpatrywana jest przede wszystkim w aspekcie biologicznym i metrykalnym. Krystyna Rzedzicka<sup>17</sup> zwraca uwagę, że oba elementy są zasadniczo niezależne od aktywności i osiągnięć samych zainteresowanych. Stan ten nie sprzyja kształtowaniu czynnej postawy, poczucia sprawstwa i kompetencji samostanowienia dojrzewających osób z niepełnosprawnością intelektualną. Doświadczanie środowiskowych praktyk „miękkiej” infantylizacji<sup>18</sup> przyczynia się do kształtowania wyuczonej bezradności osób, które tracą wiarę w możliwość odniesienia znaczącego sukcesu osobistego lub nigdy takiej wiary nie rozwijają. Świadomość własnych ograniczeń w zakresie realizowania kolejnych zadań rozwojowych oraz pełnienia ról przypisanych do-

<sup>14</sup> Zob. K. Piotrowski, *Wkraczanie w dorosłość. Tożsamość i poczucie dorosłości młodych osób z ograniczeniami sprawności*, [w:] *Aktywność zawodowa osób z ograniczeniami sprawności*, red. A. I. Brzezińska, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe Scholar, 2010, s. 12

<sup>15</sup> Zob. A. I. Brzezińska, K. Piotrowski, dz. cyt., s. 13

<sup>16</sup> Za: K. Piotrowski, dz. cyt., s. 13

<sup>17</sup> Zob. K. Rzedzicka, *Spoleczne koncepcje dorosłości a niepełnosprawność*, [w:] *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny – na pograniczach pedagogiki specjalnej*, red. A. Kobylińska, K. Rzedzicka, Kraków, Impuls, 2003, s. 121

<sup>18</sup> A. Jakubas, *Obrazy znaczących relacji międzyludzkich kobiet z głębszą niepełnosprawnością intelektualną uczęszczających do Środowiskowego Domu Samopomocy*, „Niepełnosprawność” 2016, Nr 24, s. 114–128



rosłości nie pozostaje bez wpływu na postrzeganie osobistej dojrzałości, a tym samym jakość osiągnięć edukacyjnych, zawodowych i innych. Posługując się słowami Otto Specka<sup>19</sup>, osoby z niepełnosprawnością intelektualną „zdają sobie sprawę z ambiwalencji swojej dorosłej przyszłości”.

Pojęciem oznaczającym etap przechodzenia do dorosłego życia jest tranzycja, zwana także stadium „wyłaniającej się dorosłości” (*emerging adulthood*). Violetta Drabik-Podgórna<sup>20</sup> przytacza cztery sposoby rozumienia tranzycji przez Jeana Guicharda, w świetle poradnictwa zawodowego:

- 1) tranzycja jako przejście z jednego etapu na inny (normatywna);
- 2) tranzycja jako zmiana spowodowana przez nagłe, przypadkowe zdarzenie;
- 3) tranzycja jako przekształcenie jednego (lub wielu) kontekstu(-ów) oraz jako regularne przejście jednostki z jednego kontekstu aktywności do innego;
- 4) tranzycje jako procesy psychospołeczne.

Mając na uwadze problematykę rozważań, najbardziej interesujący wydaje się być pierwszy kontekst definicyjny. Tranzycje normatywne nie wiążą się z konkretnym wydarzeniem życiowym, ale raczej stopniowym pokonywaniem kolejnych etapów rozwoju osobistego i zawodowego. W perspektywie adolescencji, mogą jawić się jako „proces przechodzenia od młodzieńczej zależności do dorosłej niezależności w aspekcie ekonomicznym, rodzinnym, możliwości utrzymania własnego gospodarstwa domowego”<sup>21</sup>.

Rezultaty badań Jeffreyja J. Arnetta<sup>22</sup> umożliwiły zaobserwowanie pewnych zmian w trajektorii procesu tranzycji. Metamorfoza ta uwzględniała takie czynniki, jak przedłużająca się edukacja, odracanie usamodzielnienia i separacji od domu rodzinnego oraz ogólna zmiana stylu życia młodych ludzi, którzy „[...] jeszcze nie czują się ludźmi dorosłymi, ale już też nie dziećmi”<sup>23</sup>. W teorii „wyłaniającej się dorosłości” sformułowanej przez Arnetta<sup>24</sup> istotną rolę odgrywają zagadnienia związane z kształtowaniem tożsamości w dobie przemian drugiej połowy XX w. Młodzi przedstawiciele społeczeństw postindustrialnych stają w obliczu dwóch przeciwstawnych trendów – wzrostu ilości zróżnicowanych al-

<sup>19</sup> O. Speck, *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Podręcznik dla celów wychowawczych i edukacyjnych*, Gdańsk, Harmonia Universalis, 2015, s. 314–315

<sup>20</sup> Zob. V. Drabik-Podgórna, *Tranzycja jako nowa kategoria biograficzna we współczesnym poradnictwie zawodowym*, „Edukacja Dorosłych” 2010, Nr 1, s. 95

<sup>21</sup> A. Bańka, *Psychologiczne doradztwo karier*, Poznań, Wydawnictwo PRINT-B, 2007, s. 16–17

<sup>22</sup> 1994; za: M. Rękosiewicz, *Orientacja życiowa i typ partycypacji społecznej w okresie adolescencji i wyłaniającej się dorosłości. Kontekst edukacyjny*, „Psychologia Rozwojowa” 2014, Nr 4(19), s. 74

<sup>23</sup> M. Rękosiewicz, dz. cyt., s. 73

<sup>24</sup> Za: J. Arnett, J. E. Côté, S. J. Schwartz, *Identity and Agency in Emerging Adulthood: Two Developmental Routes in the Individualization Process*, „Youth and Society” 2005, Nr 2(37), s. 202

ternatyw życiowych (związanych z wyborem ścieżki zawodowej, rodzaju związku intymnego, światopoglądu) oraz zanikającego wsparcia w łączeniu owych wyborów w spójną samoidentyfikację. Trudności w tworzeniu dojrzałej, względnie stabilnej tożsamości mogą się zatem wiązać z odrzucaniem podejmowania zobowiązań etapu dorosłości. Zjawisko indywidualizacji projektów życiowych łączy się z potrzebą zapewnienia dłuższych rezerw czasowych – szczególnie w perspektywie braku jasnych wytycznych – oraz z koniecznością eksperymentowania z różnymi alternatywami. Za zgodną z tą koncepcją można uznać tranzycję rozumianą jako proces stopniowego „wyłaniania się” dorosłości.

Współczesność wydaje się sprzyjać względnej dowolności jednostki w kształtowaniu własnych identyfikacji. Proces ten może jednak podlegać zakłóceniom innej natury w przypadku osób z niepełnosprawnością. Tożsamość człowieka z niepełnosprawnością („innego”) pozostaje bowiem tożsamością do pewnego stopnia nadaną. Jak zauważa Żaneta Stelter<sup>25</sup>:

Jeżeli dominującym obrazem osoby niepełnosprawnej będzie obraz człowieka bezwartościowego, który z przyczyn fizycznych, psychologicznych, psychicznych czy społecznych nie jest zdolny do udziału w „normalnym” życiu, wówczas jednostki dotknięte utratą sprawności będą zmuszone nie tylko do przyjęcia roli „upośledzonego”, ale także do akceptacji własnej inności, co w sposób niekorzystny wpłynie na ich poczucie tożsamości (Majewicz, 2002). Z punktu widzenia jednostki, która dorasta do bycia z samym sobą jako „innym” (bo niepełnosprawnym), rozważania na temat kształtowania się tożsamości nabierają nowego znaczenia.

