CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

Nr 1(13) 2011

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

RADA PROGRAMOWA
„Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”
Władysław Dykcik, Anna Firkowska-Mankiewicz (przewodnicząca), Adam Frączek,
Zofia Kawczyńska-Butrym, Małgorzata Kościelska, Henny Lantman,
Hanna Malewska-Peyre, Tadeusz Mazurczak, Antonina Ostrowska,
Alicja Przyłuska-Fiszer, Stanisław Pużyński, Diane Ryndak, Barbara Szatur-Jaworska,
Wiesław Theiss

KOMITET REDAKCYJNY
Joanna Głodkowska (redaktor naczelna), Katarzyna Wereszka (sekretarz redakcji),
Ewa M. Kulesza, Małgorzata Kupisiewicz, Jarosław Rola (członkowie redakcji)

RECENZENCI
Dr hab., prof. APS Andrzej Giryński; dr hab. prof. APS Wanda Hajnicz;
prof. dr hab. Ryszard Kościelak, Wyższa Szkoła Finansów i Zarządzania w Warszawie;
prof. dr hab. Ewa Pisula, Wydział Psychologii, Uniwersytet Warszawski;
dr hab. prof. Irena Pospiszyl, PEDAGOGIUM WSPR w Warszawie;
prof. dr hab. prof. nadzw. Andrzej Wojciechowski, Uniwersytet Przyrodniczy w Poznaniu

Tłumaczenie na język angielski – Renata Wójtowicz

Redakcja – Zespół

Adres redakcji
Redakcja czasopisma „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
redakcjacns@aps.edu.pl
www.aps.edu.pl/wydawnictwo/czasopisma/

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2011
nakład 300 egz.

ISSN 1734-5537

Skład:
Grafini DTP
Druk i oprawa:
P.P.H.U. „Nokpol” Kobyłka

SPIS TREŚCI

Autorzy 5

Artykuły i rozprawy

Kamil Konopka – *Wybrane techniki wywierania wpływu Dawida Liebermana – ich możliwe zastosowanie w resocjalizacji* 7
Edyta Nieduziak – *Rzeźba osób głuchoniewidomych – zjawisko artystyczne, zjawisko terapeutyczne* 7
Barbara Marcinkowska – *Kompetencje komunikacyjne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie modelowe* 7

Prace badawcze

Beata Szabała, Monika Parchomiuk – *Wsparcie społeczne matek dzieci niepełnosprawnych* 5
Małgorzata Stępa – *Specyfika choroby a przystosowanie społeczne* 5
Anna Brzeźińska, Konrad Piotrowski – *Formowanie się tożsamości* 89

Polemiki i recenzje

Bernadetta Szczupał, *Godność osoby z niepełnosprawnością – studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu* (Marianna Marek-Ruka**)** 5
Schalock R.L i in. – *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington. D.C. 2010, Amercian Assotiation on Mental Retardation (Barbara Marcinkowska) 109

Sprawozdania, komunikaty, kronika

Gabriela Kowalska – Ogólnopolska Konferencja *Kompleksowa pomoc chorym na dystrofię i ich rodzinom*, Tarnowskie Góry 21 sierpnia 2010 5
Magdalena Wałachowska – Ogólnopolska Konferencja naukowa *Różnorodność Koncepcji, Wielość Przestrzeni Aktualnym Wyzwaniem dla Teorii i Praktyki Pedagogiki Specjalnej*, UMCS, Lublin 21–22 października 2010 5
Kamil Tomaszewski – *Penalizacja, resocjalizacja, reintegracja – za i przeciw. Strategie zaradności prawnej, socjalnej, pedagogicznej w XXI wieku – wobec odmienności, dewiacji, przestępczości ludzkiej*. Sprawozdanie z IV Międzynarodowej Letniej Szkoły Pedagogiki Resocjalizacyjnej.Warszawa 20–22 września 2010 5
Beata Jackiewicz – II Międzynarodowa Konferencja Naukowa Programu *„Dźwięki marzeń", Rehabilitacja dziecka niesłyszącego w warunkach domowych – doświadczenia polskie i amerykańskie – znaczenie wczesnej terapii*, Warszawa 15–16 października 2010 5
Jolanta Zagrodzka – *Laudacja z okazji nadania doktoratu honoris causa Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie profesorowi Henrykowi Skarżyńskiemu* 119
Katarzyna Plutecka – *Przemiany dotyczące systemu kształcenia uczniów głuchych w Chinach* 119

Przegląd czasopism

Bernadetta Szczupał – *The Journal of the International Association of Special Education*, Spring 2010, Vol. 11, No. 1 123

CONTENTS

Authors 5

Articles and Treatises

Jarosław Gara – *(Dia)logic of the Other According to Emmanuel Lévinas* 7
Anna Hryniewicka – *Risk of Suicide in Old Age* 17
Anna Firkowska-Mankiewicz, Paulina Bartoszewicz, Ewelina Dańska – *Children with FAS/FASD – Diagnosis, Developmental Disorders, Support* 31

Research papers

Tatsiana Kanasch – *Role of Harriet Martineau in the Development of Social Sciences Methodology, or How to Observe Morals and Manners? Towards Monographic Research and Linking Paradigms* 59
Stanisława Byra – *Role of the Sense of Coherence in the Development of Temporal Life Satisfaction in People with Acquired Disability* 73
Marlena Kilian – *Consequences of Age-Related Vision Loss* 89

Polemics and reviews

Deborah Deutsch Smith (2008). *Pedagogika specjalna, 1, Podręcznik akademicki* [*Introduction to Special Education*], Academic Editing by A. Firkowska-Mankiewicz and G. Szumski. Warszawa: APS and Wydawnictwo Naukowe PWN, pp. 404 (Barbara Winczura) 105
Peter Hick, Ruth Kershner, Peter T. Farrel (2009). *Psychology for Inclusive Education. New Directions in Theory and Practice*. Abingdon: Routledge (Anna Bielak) 109

Reports, announcements, chronicle

Katarzyna Bieńkowska-Robak – Listening Is 'I Can' – Report on the 1st Theoretical and Practical Conference on Auditory-Verbal Therapy 113
Joanna Kobosko – 21st International Congress on the Education of the Deaf (ICED) *Partners in Education* Vancouver, Canada, July 18–22, 2010 115
Stefan Przybylski – Report on the All-Poland Scientific Conference in the Series *Special Education Discourses*, Organized by the University of Warmia and Mazury, Special Education and Psychology Department on June 7–8, 2010 119

Journals review

Elżbieta Strutyńska – *Perspectives. Policy and Practice in Higher Education* – 2009, Volume 13, Numbers 1–4 123

AUTORZY

Anna Izabela Brzezińska
Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej
ul. Chodakowska 19/31
03-815 Warszawa
UAM
ul. Wieniawskiego 1
61-712 Poznań
aibrzez@amu.edu.pl

Beata Jackiewicz
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: bjackiewicz@aps.edu.pl

Kamil Marek Konopka
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: kkonopka@onet.eu

Gabriela Kowalska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: gabi-kow@wp.pl

Barbara Marcinkowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: marcinkowska@aps.edu.pl

Marianna Marek Ruka
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa

Edyta Nieduziak
Wyższa Szkoła Humanistyczno-Przyrodnicza
ul. Krakowska 26
27-600 Sandomierz
e-mail: edytanieduziak@interia.pl

Monika Parchomiuk
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej
ul. Narutowicza 12,
20-004 Lublin
e-mail: mparchomiuk@o2.pl

Konrad Piotrowski
Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej
ul. Chodakowska 19/31
03-815 Warszawa
e-mail: konrad.piotrowski@swps.edu.pl

Katarzyna Plutecka
Uniwersytet Pedagogiczny
im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
Katedra Pedagogiki Specjalnej
ul. Ingardena 4
30-060 Kraków
e-mail: plutecka@up.krakow.pl

Stefan Przybylski
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: drstefan@aps.edu.pl

Małgorzata Stępa
Wyższa Szkoła Filozoficzno-Pedagogiczna
„Ignatianum" w Krakowie
Małopolska Wyższa Szkoły Ekonomiczna
w Tarnowie
ul. Bobrowskiego 2/74
31-552 Kraków
e-mail: m.stepa@upcpoczta.pl

Beata Szabała
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej
ul. Narutowicza 12, Lublin
e-mail:betszb@wp.pl

Bernadetta Szczupał
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: bszczupal@aps.edu.pl

Kamil Tomaszewski
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: ktomaszewski@aps.edu.pl

Magdalena Wałachowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
magdaw@aps.edu.pl

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 1(13) 2011

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

KAMIL MAREK KONOPKA

WYBRANE TECHNIKI WYWIERANIA WPŁYWU DAWIDA LIEBERMANA – ICH MOŻLIWE ZASTOSOWANIE W RESOCJALIZACJI

Pedagogika resocjalizacyjna jest nauką interdyscyplinarną. Czerpie z dorobku innych nauk społecznych, takich jak np. psychologia czy socjologia. Jest dyscypliną zarówno teoretyczną, jak i praktyczną. Jednym z jej trzech elementów, obok aksjologii i teorii, jest metodyka resocjalizacji. Dostarcza ona wskazówek, jak należy prowadzić resocjalizację w praktyce (L. Pytka, 2008, s. 9–17). Ta najbardziej praktyczna część pedagogiki resocjalizacyjnej ciągle poszukuje nowych rozwiązań, które zwiększyłyby efektywność resocjalizacji (A. Rejzner, 2007, s. 10). Dlatego warto rozważyć wykorzystanie w resocjalizacji, obok znanych powszechnie w naukach społecznych metod wywierania wpływu wyróżnionych przez Roberta Cialdiniego, także innych sposobów zmieniania ludzi – opisanych przez Davida J. Liebermana w jego książce *Jak zmieniać innych?*

W niniejszym artykule przedstawię wybrane, opracowane przez niego techniki wywierania wpływu. Autor opisuje, jak z nich korzystać w codziennym życiu społecznym. Ja natomiast, oprócz przybliżenia tych technik, postaram się również odpowiedzieć na następujące pytanie: Czy i w jaki sposób mogłyby być one wykorzystywane w resocjalizacji? W tym celu omówię wyróżnione przez Liebermana metody zmieniania ludzi w następującym porządku: 1) techniki czynienia kogoś bardziej moralnym, 2) eliminowanie zachowań autodestrukcyjnych, a także 3) powstrzymywanie zachowań bierno-agresywnych.

Techniki czynienia kogoś bardziej moralnym

Celem metod zmieniania ludzi jest oduczenie ich postępowania niemoralnego oraz pozytywne wpływanie na ich postawy. Lieberman wyróżnił pięć takich psychologicznych technik wywierania wpływu (D. Lieberman, 2006, s. 21–30).

Ogólne porozumienie

Technika ta opiera się na założeniu, że niewłaściwe środowisko społeczne stwarza dogodne warunki do niemoralnych zachowań i wyznawania nieakceptowanych społecznie wartości. Polega ona na niwelowaniu negatywnego wpływu danej grupy poprzez odizolowanie od niej jednostki, którą chcemy uczynić bardziej moralną (D. Lieberman, 2006, s. 27–28). Moim zdaniem stosunkowo łatwo można dostrzec zgodność i pewną zbieżność tej techniki z jedną z sześciu wyróżnionych przez Roberta Cialdiniego reguł psychologicznych, będących podstawą wielu technik wywierania wpływu, a mianowicie ze społecznym dowodem słuszności. Według Cialdiniego ludzie często postępują tak samo, jak inne osoby z ich otoczenia. To zjawisko nasila się szczególnie wtedy, kiedy zachodzi u danej osoby niepewność co do tego, jak należy się zachować. Naśladowanie innych często przynosi korzyści. Czasami prowadzi jednak do sytuacji wręcz komicznych, ale niestety nierzadko również do negatywnych zjawisk, np. obojętności tłumu, nasilenia destrukcyjnych społecznie zachowań itp. (R. Cialdini, 2009, s. 133–183). W *Kryminologii* Brunona Hołysta opisane zostało zaś zjawisko tzw. komedii pomyłek, polegające na tym, że z powodu błędnego przekonania każdego członka gangu, że jego kompani są bardziej zdemoralizowani od niego, stara się on za wszelką cenę dostosować do podkulturowych norm tej grupy. W wyniku tego dochodzi do patologicznego ulegania destrukcyjnym wpływom tego środowiska. Może to prowadzić nawet do tego, że gangi popełniają zbrodnie, jakich nie popełniłby pojedynczo żaden z ich członków (B. Hołyst, 2004, s. 979).

Stosując wspomnianą technikę Liebermana w ramach oddziaływań resocjalizacyjnych, należy podjąć działania na rzecz odizolowania danej osoby od wpływu negatywnie na nią oddziałującego środowiska. Zilustrujmy to następującym przykładem:

> *Czternastoletni chłopiec X jest członkiem grupy rówieśniczej, której członkowie dopuszczają się kradzieży kieszonkowych.*

Rodzina chłopca oraz inne osoby, których zadaniem jest jego resocjalizacja, np. kurator rodzinny, powinni podjąć wszelkie możliwe starania, aby przestał on zadawać się z dotychczasowymi kompanami. Oprócz tego należy znaleźć mu inne, lepsze towarzystwo. Mogą np. zachęcić go do uczestnictwa w harcerstwie, szkolnym kółku zainteresowań lub innych młodzieżowych środowiskach funkcjonujących zgodnie z zasadami życia społecznego.

Test miliona dolarów

Ta technika opiera się na założeniu, że łatwo jest zachowywać się antyspołecznie oraz wyznawać niewłaściwe wartości, jeśli nie ponosi się negatywnych konsekwencji tego „grzeszenia". Dlatego w ramach resocjalizacji należy podjąć działania na rzecz zmiany tego stanu rzeczy. Negatywnymi konsekwencjami nie muszą być koniecznie surowe kary, tylko np. zawstydzenie, brak nagrody, po-

zwolenie na poniesienie przez sprawcę negatywnych skutków własnych zachowań itp., a nawet samo uświadomienie danej osoby o możliwości poniesienia pewnych sankcji (D. Lieberman, 2006, s. 21–23). Główne założenie tej techniki jest w zasadzie zgodne z twierdzeniami opisanej w *Kryminologii* Janiny Błachut, Andrzeja Gaberlego i Krzysztofa Krajewskiego – ekonomicznej teorii przestępczości. Głosi ona bowiem, że zarówno przestępcy, jak i osoby postępujące zgodnie z prawem i zasadami moralnymi, w wyborze swoich zachowań kierują się racjonalnymi przesłankami, w tym mniej lub bardziej świadomą kalkulacją zysków i strat, czyli np. spodziewanych nagród (np. możliwości zdobycia pieniędzy bez wysiłku) oraz realnie grożących kar (np. możliwości poniesienia nieprzyjemnych sankcji). A więc świadomość nieuchronności poniesienia kary w istotny sposób może wpływać na wybór zachowań, w tym także spowodować zaprzestanie niemoralnej i antyspołecznej działalności (J. Błachut, A. Gaberle, K. Krajewski, 2004, s. 178–181).

Możliwe zastosowanie omawianej techniki w resocjalizacji pokazują następujące przykłady:

Przykład 1. Trzynastoletni chłopiec Y stosuje przemoc i kradnie, ponieważ czuje się zupełnie bezkarny.

Sąd rodzinny powinien w tej sytuacji zastosować wobec niego przewidziane w prawie sankcje, tak aby przełamać jego poczucie bezkarności. On i jego rodzice powinni również zostać stanowczo poinformowani, że w przypadku braku pozytywnych rezultatów zastosowanych dotychczas środków, zostaną zastosowane wobec niego te dotkliwsze.

Przykład 2. Więzień X sprawia dużo kłopotów w zakładzie karnym. Twierdzi, że i tak nic gorszego niż wyrok więzienia nie może go spotkać.

Wychowawcy i inne osoby odpowiedzialne za jego resocjalizację powinni poinformować go o możliwych sankcjach i w razie potrzeby zastosować je. Oprócz tego należy uświadomić go, że swoim niewłaściwym zachowaniem może zaprzepaścić szanse, np. na przedterminowe zwolnienie.

Trwały obraz

Ta technika opiera się na założeniu, że ludzie przeważnie chcą utrzymać pozytywną opinię innych osób o sobie. Dzięki temu poprawiają bowiem także swoją samoocenę. Z tego powodu są gotowi podjąć wysiłek, w tym także zaprzestać niewłaściwych zachowań. Należy zatem doprowadzić do tego, aby dana osoba podjęła starania, aby inni mieli o niej dobrą opinię (D. Lieberman, 2006, s. 24–26).

Moim zdaniem ta technika może być stosowana także wobec osób poddanych resocjalizacji. W tym procesie należy poinformować danego klienta, że dostrzega się jego pozytywne cechy. W wyniku tego dana osoba prawdopodobnie poczuje się przynajmniej na krótko bardziej wartościowa, czyli otrzyma nagrodę

psychologiczną. To z kolei doprowadzi ją do wniosku, że warto pozytywną opinię drugiej osoby o niej utrzymać. W efekcie prawdopodobnie podejmie działania, aby to osiągnąć i w ramach nich może np. zaprzestać pewnych zachowań. O możliwości zastosowania tej techniki w ramach oddziaływań resocjalizacyjnych świadczy przytoczony przykład:

Wychowanek Y bardzo często lekceważy polecenia pracowników zakładu poprawczego i okazuje im nieposłuszeństwo.

Wychowawca powinien niespodziewanie poprosić go na rozmowę i podczas niej przypomnieć mu, że w podczas jego pobytu w placówce zdarzało się, że on prawidłowo wywiązał się ze swoich obowiązków. Powinien podkreślić, że jego właściwe zachowania są wyraźnym dowodem na to, że jest on wartościową osobą. W wyniku tego wychowanek prawdopodobnie będzie starał się utrzymać pozytywną opinię wychowawcy o nim i w tym celu zacznie słuchać się tego wychowawcy i innych pracowników.

Podniesienie poprzeczki

Podobnie jak poprzednia, również i ta technika odwołuje się do pragnienia większości ludzi o byciu wartościowym we własnych oczach. Polega ona na tym, że zamiast karać daną osobę za złe zachowanie, chwali się ją za jej pozytywne cechy i zachowania, a następnie wspólnie z nią dochodzi się do wniosku, że antyspołeczne zachowania jej nie przystoją (D. Lieberman, 2006, s. 28–29). Moim zdaniem można dostrzec pewną zgodność tej techniki z wyróżnioną przez Cialdiniego psychologiczną regułą lubienia i sympatii. Ludzie chętniej ulegają wpływowi innych osób, kiedy je lubią. Natomiast świadomość tego, że inna osoba nas lubi, czego przejawem mogą być jej komplementy o nas, poważnie zwiększa prawdopodobieństwo, że my również zaczniemy ją lubić (R. Cialdini, 2009, s. 185–223)**.**

W ramach resocjalizacji należy zatem powstrzymać się na pewien czas od ukarania za niewłaściwe zachowanie. Następnie należy wspomnieć podopiecznemu o jego zaletach i pochwalić go za nie. Należy pamiętać o tym, że powinno się chwalić tylko za te autentyczne cechy. Nie wolno wymyślać ich „na siłę". Na samym końcu trzeba uświadomić danego podopiecznego, że jego niewłaściwe zachowanie nie przystoi osobie obdarzonej tyloma zaletami co on. Możliwość skutecznego zastosowania tej techniki pokazuje następujący przykład:

Wychowanek Y bardzo często posługuje się kłamstwem, aby osiągnąć swój cel.

W tym przypadku wychowawca powinien wezwać go na rozmowę i wspomnieć mu o jego zaletach, np. o tym, że jest odważny i ma dar przekonywania. Następnie należy przekonać chłopca, że kłamią osoby tchórzliwe i nie potrafiące przekonać do swoich racji. Dzięki temu wychowanek prawdopodobnie uzna, że kłamstwa nie przystoją komuś tak odważnemu i potrafiącemu prawdą przekonać do swoich racji, jak on.

Zgoda za zamkniętymi drzwiami

Ta technika opiera się na założeniu, że poglądy wygłaszane przez daną osobę na głos po pewnym czasie stają się jej bliższe. Może dojść zatem do sytuacji, że opinie, które człowiek wypowiada nie zgadzając się z nimi, zostaną przez niego przyjęte. Można zatem spróbować doprowadzić różnymi sposobami (np. obietnicą nagrody) do wygłoszenia przez amoralną osobę poglądów potępiających jej niewłaściwe zachowanie, aby nieświadomie uwewnętrzniła je, czyli żeby uznała je za jej własne (D. Lieberman, 2006, s. 23–24). Moim zdaniem ta technika jest w dużym stopniu zbieżna z wyróżnioną przez Cialdiniego regułą zaangażowania i konsekwencji. Głosi ona, że ludzie bardzo często pragną być konsekwentni w swoich zachowaniach i poglądach (R. Cialdini, 2009, s. 76–131).

O tym, że zastosowanie tej techniki w ramach oddziaływań resocjalizacyjnych jest możliwe, świadczą poniższe przykłady:

Przykład 1: Wychowanka zakładu poprawczego prowadzi rozpustny styl życia.

W tym przypadku wychowawcy powinni poprosić ją o wygłoszenie kilku referatów, których tematyka dotyczy bezpośrednio lub pośrednio problematyki rozwiązłości seksualnej, np. chorób przenoszonych drogą płciową, konsekwencji niechcianych ciąż, opinii autorytetów moralnych (np. Jana Pawła II) w tej tematyce itp. Nastolatka powinna zostać zachęcona do tego wysiłku intelektualnego możliwością uzyskania nagród w przypadku rzetelnego opracowania referatów. Należy pamiętać o tym, że nie powinna ona znać prawdziwego powodu, dla którego poproszono ją o to, bowiem świadomość tej przyczyny nie tylko mogłaby nie przynieść oczekiwanych rezultatów, ale również dać odwrotne efekty. W tym celu wychowawcy powinni podać wiarygodny powód wybrania dla niej tego zadania, np. powiedzieć jej, że została do tego wybrana, ponieważ jej potencjał intelektualny daje gwarancję wysokiego poziomu merytorycznego jej opracowań. Poprzez wygłoszenie tych referatów możliwe będzie przyswojenie przez nią poglądów przekazanych w tych referatach, czyli m.in. konieczności szanowania własnego ciała, życia w monogamii itp. Rodzić to będzie szansę na porzucenie przez nią niewłaściwego stylu życia.

Przykład 2: Wychowanek pali papierosy i wącha klej.

W tym przypadku wychowawcy powinni skłonić go do wygłoszenia referatów na temat szkodliwości nikotyny i innych rzeczy. Ważne jest, żeby wychowanek nie wiedział, z jakiego powodu ma je przygotować. Okazją do ich opracowania powinien być np. światowy dzień walki z nikotyną. Wskazane byłoby, żeby wychowawcy zachęcili go do jak najlepszego przygotowania tych referatów, tak aby był on dumny ze swoich dzieł i chętnie wygłosił je na forum.

Eliminowanie zachowań autodestrukcyjnych

Celem tych metod jest doprowadzenie do zaprzestania przez daną osobę szkodliwego dla niej i dla społeczeństwa stylu życia, np. narkomanii, alkoholizmu, członkowstwa w grupie przestępczej itp. Z tego powodu ich pozytywne zastosowanie w resocjalizacji jest bardzo prawdopodobne. Lieberman wyróżnia tutaj sześciostopniową strategię oraz techniki ratunkowe (D. Lieberman, 2006, s. 85–101).