Medyczna diagnoza niepełnosprawności intelektualnej wiąże się z trzema kryteriami: znacznym osłabieniem funkcjonowania intelektualnego, utrudnieniami w funkcjonowaniu adaptacyjnym oraz wystąpieniem pierwszych symptomów we wczesnym stadium rozwoju<sup>26</sup>. Małgorzata Rękosiewicz<sup>27</sup> wskazuje, że o ile pierwszy i trzeci element traktowane są jako pierwotne i nieodłączne konsekwencje niepełnosprawności, o tyle deficyty zachowań przystosowawczych bywają coraz częściej postrzegane jako skutek wtórny – przynajmniej do pewnego stopnia współkształtowany przez warunki środowiskowe. Rozróżnienie pierwotnych i wtórnych skutków niepełnosprawności intelektualnej przyczyniło się do wzrostu popularności tezy, iż przede wszystkim „uzależnienie od innych

<sup>25</sup> Ż. Stelter, *Młodzi dorośli z niepełnosprawnością intelektualną: kontekst społeczny*, [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, red. A. I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Warszawa, Wydawnictwo Scholar, 2010, s. 26

<sup>26</sup> Zob. A. Wołowicz-Ruszkowska, *Niepełnosprawność intelektualna – wielowymiarowość zjawiska*, [w:] *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami*, red. M. Zima-Parjaszewska, Warszawa, Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, 2015, s. 19

<sup>27</sup> Zob. M. Rękosiewicz, dz. cyt., s. 59

jest czynnikiem hamującym rozwój jednostki”<sup>28</sup>. Mniejsza plastyczność układu neurologicznego danej osoby pogłębia *de facto* znaczenie dostępnych wzorów socjalizacyjnych w kształtowaniu jej rozwoju<sup>29</sup>. Charakterystyczna dla doby współczesności wielość i niejednoznaczność owych wzorów może osłabić zdolności człowieka z niepełnosprawnością intelektualną do radzenia sobie z wyzwaniami codzienności. Z drugiej strony, hamowanie przejawów autonomii i dorosłości przez otoczenie (czynniki kontekstowe) może mieć swoje odzwierciedlenie we wzmacnianiu emocjonalnych skutków niepełnosprawności (czynników podmiotowych), w tym poczucia odmienności, nieadekwatnej samooceny i przekonania o własnej niekompetencji. Według Karrie A. Shogren i Anthony’ego J. Plotnera<sup>30</sup> trudności adolescentów z niepełnosprawnością wiążą się również z koniecznością przejścia (tranzycji) z systemu zinstytucjonalizowanego – opartego na wszechstronnym wsparciu opiekunów oraz prawnym regulowaniu większości sfer życia – do skomplikowanej struktury współczesnego świata osób dorosłych. Szczególnych trudności w tym zakresie mogą doświadczać młode osoby z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem. Zgodnie z powyższym, Małgorzata Rękosiewicz<sup>31</sup> wskazuje, iż specyfika procesu kształtowania tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną jest zależna nie tylko od głębokości niepełnosprawności intelektualnej, ale także od osobistych kompetencji samostanowienia danej osoby. Dla rozwoju wspomnianych dyspozycji niebagatelne znaczenie mają natomiast wewnętrzne przekonania jednostki oraz wpływy środowiskowe. W efekcie „[...] w przypadku osób z ograniczeniami sprawności możemy mówić nie o odroczeniu, ale o opóźnieniu wkraczania w dorosłość, wynikającym z barier występujących w otoczeniu i uniemożliwiających samostanowienie”<sup>32</sup>.

Dorastanie, rozumiane jako etap rozwoju człowieka, wiąże się – jak wspomniano – ze stopniowym kształtowaniem tożsamości osoby dorosłej. Jak zauważa Otto Speck<sup>19</sup>, stanowi ono „[...] proces, w toku którego człowiek stopniowo przestaje być zależny od swojego autorytetu z czasów dzieciństwa i wczesnej młodości (heteronomia) i staje się niezależny w sferze oceniania, podejmowania decyzji i działania (samostanowienie)”. Warto zwrócić uwagę, że w kolejnym już cytacie traktującym o zjawisku dorastania przywołane zostało pojęcie samostanowienia. Przechodzenie od stanu heteronomii do osiągania względnej

<sup>28</sup> L. Bakiera, Ż. Stelter, *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie*, „Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne” 2010, Nr XX, s. 144

<sup>29</sup> Zob. D. Lizoń-Szlapowska, *Wybrane aspekty usamodzielniania niepełnosprawnych wychowanków specjalnych ośrodków wychowawczych: doniesienie z badań*, „Nauczyciel i Szkoła” 2003, Nr 3–4 (20–21), s. 159–163

<sup>30</sup> Zob. A. J. Plotner, K. A. Shogren, *Transition Planning for Students With Intellectual Disability, Autism, or Other Disabilities: Data from the National Longitudinal Transition Study*, „American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities” 2012, Nr 1(50), s. 16–30

<sup>31</sup> Zob. M. Rękosiewicz, dz. cyt., s. 62

<sup>32</sup> Tamże, s. 65



niezależności osobowej wiąże się ze swoistym procesem emancypacyjnym, którego zwińczeniem jest prawo do kształtowania własnego życia. Jak zauważono wcześniej, osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą jednak spotkać zróżnicowane bariery w drodze do egzekwowania tego prawa. Znaczenie samostanowienia oraz jego relacje z pojęciem self-adwokatury zostanie przybliżone w treści kolejnych podrozdziałów.

## Samostanowienie a self-adwokatura – zagadnienia definicyjne

W literaturze przedmiotu posługiwano się różnymi definicjami self-adwokatury, w zależności od kontekstu. Pojęcie to bywało rozumiane jako pewien cel edukacyjny<sup>33</sup>, ruch społeczny w obronie praw obywatelskich<sup>34</sup> oraz część składowa kompetencji samostanowienia<sup>35</sup>. Self-adwokatura osób z niepełnosprawnością bywała opisywana najczęściej jako możliwość publicznego wypowiedzania własnego zdania i kształtowania sprzyjających temu kompetencji osobistych<sup>36</sup>. Autorzy niektórych opracowań posługują się definicją zaproponowaną przez brytyjską organizację People First, podkreślającą prawo oraz umiejętność wypowiedzania się w swoim imieniu i interesie, podejmowania autonomicznych decyzji, niezależnego życia oraz ponoszenia za nie odpowiedzialności<sup>37</sup>. W tym ujęciu self-adwokatura jest zazwyczaj opisywana jako komponent samostanowienia (*self-determination*). Przykładowo, według Michaela L. Wehmeyera i Michelle Schwartz<sup>38</sup> samostanowienie to inaczej samosterowność (*self-governance*) – szeroko rozumiane sprawowanie kontroli nad własnym życiem i przyszłością. Self-adwokatura jawi się w tym kontekście jako część samostanowienia, czyli „działanie we własnym imieniu”<sup>39</sup>. W podobnym tonie, Erik W. Carter, Molly Cooney,

<sup>33</sup> Zob. M. Schwartz, M. L. Wehmeyer, *The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation*, „Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities” 1998, Nr 1(33), s. 3–12

<sup>34</sup> Por. D. Goodley, *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties: The politics of resilience*, Open University Press, 2000; B. Shoultz, P. Williams, *We can speak for ourselves*, Londyn, Souvenir Press, 1982

<sup>35</sup> Por. E. W. Carter, K. L. Lane, M. Cooney, K. Weir, C. K. Moss, W. Machalicek, *Parent assessments of self-determination importance and performance for students with autism or intellectual disability*, „American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities” 2013, Nr 1(118), s. 16–31; V. Renault, J. A. Summers, G. W. White, E. Zhang, *Evaluating the Effects of a Self-Advocacy Training Program for Undergraduates with Disabilities*, „Journal of Postsecondary Education and Disability” 2014, Nr 3(27), s. 229–244; M. Schwartz, M. L. Wehmeyer, dz. cyt.

<sup>36</sup> Zob. D. Goodley, dz. cyt., s. 3

<sup>37</sup> Zob. O. Mallander, T. Mineur, M. Tideman, *Self-advocacy in Sweden – an analysis of impact on daily life and identity of self-advocates with intellectual disability*, „Cogent Social Sciences” 2017, Nr 3(1), s. 2

<sup>38</sup> Zob. M. Schwartz, M. L. Wehmeyer, dz. cyt.

<sup>39</sup> Tamże, s. 11

Kathleen Lynne Lane i in.<sup>40</sup> wyróżniają self-adwokaturę jako jedną z siedmiu umiejętności związanych z samostanowieniem<sup>41</sup>, „najistotniejszą dla powodzenia uczniów w karierze zawodowej oraz otoczeniu szkoły ponadpodstawowej”. Według Glen W. White, Jean Ann Summers, E. Zhang i in.<sup>42</sup> self-adwokatura, rozumiana jako komponent samostanowienia, to inaczej „zdolność do komunikowania się z innymi w celu nabywania informacji i zdobywania pomocy w zaspokajaniu osobistych potrzeb oraz osiągnięciu celów”.

Self-adwokatura bywa także rozumiana jako jeden z niezbędnych kroków wykonywanych w drodze do samostanowienia. W tym świetle, David W. Test, Catherine H. Fowler, Denise M. Brewer i in.<sup>43</sup> akcentują znaczenie jej czterech kluczowych komponentów: samowiedzy, znajomości własnych praw, kompetencji komunikacyjnych i przywództwa. Tak pojmowana self-adwokatura (samostanowienie) ma niepodważalny wpływ na wyniki szkolne, a następnie potencjał zawodowy jednostki.

Niezależnie od szczegółowego brzmienia konkretnych definicji, autorzy każdej ze wspomnianych pozycji naukowych podkreślają wspólne konotacje self-adwokatury i samostanowienia. Bez tego ostatniego self-adwokaci nie byłoby w stanie ukształtować w sobie umiejętności i postaw umożliwiających wyznaczanie osobistych celów oraz wzbudzanie w sobie inicjatywy koniecznej do ich osiągnięcia<sup>44</sup>. Atrybuty związane z self-adwokaturą stanowią z kolei dopełnienie, a nawet warunek rozwoju kompetencji samorealizacji, samoobserwacji, samowiedzy i samoświadomości – uważanych za kluczowe komponenty samostanowienia<sup>45</sup>. Dlatego też, jak zauważają Sarah Griffiths i Thomas G. Ryan<sup>46</sup>: „[...] chociaż samostanowienie nie pokrywa się z self-adwokaturą, a self-adwokatura nie jest ekwiwalentem samostanowienia, oba zjawiska wydają się być nierozdzielnie powiązane”.

Jak wspomniano, pojęcia te bywają nierzadko używane w kontekście aktywności społecznej oraz celów pracy z osobami z niepełnosprawnością. Mimo wie-

<sup>40</sup> Zob. E. W. Carter, K. L. Lane, W. Machalicek, C. K. Moss, M. Cooney, K. Weir, *Self-determination among transition-age youth with autism or intellectual disability: Parent perspectives*, „Research and Practice for Persons with Severe Disabilities” 2013, Nr 3(38), s. 129–138

<sup>41</sup> Poza umiejętnościami dokonywania wyboru, podejmowania decyzji, wyznaczania celów, rozwiązywania problemów, samoświadomością i samowiedzą, samozarządzaniem oraz samoregulacją.

<sup>42</sup> V. Renault, J. A. Summers, G. W. White, E. Zhang, *Evaluating the Effects of a Self-Advocacy Training Program for Undergraduates with Disabilities*, „Journal of Postsecondary Education and Disability” 2014, Nr 3(27), s. 231

<sup>43</sup> Zob. D. M. Brewer, S. Eddy, D. Fowler, D. W. Test, C. H. Wood, *A conceptual framework of self-advocacy for students with disabilities*, „Remedial and Special Education” 2005, Nr 26(1), s. 43–54

<sup>44</sup> Zob. S. Griffiths, T. G. Ryan, *Self-advocacy and its impacts for adults with developmental disabilities*, „Australian Journal of Adult Learning” 2015, Nr 1(55), s. 1–31

<sup>45</sup> Zgodnie z def. Johnsona (1999) za: S. Griffiths, T. G. Ryan, dz. cyt., s. 38

<sup>46</sup> S. Griffiths, T. G. Ryan, dz. cyt., s. 37

loletniej tradycji, sensowność owego powiązania bywa jednak nierzadko kwestionowana. Szczególne wątpliwości dotyczą możliwości samostanowienia osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Michael L. Wehmeyer<sup>47</sup> kwestionuje indywidualistyczny model samostanowienia rozumianego jako zestaw „wyuczonych” zachowań, opartych na samodzielności oraz niezależnej, niezawodnej kontroli nad sobą i swoim życiem. Uważa, iż definicja ta jest w sposób szczególny krzywdząca wobec osób, które nie są w stanie spełnić owych wymagań, bez względu na jakość poprzedzającego je przygotowania. W zamian proponuje samostanowienie oparte na pojęciu woli: „[...] samostanowienie łączy się z ludzką umiejętnością pokonywania zróżnicowanych determinant zachowania, czyli innymi słowy: postępowania bazującego na własnej woli”<sup>48</sup>. Podstawowe akty wolicjonalne wiążą się bowiem nie tylko z dokonywaniem wyboru, ale także – a być może przede wszystkim – z kształtowaniem świadomości posiadania owego wyboru oraz powinności poszanowania opartych na nim decyzji przez otoczenie. Rozwijanie tej świadomości musi mieć jednak początki w szeroko rozumianej edukacji dorastającej osoby.

Powracając zatem do procesów tranzykcji szkolnej czy też przechodzenia do okresu dorosłości, ich przebieg jest w każdym przypadku zróżnicowany ze swej natury<sup>49</sup>. Kształtuje je wiele czynników składających się na indywidualną sytuację życiową danej jednostki. Badania Małgorzaty Rękosiewicz<sup>50</sup> wskazały, że osoby w różnym wieku reprezentują inną specyfikę orientacji życiowych, a tym samym zróżnicowane potrzeby tranzytywne. Badacze wskazują natomiast, iż proces przechodzenia do etapu dorosłości stanowi szczególne wyzwanie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną<sup>51</sup>. Z uwagi na wskazywaną istotność tematu, w kolejnym podrozdziale przybliżono przykłady szkolnych programów tranzykcji dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, uwzględniających elementy self-advokatury i samostanowienia wśród celów edukacyjnych.

<sup>47</sup> M. L. Wehmeyer, *Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations*, „Research and Practice for Persons with Severe Disabilities” 2005, Nr 3(30), s. 113–120

<sup>48</sup> Tamże, s. 116–117

<sup>49</sup> Zob. T. M. Cumming, C. D. Rodriguez, I. Strnadová, *Current practices in schooling transitions of students with developmental disabilities*, „International Journal of Educational Research” 2017, Nr 83, s. 1–19

<sup>50</sup> Poziom orientacji tranzycyjnej wzrastał wraz z wiekiem. Potwierdzona została hipoteza o wzroście nasilenia orientacji tranzytywnej i spadku orientacji moratoryjnej od adolescencji do wyłaniającej się dorosłości [wyj. autora].