Sześciostopniowa strategia

Celem tej strategii jest nawiązanie odpowiednich relacji z osobą niszczącą własne życie. Według Liebermana jest ona stosunkowo prosta w realnym zastosowaniu. W jej skład wchodzi sześć elementów psychologicznych, które zostaną omówione dalej.

Nie robić kilku rzeczy jednocześnie

Podczas pracy z daną osobą należy unikać stawiania jej zbyt wielu celów do osiągnięcia. Mogłoby to rodzić niebezpieczeństwo zniechęcenia klienta do dalszej współpracy i poniesienia wszechstronnej porażki. Należy skoncentrować się na osiągnięciu jednego z nich, np. nauczeniu danej osoby przychodzenia po szkole do domu, a nie odwiedzania wywierających na nią zły wpływ rówieśników. Należy systematycznie pracować w wybranym zakresie aż do stwierdzenia osiągnięcia sukcesu.

Natychmiastowy sukces początkiem leczenia

Na początku pracy resocjalizacyjnej należy wybrać jedno zadanie dla klienta, które najłatwiej będzie mu wykonać prawidłowo. Sukces osiągnięty przez niego na początku jego procesu odnowy społeczno-moralnej, ma go zachęcić do dalszych wysiłków w ramach wzajemnej współpracy. Może to być coś z pozoru zupełnie banalnego, np. rozpoczęcie dbania o własną higienę. Ważne jest, aby to zadanie zakończyło się sukcesem motywującym do dalszego wysiłku.

Podzielić proces naprawy na etapy, które da się wykonać

Cele pracy resocjalizacyjnej i zadania dla klienta należy podzielić na etapy, które będę systematycznie realizowane. Każdy następny z nich powinien być rozpoczynany dopiero po pomyślnym zakończeniu poprzedniego. Pierwsze cele i zadania powinny być łatwiejsze zarówno dla klienta, jak i dla osoby pracującej nad jego resocjalizacją. Stopniowo poziom trudności powinien być zwiększany.

Systematyczność i radość

Podczas współpracy z klientem osoba pracująca nad jego resocjalizacją powinna nawiązywać z nim przyjazne więzi. Ważne jest, aby jej podopieczny nie odczuwał, że praca z nim jest dla niej tylko zwykłym obowiązkiem. Powinien raczej mieć przeczucie, że ta współpraca jest dla niej także przyjemnością.

Bezwarunkowa miłość

Stosunek osoby prowadzącej resocjalizację do jej klienta powinien opierać się na życzliwości, pomocniczości i bezinteresownej opiekuńczości. Należy okazywać mu dużo cierpliwości i oddania. Podopieczny powinien czuć, że jego „opiekun" autentycznie interesuje się jego losem. Współpraca powinna być budowana na zasadzie partnerstwa, zaufania i innych elementach tworzących przyjacielską atmosferę.

Zwykła akceptacja

Oprócz opiekuńczości współpraca na rzecz resocjalizacji powinna opierać się na wzajemnym szanowaniu się i solidarności. Osoba prowadząca resocjalizację powinna akceptować klienta. Jej podopieczny powinien czuć się szanowany i traktowany jako autonomiczny partner (D. Lieberman, 2006, s. 85–97).

Sześciostopniowa strategia w resocjalizacji – przykład możliwego zastosowania

Omówione wcześniej elementy psychologiczne są w dużym stopniu zgodne z sześcioma zasadami oddziaływań resocjalizacyjnych Czesława Czapówa, czyli z zasadami: reedukacji, wielostronnego rozwoju osobowości, perspektywicznej i wszechstronnej opieki, wymagań, akceptowania i respektowania osoby wychowanka (L. Pytka, 2008, s. 51). Możliwe zastosowanie tej strategii w procesie resocjalizacji ukazuje przykład:

Opis sytuacji

Piętnastoletni podopieczny kuratora rodzinnego wieczorami i nocami włóczy się po różnych miejscach. Zadaje się z niewłaściwym towarzystwem. Spożywa alkohol. Wspólnie z kolegami ma już na swoim koncie kilka kradzieży. W szkole bardzo słabo się uczy i grozi mu powtarzanie klasy. Nie dba ani o swój wygląd, ani o opinie innych o nim. W domu często okazuje nieposłuszeństwo rodzicom.

Możliwe zastosowanie strategii

Kurator może w takim przypadku zastosować omówioną wcześniej strategię. Powinien zrobić listę celów do osiągnięcia, takich jak np. doprowadzenie do zerwania podopiecznego ze złym towarzystwem, poprawienie jego wyników szkolnych, nauczenie dbania o czystość itp. Powinien z nich wybrać najpierw te najłatwiejsze do realizacji. Warto na samym początku procesu resocjalizacji wyznaczyć temu nastolatkowi pewne zadanie, które może on bez większego problemu wykonać prawidłowo. Może to być, np. przeczytanie i opowiedzenie książki z dziedziny, która najbardziej interesuje podopiecznego. W przypadku pomyślnego wyko-

nania zadania podopieczny powinien otrzymać od kuratora pochwałę i być przez niego motywowany do dalszego wysiłku. Zgodnie z zaleceniami sześciostopniowej strategii proces resocjalizacji należy podzielić na etapy i systematycznie realizować je jeden po drugim. W tym przypadku kurator powinien, moim zdaniem, ustalić następujące etapy pracy resocjalizacyjnej: 1) zachęcenie podopiecznego do częstszego czytania książek z dziedziny, która go najbardziej interesuje, 2) zmotywowanie wychowanka do uzyskiwania lepszych wyników w nauce, 3) doprowadzenie do przywiązywania większej wagi przez podopiecznego do jego wyglądu zewnętrznego, 4) zmniejszenie częstotliwości jego wieczorno-nocnych wędrówek, 5) nauczenie nastolatka okazywania większego szacunku rodzicom i pełnienia roli syna i brata, 6) doprowadzenie do zerwania z niewłaściwym towarzystwem. Podczas współpracy na rzecz resocjalizacji kurator powinien okazywać podopiecznemu szacunek i cierpliwość. Wskazane jest, aby był on w rozsądnych granicach opiekuńczy i jednocześnie nie naruszał podmiotowości wychowanka.

Techniki ratunkowe

Ich celem jest pomoc w bardzo trudnych przypadkach, czyli w sytuacji, kiedy poziom zachowań autodestrukcyjnych danej osoby wymaga podjęcia bardziej radykalnych działań. Autor wyróżnia dwie takie techniki.

Powrót do podstaw

Ta technika opiera się na założeniu, że pozytywnie na proces odnowy moralnej i społecznej może wpłynąć zmiana otoczenia połączona z wysiłkiem fizycznym. Zgodnie z nią osobę przejawiającą zachowania autodestrukcyjne na niepokojąco wysokim poziomie (np. uzależnioną i należącą do grupy podkulturowej) należy czasowo odizolować od dotychczasowego otoczenia i przenieść w środowisko, które zapewni przestrzeganie przez nią norm i pozytywny wpływ kontaktu z przyrodą oraz wykonywanie pewnych prac fizycznych. Mogą to być wszelkiego rodzaju obozy dla młodzieży.

Zamiana chęci w potrzebę

Ta technika polega na stawianiu danej osobie następującego ultimatum: albo coś wykona albo poniesie nieprzyjemne konsekwencje, np. coś straci. Chodzi tutaj o zmuszenie podopiecznego do dokonania wyboru, którego wcześniej nie musiał dokonywać. Dzięki temu jego dotychczasowy, częściowo beztroski styl życia zostaje w pewnym sensie załamany. Musi wybrać: albo podjąć pracę nad sobą, albo ponieść negatywne konsekwencje swego dotychczasowego postępowania (D. Lieberman, 2006, s. 98–101). Możliwe zastosowanie niniejszej techniki w ramach oddziaływań resocjalizacyjnych ukazuje następujący przykład:

> *Osoba objęta dozorem kuratora nadal nie pełni prawidłowo ról społecznych. Nie płaci alimentów, nie chce szukać pracy, często jest nietrzeźwa, a także czasami zachowuje się agresywnie.*

Kurator powinien w tym przypadku postawić temu klientowi następujące ultimatum: albo podejmie wysiłek na rzecz zmiany na lepsze swego stylu życia, np. zostanie uczestnikiem instytucji prowadzącej reintegrację społeczną i zawodową, podejmie leczenie nałogu itp., albo zostanie skierowany wniosek do sądu o zmianę orzeczonego środka na bardziej dotkliwy. Zmusi to podopiecznego do przemyślenia swego postępowania, a także uświadomi mu, że może ponieść nieprzyjemne konsekwencje braku zaangażowania na rzecz własnej resocjalizacji.

Powstrzymywanie zachowań bierno-agresywnych

Celem tych pięciu technik jest oduczenie danej osoby zachowań, które w zakamuflowany sposób szkodzą innym (D. Lieberman, 2006, s. 213–220). Takie działania mogą być podejmowane np. przez podopiecznych instytucji resocjalizacyjnych. Zostaną tu omówione wyróżnione techniki w tym zakresie.

Ułatwiajmy sobie życie

Ta technika polega na tym, że zachęca się daną osobę, aby zamiast zachowań bierno-agresywnych mówiła wprost o swoich problemach, żalach, żądaniach itp. Może to odbywać się w różnych formach, np. pisania uwag na kartkach. Chodzi tutaj o to, żeby we wzajemnych relacjach otwarcie stawiała swoje postulaty, a nie zastępczo okazywała złośliwość w zakamuflowany sposób (D. Lieberman, 2006, s. 215). Możliwe zastosowanie tej techniki w ramach wychowania resocjalizującego pokazuje przykład:

> *Wychowanka zakładu poprawczego jest bardzo złośliwa wobec wychowawców. Często rozpowszechnia nieprawdziwe plotki o nich. Swoje obowiązki wykonuje bardzo niedbale.*

W przytoczonym przypadku wychowawcy powinni wezwać tę podopieczną na rozmowę. Powinni wytłumaczyć jej, że takie zakamuflowane i wrogie działania nie rozwiążą jej problemów. Warto porozmawiać z nią o jej problemach i pragnieniach, aby ustalić źródło jej zachowań bierno-agresywnych. Następnie należy ustalić z nią sposób zgłaszania przez nią swoich uwag i żądań.

Prosto z mostu

Technika ta polega na powiedzeniu wprost danej osobie, że wie się o jej, skierowanych przeciwko nam, zachowaniach bierno-agresywnych i zna ich źródło, np. że ich przyczyną jest po prostu zazdrość. Nie jest do końca ważne, czy domniemana przyczyna zakamuflowanej wrogości jest rzeczywiście trafna. Chodzi tutaj raczej o postawienie danej osoby przed następującym dylematem: czy dalej przejawiać zachowania bierno-agresywne i tym samym pośrednio przyznać rację „ofierze" tych zachowań, czy może zaprzestać tych działań i nie potwierdzić racji chwilowego „wroga"? Środkiem do oduczenia tych zachowań jest zatem ego jednostki zachowującej się bierno-agresywnie (D. Lieberman, 2006,

s. 216). Możliwe zastosowanie tej techniki w resocjalizacji ukazuje poniższy przykład:

Wychowanek X często przeszkadza na zajęciach. Zniechęca w ten sposób do pracy wychowawcę, którego nie lubi.

W tym przypadku wychowawca powinien powiedzieć podopiecznemu, że zdaje sobie sprawę z tego, że jego naganne zachowania są skierowane przeciwko niemu. Warto także ustalić domniemaną przyczynę tego. Wychowawca może na przykład powiedzieć: „Wiem, że robisz to bo chcesz zwrócić na siebie moją uwagę, ponieważ czujesz, że nie zauważam ciebie na zajęciach". Dzięki temu wychowanek w przypadku dalszego przeszkadzania musiałby się przyznać do tego, że chce przyciągnąć zainteresowanie prowadzącego.

Odwrócenie

W tej technice chodzi o zaangażowanie osoby zachowującej się bierno-agresywnie w działania mające na celu zniwelowanie negatywnych skutków jej zachowań. Polega ona na proszeniu tej osoby o zrobienie czegoś, co ma poprawić sytuację właśnie w tym obszarze, który jest przez nią „sabotowany". Skuteczność tej techniki zwiększa fakt, że takie zaangażowanie jednostki bierno-agresywnej powoduje pojawienie się u niej następującego dylematu: czy kontynuować zachowania bierno-agresywne i tym samym jednocześnie zaprzepaścić szansę na prawidłowe wykonanie własnego zadania, czy może zaprzestać negatywnych działań i tym samym zwiększyć skuteczność wykonywania swoich zadań? (D. Lieberman, 2006, s. 213–214). Przykład pokazuje, jak można zastosować tę technikę w resocjalizacji:

Wychowanka Y potajemnie zachęca innych podopiecznych do nieprzestrzegania przepisów porządkowych i niewywiązywania się ze swoich obowiązków.

W tym przypadku wychowawca powinien poprosić ją o zgodę na zostanie osobą odpowiedzialną za porządek i dyscyplinę we własnej grupie. Wskazane byłoby, aby w celu zachęcenia jej do tego powiedział jej, że została wybrana właśnie ona, ponieważ ma cechy prawdziwej przywódczyni. Wychowanka wykonując to zadanie, będzie musiała zaprzestać buntowania grupy, w przeciwnym wypadku występowałaby sama przeciwko sobie.

Odwrotny skutek

Podobnie jak omówiony wcześniej „Test miliona dolarów", również i ta technika opiera się na założeniu, że łatwo jest zachowywać się antyspołecznie, kiedy złym czynom nie towarzyszą negatywne konsekwencje. Chodzi tutaj o to, aby osoba przejawiająca zachowania bierno-agresywne zaczęła z jednej strony sama doświadczać nieprzyjemnych skutków swego postępowania, a z drugiej strony zauważyła, że jej wrogie działania nie przynoszą szkody jej „wrogowi". Stosowanie tej techniki polega właśnie na osiągnięciu tych dwóch celów. Może być

ona stosowana w różny sposób. Można nawet zastosować bardzo prostą metodę, polegającą na takim omówieniu skutków czyichś zachowań bierno-agresywnych, że ich sprawca dojdzie do wniosku, że najbardziej zaszkodziły one jemu samemu (D. Lieberman, 2006, s. 218–219). Zaprezentowany przykład pokazuje, w jaki sposób można ją zastosować w ramach resocjalizacji:

Wychowanek Y podczas gry sportowej niby „zupełnie przypadkowo" zniszczył wartościową rzecz. Później jednak chwalił się kompanom, że udało mu się bezkarnie narazić instytucję resocjalizacyjną na dodatkowy koszt.

W tym przypadku wychowawcy powinni powiedzieć wszystkim podopiecznym, że te zniszczenia nie zakłócą pracy instytucji oraz nie obciążą jej dodatkowymi kosztami. Oprócz tego należy poinformować wszystkich, że koszt kupienia nowych rzeczy zostanie pokryty z pieniędzy przeznaczonych dla wychowanka Y.

Wet za wet

Podobnie jak w poprzedniej również i w tej technice chodzi o to, żeby negatywne zachowania zaczęły rodzić negatywne konsekwencje dla samego sprawcy. Polega ona na takim reagowaniu na zachowania bierno-agresywne, aby to bierny agresor ponosił większe straty. Może to przybierać różne formy, także te najprostsze, czyli np. odpowiadania na „zakamuflowaną złośliwość" własnymi działaniami „sabotażowymi". Dzięki temu sprawca stanie przed następującym dylematem: czy kontynuować negatywne zachowania i samemu doświadczać nieprzyjemności od drugiej strony, czy może zaprzestać ich, aby i druga osoba nie sprawiała kłopotów (D. Lieberman, 2006, s. 217).

Moim zdaniem można stosować tę technikę w ramach resocjalizacji osób, których cechy osobowościowe uprawdopodobniają przypuszczenie, że zastosowanie niniejszej techniki pozytywnie wpłynie na ich resocjalizację, np. osób, które przejawiają antyspołeczne zachowania świadomie i z powodu swojej złośliwości. O tym, że tę technikę można zastosować w ramach oddziaływań resocjalizacyjnych, możemy się przekonać analizując następujący przykład:

Więzień X często świadomie w zakamuflowany sposób utrudnia pracę pracowników zakładu karnego.

Wychowawcy i inni pracownicy więzienia powinni go powiadomić o tym, że wiedzą o jego zachowaniach bierno-agresywnych skierowanych przeciwko nim, a także, że w przypadku ich kontynuowania również i on będzie ponosił ich negatywne konsekwencje. Następnie osadzony musi koniecznie się przekonać, że są oni konsekwentni. Powinni oni w tym celu, w rozsądnych granicach, odmawiać mu pewnych form pomocy, z których mógłby korzystać, gdyby był wzorowym więźniem.

Podsumowanie

Resocjalizacja jako dyscyplina naukowa i działalność praktyczna z powodu ciągłych zmian społecznych oraz pojawiania się nowych problemów i obszarów zagrożeń, wciąż musi poszukiwać nowych rozwiązań (A. Rejzner, 2007, s. 10). Jest to konieczne, ponieważ liczne badania stwierdzają jej niezadowalającą efektywność (L. Pytka, 2008, s. 128–138). Praktyczny dział pedagogiki resocjalizacyjnej, czyli metodyka resocjalizacji, musi zatem stale dążyć do znalezienia kolejnych, bardziej skutecznych metod zmieniania zachowania ludzi i ich postaw na lepsze. Takimi według mnie są właśnie techniki wywierania wpływu opracowane przez Liebermana. Dr Dawid J. Lieberman jest bowiem znanym w świecie specjalistą w zakresie ludzkich zachowań. Jest często zapraszany jako ekspert do mediów, a jego książki są tłumaczone na wiele języków. Opracowane przez niego metody wywierania wpływu mogą być stosowane w życiu codziennym.

Moim zdaniem niektóre z nich mogą być również bez problemu efektywnie wykorzystywane w ramach oddziaływań resocjalizacyjnych. Warto je stosować jako uzupełnienie dotychczasowych metod resocjalizacji. Celem niniejszego artykułu była odpowiedź na pytanie: Z których z nich i w jaki sposób mogą korzystać osoby zajmujące się resocjalizacją? Moje dotychczasowe rozważania, a zwłaszcza zaprezentowane w niniejszym artykule przykłady, skłaniają do wniosku, że z tych technik mogą korzystać przedstawiciele wielu zawodów, dla których celem pracy jest reintegracja społeczna i resocjalizacja różnych pod względem wieku, poziomu nieprzystosowania społecznego oraz innych czynników, osób. Należy jednak pamiętać o tym, że zaproponowane techniki psychologiczne powinny być stosowane w sposób przemyślany. Nie powinny być one traktowane jako prosty sposób na „zmianę kogoś na lepszą osobę". W ramach resocjalizacji powinny one być wykorzystywane łącznie z innymi formami oddziaływań resocjalizacyjnych. Decyzję o zastosowaniu każdej z nich w ramach resocjalizacji danej osoby powinni podejmować specjaliści mający odpowiednie przygotowanie merytoryczne i doświadczenie praktyczne na podstawie dokładnej diagnozy tej jednostki, w tym jej potrzeb wychowawczych. Mam nadzieję, że niniejszy artykuł pomoże osobom zajmującym się resocjalizacją w doskonaleniu metod swojej pracy.

Bibliografia

Błachut J., Gaberle A., Krajewski K. (2004). *Kryminologia*. Gdańsk: Arche.

Cialdini R.B. (2009). *Wywieranie wpływu na ludzi: Teoria i praktyka*. Gdańsk: GWP.

Hołyst B. (2004). *Kryminologia*, (wyd. VIII). Warszawa: Wydawnictwo Prawnicze LexisNexis.

Lieberman D.J. (2006). *Jak zmieniać innych?: Nasz wpływ na zachowania ludzi*. Warszawa: Klub Dla Ciebie.

Ostrowska K. (2008). *Psychologia resocjalizacyjna: W kierunku nowej specjalności psychologii*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.

Pospiszyl K. (1998). *Resocjalizacja: Teoretyczne podstawy oraz przykłady programów oddziaływań*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie ‚ŻAK.
Pytka L. (2008). *Pedagogika resocjalizacyjna: Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
Rejzner A. (red.) (2007). *Praca socjalna, profilaktyka społeczna, resocjalizacja- poszukiwanie nowych rozwiązań*. Warszawa: Instytut Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji Uniwersytet Warszawski.

WYBRANE TECHNIKI WYWIERANIA WPŁYWU DAWIDA LIEBERMANA- ICH MOŻLIWE ZASTOSOWANIE W RESOCJALIZACJI

Streszczenie

Metodyka resocjalizacji w celu podniesienia efektywności oddziaływań resocjalizacyjnych, musi stale poszukiwać nowych rozwiązań. Jednymi z nich są nowe metody wywierania wpływu na osoby resocjalizowane. Autor niniejszego artykułu proponuje zastosowanie w ramach resocjalizacji technik wywierania wpływu opracowanych przez Dawida J. Liebermana. Omawia wybrane techniki pozytywnego zmieniania ludzi i zastanawia się, w jaki sposób mogłyby być one stosowane w ramach oddziaływań resocjalizacyjnych.

Słowa kluczowe: resocjalizacja, reintegracja społeczna, metodyka resocjalizacji, techniki psychologiczne, wywieranie wpływu, oddziaływanie, zmienianie kogoś.

SELECTED TECHNIQUES OF EXERTING INFLUENCE BY DAVID LIEBERMAN – THEIR POSSIBLE USE IN REHABILITATION

Summary

The methodology of social rehabilitation aimed at raising the efficiency of rehabilitation actions must seek new solutions constantly. One of them are new methods of exerting influence on people under social rehabilitation treatment. The author of this article proposes using the techniques of exerting influence developed by David Lieberman. He discusses some selected techniques of changing people in a positive way, and gives some thought to how they could be applied as part of rehabilitation actions.

Key words: social rehabilitation, social re-integration, methodology of social rehabilitation, psychological techniques, to exert influence, influence, to change someone.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 1(13) 2011

EDYTA NIEDUZIAK

RZEŹBA OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH – ZJAWISKO ARTYSTYCZNE, ZJAWISKO TERAPEUTYCZNE

Wyczuwanie arcydzieł sztuki rzeźbiarskiej sprawia mi przyjemność wielką i istotną, kiedy przesuwam palce po tych liniach i załomach odnajduję w nich to uczucie, które zakłuł tam artysta. Na twarzach bożków i bohaterów czuję wyraz nienawiści, miłości lub odwagi tak samo jak na twarzach żywych ludzi, których mi nie wolno dotykać. [...] Czasem przychodzi mi na myśl, czy też ręka nie jest wrażliwsza od oka na piękno plastyczne; zdaje mi się, że rytmiczny spadek linii subtelnej można lepiej odczuć dotykiem niż wzrokiem.

H. Keller

Osoby głuchoniewidome stanowią specyficzną grupę niepełnosprawnych. Przede wszystkim z powodu charakteru swoich dysfunkcji, które dotyczą najważniejszych dla człowieka zmysłów, zapewniających percepcję świata i kontakt z rzeczywistością. Ta sprzężona niepełnosprawność powoduje głęboką izolację osób, zwłaszcza tych, które z powodu braku stosownej rehabilitacji tracą możliwość uczestnictwa w życiu. Głuchoślepota wymaga od niepełnosprawnego dużo więcej wysiłku i zaangażowania w wykonywanie czynności dnia codziennego, podtrzymywanie kontaktów z innymi osobami, kształcenie się oraz podejmowanie i wykonywanie pracy, niż w przypadku uszkodzenia tylko jednego ze wspomnianych zmysłów. Niezbędne jest więc wsparcie otoczenia, a w wielu przypadkach również specjalistyczna pomoc (strony www. TPG; B. Jacórzyński, 2001; M. Zaorska, 2002).

Ogromne zasługi w organizowaniu wsparcia i stosownej rehabilitacji tej grupy niepełnosprawnych ma Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, oficjalnie zarejestrowane 19.10.1991 r. i wpisane do KRS w 1992 r. Jego działalność sięga lat 80., kiedy to grupa pracowników działu tyflologicznego Polskiego Związku Niewidomych podjęła działania zmierzające do określenia sytuacji

osób głuchoniewidomych w Polsce i sformalizowania przedsięwzięć mających na celu kompetentne wsparcie, poszukiwanie osób z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu oraz współpracę z krajowymi i zagranicznymi partnerami (G. Kozłowski, 2001).

Ważną rolę w pracy Towarzystwa odgrywają osoby trzecie, które pomagają w docieraniu do niepełnosprawnych, szczególnie do osób starszych, które nie korzystały z żadnych form rehabilitacji (por. P. Stanisławski, 2008a). Spośród proponowanych form rehabilitacji osób głuchoniewidomych na uwagę zasługują wycieczki i turnusy o różnorodnej tematyce i celu, organizowane dla różnych grup odbiorców. Są więc turnusy dla dzieci i rodziców, szkoleniowo-rehabilitacyjne, dla dzieci, integracyjno-szkoleniowe, dla dorosłych, dla młodzieży oraz turnusy arteterapeutyczne organizowane w Łucznicy, skierowane na wykorzystanie form terapii zajęciowej przez sztukę do pracy z głuchoniewidomymi. Tam powstają kompozycje z tworzyw naturalnych, np. kwiatów czy ziaren, wytwory ze sznurka, np. makramy, a nawet kompozycje papierowe, np. origami. Pomysłodawcami zajęć są zarówno niepełnosprawni, jak i wolontariusze oraz instruktorzy wspomagający kontakt z profesjonalnymi artystami czy też artystami ludowymi – mistrzami dziedzin sztuki i rzemiosła (M. Paździor, 2001).

Najdłuższą tradycję mają jednak organizowane od 1990 r. plenery rzeźbiarskie w Centrum Rzeźby Polskiej w Orońsku niedaleko Radomia. To długoletnie doświadczenie pozwala dziś, z perspektywy dwudziestu lat, potraktować efekty pracy jako ewenement zarówno w dziedzinie rehabilitacji i terapii osób głuchoniewidomych, jak również jako specyficzne zjawisko estetyczne i artystyczne (por. *20-lecie*... 2010; R. Stryjecki 2010a; E. Niestorowicz, 2007). Orońskie plenery wypełnia nie tylko praca w glinie, choć pozostaje ona istotą letniego spotkania. Dwutygodniowe pobyty charakteryzuje niepowtarzalna atmosfera, rozmowy, praca nad sobą, ale także czas na zwiedzanie, spotkania, zabawę, nawet taniec. Całość kończy wernisaż prac i ich ekspozycja (K. Kaniewska, 2007; 2008).

Można oczywiście traktować rzeźbiarskie efekty prac głuchoniewidomych twórców w oderwaniu od ich niepełnosprawności, niemniej próba zrozumienia specyfiki procesu tworzenia przez nich, tzn. lepienia w glinie na bazie doświadczeń dotykowych i w niewielkim stopniu z wykorzystaniem zapamiętanych doświadczeń wzrokowych w wąskiej grupie słabowidzących, pomaga nam, widzącym odbiorcom, w tej twórczości odkrywać świat osób głuchoniewidomych. Świat dla osób sprawnych równie niedostępny, jak trudna w dostępie dla niewidzących i niesłyszących jest codzienna rzeczywistość ludzi nieobarczonych ciężarem niepełnosprawności. „Świat ludzi widzących i niewidzących jest wspólny: te same pragnienia, ta sama potrzeba kultury i głód sztuki. Jakże jednak odmienne są drogi docierania do nich! Drogi nieznane widzącym, pełne dramatyzmu, przebywane w trudzie i uwieńczone jedynie satysfakcją jaką daje przezwyciężenie przeszkód jakby z natury swej nieprzezwyciężalnych. [...] trudności, z jakimi parają się głuchoniewidomi wydają się trudno wyobrażalne tym wszystkim, którzy z ich życiem i światem wewnętrznym styczności nie mają" (J.

Hartwig, 1995, s. 4). Tym bardziej więc cenne są próby dotarcia tam, gdzie potrzebne jest nie tylko sprawne oko empirysty, lecz także intuicja artysty, estetyka, odbiorcy. Rzeźbienie głuchoniewidomych jest zdaniem R. Stryjeckiego próbą wniknięcia w istotę świadomości poprzez twórczość, która powinna być wszechstronnie badana, daje bowiem możliwość poszerzania wiedzy o kondycji ludzkiej (R. Stryjecki, 1995, s. 12).

Ograniczony świat doznań zmysłowych nie jest jedyną konsekwencją tej niepełnosprawności. Jedną z podstawowych jest zmiana sposobu porozumiewania się (P. Stanisławski, 2008a; M. Zaorska, 2008). Zważywszy na to, że osoby głuchoniewidome nie tworzą jednolitej grupy, ważne okazuje się ich różnicowanie ze względu na odmienne kryteria, a następnie odpowiedni dobór programu i sposobów rehabilitacji oraz wybór stosownej metody porozumiewania się. Tu podstawowym kanałem komunikacyjnym staje się dotyk. A pamiętać należy, że traktowany jako forma terapii i komunikowania się wzbudza wiele kontrowersji, zwłaszcza wówczas, gdy wychodzi poza konwencjonalne uściśnięcie dłoni (por. W. Sikorski, 2004). Tymczasem, jak zauważyła J. Hartwig, „Dotyk jest najintymniejszym chyba działaniem wobec materii, jest działaniem zarazem miłosnym i jednoczącym. Nie można dotknąć muzyki ani malarstwa, można dotknąć rzeźby. I z dotyku tego, z siły wyobraźni i talentu uczynili głuchoniewidomi artyści instrumenty swojej pracy.." (J. Hartwig, 1995, s. 4). Rzeźbienie bez możliwości wizualnej konfrontacji efektów pracy z modelem rzeczywistym, ewentualnie wyobrażonym, powoduje, że proces tworzenia przebiega zupełnie inaczej niż w przypadku osób widzących. Tu nie ma możliwości ujmowania gry świateł uwypuklającej albo ukrywającej kształty. Kształt jest taki, jakim go wyczuwa, a nie widzi twórca, który musi utożsamiać się z własnym dotykiem.

„By zrozumieć kształt dobrze, odtworzyć w umyśle precyzyjny obraz całości, niezbędne jest wielokrotne przemieszczanie dłoni na badanym przedmiocie, podobnie jak, by dobrze zobaczyć niezbędne są nieustanne, swobodne ruchy gałek ocznych. Jak unieruchomione gałki oczne to tylko gapienie się, podobnie trafna ocena dotykowa nie jest możliwa bez ruchu rąk. Badające bryłę dłonie obejmują zazwyczaj niewielką jej część, a wygenerowane w umyśle wyobrażenie powstaje na podstawie sumy dotknięć. Jest to zabieg znacznie trudniejszy niż ogarnięcie wzrokiem, porównywalny może do próby ustalenia kompozycji utworu muzycznego po wysłuchaniu wielu poprzemieszczanych w czasie fragmentów. Toteż gdy w procesie widzenia działają oczy, system nerwowy i umysł choćby tylko logiczny, który musi zinterpretować i przetworzyć zgodnie z doświadczeniem pamięci zbiór kolorowych plamek odbitych na siatkówce oka, to w percepcji dotykowej udział prawej, intuicyjnej półkuli mózgu jest niezbędny. Niezbędny, podobnie jak w próbach wniknięcia w głąb problemów inspirowanych wzrokiem". (R. Stryjecki, 2002, s. 2). R. Stryjecki, artysta rzeźbiarz, towarzyszący niepełnosprawnym od pierwszych plenerów w Orońsku, w sytuacji, na którą skazani są głuchoniewidomi dostrzega wyjątkową cechę, przeciwstawiającą twórczość niepełnosprawnych artystów charakterowi współczesnych czasów,

obciążających człowieka nadmiarem stymulacji sensorycznej prowadzącej do przeciążenia zmysłów. „I oto łatwość tworzenia dowolnych kształtów w glinie ceramicznej przez osoby głuchoniewidome [...] pozwala nam zajrzeć do ich wnętrza. Umysł nieobciążony informacyjnym szumem, działający na poziomie przedwerbalnym, nieznający historii sztuki, stylów, konwencji, rynku, koniunktury sprawia, że nikt nie stosuje tu marketingowych chwytów, pozerstwa, nie czuje też potrzeby skandalizowania" (R. Stryjecki 2008a, s. 5). Głuchoniewidomych rzeźbiarzy nie ogranicza zatem ani nadmierna stymulacja zmysłów i twórczość zgodnie z zasadami i wskazówkami percepcji, ani wiedza wyniesiona ze studiowania kolejnych zmian w rozumieniu dzieła artystycznego. Niepełnosprawność sprawia, że twórcy stają się niemal jak dzieci, kierują się swobodą , bez obciążenia znajomością konwencji. Ich dzieła wykraczają poza schematyczną ekspresję typowego obrazu świata. „Kultywowanie nawyków staje się naszą rzeczywistością, toteż czuwanie nad świeżością percepcji pozwalającą wyjść z zaklętego kręgu rutynowego obrazu świata jest tak niezwykle trudne. Udaje się to na przykład napiętnowanym nieludzkim cierpieniem twórcom genialnym, bo cierpienie powoduje, czy też umożliwia odmienną selekcję informacji, tworzenie nieznanej wizji świata. [...] Sytuacja komfortowa częściej demoralizuje. Łatwy sukces częściej stymuluje w kategoriach ilościowych, a sztuka jest przekraczaniem granic niemożliwości" (R. Stryjecki, 2002, s. 3). Te granice własnej percepcji, granice mówienia o sobie i swoim odbiorze świata, przekraczają głuchoniewidomi rzeźbiąc wyłącznie z gliny, tworząc formy metodą ceramiczną. Polega ona na formowaniu zewnętrznej skorupy o grubości kilku do kilkudziesięciu milimetrów (R. Stryjecki, 1995, s. 10). W pierwszej kolejności to jednak odkrycie materiału, który daje się formować, jest posłuszny woli artysty i jego dłoniom, oddaje zamierzony przez twórcę kształt. Jest w tym akcie ogromna intensywność procesów psychicznych: uwagi dowolnej, skupionej na odbiorze kształtu za pomocą dotyku, pamięci przechowującej informacje, dotyczące tematu tworzonego dzieła, odbioru wrażeń, by odróżnić fakturę, miękkość, twardość, wielkość (R. Stryjecki, 2002) przy jednoczesnych zaburzeniach albo braku koordynacji wzrokowo-ruchowej i słuchowo-ruchowej a także słuchowo-wzrokowej. R. Stryjecki podkreśla, jak ważna w procesie rzeźbienia przez głuchoniewidomych jest odpowiednia metoda pracy „polegająca na funkcjonalnym układzie rąk", angażująca wszystkie palce obu dłoni w możliwie równym stopniu. Taka systematyczna i wielogodzinna praca pobudza receptory nerwowe dłoni, a dalej aktywizuje pracę obu półkul mózgowych stymulując zarówno myślenie logiczne, jak też kształtujące, intuicyjne zmuszając do ich synchronicznej pracy (R. Stryjecki, 2002). W ten sposób powstają prace różnej wielkości, od niewielkich po bardzo duże, np. ponad 3-metrowa „Wieża Babel" autorstwa H. Kowalczyka. Stały nauczyciel głuchoniewidomych rzeźbiarzy przestrzega przed stosowaniem w pracy z tą grupą osób niepełnosprawnych materiałów twardych, wymagających zastosowania ostrych narzędzi, ponieważ narzędzia te tworzą dystans między twórcą a dziełem, który możliwy jest do pokonania tylko przez

osoby widzące. Dlatego właśnie najbardziej odpowiednim materiałem okazuje się glina, niewymagająca szczególnego przygotowania, dająca możliwość korekty (R. Stryjecki, 2008a, s. 4).

Różnorodność podejmowanych w rzeźbach tematów jest ogromna. Można je podzielić na rzeźby abstrakcyjne (niefiguratywne) oraz rzeźby figuratywne, odtwarzające autoportrety, portrety, postacie fikcyjne, np. kot w butach, legendarne, zwierzęce oraz modele architektoniczne. A. Podsiadły potwierdza, że najczęstszym tematem prac są rzeźby twarzy, prace o tematyce religijnej, animalistyczne oraz odwołujące się do historii kultury, postaci mitycznych, jak też postaci baśniowych (A. Podsiadły, 2008, s. 7–8; R. Stryjecki, 2008b). „Lepienie postaci z bajek, świętych, zwierząt z przeznaczeniem dla niewidomych dzieci czy domów pomocy społecznej jest jednym z ulubionych zadań osób, które kiedyś widziały" zauważa R. Stryjecki (2010a). E. Niestorowicz (2007, s. 186–205) z kolei zwraca uwagę, że w grupie badanych przez nią osób, całkowicie głuchoniewidomi głusi prelingwalnie, nieposiadający uspołecznionej wiedzy kulturowej, rzeźbili prace oryginalne oraz niepowtarzalne w formie i treści, dalece subiektywne i jednocześnie charakteryzujące się całkowitą swobodą, co uznała za projekcję ich wewnętrznego świata w rzeźbie. Prace te, zwłaszcza portrety, nie odzwierciedlają poprawności anatomicznej, obfitują w zdeformowane szczegóły, jednakże w całości tworzą harmonijne kompozycje (por. P. Stanisławski, 2008b). J. Hartwig, oglądając rzeźbione przez głuchoniewidomych twarze i głowy, zauważyła, że mają one pewne cechy wspólne, wynikające z warsztatu niewidomego artysty. „Nie są to na ogół rzeźby realistyczne, artystom idzie tu nie tyle o oddanie szczegółowego podobieństwa, co cech charakterystycznych, o ukazanie pewnego typu ludzkiego, zarysowanego w szerokich, jakby szkicowych płaszczyznach" (J. Hartwig, 1995, s. 4).

Z kolei rzeźby twórców słabosłyszących i słabowidzących oraz osób, które kiedyś widziały i słyszały, prezentują dążenie do realizmu, poprawności anatomicznej tworzonych postaci, wiernego odtworzenia detali. Jednakże mimo profesjonalnego podejścia do twórczości, dzieła wymagałyby bardzo wytężonej pracy warsztatowej, by uzyskać poziom równy wytworom zawodowych artystów. Zdaniem R. Stryjeckiego (2010a) „prace głuchoniewidomych rzeźbiarzy odbiegają zdecydowanie od akademickiej poprawności, ale nie poprawność jest celem a wyartykułowanie wyobrażeń i doznań, jakich słowami wyrazić nie mogą". Funkcja komunikacyjna i ekspresyjna jest zatem nadrzędna wobec estetyki powstających rzeźb. Ale jednocześnie wyraz artystyczny i estetyczny dzieł nie jest przez to umniejszony. Jak zauważa E. Niestorowicz (2007), prace niefiguratywne głuchoniewidomych twórców cechuje duża swoboda i ciekawe rozwiązania formalne. W przeciwieństwie do rzeźb figuratywnych, tu stopień niepełnosprawności nie koreluje z kreatywnością, oryginalnością, nowością i wartością powstałych prac. Rzeźby abstrakcyjne przysparzają problemów w ich opisie, analizie i interpretacji. Jak sugeruje wspomniana autorka, może to wynikać z braku możliwości dotarcia do świata przeżyć i wyobrażeń tej grupy nie-

pełnosprawnych. Wiele prac abstrakcyjnych jest jednak świadomie zaplanowanych i wówczas dorównują pod każdym względem rzeźbom profesjonalnym.

E. Niestorowicz (2007, s. 33–37) ujmuje twórczość głuchoniewidomych w kategoriach sztuki naiwnej, dopatrując się cech wspólnych dla tych dwóch form ekspresji w kompozycji, tj. harmonii bryły, rytmiczności, statyce, jak też w samym uproszczonym kształcie bryły i niezamierzonych deformacjach. Tymczasem R. Stryjecki zestawiając twórczość głuchoniewidomych ze współczesnymi przemianami w sztuce, a zwłaszcza w sztukach wizualnych, które być może tracą swoją tożsamość, ale na nowo jej poszukują, podkreśla prawdę wypowiedzi artystycznej niepełnosprawnych. „Jest to sztuka dochodzenia do syntezy nie poprzez wiedzę o konwencjach, a poprzez odczucie prawdy o rzeczach" (R. Stryjecki, 2002). Ta prawda wynika z uwarunkowanego niepełnosprawnością odrzucenia nadmiaru informacji i doznań zewnętrznych na rzecz ogromnej koncentracji uwagi na przeniesienie własnych doświadczeń na materię gliny. Jest to podyktowane intuicją, bowiem głuchoniewidomi nie dysponują wiedzą z zakresu konwencji artystycznych, historii sztuki, a także samego rzemiosła rzeźbiarskiego poza tym, czego uczą się podczas plenerów w Orońsku. Wiedzione głosem intuicji rzeźbiarstwo sprawia, że dzieła są bardzo subiektywne, naznaczone projekcją świata wewnętrznego twórców. Co ciekawe, większość odbiorców sztuki głuchoniewidomych podkreśla harmonię cechującą dzieła. Może wynikać ona z harmonii wewnętrznej, jaką osiągają twórcy niepełnosprawni w akcie kreacji. Ich poczucie harmonii jest szczególnie intensywne, sama harmonia zaś pozostaje warunkiem koniecznym zaistnienia twórczej wypowiedzi i każdego aktu twórczego (J. Hartwig, 1995, s. 4).

R. Stryjecki podkreśla specyficzną cechę zarówno wytworów, jak też procesu tworzenia przez głuchoniewidomych twórców, jaką jest samodzielność. Jest to oczywisty warunek wszelkiej swobody twórczej. W przypadku osób niepełnosprawnych, wymóg samodzielnej pracy jest o tyle istotny, że stanowi zupełne przeciwstawienie się codziennym doświadczeniom osób głuchoniewidomych. Ograniczenia wynikające z posiadanych dysfunkcji powodują, że osoby te praktycznie nie doświadczają, albo doświadczają w nikłym stopniu sytuacji, w których mogą podejmować samodzielne decyzje i nie są zdane na pomoc innych. Tymczasem podczas lepienia z gliny jedyną faktyczną przeszkodą w procesie tworzenia może być tylko materiał czyli glina, która właśnie jest jednym z najbardziej podatnych rzeźbiarsko materiałów, podatna woli twórcy. Zdaniem nauczyciela, podczas orońskich plenerów „sztuka uczenia wówczas to sztuka nieingerencji", a zwykła obserwacja jest najlepszą metodą docierania do wiedzy na temat twórczości niepełnosprawnych. „Jeśli głuchoniewidomych nauczymy swobodnego formowania ich własnych pomysłów, to wyniki, ale nade wszystko obserwacja samego procesu tworzenia dostarczy informacji bogatszych niż stosowane metody badawcze" (R. Stryjecki, 1995, s. 10).

Indywidualny charakter prac osób głuchoniewidomych wynika ponadto ze specyfiki odbioru wrażeń dotykowych, zależnej od wrażliwości sensorycznej

opuszków palców, różnej u poszczególnych twórców. Słowem inne ręce przekazują inny dotyk, a to skutkuje odmiennością wrażeń i co za tym idzie różnorodnością rzeźb, tych powstałych z pracy silnych i mocnych dłoni, jak i tych delikatnych i subtelnych.

I tu natrafiamy na paradoks tworzenia i odbioru prac osób głuchoniewidomych. Prace bowiem, które znane są autorowi tylko pod wpływem percepcji dotykowej, odbiorcy doświadczają jedynie wzrokiem, a więc w sposób zupełnie niedostępny twórcy. Rzeźbiarz zna najmniejsze zakamarki swojego dzieła i jego poszczególne części, gdy tymczasem odbiorca poznaje dzieło całościowo.

Kolejny paradoks wiąże się z samą specyfiką tworzenia w glinie. Twórca rzeźbi w materiale poddającym się plastycznym wymaganiom, w glinie mokrej i śliskiej, podczas gdy odbiorcy doświadczają kontaktu z rzeźbą wypaloną: „proces tworzenia był lepieniem z gliny miękkiej i śliskiej w sposób wynikający z wrażliwości dotykowej, natomiast po wypaleniu powierzchnia rzeźb staje się chropawa, ostra i twarda, na skutek czego poznawanie jej dotykiem, nawet autorom dostarcza wrażeń całkowicie odmiennych" (R. Stryjecki, 2010a). Świadomość tych różnic w odbiorze prowadzi do dwóch przynajmniej konstatacji:

1) osoby widzące i słyszące nie są w stanie ani zrozumieć, ani odczuć sposobu percypowania świata przez osoby pozbawione tych dwóch podstawowych zmysłów;
2) namiastką takiego poznania mogłoby być organizowanie specyficznej formy kontaktów sprawnych odbiorców z twórczością głuchoniewidomych w ciszy i ciemności, z możliwością dotykowego poznawania rzeźb. Próbę taką przeprowadzono w Klubie Głuchoniewidomych we Wrocławiu (K. Ostrzyżek, 2009).

W czasach, kiedy muzea szczęśliwie otwierają się dla niepełnosprawnych gości dzięki likwidacji barier dzielących niepełnosprawnych od kontaktu ze sztuką i kulturą (por. *Gość niepełnosprawny w muzeum*, 2010), przychodzi mi odwaga zaproponowania równej otwartości wobec sprawnych w doświadczaniu twórczości niepełnosprawnych. Być może prekursorskie eksperymenty S. Kowalika ze studentami architektury czy węgierski z trasą do pokonania w absolutnej ciemności uchylą choć rąbka tajemnicy świata niepełnosprawnych (por. R. Stryjecki, 2010b, s. 44). Aczkolwiek warto wspomnieć słowa J. Hartwig, która oglądając rzeźbione przez głuchoniewidomych twarze, podkreślała niezwykłą relację, jaka powstaje między modelem a niepełnosprawnym twórcą. Posługując się dotykiem wymaga, by kontakt ten opierał się na wielkim zaufaniu, „zaś trud odtworzenia świata widzialnego nie poprzez wzrok, ale widzące ręce sprawia, że odbiorca reaguje [...] z nadwyżką uczuciową ustanawiającą dodatkową więź między nim a artystą" (J. Hartwig, 1995, s. 4). E.K. Shakenowa i S. Sirotkin (1995, s. 9) są zdania, że rzeźby głuchoniewidomych twórców stanowią dla osób sprawnych bogatą informację o życiu niepełnosprawnych, ich doświadczeniach konkretnych, praktycznych, ale też duchowych czy umysłowych. Dzięki bacznej obserwacji i analizie wytworów, jak i całego procesu twórczego, można zdobyć wiedzę o problemach głuchoniewidomych, pomagać w procesie integracji ze

społeczeństwem, wpływać na kształtowanie pozytywnego obrazu samych siebie i niepełnosprawnych.