<sup>51</sup> Por. np. J. Blacher, E. Howell, B. Kraemer, *Family expectations and transition experiences for young adults with severe disabilities: does syndrome matter?*, „Advances in Mental Health and Learning Disabilities” 2010, Nr 1(4), s. 3–16; T. M. Cumming, I. Strnadová, *Lifespan transitions and disability: A holistic perspective*, Londyn, Routledge, 2015

## Self-adwokatura w przestrzeni edukacji – przykłady zastosowań

Piotr Plichta<sup>52</sup> zwraca uwagę na pewien paradoks, dotyczący całokształtu oddziaływań wspierających w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ograniczenia związane z konkretnym typem niepełnosprawności podlegają w tym kontekście utwierdzeniu, a nawet dalszemu pogłębieniu wskutek świadczenia określonej jakości wsparcia:

Takie osoby, posiadając znaczne deficyty w zakresie możliwości **samostanowienia**, podlegają najczęściej takim oddziaływaniom, które problem ten pogłębiają [podkr. autorki]. Mam tu na myśli nadmierną dyrektywność w pracy z osobami upośledzonymi umysłowo utrudniającą rozwój niezależności poprzez ograniczoną możliwość podejmowania decyzji.

Warto zwrócić uwagę na pojęcie samostanowienia rozumiane tutaj jako możliwość podejmowania decyzji oraz względnie niezależnego funkcjonowania. Nadmierna dyrektywność w postępowaniu z młodymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną nie sprzyja – zdaniem autora – rozwojowi samostanowienia, którego wzmacnianie ma szczególne uzasadnienie w odniesieniu do pracy z ludźmi z tym typem niepełnosprawności.

Znaczenie początków rozwijania samostanowienia w wieku młodzieńczym podkreśla także Otto Speck<sup>53</sup>. Autor zauważa, że wyniki niektórych badań dowodzą, iż szczytowe zdolności uczenia się przypadają na okres pomiędzy 20. i 34. rokiem życia<sup>54</sup>. Do podobnego wniosku – w odniesieniu do możliwości rozwoju kompetencji osobistych i społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym – doszedł już w 1975 r. Kazuo Nihira i jego współpracownicy<sup>55</sup>. Odkrycia te uwydatniają rolę jak najwcześniejszego nabywania kompetencji sprzyjających wyznaczaniu osobistych celów oraz dążeniu do ich realizacji na etapie wczesnej dorosłości. Tracy L. Fisher, Elizabeth M. Harrison, Harold L. Kleinert i Jane O'Regan Kleinert<sup>56</sup> opisują znaczenie rozwijania tak właśnie rozumianych umiejętności self-adwokatury u uczniów z niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową już na etapie szkoły podstawowej i średniej. Powołując się na wyniki zróżnicowanych badań, wskazują, że możliwość współdecydowania o warunkach własnej edukacji ma wpływ na polepszenie wyników szkolnych uczniów, a także na obniżone prawdopodobieństwo

<sup>52</sup> P. Plichta, dz. cyt., s. 13

<sup>53</sup> Zob. O. Speck, dz. cyt., s. 314

<sup>54</sup> Por. np. Gunzburg, 1974; Speck, 1982

<sup>55</sup> Za: O. Speck, dz. cyt., s. 316

<sup>56</sup> Zob. T. L. Fisher, E. M. Harrison, H. L. Kleinert, J. O'Regan Kleinert, „I can” and „I did” – *Self-Advocacy for Young Students with Developmental Disabilities*, „Teaching Exceptional Children” 2010, Nr 2(43), s. 16–26

wystąpienia u nich zachowań destrukcyjnych. W tym świetle odpowiednio wcześnie rozpoczęcie ćwiczeń rozwijających kompetencje, związane z samostanowieniem, sprzyja wzmocnieniu rezultatów edukacyjnych oraz szans na pozytywne wejście w partycypację społeczną. Ten sam zespół badaczy podkreśla jednak, że dorastające osoby z niepełnosprawnością doświadczają nieustannych trudności w podejmowaniu codziennych decyzji wpływających na ich życie. Zgodnie z innymi doniesieniami uczniowie z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową „[...] wykazują niewielką wiedzę na temat postępowania opartego na samostanowieniu, umiejętności wdrażania tego postępowania oraz pewności siebie w podejmowaniu takich prób”<sup>57</sup>.

Aby uchwycić obraz rozumienia self-adwokatury i samostanowienia w kontekście edukacji szkolnej dorastających osób z niepełnosprawnością, warto przybliżyć obraz wybranych projektów poświęconych tej problematyce.

- **Kentucky Youth Advocacy Project**

Wspomniani już wcześniej Tracy L. Fisher, Elizabeth M. Harrison, Harold L. Kleinert i Jane O'Regan Kleinert<sup>58</sup> opisują projekt promowania idei i praktyki self-adwokatury wśród młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową. *Kentucky Youth Advocacy Project* (KYAP), finansowany przez Radę Kentucky do spraw Niepełnosprawności Rozwojowych, został przeznaczony dla uczniów z niepełnosprawnością w wieku 8–21 lat, którzy wyrażają wolę dołączenia do grona self-adwokatów. Grupę tę tworzą osoby uczestniczące w wyznaczaniu własnych celów edukacyjnych i osobistych, monitorowaniu swoich postępów w uczeniu się oraz aktywnie współdecydujące o własnym życiu<sup>59</sup>.

Kolejnym adresatem programu są specjaliści związani z placówką (pedagodzy, nauczyciele, logopedzi) oraz opiekunowie i rodziny uczniów. Przeznaczenie części szkolenia dla osób wspomagających samostanowienie ma na celu przygotowanie ich do wspierania młodszych uczestników podczas kursu oraz wzmocnianie współpracy w utrwalaniu i rozwijaniu systematycznie nabywanych umiejętności.

Cykl szkoleniowy składa się z czterech wzajemnie powiązanych etapów (inaczej „kroków”):

- I. krok: trening przygotowawczy dla dorosłych uczestników programu – nauczycieli, rodziców, mentorów, administratorów i innych zainteresowanych specjalistów (warto dodać, iż grupa ta uczestniczy również w pozostałych częściach programu – w różnicowanej formie i zakresie);
- II. krok: Dzień „Mogę” (*I Can Day*) – zajęcia orientacyjne dla uczniów odbywające się w pierwszym miesiącu roku szkolnego;

<sup>57</sup> E. W. Carter, L. Owens, A. A. Trainor, Y. Sun, B. Swedeen, *Self-Determination Skills and Opportunities of Adolescents With Severe Intellectual and Developmental Disabilities*, „American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities” 2009, Nr 3(114), s. 179

<sup>58</sup> Zob. T. L. Fisher, E. M. Harrison, H. L. Kleinert, J. O'Regan Kleinert, dz. cyt.

<sup>59</sup> Źródło: <http://www.kyap.org/>



III. krok: wyznaczanie celów oraz planowanie i monitorowanie ich osiągnięcia – część ta pokrywa właściwy etap wdrażania programu i trwa przez cały rok szkolny;

IV. krok: Dzień „Zrobiłem to” (*I Did It Day*) – sporządzanie raportu końcowego, dotyczącego dokonanych postępów i sukcesów, mająca miejsce w ostatnim miesiącu roku szkolnego.

W Dniu „Mogę” każdy uczestnik (uczeń) otrzymuje tak zwaną *Książkę celów ucznia (Student Goal Book)*, przeznaczoną dla jednej z dwóch grup wiekowych. Stanowi ona swoisty instruktaż, prowadzący ucznia ku staniu się self-adwokatem. Znajdują się w niej szczegółowe instrukcje i pytania ułatwiające wyznaczenie osobistych celów oraz pokonywanie przeszkód towarzyszących ich osiągnięciu.