Niewątpliwie dla samych głuchoniewidomych twórców uczestnictwo w plenerach i możliwość lepienia „to nierzadko droga z dna rozpaczy, bezradności i upokorzeń poprzez możliwość artykulacji, fascynację tworzeniem do poczucia przydatności społecznej, zainteresowania a nawet podziwu pełnosprawnych" (R. Stryjecki, 2002). Efekty terapeutyczne wydają się niekwestionowane przede wszystkim dlatego, że niepełnosprawni artyści mają możliwość ekspresji siebie i swych przeżyć. „Dla głuchoniewidomych udział w plenerze to okazja do spędzenia dwóch tygodni wśród ludzi i zapomnienia o samotności. To także, a może przede wszystkim sposobność do wyrażenia poprzez sztukę swoich emocji, przeżyć, nastrojów. Praca z gliną, tworzenie rzeźb to znakomita forma arteterapii, a zarazem rehabilitacji. Jej owocem jest satysfakcja, wzrost poczucia własnej wartości, odbudowanie oraz umocnienie więzi z innymi ludźmi" (G. Kozłowski, 2008, s. 10). Jeśli przyjmiemy, że istotą arteterapii jest traktowanie mediów artystycznych jako formy komunikacji (BAAT, 2009), to rzeźba głuchoniewidomych z pewnością tę funkcję spełnia, dając twórcom możliwość wyrażania siebie i swoich twórczych pomysłów, spełnienia i samorealizacji, eksploracji siebie i świata. Efekty społeczne i psychiczne arteterapii przez rzeźbę wyrażają się również w podwyższeniu samooceny, większej wierze we własne możliwości, a stąd już bierze się większa odwaga w podejmowaniu nowych wyzwań. Pięknym przykładem wypełniania funkcji rehabilitacyjnej i artystycznej orońskich plenerów jest twórcza biografia H. Kowalczyka, uczestnika warsztatów od ich pierwszej edycji. Dzięki pracy w glinie mógł objawić swój talent i niezwykłą pomysłowość. Nieprzeciętna osobowość tego człowieka spowodowała, że przeszedł do historii nie tylko jako artysta rzeźbiarz, ale również jako człowiek, który mimo niepełnosprawności pokonał społeczną izolację także we własnym wiejskim środowisku, integrował uczestników plenerów, obdarzał innych pogodą ducha, tworzył nie tylko dla siebie, lecz także na potrzeby niewidomych dzieci. To dzięki możliwości rzeźbienia jego zdolności mogły zostać odkryte i mógł objawić się jako jeden z najwybitniejszych głuchniewidomych twórców (R. Stryjecki, 2008c).

Rzeźby głuchoniewidomych można oglądać w wielu miejscach w Polsce i za granicą. W kraju zostały uhonorowane wystawami w Centrum Sztuki Współczesnej w Warszawie w 1995 r., podczas Międzynarodowego Biennale „Terapia i Teatr" w 2002 r. w Poleskim Ośrodku Sztuki w Łodzi, na Wydziale Artystycznym UMCS w Lublinie w 2007 r. (K. Ptasznik, 2007), w Teatrze Wielkim – Operze Narodowej w 2008 r. (T. Bąkowski, 2008), a ostatnio, w związku z przypadającym w 2010 r. jubileuszem 20-lecia orońskich plenerów, w Ogrodach Zamku Królewskiego. Można je także podziwiać w plenerowej przestrzeni wystawowej Muzeum Regionalnego w Stalowej Woli. Wiele prac przekazywanych jest do ośrodków edukacyjnych dla dzieci z różnymi dysfunkcjami, w tym z dysfunkcjami narządu wzroku (G. Kozłowski, 2007, s. 38), domów pomocy spo-

łecznej, zakładów pielęgnacyjno-opiekuńczych np. w Tarnobrzegu. Nie wszyscy odbiorcy, zwłaszcza przypadkowi, zdają sobie sprawę, z jak specyficzną twórczością mają kontakt. Estetyka rzeźb osób głuchoniewidomych, zwłaszcza prac figuratywnych, jest na tyle wyjątkowa, że rozpoznawalna wśród propozycji współczesnych form plastycznych. Warto zatem, spacerując ulicami miast i alejkami parków zwrócić uwagę na wylepione w glinie obrazy ze świata głuchoniewidomych. Już bowiem podczas jednej z pierwszych wystaw prac głuchoniewidomych twórców W. Krukowski, ówczesny dyrektor Centrum Sztuki Współczesnej w Zamku Ujazdowskim w Warszawie uważał, że jedną z niekwestionowanych zalet wystawy jest przekraczanie barier i ograniczeń – zarówno dla tych, którzy pokonują je własną twórczością, jak i dla tych, którzy dotychczas mieli za mało woli lub okazji aby ten szczególny przypadek życia kreatywnego dobrze poznać: tak jako sprawę społeczną, jak i sprawę kultury i sztuki (W. Krukowski, 1995, s. 2).

Obecność twórczości osób głuchoniewidomych w przestrzeniach zarezerwowanych dla profesjonalnych artystów jest niewątpliwym aktem nobilitacji samych twórców, jak też efektów ich pracy. Traktują to jako zaszczyt i źródło satysfakcji (G. Kozłowski, 2010). Jest to, jak podkreślał J. Mendruń, powód do dumy i poczucia satysfakcji dla osób, które z powodu swojej specyficznej niepełnosprawności skazane są na społeczną izolację. Możliwość oglądania rzeźb w galeriach, jak też w przestrzeniach miejskich, w parkach, w przestrzeniach architektonicznych sprawia, że twórcy przestają być samotni i niepotrzebni, mogą poczuć się dowartościowani i zauważeni przez innych (J. Mendruń, 1995, s. 3). Z kolei dla odbiorców obcowanie z rzeźbą niepełnosprawnych twórców, nawet bez wiedzy o ich niepełnosprawności, jest choćby namiastką świata autorów, którzy przecież w swoisty dla siebie sposób również odbierają rzeczywistość, a dzięki glinie mogą wyrażać swoje doświadczenia i odczucia w formie artystycznej, co G. Kozłowski (1995, s. 6) nazywa „przekazywaniem światu cząstki siebie".

Proces twórczy głuchoniewidomych rzeźbiarzy zainspirował także dokumentalistów. Film P. Kędzierskiego *Cisza, ciemność* (1999) powstał właśnie podczas warsztatów rzeźbiarskich. Z punktu widzenia obserwatora, okiem kamery, towarzyszymy twórcom w ich zmaganiach z gliną od momentu poznania celu zajęć, po fizyczne zakończenie pracy, ulepienie rzeźby i towarzyszące temu poczucie radości i satysfakcji z osiągniętego celu. Widzowie mają możliwość oglądania momentów zwątpienia, braku zdecydowania, podejmowania decyzji, eksploracji i skupienia. Dzięki temu filmowi, podobnie jak też dzięki dziełu innego dokumentalisty W. Janasza *Dotyk* (1990), można odkryć świat głuchoniewidomych, a to już jest krok w kierunku wyciągnięcia ich z izolacji.

Podejmując problematykę twórczości rzeźbiarskiej osób głuchoniewidomych nie można pominąć ważnego pytania, które pojawia się w kontekście coraz powszechniejszej i coraz częściej prezentowanej twórczości osób niepełnosprawnych. Chodzi bowiem o granice artyzmu, a zatem o pytanie czy twórczość osób

niepełnosprawnych jest jednocześnie dziełem sztuki. Zdaniem G. Kozłowskiego (1995, s. 7) oraz profesjonalnych artystów plastyków niektóre rzeźby przyciągają uwagę obserwatorów nie tylko ze względu na samych twórców, ale także ze względu na autentyczne wartości artystyczne, jakie sobą reprezentują. Choć jednocześnie należy mieć świadomość tego, że tak jak wśród sprawnych twórców nie wszystkich można nazwać artystami, tak też tylko niektórzy spośród głuchoniewidomych rzeźbiarzy obdarzeni są talentem, wyobraźnią i zdolnościami artystycznymi.

Sztuka rzeźbiarska daje możliwość odbierania jej z pominięciem kontekstu niepełnosprawności autorów. Badania E. Niestorowicz (2007) dotyczące oceny rzeźb głuchoniewidomych wskazują, że osoby (studenci) mające świadomość niepełnosprawności twórców odbierały ich dzieła ze współczuciem, które wyrażało się w zawyżonej ocenie kreatywności, przypisywaniu rzeźbom nadmiernej emocjonalności, obdarzaniu ich twórców oryginalnością i nowatorstwem, a nawet w zawyżonej ocenie interpretacji kształtu dzieł, tzn. w wysokiej ocenie deformacji niezamierzonych. „Rzeźby są mało realistyczne, cechuje je deformacja, bo osoby głuchoniewidome nie potrafią zrobić tego inaczej. Wobec tego te cechy rzeźb uznali za walory" (tamże, s. 231). Tymczasem osoby niepoinformowane o niepełnosprawności twórców wysoko oceniły odejście od realizmu, deformacje i uproszczenia uznając je za wynik zabiegów zamierzonych i celowych, postrzegały także badane rzeźby jako dzieła z wyraźnymi cechami profesjonalizmu. Akceptacja dzieł była wysoka, jednak znacznie niższa niż w grupie osób świadomych niepełnosprawności twórców (tamże, s. 213–134).

Problem oceny twórczości osób niepełnosprawnych pozostanie zapewne nierozstrzygnięty m.in. z powodu trudności w ocenie twórczości jako takiej (por. Cz. Nęcka, 2001; S. Popek, 2003), co wzbudza wiele kontrowersji i inspiruje do nowych badań oraz sposobów oceny w różnych sferach twórczości. Nałożenie na tę nieprostą problematykę aspektu niepełnosprawności powoduje jeszcze większą jego komplikację, ujawniając jednocześnie jak ogromny wpływ na ocenę dzieła i procesu twórczego ma kontekst społeczny. Warto jednak zwrócić uwagę na to, by nie nazywać sztuką jakiejkolwiek twórczości artystycznej osób niepełnosprawnych, bowiem celem propagowania tej twórczości nie powinno być wzbudzanie u odbiorców litości (Sztuka litości, 2010). Jeśli już, to raczej podziw dla przekraczania ograniczeń wynikających z dysfunkcji. Z drugiej strony, należy uznać wartość wykorzystania do działalności terapeutycznej takich metod pracy, które pozwolą osobom niepełnosprawnym osiągnąć pełnię potencjałów rozwojowych i pomóc w budowaniu satysfakcjonującego życia oraz samorealizacji. A praca w glinie i rzeźbienie takie możliwości osobom głuchoniewidomym stwarza.

Zatem na pytanie postawione w 1995 r., u progu popularyzacji twórczości osób głuchoniewidomych, podczas pierwszej wystawy w Centrum Sztuki Współczesnej, które brzmiało: czy głuchoniewidomi mogą rzeźbić, należałoby odpowiedzieć twierdząco. Tymczasem już wówczas R. Stryjecki, „ojciec" oroń-

skich plenerów, przewrotnie odpowiadał, że nie. „Teraz już wiem. Nie mogą. Dlaczego? Bo zależy to od nas widzących" (R. Stryjecki,1995, s. 12). Niestety mimo upływającego czasu i prężnej działalności Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, organizacja pleneru artystycznego wymaga wielu nakładów finansowych i spraw organizacyjnych. Pocieszający jest natomiast fakt kontynuowania tradycji rzeźby głuchoniewidomych w ośrodkach innych niż oroński. We wrocławskim Klubie Głuchoniewidomych organizowane są wystawy twórczości, podczas których prezentuje się m.in. rzeźby wykonane pod okiem J. Wojtyły. To bardzo dobry przykład współpracy środowiska artystycznego (zawsze poszukującego nowych sfer inspiracji, a taką może być przecież niepełnosprawność, zwłaszcza sensoryczna) z organizatorami różnych form rehabilitacji osób niepełnosprawnych.

Tego typu współpraca zazwyczaj owocuje nowymi metodami pracy rehabilitacyjnej. Jest nią także arteterapia, a szczególnie jej rzeźbiarska forma zastosowana do pracy z głuchoniewidomymi. Jej dokładniejsze opracowanie przyczynia się do większej wiedzy o kondycji ludzkiej, ale też tworzy podstawy teoretyczne i praktyczne nowej formy rehabilitacji. Ważne jest bowiem, by sztuka wykorzystywana do celów terapeutycznych nie traciła swego artystycznego wyrazu.

Bibliografia

20-lecie rzeźby głuchoniewidomych. (2010). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Zamek Królewski.

BAAT British Association of Art Therapists http://www.baat.org/art_therapy.html.

Bąkowski, T. (2008). Wystawa Rzeźby Głuchoniewidomych w Teatrze Wielkim – Operze Narodowej. *Dłonie i Słowo*, 4(52), 2–6.

Czy głuchoniewidomi mogą rzeźbić? (1995). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

Gość niepełnosprawny w muzeum (2010). Stalowa Wola: Muzeum Regionalne w Stalowej Woli.

Hartwig, J. (1995). Wstęp. (s. 4). W: *Czy głuchoniewidomi mogą rzeźbić?* Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

Jacórzyński, B. (2001). Jacy jesteśmy. (s. 1–2). W: *Tworzenie w ciemności i ciszy.* Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Centrum Animacji Kultury.

Kaniewska, K. (2007). Plener rzeźbiarski w Orońsku, *Dłonie i Słowo*, 2(46), 26–30.

Kaniewska, K. (2008). Plener w Orońsku, *Dłonie i Słowo*, 3(51), 7–8.

Kozłowski, G. (1995). Przekazać światu cząstkę siebie. (s. 6–7). W: *Czy głuchoniewidomi mogą rzeźbić?* Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

Kozłowski, G. (2001). 10 lat Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym Kim jesteśmy? Co robimy? (s. 16–18). W: *Tworzenie w ciemności i ciszy.* Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Centrum Animacji Kultury.

Kozłowski, G. (2008). [bt.]. W: *Rzeźba głuchoniewidomych*. (s. 10–11). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

Kozłowski, G. (2010). [bt.]. W: *20-lecie rzeźby głuchoniewidomych*. (s. 1–4). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Zamek Królewski.

Kozłowski, G. (opr.) (2007). Kronika wydarzeń, *Dłonie i Słowo*, 2(46), 37–40.

Krukowski, W. (1995). [bt.]. W: *Czy głuchoniewidomi mogą rzeźbić?* (s. 2). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.

Mendruń, J. (1995). [bt.]. W: *Czy głuchoniewidomi mogą rzeźbić?* (s. 3). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
Nęcka, Cz. (2001). *Psychologia twórczości*. Gdańsk: GWP.
Niestorowicz, E. (2007). *Świat w umyśle i rzeźbie osób głuchoniewidomych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
Ostrzyżek, K. (2009). Wernisaż prac dolnośląskich głuchoniewidomych. *Dłonie i Słowo*, 3(55), 17–20.
Paździor, M. (2001). Tworzenie w ciemności i ciszy. (s. 8–10). W: *Tworzenie w ciemności i ciszy* Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Centrum Animacji Kultury.
Podsiadły, A. (2008). „Widzieć przez sztukę..." Rzeźbiarskie plenery twórców nieprofesjonalnych w Orońsku w latach 1990–2008. (s. 7–8). W: *Rzeźba głuchoniewidomych*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
Popek, S. (2003). *Człowiek jako jednostka twórcza*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
Ptasznik, K. (2007). Rzeźba osób głuchoniewidomych. *Dłonie i Słowo*, 4, 36–38.
Rzeźba głuchoniewidomych. (2008). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
Shakenowa, E.K., Sirotkin S. (1995). [bt.]. W: *Czy głuchoniewidomi mogą rzeźbić?* (s. 9). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
Sikorski, W. (2004). *Bezsłowne komunikowanie się w psychoterapii*. Kraków: Oficyna Wydawnicza IMPULS.
Stanisławski, P. (2008a). Czuję, że żyję. *Integracja*, 5(92), 40–44.
Stanisławski, P. (2008b). Dotyk wyobraźni. *Integracja*, 5(92), 46–49.
Stryjecki R. (1995). Czy głuchoniewidomi mogą rzeźbić? W: *Czy głuchoniewidomi mogą rzeźbić?* (s. 10–12). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
Stryjecki, R. (2002). Wieża Babel. W: *Wystawa Rzeźby głuchoniewidomych*, Międzynarodowe Biennale V Spotkania Teatralne „Terapia i Teatr" Łódź 16–19 maja 2002.
Stryjecki, R. (2008a). Fenomen głuchoniewidomych rzeźbiarzy. W: *Rzeźba głuchoniewidomych*. Lublin: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
Stryjecki, R. (2008b). Plener rzeźbiarski głuchoniewidomych 2008. *Dłonie i Słowo*, 3(51), 14–15.
Stryjecki, R. (2008c). Wspomnienie o Henryku Kowalczyku (1940–2008). *Dłonie i Słowo*, 3(51), 9–13.
Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym www.tpg.org.pl.
Stryjecki, R. (2010a). Refleksje z okazji dwudziestolecia warsztatów rzeźbiarskich głuchoniewidomych. (s. 5–8). W: *20-lecie rzeźby głuchoniewidomych*, Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Zamek Królewski, pełny tekst dostępny na www.tpg.org.pl.
Stryjecki, R. (2010b). Refleksje dotyczące oprowadzania po muzeach osób niewidomych. (s. 44–48). W: *Gość niepełnosprawny w muzeum*. Stalowa Wola: Muzeum Regionalne w Stalowej Woli.
Sztuka litości (2010). *Integracja*, 1(100), 34–37.
Tworzenie w ciemności i ciszy. (2001). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Centrum Animacji Kultury.
Zaorska, M. (red.) (2002). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
Zaorska, M. (red.) (2008) *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych*. Toruń: Akapit.

Filmografia:

Janasz, W. (1990). *Dotyk*.
Kędzierski, P. (1999). *Cisza, ciemność.*

RZEŹBA OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH – ZJAWISKO ARTYSTYCZNE, ZJAWISKO TERAPEUTYCZNE

Streszczenie

Artykuł podejmuje problem twórczości rzeźbiarskiej osób głuchoniewidomych. Twórczość ta jest tutaj rozumiana na gruncie poglądów estetycznych, jak również jako forma rehabilitacji i terapii osób niepełnosprawnych.

Najpierw przedstawiona została krótka charakterystyka konsekwencji głuchoślepoty oraz działalność Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, które podejmuje różne przedsięwzięcia. Jednym z nich są plenery organizowane od 1990 r. w Centrum Rzeźby Polskiej w Orońsku.

W artykule podjęto następujące zagadnienia: wpływ percepcji dotykowej na tworzenie rzeźb przez osoby głuchoniewidome, znaczenie odbioru tych rzeźb przez osoby widzące dla poznania świata osób głuchoniewidomych, traktowanie rzeźb jako sposobu komunikowania się ze światem i z innymi, charakterystyka estetyki rzeźb (tematyka, forma) i jej związek ze stopniem niepełnosprawności, znaczenie samodzielności, indywidualności, wrażliwości sensorycznej dotyku w procesie rzeźbienia przez głuchoniewidomych, odbiór rzeźb przez osoby sprawne (odmienność percepcji, miejsca prezentacji, popularyzacja), znaczenie uczestnictwa w plenerach dla rehabilitacji społecznej osób niepełnosprawnych, ocena artystyczna twórczości osób niepełnosprawnych.

Słowa kluczowe: osoby głuchoniewidome, rzeźba, twórczość osób niepełnosprawnych, rehabilitacja przez twórczość, arteterapia.

THE SCULPTURE OF DEAFBLIND – AN ARTISTIC PHENOMENON, THERAPEUTIC PHENOMENON

Summary

The focus of the article is the sculpture of deafblind. This work is understood on the basis of aesthetic views and as a form of rehabilitation to persons with disabilities.

First is presented a description of the consequences to be a deafblind and activity of Association for the Welfare of the Deafblind which undertakes different projects. One of them are workshops organized since 1990 in the Centre of Polish Sculpture.

The article includes the following topics: the impact of tactile perception to create sculptures by deafblind, the importance of receiving these sculptures by sighted people to learn about the world of deafblind, treatment of sculpture as a way to communicate with the world and with others, aesthetic characteristics of sculptures and its connexion with the degree of disability, the importance of independence, individuality, sensitivity to sensory touch the carving process by deafblind, reception of sculptures by people without disabilities, the importance of participation in the workshops for the social rehabilitation of persons with disabilities, the estimation of artistic creativity of people with disabilities.

Keywords: deafblind people, sculpture, creativity of people with disabilities, rehabilitation through creativity, art therapy.

SCULPTURE BY DEAFBLIND PEOPLE – AN ARTISTIC PHENOMENON, A THERAPEUTIC PHENOMENON

The focus of the article is the sculpture made by deafblind people. This artistic work is understood on the grounds of esthetic views and as a form of rehabilitation and therapy for people with disabilities.

First a brief description of the consequences of deafblindness is presented and the activity of the Association for the Welfare of the Deafblind, which undertakes different projects. One of them are the workshops organized since 1990 in the Centre of Polish Sculpture.

The article includes the following topics: the impact of tactile perception on the creation of sculptures by deafblind people, the importance of the perception of these sculptures by sighted people to learn about the deafblind's world, the use of sculpture as a way to communicate with the world and with others, esthetic characteristics of sculptures and their connection to the degree of disability, the importance of independence, individuality, and tactile sensory sensitivity in the carving process by deafblind people, the reception of sculptures by people without disabilities (different perception and place of exhibition, popularization), the importance of participation in the workshops for the social rehabilitation of people with disabilities, artistic estimation of the work created by people with disabilities.

Keywords: deafblind people, sculpture, artistic work of people with disabilities, rehabilitation through artistic work, art therapy.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(13) 2011

BARBARA MARCINKOWSKA

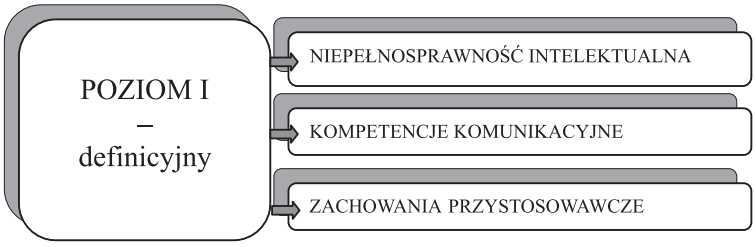
KOMPETENCJE KOMUNIKACYJNE OSÓB Z GŁĘBSZĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – UJĘCIE MODELOWE

(...) istota ludzka rodzi się w kontaktach międzyludzkich.
J. Stewart 2009, s. 32

Model kompetencji komunikacyjnych jest wstępem do opracowania szczegółowych rozwiązań w zakresie diagnozowania oraz wspomagania rozwoju kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Prezentowany model określony został na pięciu poziomach: teoretycznym, rozwojowym, diagnostycznym, wsparcia/terapeutycznym, ewaluacyjnym. W niniejszym artykule prezentowany jest wyłącznie ogólny model kompetencji komunikacyjnych. Szczegółowe aspekty tego modelu będą przedmiotem odrębnych publikacji.

POZIOM I – definicyjny

W poszukiwaniu kontekstów teoretycznych modelu odnoszę się do trzech kluczowych pojęć: niepełnosprawność intelektualna, kompetencje komunikacyjne oraz zachowania przystosowawcze (Schemat 1.)



Schemat 1. Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – poziom definicyjny

Źródło: opracowanie własne

Niepełnosprawność intelektualna

Od 1959 r., kiedy wydany został podręcznik opracowany przez Amerykańskie Towarzystwo ds. Niedorozwoju Umysłowego (*American Association on Mental Retardation*, AAMR), poświęcony terminologii i klasyfikacji upośledzenia umysłowego, wielokrotnie modyfikowano definicję niedorozwoju umysłowego. Zmianie uległa także nazwa stanu, jakim jest *niepełnosprawność intelektualna/upośledzenie umysłowe/niedorozwój umysłowy*.

R. Heber zdefiniował niedorozwój umysłowy jako „niższy niż przeciętny ogólny poziom sprawności intelektualnych, który powstaje w okresie rozwojowym i wiąże się z zaburzeniami w zachowaniu przystosowawczym" (R. Heber, 1959, 1961, za: J. Kostrzewski, 1997, s. 212). Za niższy niż przeciętny uznano poziom obniżony o jedno odchylenie standardowe zastosowanej techniki pomiaru ogólnej inteligencji. Definicja została przyjęta przez Światową Organizację Zdrowia i stanowiła podstawę do diagnozy niedorozwoju umysłowego w wielu krajach, a od 01.01.1980 r. także w Polsce (J. Kostrzewski, 1997). W kolejnej definicji zaprezentowanej w szóstym wydaniu podręcznika *Terminologia i klasyfikacja upośledzenia umysłowego*, znalazła się ważna zmiana dotycząca poziomu funkcjonowania intelektualnego. Dotychczasowe określenie „niższy niż przeciętny" zastąpiono sformułowaniem „istotnie niższy niż przeciętny" (J. Grossman, 1973, s. 5, za: J. Kostrzewski, 1997). W 1975 r. Światowa Organizacja Zdrowia przyjęła definicję niedorozwoju umysłowego opracowaną przez Grossmana (H.J. Grossman, 1979, za: J. Kostrzewski, 1997). W Polsce definicja obowiązywała od 01.01.1981 r.

Zmiana w definicji miała poważne konsekwencje dla rozpoznawania stanu niedorozwoju umysłowego i zjawiska jego rozpowszechnienia. Ponieważ dawne *pogranicze normy* zaliczono do normy, liczba osób z upośledzeniem umysłowym znacznie się zmniejszyła.

Siódme wydanie podręcznika pod redakcją Grossmana nie zawierało istotnych różnic w definicji niedorozwoju umysłowego, dopiero w ósmym wydaniu znalazły się istotne, z punktu widzenia rozpoznania, informacje. Zalecono, by w procesie rozpoznawania niedorozwoju umysłowego uwzględniać błąd pomiaru zastosowanej skali inteligencji (J. Kostrzewski, 1997).

Duże zmiany w definiowaniu niedorozwoju umysłowego pojawiły się w dziewiątym wydaniu podręcznika AAMR pod tytułem: *Niedorozwój umysłowy. Definicje. Klasyfikacja i systemy pomocy* (R. Luckasson i in., 1992). Luckasson i współpracownicy sformułowali następującą definicję: „niedorozwój umysłowy to stan, który charakteryzuje się istotnie niższym niż przeciętne funkcjonowaniem intelektualnym, z współwystępującym ograniczeniem w zakresie dwóch lub więcej spośród następujących umiejętności przystosowawczych: porozumiewania się, samoobsługi, trybu życia domowego, uspołecznienia, korzystania z dóbr społeczno-kulturalnych, samodzielności, troski o zdrowie i bezpieczeństwo, umiejętności szkolnych, organizowanie czasu wolnego i pracy. Niedoro-

zwój umysłowy ujawnia się przed 18. rokiem życia" (tamże, s. 1). Niedorozwój umysłowy wyraża się istotnym ograniczeniem aktualnego, obserwowanego funkcjonowania. Osoby mają trudności w nabywaniu umiejętności i wykonywaniu codziennych czynności. Istotne ograniczenia obejmują „inteligencję teoretyczną, praktyczną i społeczną" (Luckasson i in., 1992, za: J. Kostrzewski, 1997). Podręcznik wskazuje na systemy wsparcia w kontekście potrzeb i możliwości tej zróżnicowanej grupy niepełnosprawnych.

W ubiegłym roku ukazało się jedenaste już wydanie podręcznika pod zmienioną nazwą *Niepełnosprawność intelektualna. Definicje, klasyfikacja i systemy wsparcia* wydane przez Amerykańskie Towarzystwo ds. Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD). Znaczące jest zastosowanie nowego nazewnictwa. „Niedorozwój umysłowy" zastąpiony został określeniem „niepełnosprawność intelektualna" (L.I. Schalock i in., 2010).

„Niepełnosprawność intelektualna jest to stan charakteryzujący się istotnym ograniczeniem zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i w zachowaniu przystosowawczym, wyrażającym się w poznawczych, społecznych i praktycznych umiejętnościach adaptacyjnych. Niepełnosprawność ujawnia się przed wiekiem 18" (tamże, s. 1).

Autorzy sformułowali pięć dodatkowych założeń, które mają zasadnicze znaczenie w stosowaniu definicji. Zwracają uwagę, że:

– „Ograniczenia należy rozpatrywać w kontekście środowiskowym, typowym dla środowiska rówieśniczego i kulturowego.
– W ocenie ważne jest uwzględnienie różnorodności kulturowej i językowej, a także różnice w komunikowaniu oraz różnice percepcyjne, motoryczne i różnice w zachowaniu.
– Ograniczenia często współwystępują z możliwościami rozwojowymi.
– Ważnym jest opracowanie profilu wskazującego potrzeby wsparcia.
– Przy odpowiednim, dostosowanym indywidualnie i długotrwałym wsparciu funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną może ulec poprawie" (tamże, s. 1).

W grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną obserwujemy duże zróżnicowanie indywidualne we wszystkich sferach rozwojowych. Prezentowany w tym artykule ogólny model kompetencji komunikacyjnych ukierunkowany jest na rozpoznanie potrzeb, możliwości i ograniczeń osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz wspieranie rozwoju ich kompetencji komunikacyjnych. Sądzę jednak, że prezentowany model może być wykorzystany także w stosunku do innych populacji. W tym jednak przypadku dobór grupy jest celowy. Osoby z głębszą, tj. umiarkowaną, znaczą lub głęboką niepełnosprawnością intelektualną mają ograniczenia i utrudnienia, które często wręcz uniemożliwią kontakt z otoczeniem. Sytuacja taka zwiększa prawdopodobieństwo ich marginalizacji i wykluczenia z życia społecznego. Nie ulega wątpliwości, że wcześnie rozpoczęte działania wpierające rozwój kompetencji komunikacyjnej

ułatwią procesy przystosowania i normalizacji, a tym samym ułatwią proces integracji społecznej. Mogą też stanowić swego rodzaju profilaktykę w odniesieniu do ujawnianych przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zachowań problemowych.

Kompetencje komunikacyjne

Podstawowym komponentem kompetencji komunikacyjnej jest komunikacja. Termin „komunikacja" pochodzi od łacińskiego słowa *communicatio,* oznaczającego „wymianę, łączność", „udzielanie komuś wiadomości i naradzanie się" oraz *communio,* rozumianego, jako „wspólność, poczucie łączności" (za: J. Rzeźnicka-Krupa, 2007, s. 19). Jednoznaczne zdefiniowanie pojęcia „komunikacja" praktycznie nie jest możliwe, ponieważ proces ten jest przedmiotem zainteresowań wielu dyscyplin naukowych (np.: lingwistyki, logopedii, psychologii, antropologii, socjologii, neurologii, pedagogiki), a każda z nich prezentuje nieco inny kontekst pojęciowy.

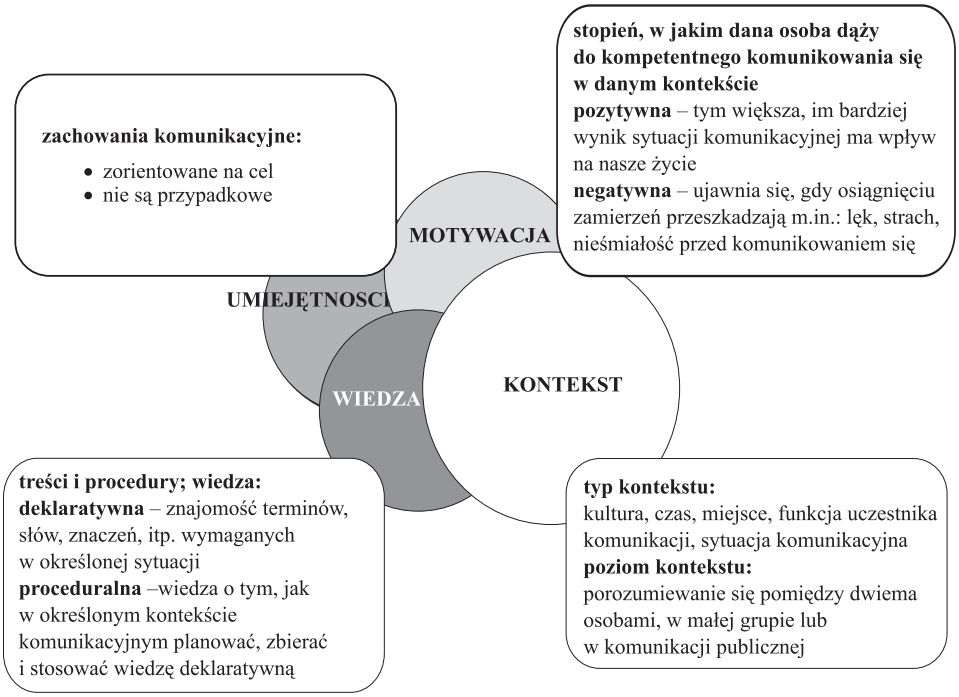
W prezentowanym modelu pojęcie komunikacji rozumiane jest jako „proces polegający na wymianie przekazów zarówno werbalnych jak i niewerbalnych w ujęciu kontekstów społecznych". Celem wymiany komunikatów jest nie tylko wyrażanie potrzeb, emocji, postaw, ale także nawiązywanie trwałych relacji społecznych.

W prezentowanym modelu przyjęłam koncepcję kompetencji komunikacyjnej rozumianej jako „wykorzystanie werbalnego i/lub niewerbalnego zachowania do osiągnięcia preferowanych celów w sposób, który jest stosowny do kontekstu" (S.P. Morreale, B.H. Spitzberg, J.K. Barge, 2007, s. 87). Na tak definiowana kompetencję komunikacyjną składają się: motywacja, wiedza i umiejętności oraz kontekst komunikacyjny, dające w efekcie komunikaty stosowne i skuteczne do sytuacji, tak by osoba postrzegana była jako kompetentny partner w procesie komunikowania (tamże).

W procesie komunikacyjnym wykorzystywana jest wiedza, motywacja i umiejętności osób komunikujących się. W komunikację zaangażowane jest całe otoczenie fizyczne,, psychologiczne i społeczne. Proces może być charakteryzowany ze względu na poziom i typ.

W modelu kompetencji komunikacyjnej opracowanym przez Morreale'a, Spitzberga, Barge'a podkreślana jest duża rola spostrzegania osób zaangażowanych. Autorzy tłumaczą, że osoba, która nawiązuje kontakt i tworzy pewną sytuację komunikacyjną używając swoich kompetencji, wywiera pewne wrażenie na partnerach interakcji. Spostrzeganie odpowiada za to, jak zostanie zrozumiany i oceniany uczestnik komunikacji i ocenieni inni (tamże).

Poziom kontekstu dotyczy liczby partnerów komunikacyjnych w danym epizodzie a także zakresu komunikacji. Autorzy wymieniają: kontekst interpersonalny (nieformalne interakcje między osobami pozostającymi w społecznym i/lub osobistym związku); kontekst grupowy (bardziej formalny charakter relacji



Schemat 2. Składniki kompetencji komunikacyjnej

Źródło: opracowanie własne na podstawie: S.P. Morreale, B.H. Spitzberg, J.K. Barge, 2007

obejmującej od trzech do dwunastu osób w środowisku zorientowanym na działanie); a także kontekst związany z przemowami publicznymi (formalna wypowiedź pojedynczej osoby, bądź małej grupy kierowana do dużej liczby słuchaczy) (tamże, s. 85).

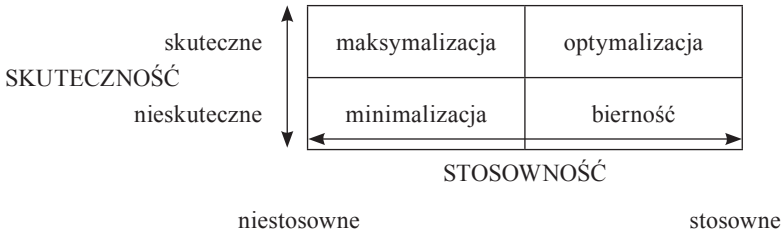
Ocenę kompetencji komunikacyjnej danej osoby odnosi się do charakteru komunikatu, tj.: jego klarowności, skuteczności i stosowności. Autorzy przyjmują następującą definicję tych aspektów:

– *klarowność*, to jasność i zrozumienie treści przekazu umożliwiająca zrozumienie informacji;
– *stosowność*, to adekwatność komunikacji do danego kontekstu komunikacyjnego, określonego przez normy, reguły i wzorce zachowań akceptowane w społeczeństwie;
– *skuteczność*, to stopień, w jakim komunikacja doprowadza do. osiągnięcia celu rozumianego tu jako oczekiwany rezultat, czy preferowany wynik (tamże, s. 65–69).

Wymienione standardy kompetencji są ze sobą powiązane i zależą wzajemnie od siebie. Związki te zostały opracowane przez S.P. Morreale'a, B.H. Spitzberga, J.K. Barge'a (2007) i doprowadziły do uzyskania czterech sposobów komunikacji (Schemat 3.)

Schemat 3. Model kompetencji komunikacyjnej

Źródło: S.P. Morreale, B.H. Spitzberg, J.K. Barge, 2007, s. 88



Schemat 4. Schemat kompetencji komunikacyjnej

Źródło: S.P. Morreale, B.H. Spitzberg, J.K. Barge, 2007, s. 71

Autorzy wymieniają:
- *komunikację zminimalizowaną* (nieskuteczną i niestosowną) – osoba nie tylko nie osiągnęła pożądanego celu, ale również zniechęciła inne osoby do uczestnictwa w procesie komunikowania się;
- *komunikację bierną* (stosowną i nieskuteczną) – działania pozwalające na przetrwanie, ale brak możliwości osiągnięcia planowanych rezultatów;
- *komunikację zmaksymalizowaną* (niestosowną i skuteczną) – osoba asertywna lub agresywna bez zwracania uwagi na poczucie stosowności innych osób, wywołuje niechęć ze strony partnerów i zerwanie interakcji;
- *zoptymalizowaną* (stosowaną i skuteczną) – osoba tworzy wypowiedzi skuteczne, a zarazem stosowne, niełamiące norm społecznych (tamże, s. 69–70).

Na podstawie wymienionych sposobów komunikacji określić można podstawowe style komunikacyjne:
- *całkowicie niekompetentny* (minimalizacja);
- *częściowo niekompetentny* (bierność, maksymalizacja);
- *bardzo kompetentny* (optymalizacja) (tamże, s. 70).

Zachowania przystosowawcze

„Zachowania przystosowawcze stanowią zbiór poznawczych, społecznych i praktycznych umiejętnościach, nabytych w toku nauczania i wykorzystywanych w codziennym życiu" (R.L. Schalock i in., 2010, s. 43). Pojęcie „zachowania przystosowawcze" do definicji niedorozwoju umysłowego wprowadził Heber (1959), a następnie dokładnie zdefiniował Grossman (1973) (za: J. Kostrzewski, 1997). W definiowaniu niepełnosprawności intelektualnej poza pojęciem „zachowania przystosowawcze" stosuje się określenie „umiejętności przystosowawcze". Schalock i współpracownicy (2010) zwracają uwagę, że ograniczenia w zachowaniach przystosowawczych dotyczą nie tylko osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednakże w opracowaniu, opisując ograniczenia, koncentrują się na tej populacji.

Zachowania przystosowawcze (adaptacyjne) są wielowymiarowe i obejmują:

- umiejętności poznawcze, w tym m.in.: posługiwanie się językiem, czytanie i pisanie, posługiwanie się pieniędzmi, rozumienie czasu i pojęć liczbowych i przestrzennych;
- umiejętności społeczne, w tym m.in.: umiejętności interpersonalne, odpowiedzialność, umiejętność rozwiązywania problemów i postępowania zgodnie z regułami społecznymi;
- umiejętności praktyczne, w tym czynności życia codziennego (osobistej troski), zawodowych umiejętności, ochrony zdrowia, podróży/transportu, planów/procedur, bezpieczeństwa, użycia pieniędzy, użycia telefonu (za: R.L. Schalock i in., 2010, s. 44).

Ograniczenia zachowań adaptacyjnych osób z niepełnosprawnością intelektualną są uogólnione (zgeneralizowane) i muszą obejmować wszystkie trzy grupy umiejętności społecznych. Ocena zachowań adaptacyjnych powinna odbywać się na podstawie rozpoznania „typowego funkcjonowania osoby". Należy pamiętać, że ograniczenia w umiejętnościach adaptacyjnych często współwystępują z możliwościami rozwojowymi. Możliwości i ograniczenia w umiejętnościach adaptacyjnych powinny być analizowane w kontekście społecznego i kulturowym środowiska typowego dla środowiska rówieśniczego i powinny być powiązane z indywidualnym zapotrzebowaniem na wsparcie (tamże, s. 45). Schalock i współpracownicy zwracają uwagę na fakt, że nie ma obecnie narzędzia, które całkowicie mierzyłoby wszystkie umiejętności adaptacyjne. Kompleksowa ocena zachowań adaptacyjnych powinna uwzględniać także: analizę historii rodziny, historię choroby, dokumentację szkolną, rejestrów zatrudnienia (w przypadku dorosłych), jak też inne istotne zapisy i informacje oraz rozmowy z osobą niepełnosprawną lub/i osobami, które ją dobrze znają (tamże, s. 45).

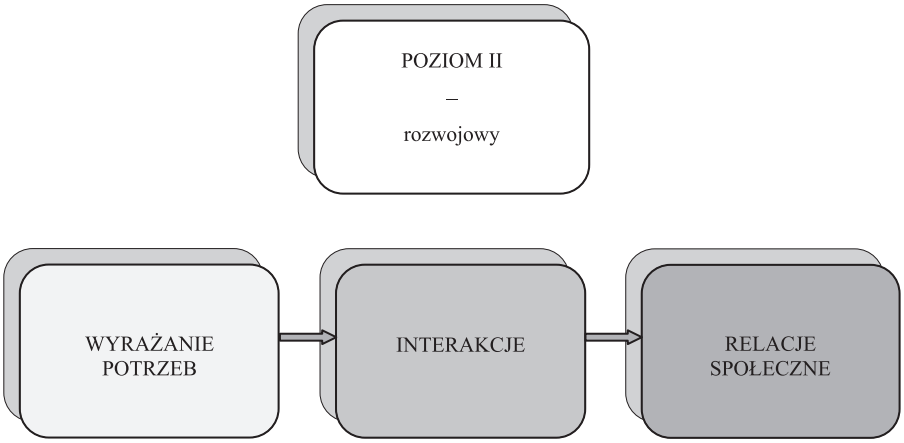
Przyjmuje się, że komunikacja warunkuje przystosowanie społeczne oraz umożliwiające normalne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelek-

tualną, zatem można ją uznać za jeden z podstawowych obszarów adaptacyjnych (por. R.L. Schalock i in., 1994; R. Luckasson i in., 1997; R.L. Schalock i in., 2010).

Kompetencje komunikacyjne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną można wyrazić w aspekcie skuteczności i stosowności zachowań w kontekstach społecznych. Kompetencje komunikacyjne stanowią wyraz adaptacji społecznej zarówno osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak też innych uczestników procesu komunikacji społecznej.

POZIOM II – rozwojowy

Kompetencje komunikacyjne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną kształtują się w procesie rozwojowym (Schemat 5.)



Schemat 5. Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – poziom rozwojowy

Źródło: opracowanie własne

Poziom drugi prezentuje rozwój komunikacji społecznej od poziomu wyrażania potrzeb do oczekiwanego poziomu relacji społecznych. Na etapie *wyrażania potrzeb* osoba z głębszą niepełnosprawnością intelektualną może przejawiać *wszystkie style komunikacji*. Jednak jej zakres i kontekst społeczny jest bardzo ograniczony. Zakładam, że na etapie *interakcji* osoba z głębszą niepełnosprawnością intelektualną może przejawia z reguły *bierny* lub *zmaksymalizowany sposób komunikacji*. Na tym etapie rozwoju komunikacji znajdą się także osoby, które się skutecznie i stosownie (tj. w sposób zoptymalizowany) komunikują tylko czasami, a interakcje są okazjonalne i nie mają charakteru zgeneralizowanego (niezależnego od kontekstu i uogólnionego).

Relacje społeczne stanowią najwyższy poziom rozwojowy komunikacji. Ich cechą charakterystyczną jest stosowność i skuteczność komunikacji. Mogą zatem niezależnie od kontekstów (przy uwzględnieniu dotychczasowych doświadczeń osoby) porozumiewać się w sposób czytelny oraz prowadzący do określonego celu.

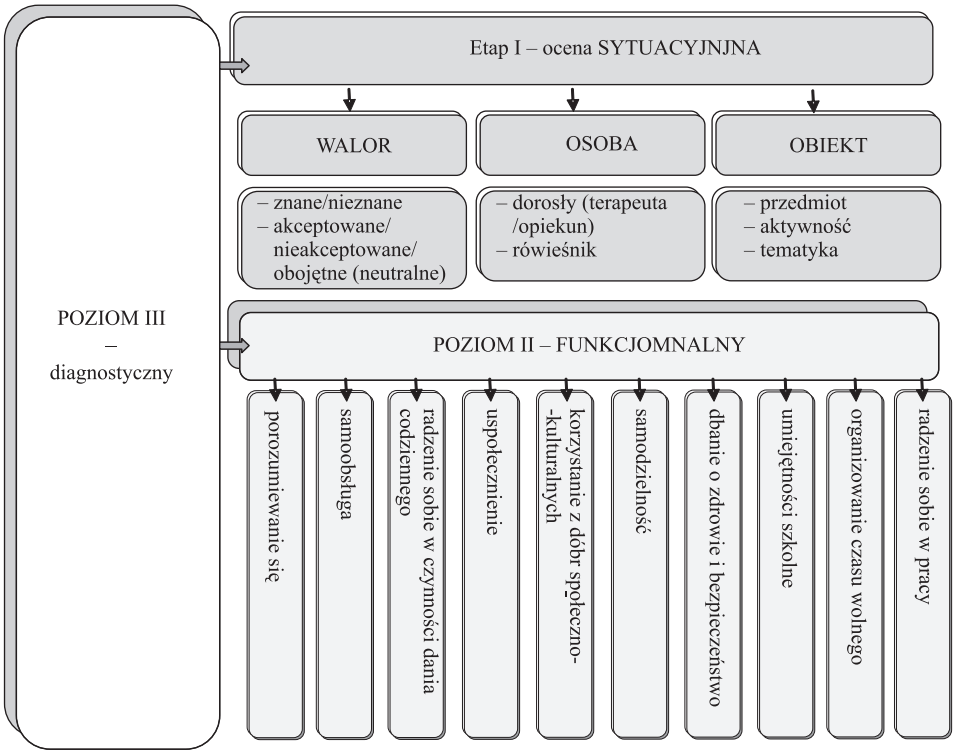
Komunikacja potrzeb stanowi pierwszy poziom komunikacji intencjonalnej. Osoba z głębszą niepełnosprawnością intelektualnie komunikująca potrzeby może stosować zróżnicowane style komunikacji, jednak jej zakres i kontekst społeczny jest bardzo ograniczony. Interakcje mają charakter okazjonalny, a sposób komunikacji im towarzyszący jest częściowo niekompetentny. Relacje społeczne realizowane z wykorzystaniem bardzo kompetentnego stylu komunikacji (tj. stosownego i skutecznego).