Zalecane metody i formy pracy na etapie właściwego wdrażania programu opierają się na zasadzie małych kroków, różnorodności środków oraz aktywizowania uczestników. Wśród metod i form znajdują się praca w małych grupach, praca indywidualna oraz techniki aktywizujące z wykorzystaniem plakietek (odznaczeń) i ankiet ewaluacyjnych. Istotne znaczenie odgrywa także respektowanie zasady małych kroków – stopniowe zwiększanie zakresu samodzielności przy ograniczaniu postaw ochronnych oraz kontroli ze strony rodziny i wychowawców. Dla uczniów z zaawansowanymi trudnościami w porozumiewaniu się przewidziano użycie elementów komunikacji alternatywnej i wspomagającej (piktogramy, programy oparte na nowoczesnych technologiach informacyjno-komunikacyjnych).

- **LEAD (*Learning and Education about Disabilities*)**

Bob Algozzine, Stan Lambros, Meagan Karvonen in.<sup>60</sup> opisują realizację programu promowania self-adwokatury, wdrażanego na terenie okręgu szkolnego w Kolorado. Adresatami grupy LEAD (*Learning and Education about Disabilities*) są uczniowie szkoły średniej z niepełnosprawnością intelektualną, specyficznymi trudnościami w nauce czytania i pisania oraz z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej z zaburzeniami uwagi (ADHD). Jej głównym celem jest wzmacnianie kompetencji samostanowienia uczestników. Self-adwokatura jest w tym kontekście rozumiana jako jeden z najistotniejszych komponentów szerszego zbioru cech i umiejętności związanych z samostanowieniem. Rozwijanie kwalifikacji self-adwokackich odbywa się poprzez poszerzanie wiedzy na temat praw i obowiązków uczniów, kształtowanie umiejętności skutecznego komunikowania się i negocjacji, wyznaczania oraz ubiegania się o optymalne warunki nauki, a także czynnego uczestnictwa w procesie planowania i realizacji Indywidualnego Planu Edukacyjnego (IPE).

<sup>60</sup> Zob. B. Algozzine, M. Karvonen, S. Lambros, J. E. Martin, A. Pockock, D. W. Test, W. Wood, *Successful strategies for promoting self-advocacy among students with LD: The LEAD group*, „Intervention in School and Clinic” 2002, Nr 4(37), s. 209–216

Do czterech podstawowych zakresów programu należą:

- samowiedza i samoświadomość (w tym wiedza o własnej niepełnosprawności, indywidualnym stylu uczenia się, wymaganych dostosowaniach oraz sposobach ubiegania się o nie. Nauka odbywa się poprzez odgrywanie scenek tematycznych i działania peer-mentoringowe. Współliderzy [*co-leaders*] wyłaniani spośród uczestników odgrywają wówczas role „advokatów diabła”, co pomaga we wzmacnianiu umiejętności komunikacyjnych obu stron. Ta część przygotowuje uczniów do negocjowania optymalnych warunków procesu uczenia się z samymi nauczycielami. Wszystkim działaniom towarzyszy pedagog specjalny, ale to uczniowie są odpowiedzialni za ostateczne rezultaty negocjacji);
- grupy wsparcia (na spotkaniach grup uczniowie omawiają trudności związane z życiem z niepełnosprawnością i sposoby radzenia sobie z nimi. Ta część szkolenia opiera się na walorze wspólnoty doświadczeń uczniów, a w związku z tym możliwości wspólnego przepracowywania negatywnych emocji, wzajemnego wzmacniania psychicznego i emocjonalnego);
- prezentacje środowiskowe (*community presentations* – organizowane dla rodziców i opiekunów, nauczycieli, innych uczniów, a także na potrzeby konferencji tematycznych. Są one przygotowywane w celach edukacyjnych – ku rozpowszechnianiu wiedzy o niepełnosprawności i idei self-advokatury – oraz autoedukacyjnych – np. poprzez spotkania uczniów z przedsiębiorcami lub specjalistami. Prezentacje są zazwyczaj nagrywane, co ułatwia uczestnikom późniejsze dokonywanie ewaluacji działań);
- mentoring (inicjowany przez uczestników trzeciego roku programu. Starsi uczniowie pomagają w ten sposób mniej doświadczonym uczestnikom w możliwie pełnym skorzystaniu z oferty programowej. Udział „starszego rodzeństwa” [*elder siblings*] niesie szczególny potencjał wzmocnienia czynności edukacyjnych poprzez społeczne uczenie się oraz wzajemne świadczenie wsparcia).

Zaletą programu jest uwzględnienie dwóch poziomów trudności warsztatów: dla grupy mniej oraz bardziej zaawansowanej. Bez względu na typ grupy, schemat tygodnia każdej z nich ma podobny zarys: dzień 1. – czynności planistyczne; dzień 2. i 3. – aktywności edukacyjne; dzień 4. – mentoring; dzień 5. – spotkanie grup wsparcia.

Wśród korzyści płynących z wdrażania programu Algozzine, Karvonen, Lambros i in. odnotowują wzbogacenie efektów nauczania o element kompetencji samostanowienia (w tym komunikacji, negocjacji oraz self-advokatury) równoważonej przez wzajemne wsparcie i poradnictwo, modelowanie umiejętności self-advokatury, możliwości jej rozwijania poza obrębem klasy szkolnej oraz tworzenie środowiska sprzyjającego podtrzymywaniu wzrostu tych umiejętności. Autorzy zauważają jednak także pewne trudności w implementacji progra-

mu. Dotyczą one głównie nieprzychylnych postaw części kadry placówki, przejawiającej opór przed koniecznością modyfikacji ramowych planów zajęć (kurs stanowi alternatywę dla innych zajęć dodatkowych) oraz powiększaniem zakresu mocy decyzyjnej uczniów. Bilans słabości i walorów programu jednoznacznie wskazuje natomiast na korzyści płynące z jego wprowadzenia.

- **Self-Advocacy Strategy**

*Self-Advocacy Strategy* jest programem zaprojektowanym w celu promowania uczestnictwa ucznia w tworzeniu Indywidualnego Planu Edukacji przez rozwijanie samoświadomości, self-adwokatury, umiejętności wyznaczania celów oraz monitorowania ich osiągnięcia<sup>61</sup>. Historia tej strategii edukacyjnej sięga 1989 r., gdy Van Reusen zapoczątkował jej wdrażanie w odniesieniu do 16. uczniów szkoły średniej ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się. W 2004 r. David W. Test i Melia Neale przeprowadzili badania nad efektywnością *Self-Advocacy Strategy* w aktywizowaniu grupy uczniów szkoły średniej z niepełnosprawnością w procesie tworzenia IPE. Po raz pierwszy znalazł się wśród nich uczeń z niepełnosprawnością intelektualną. Pozytywne rezultaty badania skłoniły Jennifer Cease-Cook, Davida W. Testa i La' Shawndrę Scroggins i in. do zrealizowania eksperymentu z udziałem pięciu osób z tego typu niepełnosprawnością. Wykorzystano wówczas multimedialną wersję programu. Ogólne ramy projektu pozostały jednak niezmiennie, dlatego też opiszę pokrótce jego przebieg.

Materiał programowy zawierał łącznie pięć lekcji, a czas trwania każdej z nich wynosił 45–135 minut. Lekcja pierwsza stanowiła wprowadzenie do *Self-Advocacy Strategy*, składające się z przystępnego opisu definicji adwokata i self-adwokata, umiejętności self-adwokatury oraz sposobów ich wykorzystywania. Treść kolejnej lekcji umożliwiała uczestnikom nabycie wiedzy na temat fizycznych i słownych zachowań, jakie odpowiadają formule oficjalnych spotkań. W instruktażu wykorzystywano kody mnemotechniczne, np. formułę *SHARE*: Usiądź prosto (*Sit up straight*), Zachowaj przyjemny ton głosu (*Have a pleasant tone of voice*), Uruchom myślenie (*Activate your thinking*), Zrelaksuj się (*Relax*), Nawiaź kontakt wzrokowy (*Engage in eye communication*). Dzięki materiałowi multimedialnemu, uczestnicy zapoznają się z przykładami zachowań typu *SHARE* ukazywanymi na ilustracjach oraz nagraniach wideo.

Podczas lekcji trzeciej uczniowie tworzyli inwentarz swoich mocnych stron, sfer wymagających poprawy oraz preferencji w zakresie optymalnych dla siebie warunków uczenia się. W inwentarzu akademickim (*academic inventories*) uwzględniono działy poświęcone umiejętnościom szkolnym (czytanie, pisanie, umiejętności matematyczne i komputerowe, itp.), zachowaniu w klasie, kom-

<sup>61</sup> Zob. J. Cease-Cook, L. S. Scroggins, D. W. Test, *Effects of the CD-Rom Version of the Self-Advocacy Strategy on Quality of Contributions in IEP Meetings of High School Students with Intellectual Disability*, „Education and Training in Autism and Developmental Disabilities” 2013, Nr 2(48), s. 258–268

petencjom społecznym oraz podejmowaniem kariery i zatrudnienia. Inwentarz tranzycji (*transition inventories*) pokrywał kwestie związane z dorosłością, w tym obywatelstwem i wiedzą o powszechnych prawach, zaangażowaniem społecznym, kompetencjami finansowo-konsumenckimi, niezależnością życiową, czasem wolnym i rekreacją oraz relacjami międzyludzkimi. Informacje uzyskane w toku uzupełniania arkuszy były następnie wykorzystywane w procesie konstruowania IPE (Indywidualnych Planów Edukacyjnych) przez pedagogów oraz samych uczniów jako narzędzie ułatwiające określanie, a następnie osiąganie założonych celów w każdej z wyznaczonych sfer. Przygotowaniem do tego etapu była lekcja czwarta, dotycząca wzorców zachowań związanych z komunikowaniem się podczas spotkań IPE. W tej części szkolenia zaakcentowano znaczenie współpracy z zespołem specjalistów i dochodzenia do porozumienia w wyznaczaniu celów odpowiednich do indywidualnych potrzeb uczniów.

Poprzez uczestnictwo w ostatnim etapie programu – „konferencjach” (*conferences*) – uczestnicy mieli okazję zapoznania się z przykładami wykorzystania poznanych strategii działań podczas konferencji. Przez formę nagrań wideo uczniowie obserwowali zróżnicowane przykłady wdrażania określonych modeli zachowań podczas spotkań IPE, a następnie dokonywali ich oceny. Niepoprawne wzorce stawały się przedmiotem grupowej dyskusji i próby korekty.

Warto dodać, że zakończeniu każdego z opisanych etapów towarzyszyło odpowiadanie przez uczniów na pytania kontrolne dotyczące poruszanej aktualnie problematyki. Wyniki wspomnianego eksperymentu Cease-Cook, Test i Scroggins wskazały na efektywność programu jako metody wzmacniania aktywnego udziału uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w tworzeniu Indywidualnego Programu Edukacyjnego. Co więcej, u wszystkich uczestników badania pozytywne rezultaty zostały podtrzymane po czterech tygodniach do pięciu po zakończeniu szkolenia. Należy natomiast zauważyć (co podkreślają sami autorzy) ograniczenia dotyczące możliwej generalizacji owych wyników – w eksperymencie uczestniczyło jedynie pięć osób o względnie jednolitych cechach demograficznych.

- ***Advocacy for All – Speaking Up in Schools***

*Advocacy for All* jest londyńską organizacją społeczną, skupiającą osoby z niepełnosprawnością intelektualną w różnym wieku, które są zainteresowane działaniem na rzecz egzekwowania własnych praw. Ogólne zrzeszenie self-advokatów o nazwie *Speaking Up Together* składa się z siedmiu podgrup, funkcjonujących w obrębie różnych obszarów Londynu. Jedną z nich – *Speaking Up in Schools* – wyróżnia się działalnością prowadzoną przez oraz dla dzieci i młodzieży szkolnej z niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie z tekstem krótkiej autoprezentacji grupy, zamieszczonej na witrynie sieciowej organizacji<sup>62</sup>:

<sup>62</sup> Źródło: <http://www.advocacyforall.org.uk/self.php#schools>. Tłumaczenie własne

Wspieramy młodych uczniów z różnymi niepełnosprawnościami w zabieraniu głosu od ponad 10 lat. Cotygodniowe godzinne sesje dają młodym ludziom bezpieczne miejsce, by rozmawiać o istotnych i interesujących ich sprawach. Młodzi są wspierani w:

- rozwijaniu aktywnego udziału w życiu szkoły;
- wzmacnianiu i promowaniu poczucia szkolnej wspólnoty;
- rozmawianiu o trudnych sprawach, na przykład przemocy rówieśniczej, radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami, uczuciami i zachowaniami innych ludzi;
- współpracy z radą szkoły i pomaganiu w ten sposób innym ludziom w uzyskaniu głosu;
- rozwijaniu umiejętności użytecznych w innych sferach życia.

Do realnych efektów działalności organizacji należy opublikowanie raportu na temat uczestnictwa w Radzie Partnerskiej Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (organu, w którego skład wchodzi przede wszystkim osoby dorosłe)<sup>63</sup>. Na kartach tego dokumentu młode osoby uczestniczące w zebraniach Rady opisały własne refleksje związane z odbytymi spotkaniami. Za pomocą języka łatwego do czytania wyartykułowano również potrzeby oraz sugestie zmian, mogących ułatwić młodzieży aktywny udział w obradach (np. zmniejszenie ograniczeń czasowych, tłumaczenie trudnych słów, skrócenie prezentacji multimedialnych, uwzględnienie czasu na odpowiadanie na pytania uczestników, itp.). Autorzy raportu wyrazili zaś radość z możliwości reprezentowania młodszej części populacji osób z niepełnosprawnością na forum publicznym.

Działalność grupy została doceniona przez personel szkolny. W świetle treści opinii nauczyciela, przytoczonej na witrynie internetowej organizacji, praca podejmowana przez *Advocacy for All* jest w wieloraki sposób przełomowa<sup>64</sup>. Na poziomie szkolnym, umożliwia uczniom podnoszenie własnej pewności siebie, nabywanie kompetencji self-adwokatury i pobudzanie pragnienia pracy na rzecz innych osób. W szerszym zakresie włącza uczniów w projektowanie i ewaluowanie usług, a jakość prezentacji przedstawianych przez nich członkom kadry, innym uczniom i decydującym stanowi wizytówkę organizacji *Advocacy for All*.

- ***Panther LIFE (Panther Learning Is for Everyone)***

*Panther LIFE* został zaprojektowany jako program tranzycji do edukacji policealnej dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. Projekt realizowany przez Międzynarodowy Uniwersytet na Florydzie daje uczestnikom możliwość udziału w kształceniu akademickim, zwiększającym szanse absolwentów na podjęcie zatrudnienia. Studenci otrzymują wsparcie od uniwersyteckich mentorów oraz trenerów rówieśniczych (*peer-coaching*). Współpraca międzyuczniowska została w tym kontekście uznana jako kluczowy aspekt rozwiązywania trudności akademickich oraz społecznych uczestników.