POZIOM III – diagnostyczny

Zgodnie z proponowanym modelem, proces rozpoznania kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest ujmowany na dwóch etapach (Schemat 6.).

Etap I – *ocena sytuacyjna* ma na celu określenie kompetencji komunikacyjnej wyrażonej *stylem komunikowania* oraz ustalenie *kontekstu sytuacyjnego*. Kontekst sytuacyjny opisany jest przez trzy warunki towarzyszące komunikacji: *walor, osobę* i *obiekt*. Ocena na tym poziomie ma nie tylko określić ogólną kompetencję komunikacyjną osoby, ale także uwzględnić jej zróżnicowanie ze względu na warunki towarzyszące. Ta ocena ma duże znaczenie dla projektowania systemu wsparcia, który musi być dostosowany do indywidualnych uwarunkowań. Ocena na pierwszym etapie diagnostycznym powala na formułowanie szczegółowych wymagań wobec procesu rozpoznania realizowanego na drugim etapie diagnostycznym – funkcjonalnym. Ocena funkcjonalna odnosi się do określonej już wcześniej *kompetencji komunikacyjnej* i ma na celu ukazanie jej na tle *kontekstów społecznych* ustalonych w definicji niepełnosprawności intelektualnej.

Celem diagnozy kompetencji komunikacyjnej jest określenie indywidualnego profilu wsparcia. Diagnoza przebiega dwuetapowo. Etap I – sytuacyjny – polega na ocenie kompetencji komunikacyjnej wyrażonej stylem komunikowania oraz ustalenie kontekstu sytuacyjnego. Etap II – funkcjonalny – służy ocenie kompetencji komunikacyjnej na tle kontekstów społecznych.

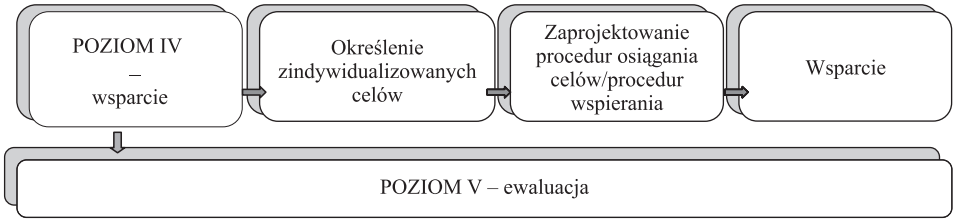


Schemat 6. Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – poziom diagnostyczny

Źródło: opracowanie własne

POZIOM IV – wsparcia

Rozwój kompetencji komunikacyjnych odbywa się zarówno w toku sformalizowanego uczenia się, jak i (a może najczęściej) nieintencjonalnie, na bazie społecznego uczenia się i trwa całe życie.



Schemat 7. Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną – poziom wsparcia i ewaluacyjny

Źródło: opracowanie własne

Proces wspierania rozwoju kompetencji komunikacyjnych powinien być zindywidualizowany. Jego przebieg zależy od oceny stylu komunikowania się w kontekstach *sytuacyjnych* oraz *społecznych*. Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną prezentujące *zoptymalizowany* styl komunikacji powinny rozwijać *zarówno zakres, jak i sposoby komunikacji*. Wspierając grupę osób prezentującą *bierny* lub *zmaksymalizowany* styl należy zaprojektować działania tak, by zmienić sposób zachowań komunikacyjnych na *pożądane społecznie* (styl zmaksymalizowany) lub *nauczyć skuteczności w komunikacji* (styl bierny). Oczywiście nie można zapomnieć o grupie osób, której zachowania komunikacyjne nie są *nieskutecznie* i *niestosowane* (styl zminimalizowany). W tej sytuacji działania wspierające będą miały dwa podstawowe cele: wyposażenie osoby w skuteczne sposoby komunikacji oraz zmiana jej zachowań nieakceptowanych społecznie. Model zakłada rozwój kompetencji komunikacyjnych zarówno osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, jak i pozostałych uczestników interakcji i relacji społecznych. Poziom wsparcia obejmuje: zaprojektowanie zindywidualizowanych celów oraz procedur ich osiągania, a także proces wsparcia. Proces wsparcia poddany jest ewaluacji.

Proces wsparcia powinien być zróżnicowany indywidualnie i dostosowany do indywidualnego profilu potrzeb określonego na podstawie diagnozy.

Bibliografia

Kostrzewski, J. (1997). Ewolucja poglądów AAMR dotyczących niedorozwoju umysłowego. Od Ricka Hebera (1959) do Ruth Luckasson i in. (1992). *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, tom 8. Warszawa: Wydawnictwo WSPS, s. 210–233.

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.S., Snell, M.E., Spitalnik, D.M., Stark, J.A. (1992). *Mental Retardation: Definniction, Classyfication and Systems of Supports*. Washington D.C.: Amercian Assotiation on Mental Retardation.

Morreale S.P., Spitzberg B.H, Barge J.K. (2007). *Komunikacja między ludźmi. Motywacja, wiedza i umiejętności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Rzeźnicka-Krupa, J. (2007). *Komunikacja – edukacja-społeczeństwo. O dyskursie osób z niepełnosprawnością intelektualną.* Kraków: Oficyna Wydawnicza IMPULS.

Schalock, R.L., Coulter, D.L.; Bradley, V.J.; Borthwick-Duffy, S.A.; Wil H. E., Buntinx, Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckason, R., Reeve, A., Shogren, K., Snell, M., Spreat, S., Tasse, M.J., Thompson, J.R., Verdugo-Alonso, M.A., Wehmeyer, M.I., Yeager, M.H. (2010). Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports. *Washington, D.C.: Amercian Assotiation on Mental Retardation.*

Spitzberg, B.H., Morreale, S.P., Barge, J.K. (2007). *Komunikacja między ludźmi. Motywacja, wiedza, umiejętności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Stewart, J. (red.) (2009). *Mosty zamiast murów. Podręcznik komunikacji interpersonalnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

KOMPETENCJE KOMUNIKACYJNE OSÓB Z GŁĘBSZĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – UJĘCIE MODELOWE

Streszczenie

Celem artykułu jest prezentacja *modelu kompetencji komunikacyjnych*. Jest on wstępem do opracowania szczegółowych rozwiązań w zakresie diagnozowania oraz wspomagania rozwoju kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

Prezentowany model określony został na pięciu poziomach: teoretycznym, rozwojowym, diagnostycznym, wsparcia/terapeutycznym, ewaluacyjnym. W artykule zaprezentowany został wyłącznie ogólny model kompetencji komunikacyjnych. Szczegółowe aspekty tego modelu będą przedmiotem odrębnych publikacji.

Słowa kluczowe kompetencja komunikacyjna, kompetencje komunikacyjne, komunikacja, niepełnosprawność intelektualna, zachowania przystosowawcze.

COMMUNICATION COMPETENCE OF PEOPLE WITH PROFOUND INTELLECTUAL DISABILITIES – A MODEL PRESENTATION

Summary

The article aims to present *a model of communication competence*. It constitutes an introduction to the development of detailed solutions in the area of diagnosing and supporting the development of communication competence in people with profound intellectual disabilities.

The model was defined on five levels: a theoretical level, a developmental level, a diagnostic level, a support/therapeutic level, and an evaluation level. The article presents a general model of communication competence only. Its detailed features will be the subject of separate publications.

Key word

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(13) 2011

PRACE BADAWCZE

BEATA SZABAŁA, MONIKA PARCHOMIUK

WSPARCIE SPOŁECZNE MATEK DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Wprowadzenie

Geneza pojęcia „wsparcie społeczne”, którego rola wzrasta w sytuacji kryzysów i zmian życiowych, zakorzeniona jest w doświadczeniach praktycznych człowieka, wynikających z naturalnej potrzeby poszukiwania pomocy u innych (J.F. Terelak, 1997). Pomimo zainteresowania wsparciem społecznym, trudno podać jednoznaczną definicję zjawiska, satysfakcjonującą badaczy. Efektem tego jest różnorodność określeń, odwołujących się do różnych kryteriów i wskaźników. Najczęściej wsparcie społeczne rozumiane jest jako forma interakcji podjętej w sytuacji problemowej lub trudnej, która charakteryzuje się takimi elementami, jak: podmiot (nadawca i odbiorca), elementy wymiany (informacje, emocje, dobra materialne), kierunek (jedno- lub dwustronna), cel (rozwiązanie problemu lub przezwyciężenie sytuacji trudnej) (H. Sęk, 1991). Nie oznacza to jednak, iż człowiek oczekuje wsparcia jedynie w sytuacjach problemowych, co słusznie zauważa N. Lin (za J. Ostasz, 2002), podkreślając znaczenie powiązań z innymi ludźmi w codziennym funkcjonowaniu.

W pracach teoretycznych i empirycznych zwraca się uwagę na wsparcie strukturalne i funkcjonalne, stanowiące jeden z najistotniejszych jego podziałów. Ujęcie strukturalne (ilościowe) określa się jako „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się spośród innych sieci tym, że poprzez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności, pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w sytuacji trudnej” (H. Sęk, R. Cieślak, 2005, s. 15). Analiza wsparcia w tym ujęciu uwzględnia następujące parametry: wielkość sieci, jej gęstość, spójność, dostępność, liczba kontaktów, bliskość terytorialna, szybkość i łatwość podjęcia kontaktu (J. Kuryłowicz, 2006), homogeniczność lub heterogeniczność sieci, altruizm, symetryczność (A. Czerkawski, 2007).

W obiektywnie istniejącej i dostępnej sieci społecznej zwraca się uwagę na źródła wsparcia, które dzieli się na źródła nieformalne i formalne. Pierwsze powstają w sposób spontaniczny i są łatwo dostępne. Zalicza się do nich członków rodziny, przyjaciół, grupy rówieśnicze. Drugie, a więc źródła formalne, nie powstają na zasadach spontaniczności, a związane są z działalnością stowarzyszeń i instytucji (H. Sęk, 2003). Z badań wynika, że najkorzystniejsze są naturalne (spontaniczne) sieci wsparcia, spośród których znaczącą rolę pełnią dobrowolne i wzajemne naturalne sieci społeczne (H. Sęk, R. Cieślak, 2005).

Ujęcie funkcjonalne wsparcia (jakościowe) pozwala postrzegać je w kategoriach określonych funkcji jakie pełni. Generalnie w tym kontekście wyróżnia się cztery rodzaje wsparcia społecznego: emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe (J. Pommersbach, 1988; Z. Kawczyńska-Butrym, 1998; R. Poprawa, 2001). Wśród rodzajów wsparcia wymienia się ponadto: wsparcie podtrzymujące samoocenę (S. Cohen, T.A. Wills, 1985; J. Pommersbach, 1988), prestiżowe, motywacyjne, obcowania społecznego (S. Cohen, T.A. Wills, 1985; J. Terelak, 1997), duchowe (M. Karwowska, 2003; H. Sęk, R. Cieślak, 2005), wartościujące, wsparcie przez świadczenie usług, wsparcie w rozwoju (Z. Kawczyńska-Butrym, 1998). Poszczególnych rodzajów wsparcia nie można jednak traktować jednostkowo, gdyż w wyniku różnorodnych sytuacji życiowych wzajemnie się one uzupełniają i przenikają, np. wsparcie instrumentalne, wpływając na lepsze samopoczucie poprzez zapewnienie poczucia bliskości, sympatię, troskę, staje się równocześnie, mniej lub bardziej, wsparciem emocjonalnym (F.L. Buczyński, 1999). Abstrahując od wzajemnych powiązań trzeba podkreślić, iż interakcje z osobami z sieci mogą zapewnić człowiekowi pomoc materialną, wsparcie emocjonalne, dowartościowanie, informacje przy podejmowaniu ważnych życiowych decyzji, kontakty na płaszczyźnie towarzyskiej oraz możliwość nawiązywania pozytywnych interakcji społecznych w czasie wolnym (S. Kowalik, 1999). Wsparcie społeczne, będąc jednym z zasobów umożliwiających radzenie sobie ze stresem, pełni jednocześnie funkcję jego bufora (C.G. Blanchard i in., 1995; M.E. Dunn i in., 2001). Jest to możliwe nie tylko dzięki posiadaniu przez jednostkę obszernej sieci powiązań społecznych, ale poprzez fakt, iż wsparcie społeczne związane jest ze zdolnością człowieka do spostrzegania oferty pomocy i umiejętnego jej wykorzystania (J.R. Turner, za J. Kuryłowicz, 2006), przy czym ważne jest rozróżnienie wsparcia spostrzeganego i otrzymywanego. Pierwsze z nich wynika z przekonania człowieka o dostępności sieci wsparcia mogącej udzielić mu pomocy w sytuacji stresowej. Drugie zaś oceniane jest obiektywnie przez odbiorcę jako faktycznie otrzymywany rodzaj wsparcia w sytuacji trudnej (H. Sęk, R. Cieślak, 2005).

W życiu każdej rodziny, w związku z zachodzącymi zmianami, mogą pojawić się różne sytuacje trudne. Jedną z nich jest choroba lub niepełnosprawność członka rodziny, np. dziecka (por. M. de Barbaro, 1997). Obecność dziecka niepełnosprawnego w rodzinie wiąże się ze znacznym obciążeniem emocjonalnym rodziców, zwiększeniem obowiązków i odpowiedzialności rodzicielskiej. Rów-

nocześnie pojawiają się napięcia i konflikty spowodowane koniecznością dokonania przekształceń i zmian w życiu, które niejednokrotnie wiążą się z pogorszeniem warunków materialnych rodziny (J. Wyczesany, 2004; A. Nowak, 2007). Zmiany te dotyczą wszystkich członków rodziny, ale najdotkliwiej przeżywane są przez matki, które rezygnując z własnych pragnień, dążeń, a często także pracy zawodowej, najczęściej podejmują większość zabiegów i starań związanych z wychowaniem i rehabilitacją niepełnosprawnego dziecka. Sytuacja taka jest dla matek źródłem stresu i problemów, które niekorzystnie oddziałują na ich funkcjonowanie psychospołeczne (J. Reyman, K. Kucyper, za M. Sekułowicz, 2000). Dla zdecydowanej większości matek niepełnosprawność dziecka jest porażką w biologicznym macierzyństwie (M. de Barbaro, 1997), a trud związany z codzienną opieką, rehabilitacją i wychowywaniem niepełnosprawnego potomstwa stanowi zagrożenie dla dobrego samopoczucia matek (J. M. Penning, 1995), stąd też obserwowana w tej grupie kobiet niższa samoocena (R. Kościelak, 1996), wyższe nasilenie depresji (C. Timko i in., 1992; J. Rola, 1995), lęku (M. Chodkowska, 1995), poczucie beznadziejności i krzywdy (D. Chimicz, 2004), wyższy poziom stresu (C. Timko, 1992; J. Shin i in., 2006). Pełnienie roli rodzica dziecka niepełnosprawnego, szczególnie w przypadku deprywacji potrzeb rodziny i zagrożonego poczucia bezpieczeństwa, nie jest łatwym zadaniem. Jego właściwa realizacja wymaga od rodzica swoistych kompetencji osobowościowych. Zalicza się do nich: akceptację emocjonalną dziecka i przystosowanie się do jego niepełnosprawności; zainteresowanie potrzebami dziecka i dążenie do ich zaspokajania; zaangażowanie w zapewnienie dziecku właściwych warunków rozwoju i rehabilitacji; umiejętność pokonywania sytuacji trudnych, przy uwzględnieniu racjonalnego podejścia do nich; umiejętność kontrolowania własnych emocji i wykorzystywania pozytywnych mechanizmów obronnych (A. Maciarz, 2004). Nabycie wymienionych kompetencji, ich rozwinięcie czy też umocnienie często wymaga wsparcia ze strony wielu osób, zwłaszcza członków rodziny i specjalistów (tamże). Jak dowodzą badania obraz wsparcia społecznego matek dzieci niepełnosprawnych nie jest jednoznaczny. Niektórzy autorzy, jak na przykład H. Tröster (2001), T. Borowska (2004) i A. Jusińska (za E. Pisula, 2007), opierając się na wynikach przeprowadzonych badań, wskazują na negatywny obraz wsparcia tych matek. Badacze dowodzą, że matki dzieci niepełnosprawnych mogą przede wszystkim liczyć na siebie, w dalszej kolejności na pomoc rodziny, przyjaciół, znajomych i sąsiadów (T. Borowska, 2004), w porównaniu zaś z matkami dzieci pełnosprawnych otrzymują od osób znaczących mniejsze wsparcie informacyjne, instrumentalne i wartościujące (H. Tröster, 2001; A. Jusińska, za E. Pisula, 2007). Większym optymizmem napełniają badania prowadzone przez D. Chimicz (2004) i M. Parchomiuk (2007). Ich analiza wskazuje, że zdecydowana większość badanych wychowujących dziecko z niepełnosprawnością doświadcza wsparcia ze strony rodziny (D. Chimicz, 2004). Poza tym nie ma istotnych różnic pomiędzy matkami dzieci niepełnosprawnych i matkami dzieci pełnosprawnych w ocenie wsparcia w aspekcie ogólnym, a tak-

że w zakresie emocji, afirmacji i pomocy (M. Parchomiuk, 2007). Zważywszy więc na rozbieżności w wynikach dotychczasowych badań nad wsparciem społecznym matek dzieci niepełnosprawnych, jak i jego znaczenie dla funkcjonowania człowieka, istnieje potrzeba podejmowania dalszych eksploracji, które mogą przynieść wiele ważnych i przydatnych w praktyce informacji.

Założenia badań własnych

Celem podjętych tu analiz było stwierdzenie, jakim wsparciem dysponują matki dzieci niepełnosprawnych. Wprowadzenie do badań grupy porównawczej – matek dzieci pełnosprawnych – pozwoliło zyskać płaszczyznę odniesienia i jednocześnie poszerzyło zakres zamiaru badawczego o poszukiwanie różnic i podobieństw między obiema grupami w zakresie doświadczanego wsparcia. Problemy postawione w kontekście założonych celów są następujące:

1. Jaki jest zakres sieci wsparcia matek dzieci niepełnosprawnych oraz matek dzieci pełnosprawnych oraz kto ma w niej największą reprezentację w obu grupach?
2. Jak matki dzieci z niepełnosprawnością oraz matki dzieci pełnosprawnych postrzegają dostępne wsparcie w aspekcie ogólnym, w zakresie afirmacji, emocji i pomocy?
3. Jak matki z obu badanych grup oceniają osoby ze swojej sieci w aspekcie wsparcia emocjonalnego, afirmacyjnego oraz pomocy? Czy obserwuje się tutaj zbieżność ocen w odniesieniu do poszczególnych zakresów wsparcia?

W badaniach zastosowano Kwestionariusz Wsparcia Społecznego (NSSQ) autorstwa J. Norbeck w adaptacji J. Kirenko (2002). Kwestionariusz pozwala wyłonić osoby znaczące z sieci społecznej badanego, określić charakter powiązania z nimi, czyli zdefiniować sieć społecznego wsparcia, ponadto zweryfikować jego ocenę dokonaną w aspekcie: emocji, afirmacji, pomocy oraz w zakresie ogólnym. Każdą ze skal tworzą po dwa pytania. Nasilenie wsparcia emocjonalnego pozwalają ustalić pytania: 1) Jak bardzo ta osoba sprawia, że czujesz się lubiany i kochany? 2) Jak bardzo ta osoba sprawia, że czujesz się szanowany i podziwiany? Wsparcie afirmacyjne określają pytania: 3) Jak bardzo możesz tej osobie zaufać? 4) Jak bardzo ta osoba zgadza się z Twoimi działaniami i poglądami lub je popiera? Wsparcie instrumentalne (pomoc) związane jest z pytaniami: 5) Jeśli musiałbyś pożyczyć pieniądze, pojechać do lekarza lub uzyskać jakąś natychmiastową pomoc, jak bardzo osoba ta mogłaby Ci pomóc? 6) Gdybyś był „przykuty" do łóżka przez kilka dni, jak bardzo ta osoba mogłaby Ci pomóc? Udzielając odpowiedzi na poszczególne pytania, badany określa w jakim ich treść odnosi się wskazanych osób znaczących, wybierając jeden z wariantów: 1 – zupełnie nie, 2 – trochę, 3 – średnio, 4 – całkiem nieźle, 5 – całkowicie (J. Kirenko, 2002).

Grupę podstawową („A") stanowiło 80 matek dzieci niepełnosprawnych w wieku od 30 do 41 lat, ze średnią 35 lat. Badane najczęściej legitymowały się

wykształceniem średnim (38 os., tj. 47,5%) i zawodowym (24 os., tj. 30%). W 13 przypadkach (16,25%) określono wyższy, a w 5 (6,25%) podstawowy poziom wykształcenia. Większość mieszkała na stale w mieście (48 os., tj. 60%). W 43 rodzinach (53,75%) wychowywało się dwoje dzieci, 16 rodzin (20%) miało jedno dziecko, a pozostałe to rodziny z trojgiem i więcej dzieci (21, tj. 26,25%). Wiek dzieci niepełnosprawnych zawierał się w przedziale 8-14 lat, ze średnią 10,6. Rodzaj i stopień niepełnosprawności miały charakter zróżnicowany. W 50 przypadkach (62,5%) jako podstawową określono niepełnosprawność intelektualną różnego stopnia, w tym w 23 (46%[1)]) w stopniu umiarkowanym i 27 znacznym (54%). U dzieci z głębszym upośledzeniem umysłowym odnotowano ponadto dodatkowe zaburzenia: wzroku (14 os., tj. 28%), słuchu (12 os., tj. 24%), problemy w zakresie mowy (15 os., tj. 30%) (zarówno zaburzenia sensoryczne, jak i mowy bez sprecyzowanego charakteru), ponadto nadpobudliwość psychoruchową (10 os., tj. 20%) i mózgowe porażenie dziecięce (10 os., tj. 20%). U 30 pozostałych dzieci (37,5%) jako główną zdiagnozowano niepełnosprawność sensoryczną o różnym charakterze: krótkowzroczność (4 os., tj. 13,33%[2)]), nadwzroczność (1 os., tj. 3,33%), astygmatyzm (3 os., tj. 10%), zaburzenie pola widzenia (7 os., tj. 23,33%), zez (8 os., tj. 26,67%), oczopląs (2 os., tj. 6,67%), uszkodzenie nerwu wzrokowego (4 os., tj. 13,33%), niedosłuch (16 os., tj. 53,33%), głuchotę (3 os., tj. 10%). U niektórych dzieci z niepełnosprawnością sensoryczną współwystępowały: lekkie upośledzenie umysłowe (13 os., tj. 43,33%), zaburzenia mowy (13 os., tj. 43,33%), zaburzenia emocjonalne (2 os., tj. 6,67%), padaczka (3 os., tj.10%), mózgowe porażenie dziecięce (3 os., tj. 10%).