<sup>63</sup> Źródło: [http://www.advocacyforall.org.uk/downloads/schools\\_report.pdf](http://www.advocacyforall.org.uk/downloads/schools_report.pdf)

<sup>64</sup> Źródło: <http://www.advocacyforall.org.uk/self.php#schools>



Akt federalny *Higher Education Opportunity Act* (HEOA, 2008) umożliwił uczniom z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkującym Stany Zjednoczone uczestnictwo w kształceniu akademickim przez zróżnicowane modele tranzytacji do edukacji policealnej<sup>65</sup>. Akt ten definiuje tranzytację uczniów z niepełnosprawnością jako skoordynowany zespół czynności zaprojektowanych w formie procesu zorientowanego na wyniki, który promuje stopniowe przechodzenie od aktywności szkolnych do ponadszkolnych<sup>66</sup>. Zakres wspomnianych czynności może zatem włączać kwestie zatrudnienia, nabywania różnych umiejętności życiowych oraz szeroko rozumianej aktywizacji społecznej. Ramowy plan zajęć stanowi swoistą adaptację 10. decydujących sfer niezależnego życia<sup>67</sup>, zaproponowanych przez Paula Wehmana i Joan Kregel<sup>68</sup>, wyróżniając takie dziedziny, jak: zatrudnienie, praktyka zawodowa i powiązane aktywności zawodowe, nauka i technologia, socjalizacja, relacje i samoocena, życie w społeczności, zdrowie i bezpieczeństwo, dbałość o higienę osobistą, mieszkalnictwo, podróżowanie i mobilność, planowanie finansowe i zarządzanie pieniędzmi, przedmioty fakultatywne (w tym przemawianie publiczne oraz zajęcia komputerowe i muzyczne), edukacja ustawiczna oraz samostanowienie. Szczegółowy zakres programu jest uzależniony od preferencji i zainteresowań ucznia.

Zgodnie z podejściem zorientowanym na osobę (*person-centered planning* – PCP), LIFE opiera się na eksploracji i wyzwaniu osobistych możliwości oraz mocnych stron. Zakłada także tworzenie sieci wsparcia społecznego w dążeniu młodych osób z niepełnosprawnością do realizowania własnych planów i osiągania celów we wspomnianych dziedzinach dorosłego życia. We wdrażaniu każdego z indywidualnych projektów pomagają im mentorzy akademicy. Główne przesłanki projektu opierają się na<sup>69</sup>:

- rekrutacji i kształceniu akademickim 30. studentów z niepełnosprawnością intelektualną, którzy spełniają określone kryteria dostępności<sup>70</sup>;
- doradztwie akademickim i zawodowym, mentoringu i peer-coachingu;
- pomocy w rozwijaniu kompetencji samostanowienia i self-adwokatury w odniesieniu do uczniów i ich rodzin;

<sup>65</sup> Zob. A. L. Cook, T. A. Poynton, F. L. Wilczenski, *Increasing access to postsecondary education for students with intellectual disabilities*, „Journal of College Access” 2015, Nr 1(1), s. 5–16

<sup>66</sup> Zob. A. M. Giust, D. M. Valle-Riestra, *Supporting mentors working with students with intellectual disabilities in higher education*, „Journal of Intellectual Disabilities” 2017, Nr 2(21), s. 144–157

<sup>67</sup> Są to: samostanowienie; nauka funkcjonalna i technologia, zarządzanie pieniędzmi; socjalizacja, relacje, samoocena; zatrudnienie; podróżowanie i mobilność; życie w społeczności; zamieszkanie; higiena osobista; zdrowie i bezpieczeństwo; rozwijanie zainteresowań; edukacja ustawiczna.

<sup>68</sup> Zob. J. Kregel, P. Wehman, *At the crossroads: Supported employment a decade later*, „Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps” 1995, Nr 4(20), s. 286–299

<sup>69</sup> Źródło: <http://education.fiu.edu/pantherlife/index.html>

<sup>70</sup> Są to m.in. orzeczenie o niepełnosprawności intelektualnej, pełnoletniość, wystarczające umiejętności komunikacyjne, odpowiedni poziom dojrzałości społecznej, itp.

- wzmacnianiu i generalizacji umiejętności związanych z niezależnym mieszkaniem w środowisku;
- pomocy w pomyślnym ukończeniu programu studiów oraz podjęciu zatrudnienia przez absolwentów.

Badania sondażowe przeprowadzone przez Amandę M. Giust i Dianę M. Valle-Riestrę<sup>71</sup> wśród 55. uczestników programu wskazały, iż szczególną rolę odgrywa w nim wsparcie świadczone przez mentorów w toku indywidualnych konsultacji, treningów komunikacji i mobilności oraz nieustanne podtrzymywanie współpracy z rodzinami uczniów. Badacze sugerują, iż wytyczne zawarte w programach tranzycji są w sposób szczególny przydatne dla osób chcących wspomagać swoich studentów w rozwijaniu kompetencji self-adwokatury oraz umiejętności zarządzania osobistym czasem. W świetle wyników badań są to tym samym dziedziny priorytetowe dla pomyślnego zaangażowania zawodowego uczestników programu.

## Podsumowanie

W niniejszym artykule zarysowano refleksję nad zjawiskami self-adwokatury oraz samostanowienia. Szczególną uwagę poświęcono rozumieniu self-adwokatury w kontekście edukacji dorastających osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pojęcia te znajdują zastosowanie w przestrzeni szkolnictwa krajów anglosaskich, a coraz częściej również innych obszarów Europy i Azji. Wydaje się, że za oznaki posługiwania się tak pojmowaną self-adwokaturą można by uznać różnego rodzaju tendencje związane z podnoszeniem jakości oraz długości edukacji dzieci, młodzieży i młodych dorosłych z niepełnosprawnością. Reformy systemowe będące konsekwencją polskiej transformacji ustrojowej znalazły swoje odzwierciedlenie w stopniowej przemianie obszaru szkolnictwa specjalnego<sup>72</sup>. Jak jednak wspomniano, do rzadkości nie należą opinie, wedle których zmiany te nie postępują w zadowalającym tempie, a nawet kierunku. Mimo wieloletniego rozwoju idei self-adwokatury osoby z niepełnosprawnością intelektualną pozostają grupą wykluczoną społecznie oraz ekonomicznie – także w społeczeństwach z założenia progresywnych<sup>73</sup>. Aktywność self-adwokatów bywa tymcza-

<sup>71</sup> Zob. A. M. Giust, D. M. Valle-Riestra, *Supporting mentors working with students with intellectual disabilities in higher education*, „Journal of Intellectual Disabilities” 2017, Nr 2(21), s. 144–157

<sup>72</sup> Zob. E. Świtek, *Wkraczanie młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w odpowiedzialny wiek dorosły*, [w:] *Edukacja, rehabilitacja i terapia osób oczekujących wsparcia*, red. K. Barłóg, D. Ochojska, Jarosław, Wydawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Techniczno-Ekonomicznej w Jarosławiu, 2012, s. 173–189

<sup>73</sup> Zob. S. Anderson, C. Bigby, *Self-Advocacy as a Means to Positive Identities for People with Intellectual Disability: ‘We Just Help Them, Be Them Really’*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2017, Nr 1(30), s. 109–120

sem określana mianem „cichej rewolucji”<sup>74</sup> czy też „subtelny radykalizmu”<sup>75</sup>. Owe oksymorony wydają się uwydatniać pewną sprzeczność w zestawieniu wzniosłych idei przypisywanych ruchowi self-adwokatury z „cichymi osiągnięciami”<sup>76</sup> odnoszonymi w ramach grup self-adwokackich. Powracając raz jeszcze do spostrzeżeń Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys<sup>77</sup>, okazuje się, że: „Idea self-adwokatury nie jest czarodziejską różdżką i nie może zastąpić procesu, który trwa znacznie dłużej niż godziny spędzone na szkoleniach”. E. Zakrzewska-Manterys odnosi się w tym miejscu do procesu socjalizacji. Warto natomiast zauważyć, że przytoczone słowa ujawniają znaczenie wplatania elementów self-adwokatury w kontekst edukacyjny. Geneza pojęcia self-adwokatury wiąże się wszak właśnie z przestrzenią edukacji<sup>78</sup>. Kształtowanie umiejętności podejmowania decyzji i brania za nie odpowiedzialności powinno towarzyszyć stopniowemu nabieraniu pewności siebie potrzebnej do wypowiedzania się we własnym imieniu i bronięcia przynależnych sobie praw – szczególnie gdy prawa te są nadal egzekwowane w niezadowalającym stopniu.