Grupę porównawczą („B") stanowiło 50 matek wychowujących dziecko pełnosprawne. W doborze tej grupy, kierując się zamiarem uzyskania maksymalnej zgodności w zakresie określonych cech charakteryzujących matki i dzieci, uwzględniono wiek matki i dziecka, miejsce stałego zamieszkania matek oraz dzietność rodziny. Znalazły się tutaj zatem kobiety w wieku 30–41 lat, ze średnią 34 lat (brak istotnej różnicy pomiędzy grupami), które wychowywały dziecko pełnosprawne w wieku 8–14 lat, ze średnią 10 lat (nie stwierdzono istotnej różnicy między grupami). Piętnaście kobiet (30%) z tej grupy legitymowało się wykształceniem wyższym, trzynaście kobiet średnim (26%), 19 (38%) zawodowym a 3 (6%) podstawowym (stwierdzono różnicę między grupami matek na poziomie zbliżonym do istotnego: $p < 0{,}074$). Nieco ponad połowa matek dzieci pełnosprawnych mieszka w mieście (29 os., tj. 58%) (brak istotnych różnic między grupami matek). Dwadzieścia matek (40%) wychowuje dwoje dzieci, 14 (30%) jedno dziecko, a reszta (32%) troje lub więcej (brak istotnych różnic między grupami matek).

---

1) Procenty liczone z liczby dzieci z głębszym upośledzeniem umysłowym.
2) Procenty liczone z liczby dzieci z dominującymi zaburzeniami sensorycznymi.

Analiza wyników badań własnych

Sieć wsparcia społecznego, zgodnie z oceną badanych matek, jest porównywalna w obu grupach (tabela 1). Średnia osób w sieci wsparcia dla matek dzieci niepełnosprawnych wynosi 5,7, dla respondentek z grupy porównawczej 5,2.

Najliczniejszą w niej reprezentację mają łącznie osoby z rodziny, w tym mąż, rodzeństwo, rodzice, dzieci czy jednostki zaliczane do tej grupy ze względu na więzi formalne (szwagier, bratowa, teściowie). Stanowią oni, zdaniem J. Kirenko (2002), tzw. pierwszy krąg społecznego zabezpieczenia. Ogółem tworzy on zdecydowanie ponad połowę wszystkich reprezentujących sieć wsparcia badanych. Można założyć, że członkowie tego kręgu to osoby, które świadczą najwięcej wsparcia, przede wszystkim ze względu na nieformalne stosunki, więzi emocjonalne, wreszcie bliskość w sensie codziennej dostępności.

Pomimo znaczącego udziału członków rodziny w sieci wsparcia, analiza indywidualnej ich reprezentacji daje nieco pesymistyczny obraz. Jedynie kilkanaście czy kilka procent respondentek w jednej oraz w drugiej grupie wymieniło małżonka bądź rodziców. Zwiększony udział siostry wynika z faktu, że była ona wymieniana kilkakrotnie przez te same osoby. W przypadku każdej niemal osoby z pierwszego kręgu zabezpieczenia matki dzieci pełnosprawnych dokonały nieco więcej wskazań, co ostatecznie zadecydowało o silniejszej reprezentacji tych jednostek w ich sieci wsparcia.

Chociaż mąż nie jest osobą powszechnie wskazywaną przez respondentki jako źródło wsparcia, należy podkreślić, że zarówno w jednej, jak i w drugiej grupie, w toku definiowania sieci najczęściej był on wymieniany na pierwszym miejscu.

Znaczące miejsce w sieci wsparcia matek z obu grup zajmują przyjaciele, koledzy, sąsiedzi, czyli członkowie drugiego kręgu społecznego zabezpieczenia (J. Kirenko, 2002). Niemal każda z badanych matek, dokonując analizy swojej sieci wsparcia, wskazała co najmniej jedną z tych osób. Jakkolwiek, przynajmniej z założenia, więzi z członkami z tego kręgu są mniej intymne, to jednostki te mogą być bardzo użyteczne w aspekcie wsparcia praktycznego, co jest szczególnie istotne wobec specjalnych potrzeb rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Kontakty z tymi osobami mogą być płaszczyzną dla budowania pozytywnego obrazu siebie, poczucia zaufania co do swoich możliwości (np. w realizacji ról społecznych), poszerzania umiejętności radzenia sobie w trudnych sytuacjach.

Stosunkowo najmniej licznie w sieci wsparcia respondentek reprezentowani są specjaliści (psycholodzy, pedagodzy, lekarze, terapeuci), ponadto osoby duchowne, nieuwzględnione przez respondentki z grupy porównawczej. Różnica między grupami dotycząca wskazań specjalistów wynika przypuszczalnie z rzeczywistego zapotrzebowania matek i ich rodzin na wsparcie specjalistyczne.

Tabela 1. Sieć wsparcia społecznego badanych matek
(% liczony z ogółu wymienionych w sieci)

Osoby znaczące	Grupa „A”		Grupa „B”	
	N	%	N	%
Mąż	57	12,5	40	15,38
Matka	47	10,31	33	12,69
Ojciec	29	6,36	19	7,31
Dzieci	34	7,46	24	9,23
Siostra	77	16,89	28	10,77
Brat	25	5,48	21	8,08
Dziadkowie	8	1,75	5	1,92
Teściowie	4	0,88	8	3,08
Dalsza rodzina*	27	5,92	10	3,85
Razem: pierwszy krąg społecznego zabezpieczenia	**308**	**67,54**	**188**	**72,31**
Przyjaciel	61	13,38	38	14,62
Kolega/znajomy	31	6,80	18	6,92
Sąsiad	26	5,70	14	5,38
Razem: drugi krąg społecznego zabezpieczenia	**118**	**25,88**	**70**	**26,92**
Ksiądz	4	0,88	0	–
Specjaliści	22	4,82	2	0,77
Inni**	4	0,88	0	–
Razem	**456**	**100**	**260**	**100**

* ciotka, szwagier, bratowa; ** nie sprecyzowano

Osoby wymieniane przez matki dzieci niepełnosprawnych, niestety, zgodnie z uzyskanymi wynikami, stosunkowo rzadko realizują działania związane ze specjalnymi potrzebami dziecka, w tym zwłaszcza dotyczącymi jego leczenia oraz rehabilitacji.

W kolejności dokonano ustalenia, jaki jest zakres wsparcia społecznego matek dzieci niepełnosprawnych oraz czy różni się on istotnie od wsparcia ocenionego przez matki z grupy porównawczej (tabela 2).

Tabela 2. Wsparcie społeczne badanych matek: statystyki opisowe, wartość testu istotności różnic, poziom istotności

Zakres wsparcia	Grupa „A”				Grupa „B”				test t-Studenta	p
	M	s	Q_1	Q_3	M	s	Q_1	Q_3		
Pyt.1	21,38	13,00	12,00	25,00	23,10	11,60	16,00	29,00		
Pyt.2	20,70	12,69	11,50	24,00	21,60	10,78	16,00	27,00		
Emocje	42,08	25,48	24,00	48,50	44,70	22,09	32,00	56,00	–1,47	0,141
Pyt. 3	23,01	12,87	14,00	27,50	23,00	10,80	16,00	28,00		
Pyt. 4	19,28	11,28	10,00	24,50	20,76	10,77	13,00	26,00		
Afirmacja	42,29	23,74	25,00	54,00	43,90	21,38	30,00	53,00	–0,39	0,699
Pyt. 5	21,73	12,23	14,00	25,00	23,18	11,72	16,00	28,00		
Pyt. 6	19,76	12,30	11,50	25,00	21,90	11,24	15,00	28,00		
Pomoc	41,49	24,16	25,50	50,00	45,08	22,78	31,00	52,00	–0,84	0,404
Suma funkcjonalna	125,85	71,63	77,50	152,50	133,94	65,56	95,00	157,00	–0,64	0,522

Z uwagi na to, że w polskiej wersji narzędzia nie ma opracowanych norm, dokonano, korzystając z wartości kwartyli, przeliczenia uzyskanych wyników na niskie, przeciętne i wysokie. Zabieg ten pozwolił na ustalenie poziomu wsparcia w obu badanych grupach matek w takich jego wymiarach, jak emocje, afirmacja, pomoc oraz w wymiarze ogólnym (tabela 3).

Tabela 3. Wsparcie społeczne matek – wyniki przeliczone wg kategorii: niskie, przeciętne, wysokie (liczebności oraz procenty)

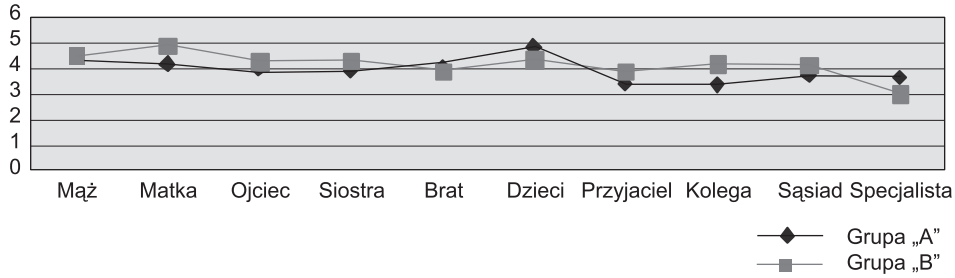
Zakres wsparcia	Grupa „A”						Grupa „B”					
	Wyniki niskie		Wyniki przeciętne		Wyniki wysokie		Wyniki niskie		Wyniki przeciętne		Wyniki wysokie	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Emocje	22	27,50	38	47,50	20	25,00	13	26,00	24	48,00	13	26,00
Afirmacja	20	26,25	39	48,75	21	26,25	15	30,00	22	44,00	13	26,00
Pomoc	20	25,00	38	47,50	22	27,50	13	26,00	24	48,00	13	26,00
Suma funkcjonalna	20	25,00	40	50,00	20	25,00	14	28,00	23	46,00	13	26,00

Dokonana analiza nie ujawniła istotnych statystycznie różnic między badanymi grupami matek w zakresie ocenianego przez nie wsparcia. Warto jednak nadmienić, że w każdym z rozpatrywanych wymiarów wsparcia oraz w jego zakresie ogólnym wyższą średnią uzyskały badane z grupy porównawczej. Dokonane tu

ustalenia znajdują potwierdzenie w charakterze rozkładu wyników przeliczonych. W obu badanych grupach matek, w każdym z rozpatrywanych wymiarów, w tym w wymiarze ogólnym, największy odsetek osób (niemal połowa lub połowa) sytuuje się w kategorii wyników przeciętnych. Pozostałe wyniki rozkładają się w zbliżonym odsetku w kategorii niskich i wysokich. Taki ich kształt powoduje, że w małym stopniu zróżnicowana jest ocena poszczególnych wymiarów wsparcia w obrębie grupy, a zatem można stwierdzić, że w podobnym stopniu została oceniona przez respondentki możliwość zyskania od osób z sieci pozytywnych uczuć i emocji, budowania przekonania o słuszności swoich poczynań i zamiarów, ponadto otrzymania pomocy w trudnych sytuacjach życiowych.

Jakkolwiek ocena rozmiaru sieci, ponadto jej składu, szacowanego przez wyznaczenie liczebności poszczególnych osób znaczących daje pewne informacje na temat wsparcia, jednak najważniejsze znaczenie ma analiza jego zakresów z uwzględnieniem grup źródłowych. To ona wyznacza zasadniczy obraz oceny osób pozostających wokół jednostki i pozwalających, na skutek określonych poczynań, realizować jej ważne potrzeby. Dokonana tu ocena ma charakter subiektywny, co już podkreślano w niniejszej pracy, jednak ta płaszczyzna analizy wsparcia pozwala wnioskować na temat jego adekwatności do potrzeb jednostki, dopasowania warunkującego jego trafność (H. Sęk, 1986, 2003). Trafność stanowi niezbywalny warunek efektywności wsparcia (T.J. Lawson, A. Fuehrer, 1989). Oznacza ona „treściową i ilościową zgodność potrzeby wsparcia ze wsparciem otrzymywanym" (I. Heszen-Niejodek, H. Sęk, 2007, s. 169).

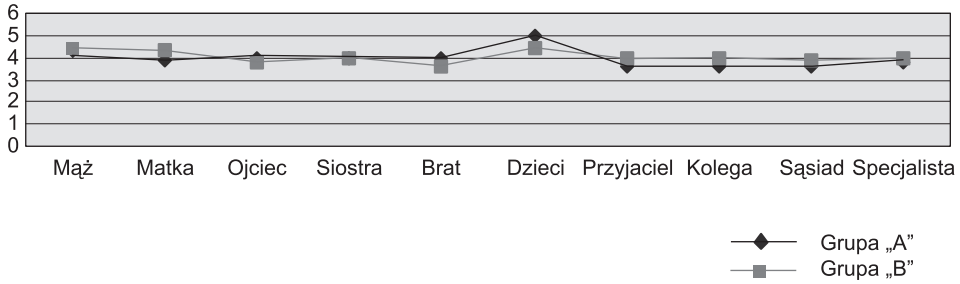
Dla potrzeb własnych związanych z ustaleniem oceny wsparcia w aspekcie grup źródłowych, wybrano te z nich, które są stosunkowo najliczniej reprezentowane w sieci wsparcia matek dzieci niepełnosprawnych, a zatem: męża, rodziców, dzieci, rodzeństwo, dalszą rodzinę, przyjaciół, kolegów, sąsiadów oraz specjalistów. W tym celu obliczono średnie jednostkowe (dla poszczególnych kategorii osób, za J. Kirenko, 2002). Wyniki analiz przeprowadzonych w obu grupach matek obrazują wykresy 1–6.



Wykres 1. Emocje – pytanie 1: średnie jednostkowe dla osób znaczących

Źródłem pozytywnych emocji, zaspokojenia potrzeby miłości w przypadku matek z grupy podstawowej są przede wszystkim dzieci (wykres 1). Można domniemywać, że dotyczy to zarówno pełno-, jak i niepełnosprawnych. Osoby

z grupy porównawczej oceniają, że najważniejsze znaczenie w zakresie świadczenia wsparcia emocjonalnego, w tym przypadku obdarzania miłością, mają ich matki. Mąż w obu badanych grupach sytuuje się na zbliżonej pozycji, jednak jego wsparcie jest niższe, w ocenie respondentek, niż to, jakiego źródłem są dzieci („A") oraz matki („B"). Warto zwrócić uwagę na specyficzny układ średnich ocen dotyczących członków rodziny u badanych z grupy podstawowej. Wsparcie emocjonalne męża, rodziców, rodzeństwa postrzegane jest jako zbliżone w swoim nasileniu. Wyraźniejszy spadek wartości ocen obserwujemy w przypadku tej grupy w odniesieniu do dalszego kręgu, tj. przyjaciół, kolegów/ znajomych, sąsiadów. Zważywszy na specyfikę rozpatrywanego tu zakresu wsparcia, które ma szanse zaistnieć przede wszystkim w bliskich, intymnych relacjach, taki kształt ocen jest uzasadniony. Warto zwrócić uwagę na charakter oceny sąsiadów czy nawet specjalistów w grupie podstawowej. Są oni postrzegani jako bogatsze źródło doświadczeń emocjonalno-uczuciowych niż przyjaciele i koledzy. Można sądzić, iż ważące znaczenie ma tutaj globalna ocena tych jednostek, będąca wynikiem osobistych doświadczeń, przypuszczalnie związanych z radzeniem sobie w określonych sytuacjach, rzutująca na charakter postrzegania w każdym z zakresów wsparcia. Wniosek ten będzie weryfikowany w dalszej części opracowania.



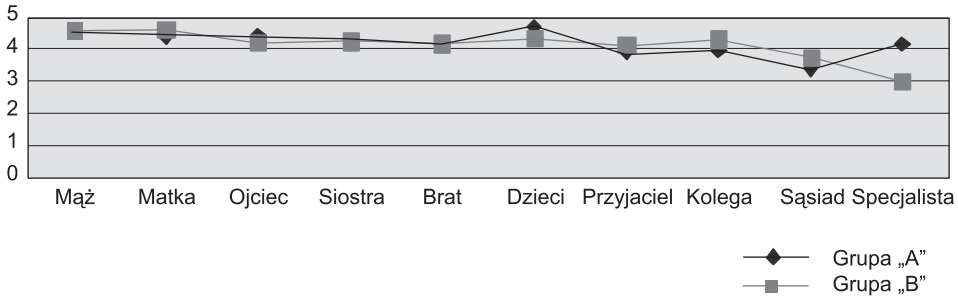
Wykres 2. Emocje – pytanie 2: średnie jednostkowe dla osób znaczących

Uzyskane tu profile ocen osób znaczących są podobne do opisanych wcześniej, szczególnie u matek dzieci niepełnosprawnych (wykres 2). Poczucie osobistego szacunku i podziwu wynika, zdaniem tych respondentek, z kontaktów z własnymi dziećmi. Mniejsze znaczenie ma w tej kwestii mąż i inni członkowie rodziny. Jakkolwiek średnie ocen dla osób z kręgu rodzinnego są nieco wyższe niż dla jednostek z drugiego kręgu, różnica te nie jest wyraźna. Dotyczy to szczególnie specjalistów, którzy zdaniem badanych matek z grupy podstawowej, są porównywalnym do członków rodziny źródłem osobistego poczucia szacunku i podziwu. Zaskakujące, że zajmują oni nawet minimalnie wyższą pozycję w hierarchii ocen niż matki respondentek. Być może stanowi to potwierdzenie sformułowanego wcześniej wniosku. Przyjaciele i koledzy/ znajomi są mniej znaczący niż sąsiedzi i specjaliści. Przypuszczalnie ci ostatni, pomagając w trudnych sytuacjach życiowych, związanych między innymi z wychowaniem dziecka niepełnosprawnego, postrzegani są globalnie pozytywnie, a między nimi

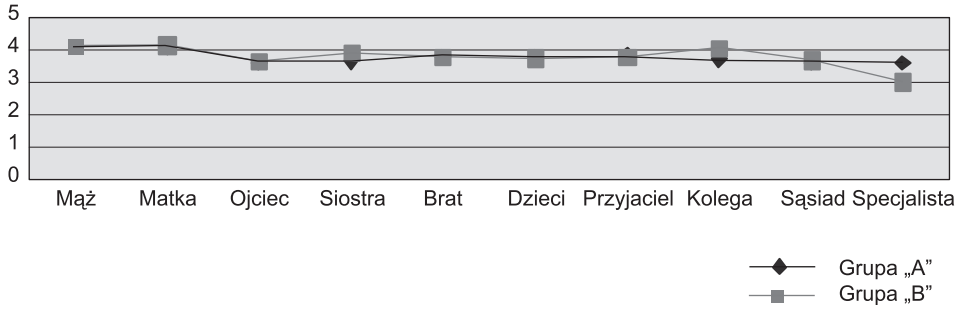
a matkami (być może również ojcami) rozwija się specyficzna więź zależności, w której matki upatrują wielu swoich pozytywnych doświadczeń.

Profil ocen w przypadku badanych z grupy porównawczej jest słabo zróżnicowany. Podobnie jak poprzednio ważne znaczenie w kwestii realizacji potrzeby szacunku ma matka, nieco wyższą ocenę zyskują jednak dzieci, sytuujące się przez mężem. Oceny innych członków rodziny są bardzo zbliżone do tych, jakimi matki obdarzyły osoby z dalszego kręgu, a zatem, w kolejności, specjalistę, kolegę, przyjaciela, sąsiada.

W przypadku analizowanych wyników odnoszących się do poczucia zaufania zyskiwanego w kontaktach z osobami z sieci zwraca uwagę bardzo słabo zróżnicowany profil ocen w obszarze kręgu rodzinnego w obu grupach matek, a w przypadku matek z grupy porównawczej również w obszarze zajmowanym przez osoby z drugiego kręgu – przyjaciół i kolegów (wykres 3). Minimalne różnice w zakresie średnich ocen skłaniają do wniosku, że matki darzą zaufaniem wszystkich wymienionych członków rodziny. Stwierdzenie to dotyczy również osób z kręgu przyjaciół, kolegów. Warto jednak zwrócić uwagę, wobec postawionego wcześniej wniosku, na stosunkowo niższą ocenę sąsiadów. Trudno stwierdzić, jakie czynniki decydują o spadku ich pozycji wobec wcześniej określonej bardzo korzystnej w obszarze drugiego kręgu społecznego zabezpieczenia. Stosunkowo dużym zaufaniem matki z grupy podstawowej darzą natomiast specjalistów, a zatem osoby, z którymi muszą współpracować w procesie edukacji, leczenia i rehabilitacji swoich dzieci, ponadto którym powierzają, w ramach świadczonych usług, swoje problemy.



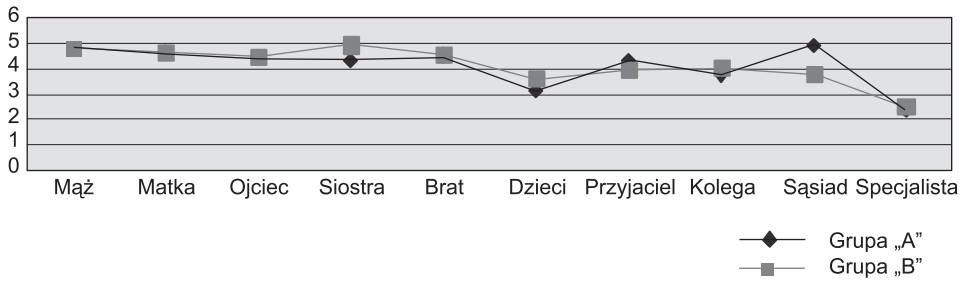
Wykres 3. Afirmacja – pytanie 3: średnie jednostkowe dla osób znaczących



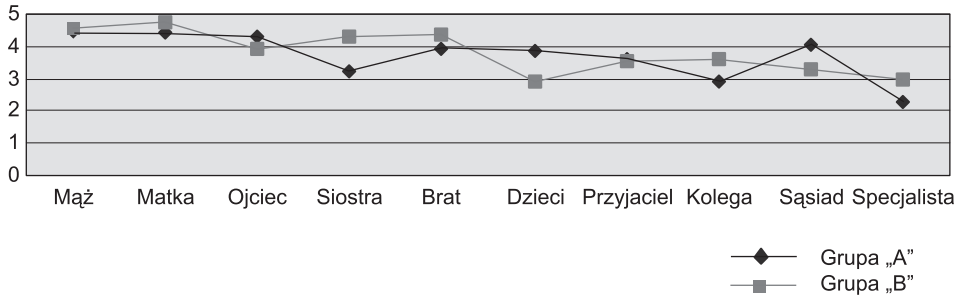
Wykres 4. Afirmacja – pytanie 4: średnie jednostkowe dla osób znaczących

W rozpatrywanym tu zakresie wsparcia będącego źródłem poczucia afirmacji, wzbudzanego na skutek poczucia poparcia w działaniach i zamierzeniach, zwraca uwagę duża zbieżność ocen osób znaczących dokonana w obu grupach matek (wykres 4). Uwidacznia się również słabe zróżnicowanie średnich ocen w obrębie grup. Ogólnie zatem wsparcie afirmacyjne odznacza się dużym podobieństwem ocen osób znaczących.