Hanna Olechnowicz<sup>79</sup> dostrzega zmiany w wyposażeniu dydaktycznym, metodach nauczania, a także w warunkach życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przeobrażenia te mają swoje odzwierciedlenie w postawach społecznych, które stają się stopniowo coraz mniej restrykcyjne i stygmatyzujące (choć zakres i tempo tych zmian mogą pozostawiać wiele do życzenia). Istota współpracy z osobami z tym typem niepełnosprawności pozostaje jednak bez zmian. Dorastające osoby z niepełnosprawnością intelektualną są narażone na podobne trudności rozwojowe, co ich rówieśnicy. W przypadku tej części populacji geneza oraz przebieg powikłań bywają jednak trudniejsze do zrozumienia i udzielenia trafnej pomocy w poszukiwaniu ich rozwiązania. Programy nauczania kładące nacisk na rozwijanie umiejętności komunikowania się, wyrażania własnych potrzeb i pobudzania wiary w prawo do ich zaspokajania mogą mieć decydujące znaczenie dla równowagi psychicznej ucznia i możliwości godnego życia wśród innych ludzi.

Kelley Johnson, Jan Walmsley i Marie Wolf<sup>80</sup> (należąca do ruchu self-adwokatury) dostrzegają niebezpieczeństwo w dyskursie kształtującym współczesne sektory usług oraz studiów traktujących o życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Według autorów:

<sup>74</sup> D. Goodley, dz. cyt., s. 13

<sup>75</sup> S. Anderson, C. Bigby, dz. cyt., s. 119

<sup>76</sup> S. Anderson, C. Bigby, dz. cyt., s. 120

<sup>77</sup> E. Zakrzewska-Manterys, dz. cyt., s. 3

<sup>78</sup> Zob. S. Griffiths, T. G. Ryan, dz. cyt.

<sup>79</sup> Zob. H. Olechnowicz, *Terapia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Programy i metody*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2010, s. 7

<sup>80</sup> K. Johnson, J. Walmsley, M. Wolfe, *People with intellectual disabilities: Towards a good life?*, Policy Press, 2010, s. 76

Nie udaje mu się wyjść poza obręb żargonu wyboru, praw i niezależności na rzecz zgłębienia tego, co jest naprawdę ważne dla konkretnych osób – i co może być dla nich osiągalne [...]. Retoryka badaczy akademickich, adwokatów i aktywistów może być paradoksalnie na rękę tym, którzy dążą do minimalizowania lub trywializacji kompleksowych problemów.

Wspomniane programy edukacyjno-wspierające stanowią bardzo konkretne przykłady rozumienia i realizacji idei self-adwokatury. Self-adwokatura jawi się tutaj jako pewna metoda pracy towarzysząca uczniowi w rozwoju umiejętności szkolnych, wyznaczaniu osobistych celów i rozwiązywaniu doraźnych problemów<sup>81</sup>. W tym kontekście może ona stać się szczeblem w drodze do samostanowienia – a w dalszej perspektywie być może także aktywności w ruchu self-adwokatów. Stanowi tym samym cenne wzbogacenie koncepcji edukacji permanentnej (całżyciowego kształcenia) osób z niepełnosprawnością, coraz częściej akcentowanej w polu polskiej pedagogiki specjalnej<sup>82</sup>. W świetle powyższego, mimo wszelkich mankamentów i niejasności tej idei, wydaje się, że błędem byłoby jej porzucanie. Być może warto natomiast postarać się o nadanie jej wyraźniejszych i bardziej konkretnych form realizacyjnych – także w przestrzeni kształcenia osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w Polsce. W urzeczywistnieniu tego celu pomocne mogłoby się okazać przyjęcie założenia, że rozwój self-adwokatury jest wyrazem „dojrzewania społeczeństwa” do wzięcia współodpowiedzialności za przeszkody stawiane przed osobami z niepełnosprawnością<sup>83</sup>.

## Bibliografia

- Anderson S., Bigby C., *Self-Advocacy as a Means to Positive Identities for People with Intellectual Disability: 'We Just Help Them, Be Them Really'*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2017, Nr 1(30)
- Bakiera L., Stelter Ź., *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie*, „Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne” 2010, Nr XX
- Bańka A., *Psychologiczne doradztwo karier*, Poznań, Wydawnictwo PRINT-B, 2007

<sup>81</sup> Zob. C. H. Fowler, M. Konrad, D. W. Test, A. R. Walker, W. M. Wood, *Self-determination interventions' effects on the academic performance of students with developmental disabilities*, „Education and Training in Developmental Disabilities” 2007, s. 270–285

<sup>82</sup> B. Borowska-Beszta, *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Kraków, Oficyna Wydawnicza Impuls, 2012, s. 171

<sup>83</sup> D. Podgórska-Jachnik, D. Tłoczkowska, *Ruch self-adwokatów jako rozwijanie kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, red. D. Podgórska-Jachnik, Łódź, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, 2009, s. 185

- Carter E. W., Owens L., Trainor A. A., Sun Y., Swedeen B., *Self-Determination Skills and Opportunities of Adolescents With Severe Intellectual and Developmental Disabilities*, „American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities” 2009, Nr 3(114)
- Goodley D., *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties: The politics of resilience*, Open University Press, 2000
- Griffiths S., Ryan T. G., *Self-advocacy and its impacts for adults with developmental disabilities*, „Australian Journal of Adult Learning” 2015, Nr 1(55)
- Plichta P., *Uczniowie niepełnosprawni intelektualnie jako ofiary i sprawcy agresji rówieśniczej – kontekst edukacyjny*, [w:] *Bullying a specjalne potrzeby edukacyjne – podręcznik metodyczny*, red. Pyżalski J., Roland E., Łódź, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, 2010
- Podgórska-Jachnik D., Tłoczkowska D., *Ruch self-adwokatów jako rozwijanie kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, red. Podgórska-Jachnik D., Łódź, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, 2009
- Renault V., Summers J. A., White G. W., Zhang E., *Evaluating the Effects of a Self-Advocacy Training Program for Undergraduates with Disabilities*, „Journal of Postsecondary Education and Disability” 2014, Nr 3(27)
- Rękosiewicz M., *Orientacja życiowa i typ partycypacji społecznej w okresie adolescencji i wylaniającej się dorosłości. Kontekst edukacyjny*, „Psychologia Rozwojowa” 2014, Nr 4(19)
- Schwartz M., Wehmeyer M. L., *The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation*, „Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities” 1998, Nr 1(33)
- Speck O., *Osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Podręcznik dla celów wychowawczych i edukacyjnych*, Gdańsk, Harmonia Universalis, 2015
- Stelter Ź., *Młodzi dorośli z niepełnosprawnością intelektualną: kontekst społeczny*, [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, red. Brzezińska A. I., Kaczan R., Smoczyńska K., Warszawa, Wydawnictwo Scholar, 2010
- Wehmeyer M. L., *Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations*, „Research and Practice for Persons with Severe Disabilities” 2005, Nr 3(30)
- Zakrzewska-Manterys E., *Niezwykła idea i zwykli ludzie. Self-adwokatura upośledzonych umysłowo*, „Bardziej Kochani” 2016, Nr 1(77)