Uzyskany tutaj profil ocen osób znaczących odbiega znacznie w swoim przebiegu od poprzednio rozpatrywanych (wykres 5). Z oczywistych względów matki nie oczekują od swoich dzieci pomocy w trudnych sytuacjach życiowych wymagających wiedzy, doświadczenia czy zasobów finansowych. Nie oczekują jej też od specjalistów, ponieważ ci nie są osobami dostępnymi w codziennym życiu. Najważniejsze znaczenie dla matek dzieci niepełnosprawnych, jak wcześniej przewidywano, mają sąsiedzi, a dla respondentek z grupy porównawczej siostry. Jednak w przypadku tej grupy badanych średnie ocen są słabo zróżnicowane dla poszczególnych członków rodziny (poza dziećmi), a zatem można stwierdzić, że to właśnie te jednostki są znaczące w trudnych sytuacjach życiowych. Oprócz sąsiadów dla matek dzieci niepełnosprawnych źródłem pomocy są ich mężowie, jedynie nieco niżej ocenieni niż sąsiedzi. Ważne znaczenie mają również pozostałe jednostki z kręgu rodzinnego oraz przyjaciele.



Wykres 5. Pomoc – pytanie 5: średnie jednostkowe dla osób znaczących



Wykres 6. Pomoc – pytanie 6: średnie jednostkowe dla osób znaczących

W sytuacji choroby najbardziej pożądana i dostępna jest pomoc członków rodziny, w tym zwłaszcza męża oraz matki (wykres 6). Zaskakująco, w profilu

ocen matek dzieci niepełnosprawnych odbiegają, w zakresie uzyskanej pozycji, siostry. Trudno w tym miejscu podać przyczynę tego stosunkowo najmniej korzystnego, w obszarze kręgu rodzinnego, miejsca. Bardzo ważne znaczenie w radzeniu sobie w rozpatrywanej tu sytuacji ma sąsiad, zajmujący w grupie podstawowej zbliżoną pozycję do tej, jaka jest udziałem członków rodziny (poza siostrą i dziećmi), a w grupie porównawczej tej, jaką zajmują przyjaciele, koledzy. Badane matki nie oczekują pomocy w sytuacji swojej choroby ze strony jednostki pomagającej, od specjalistów.

Uzyskany kształt wyników obrazujących oceny osób znaczących w zakresie świadczonego przez nie wsparcia skłania do przeprowadzenia analizy korelacyjnej. Będzie ona zmierzać do ustalenia, czy istnieją powiązania ocen poszczególnych jednostek z sieci wsparcia w każdym z jego obszarów, a zatem, czy można przewidywać, że ocena matek ma charakter globalny i wynika z ogólnego, w różnym nasileniu pozytywnego obrazu określonej osoby jako realizującej jej potrzeby. Wyniki przeprowadzonej analizy zaprezentowano w tabelach 4-5.

Tabela 4. Powiązanie ocen osób znaczących w aspekcie udzielanego przez nie wsparcia w jego poszczególnych zakresach – krąg rodzinny

		Grupa „A”	**Grupa „B”**
Mąż	Emocje-Afirmacja	0,68 **	0,59**
	Em-Pomoc	0,62 **	0,65**
	Af-Pomoc	0,70**	0,65**
Matka	Em-Af	0,65**	0,59**
	Em-Pomoc	0,46*	0,45*
	Af-Pomoc	0,59**	0,42*
Ojciec	Em-Af	0,68**	0,72**
	Em-Pomoc	0,47*	0,40~
	Af-Pomoc	0,63**	n.i.
Siostra	Em-Af	0,51*	0,51*
	Em-Pomoc	0,30~	0,56*
	Af-Pomoc	0,43*	0,52*
Brat	Em-Af	0,66**	0,64*
	Em-Pomoc	n.i.	0,49*
	Af-Pomoc	n.i.	0,61*
Dzieci	Em-Af	0,75**	n.i.
	Em-Pomoc	0,43*	n.i.
	Af-Pomoc	0,70**	0,52~

** $p < 0,001$; *$p < 0,05$; ~zbliżone do istotności (r-Pearsona)

W grupie podstawowej stwierdzono, że w większości uwzględnionych obszarów wsparcia istnieje korelacja w zakresie ocen osób znaczących (tabela 4). Uzyskane współczynniki mają charakter dodatni i w wielu przypadkach wskazują na znaczną siłę powiązania. Najwięcej współczynników wskazujących na istotne statystycznie powiązanie o największej sile odnotowano w obszarach wsparcia emocjonalnego i afirmacyjnego. Doświadczanie miłości, szacunku pozostaje zatem w silnym związku z poczuciem poparcia w planowanych i realizowanych zamierzeniach zyskiwanym w kontaktach z osobami bliskimi, których jednostka obdarza zaufaniem. Istotne zależności, o znaczącej sile, uzyskano również w zakresach wsparcia afirmacyjnego i praktycznego. W przypadku męża stwierdzona tutaj wartość współczynnika jest stosunkowo największa. Powierzenie swoich problemów, uzyskanie konkretnej pomocy wymaga obdarzania zaufaniem. Zdobycie skutecznych rozwiązań w radzeniu sobie w sytuacjach trudnych pozostaje w zależności z przekonaniem o słuszności swoich zamierzeń i działań.

Stosunkowo słabsze zależności uzyskano w zakresach wsparcia emocjonalnego oraz praktycznego. Należy zatem sądzić, że pozytywne emocje i uczucia pozostają w słabszym związku z konkretną pomocą świadczoną przez członków rodziny. Wyjątek w tym względzie stanowi mąż, którego konkretne działania pomocowe są najbardziej znaczące dla realizacji potrzeby miłości i szacunku matek, wobec takowych świadczonych przez innych członków rodziny.

Podobne wzorce zależności, o zróżnicowanej sile i poziomie istotności statystycznej, odnotowano w grupie porównawczej.

Tabela 5. Powiązanie ocen osób znaczących w aspekcie udzielanego przez nie wsparcia w jego poszczególnych zakresach – krąg osób spoza rodziny

		Grupa „A”	**Grupa „B”**
Przyjaciel	Em-Af	0,71**	077**
	Em-Pomoc	0,55**	0,77**
	Af-Pomoc	0,55**	0,59**
Kolega/ znajomy	Em-Af	0,45*	n.i.
	Em-Pomoc	n.i.	n.i.
	Af-Pomoc	0,63*	0,73*
Sąsiad	Em-Af	0,41~	0,90**
	Em-Pomoc	n.i.	0,47~
	Af-Pomoc	0,50*	0,59*
Specjalista	Em-Af	n.i.	–
	Em-Pomoc	n.i.	
	Af-Pomoc	0,45~	

** $p < 0,001$; *$p < 0,05$; ~zbliżone do istotności (r-Pearsona)

Analiza korelacyjna przeprowadzona w grupie matek dzieci niepełnosprawnych ujawniła mniej istotnych powiązań w zakresie rozpatrywanych obszarów wsparcia realizowanego przez osoby spoza kręgu rodzinnego (tabela 5). Stosunkowo najwięcej istotnych powiązań o znaczącej sile odnotowano w odniesieniu do przyjaciela (jego ocena w obu grupach ma też charakter konsekwentny w swojej wartości). Dotyczy to również matek z grupy porównawczej, chociaż najwyższą zależność ustalono tutaj w przypadku emocjonalnego i afirmacyjnego wsparcia sąsiada.

Charakter uzyskanych istotnych, bądź zbliżonych do istotnych, zależności jest zbieżny z tym, jaki zaobserwowano w przypadku jednostek z kręgu rodzinnego. Stosunkowo najsilniejsze powiązania stwierdzono jednak, w przypadku matek dzieci niepełnosprawnych, nie w zakresach wsparcia emocjonalnego i afirmacyjnego, a afirmacyjnego i praktycznego. Realizacja konkretnych działań wspierających w trudnych sytuacjach życiowych pozostaje w związku z poczuciem zaufania wobec jednostek realizujących, ponadto poczuciem pozostawania we wspólnocie osób udzielających poparcia wobec własnych poczynań. Tendencja ta znajduje swoje odzwierciedlenie w profilu ocen kolegów/ znajomych czy też sąsiadów, jednak może budzić wątpliwości wobec charakteru ocen specjalistów (zrezygnowano z analizy korelacyjnej w grupie porównawczej z uwagi na niską liczebność tych jednostek).

Dyskusja wyników

Podsumowując uzyskane wyniki i odnosząc się do założonych problemów badawczych należy stwierdzić, że sieć wsparcia społecznego matek dzieci niepełnosprawnych jest bogatsza od tej, jaka jest udziałem matek dzieci pełnosprawnych, co tym samym popiera doniesienia niektórych badaczy, uzyskujących podobnie korzystny obraz (L.P. Barakat, J.A. Linney, 1992; K. Kallenbach, 1999; M. Parchomiuk, 2007), a zaprzecza wynikom tych eksploracji, które dowodzą występowania u matek dzieci niepełnosprawnych mniejszej sieci wsparcia (A.E. Kazak i in., 1988; D. Wilkin, za A. Skok i in., 2006).

Kobiety z obu grup za najbardziej znaczące osoby uznały członków rodziny, a zwłaszcza współmałżonków, matki i siostry. Do podobnych wniosków doszli D.B. Bailey i in. (1999), którzy zauważyli, że matki dzieci niepełnosprawnych otrzymują najwięcej wsparcia od członków rodziny. Akcentowana w niniejszych badaniach znacząca rola współmałżonka również znajduje swoje potwierdzenie w wynikach badań niektórych autorów (S.E. Herman, L. Thompson, 1995; M. Parchomiuk, 2007). Stosunkowo znaczącą reprezentację w sieci wsparcia badanych matek zajmują przyjaciele, koledzy i sąsiedzi, których udział w sieci ustępuje członkom rodziny. Najmniej licznie w sieci wsparcia reprezentowani są specjaliści i duchowni, wskazani głównie przez respondentki wychowujące dziecko niepełnosprawne. Odnotowany mniejszy udział profesjonalistów zaprzecza m.in. ustaleniom J. Kirenki (2000).

Matki dzieci niepełnosprawnych nie różnią się istotnie od matek dzieci pełnosprawnych w percepcji wsparcia w aspekcie ogólnym, a także w zakresie afirmacji, emocji, pomocy. Badane z obu grup podobnie oceniają szansę otrzymania od osób znaczących pozytywnych emocji, poparcia w działaniach oraz pomocy w trudnych sytuacjach życiowych. Na analogiczne prawidłowości wskazują badania M. Parchomiuk (2007), zaś w opozycji z otrzymanymi wynikami są rezultaty poszukiwań badawczych H. Tröstera (2001), który zauważył, że w opinii matek dzieci niepełnosprawnych osoby znaczące dostarczają im, w porównaniu z matkami dzieci pełnosprawnych, mniej wsparcia emocjonalnego, informacyjnego i instrumentalnego.

Pomimo braku wyraźnego zróżnicowania w poszczególnych wymiarach wsparcia, pewne różnice zauważa się w ocenie osób znaczących. Źródłem pozytywnych emocji dla kobiet z grupy podstawowej są przede wszystkim dzieci. Badane wychowujące dzieci niepełnosprawne podobnie postrzegają wsparcie emocjonalne męża, rodziców i rodzeństwa, zaś matki dzieci pełnosprawnych wskazują na zbliżone nasilenie pozytywnych emocji ze strony ojców i rodzeństwa. Wyraźnie dysproporcje dotyczą oceny przyjaciół, kolegów/ znajomych, sąsiadów, których rola w grupie podstawowej ustępuje członkom rodziny, przy czym należy wskazać na szczególne znaczenie sąsiadów w życiu matek dzieci niepełnosprawnych. Różnice zaznaczają się również w ocenie pozycji specjalistów, będących ważnym źródłem pozytywnych emocji dla matek dzieci niepełnosprawnych.

Poczucie osobistego szacunku i podziwu wynika, zdaniem respondentek z obu grup, przede wszystkim z kontaktów z własnymi dziećmi, a w dalszej kolejności z mężem i innymi członkami rodziny. Matki dzieci niepełnosprawnych przypisują mniejszą rolę przyjaciołom, kolegom i sąsiadom, chociaż ocena sąsiadów jest bardziej znacząca niż przyjaciół i kolegów. Natomiast oceny matek dzieci pełnosprawnych w odniesieniu do osób zaliczanych do drugiego kręgu zabezpieczenia społecznego są bardzo zbliżone do tych, które odnoszą się do innych członków rodziny (ojciec, siostra). Ważnym źródłem osobistego poczucia szacunku i podziwu, zwłaszcza dla kobiet z grupy podstawowej, są specjaliści, którzy zajmują nawet minimalnie wyższą pozycję niż matki respondentek.

Matki dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych darzą podobnym zaufaniem wszystkich członków rodziny. Stwierdzenie to odnosi się także do osób z kręgu przyjaciół i kolegów. Warto jednak zwrócić uwagę na stosunkowo niską ocenę sąsiadów dokonaną przez kobiety z grupy podstawowej, które stosunkowo dużym zaufaniem darzą specjalistów. Bardzo podobna sytuacja dotyczy poczucia afirmacji, wzbudzanego na skutek poczucia poparcia w działaniach i zamierzeniach.

W trudnych sytuacjach życiowych wymagających doświadczenia czy zasobów finansowych najważniejsze znaczenie dla matek dzieci niepełnosprawnych mają sąsiedzi, a dla matek dzieci pełnosprawnych siostry. Z oczywistych względów kobiety z obu grup nie oczekują tego typu pomocy od swoich dzieci i specjalistów, zaś oceny poszczególnych członków rodziny (poza dziećmi) są słabo

zróżnicowane, co wskazuje na ich znaczącą rolę w trudnych sytuacjach życiowych, jakich doświadczają badane kobiety. Ważne znaczenie mają również przyjaciele i koledzy.

W sytuacji choroby matki dzieci niepełnosprawnych najbardziej liczą na pomoc męża, rodziców, a matki dzieci pełnosprawnych wskazują na męża, matki i rodzeństwo. Bardzo ważne znaczenie w radzeniu sobie w rozpatrywanej tu sytuacji ma sąsiad, zajmujący w grupie podstawowej zbliżoną pozycję do tej, jaka jest udziałem członków rodziny (poza siostrą), a w grupie porównawczej do tej, jaką zajmują przyjaciele i koledzy. Matki dzieci niepełnosprawnych, w porównaniu z matkami dzieci pełnosprawnych, w mniejszym zakresie oczekują pomocy od specjalistów i kolegów.

Należy zaznaczyć, iż istnieje istotne powiązanie między oceną osób znaczących, zwłaszcza z kręgu rodzinnego, w odniesieniu do poszczególnych aspektów wsparcia, co może potwierdzać wysuwany wniosek, jakoby ocena osób z sieci miała charakter globalny.

Wyniki przeprowadzonych badań wskazują zatem na korzystny obraz wsparcia społecznego matek dzieci niepełnosprawnych. Pozwala to wnioskować na temat określonych pozytywnych konsekwencji dla ich osobistego i rodzicielskiego funkcjonowania. Literatura przedmiotu podaje, że matki otrzymujące wsparcie od mężów są silniej związane emocjonalnie ze swoimi niepełnosprawnymi dziećmi (A. Hadadian, 1994), ujawniają niższy poziom depresji i czerpią więcej satysfakcji z faktu bycia matką dziecka niepełnosprawnego (C.E. Wanamaker, D.S. Glenwick, 1998). Poza tym dostępne wsparcie współwystępuje z lepszym samopoczuciem matek (H. Ben-Zur i in., 2005; A, Skok i in., 2006), korzystniejszymi postawami wobec dzieci (C.J. Dunst i in., 1986; J. Fagan, D. Schor, 1993) i niższym poziomem rodzicielskiego stresu (H. Tröster, 2001; H. Ben-Zur i in., 2005; J. Shin i in., 2006).

Zakończenie

Zaprezentowane badania stwarzają sposobność do czynienia praktycznych odniesień, w tym przypadku wskazania kilku rozwiązań, przydatnych dla podnoszenia jakości życia matek dzieci z niepełnosprawnością. Są one następujące:

- poprawa dostępu matek do specjalistów (psycholog, pedagog, rehabilitant, nauczyciel), którzy potencjalnie mogą pełnić znaczącą rolę w ich życiu, będąc ważnym źródłem wsparcia praktycznego, jak również podniesienie jakości wzajemnych kontaktów;
- zwrócenie uwagi na wsparcie duchowe, czerpane z kontaktów z księżmi, a także w obszarze działania ruchów religijnych skupiających osoby niepełnosprawne i ich rodziny;
- zwiększenie wiedzy na temat działalności oraz stworzenie większych możliwości dostępu do stowarzyszeń zrzeszających rodziców dzieci z niepełnosprawnością;

– stworzenie matkom sposobności dla takiej organizacji czasu wolnego, która pozwoli w większym stopniu uczestniczyć w społecznych kontaktach o charakterze nieformalnym (z przyjaciółmi, znajomymi), np. poprzez oferowanie form czasowej opieki nad dzieckiem;
– przygotowanie specjalistów i innych osób potencjalnie użytecznych we wspomaganiu rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym oraz z osobami niepełnosprawnymi w toku ich zawodowego przygotowania.

Konkluzją dla zaprezentowanych rozważań niech będą słowa M. Kościelskiej (2000, s. 217): „im większe będzie zrozumienie społeczne potrzeb rodzin wychowujących dzieci z problemami w rozwoju, im więcej rodziny te otrzymają wsparcia, tym mniej będzie paradoksalnie, rodzin wymagających pomocy terapeutycznej, i tym mniej będzie wśród nas ludzi upośledzonych".

Poczynione eksploracje należy uznać za przyczynek do zgłębiania problematyki wsparcia rodziców z dzieckiem niepełnosprawnym. W przyszłych badaniach warto włączyć zmienną *status funkcjonalny dziecka*. Wydaje się, że jest to bardziej zasadne niż uwzględnianie w analizach zmiennej *rodzaj zaburzeń*. Poziom funkcjonowania dziecka w różnych zakresach, będący efektem jego możliwości, ograniczeń i doświadczeń rozwojowych, subiektywnie oceniany przez matki, stanowi czynnik wskazujący na jej obciążenie opieką, a zatem mający potencjalnie różnicujące znaczenie w obszarze odbioru i oceny wsparcia społecznego.

Bibliografia

Bailey D.B., Skinner D., Correa V., Arcia E., Reyes-Blanes M.E., Rodriquez P. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 104, 437–451.

Barakat L.P., Linney J.A. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: the interrelation of social support, maternal adjustment and child adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 725–739.

Barbaro de M. (1997). Struktura rodziny. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*. (s. 45–55). Kraków: Wydawnictwo UJ.

Ben-Zur H., Duvdevany I., Lur L. (2005). Associations of social support and hardiness with mental health among mothers of adult children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 54–62.

Blanchard C.G., Albrecht T.L., Ruckdeschel J.C., Grant C.H. & Hemmel R.M. (1995). The role of social support in adaptation to cancer and to survival. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13, 75–95.

Borowska T. (2004). Radzenie sobie matek z ograniczeniami jakie niosą zespół Downa oraz autyzm ich dzieci. W: Z. Gajdzica, A. Klinik (red.), Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. (s. 79–90). Katowice: Wydawnictwo UŚ.

Buczyński F.L. (1999). *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*. Lublin: RW KUL.

Chimicz D. (2004). Wsparcie matek dzieci z upośledzeniem umysłowym przez członków rodziny. W: G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. (s. 173–181). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Chodkowska M. (1995). *Mieć dziecko z porażeniem mózgowym*. Lublin: Fundacja „Masz Szansę".

Cohen S., Wills T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357.

Czerkawski A. (2007). Wsparcie społeczne w środowisku lokalnym. W: A. Czerkawski, A. Roter, A. Radziewicz-Winnicki (red.), *Zeszyt Naukowy. Wokół problematyki upośledzenia i wsparcia społecznego.* (s. 15–24). Katowice: ŚWSzZ.

Dunn M.E., Burbine T., Bower C.A. & TantlefF-Dunn S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39–52.

Dunst C.J., Trivette C.M., Cross A.H. (1986). Mediating influences of social support: personal, family and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403–417.

Fagan J., Schor D. (1993). Mothers of children with spina bifida: factors related to maternal psychosocial functioning. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63, 146–152.

Hadadian A. (1994). Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Education and Development*, 5, 226–235.

Herman S.E., Thompson L. (1995). Families' perception of their resources for caring for children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33, 73–83.

Heszen-Niejodek I., Sęk H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kallenbach K. (1999). Supportive social networks in families of children with very severe physical disabilities. *Heilpädagogische Forschung*, 25, 61–74.

Karwowska M. (2003). *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście zmian społecznych).* Kraków: Oficyna Wydawnicza IMPULS.

Kawczyńska-Butrym Z. (1998). *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Katowice: UŚ.

Kazak A.E., Reber M., Carter A. (1988). Structural and qualitative aspects of social networks in families with chronically ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 171–182.

Kirenko J. (2000). Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym i jego uwarunkowania. W: D. Kornas-Biela (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*. (s. 385–393). Lublin: RW KUL.

Kościelak R. (1996). *Funkcjonowanie społeczne osób niepełnosprawnych*. Warszawa: WSiP.

Kościelska M. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kowalik S. (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Śląsk.

Kuryłowicz J. (2006). *Radzenie sobie z własną chorobą. Badania psychologiczne pacjentów z zespołem bólowym korzeniowym*. Lublin: Verba.

Lawson T., J., Fuehrer A. (1989). The role of social support in moderating the stress that first – year graduate students experience. *Education,* 110 (2), 186–193.

Maciarz A. (2004). Znaczenie więzi i społecznego wsparcia w wypełnianiu rodzicielstwa wobec niepełnosprawnego dziecka. W: Z. Gajdzica, A. Klinik (red.), *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. (s. 91–94). Katowice: Wydawnictwo UŚ.

Nowak A. (2007). Wsparcie społeczne osób niepełnosprawnych – wybrane konteksty. W: A. Czerkawski, A. Roter, A. Radziewicz-Winnicki (red.), *Zeszyt Naukowy. Wokół problematyki upośledzenia i wsparcia społecznego.* (s. 25–34). Katowice: ŚWSzZ

Ostasz J. (2002). Wsparcie społeczne osób z głębszą niepełnosprawnością umysłową i ich rodzin. W: A. Pielecki (red.), *Pedagogika specjalna w okresie przemian społecznych*. (s. 101–109). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Parchomiuk M. (2007). *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Penning J.M. (1995). Cognitive impairment, caregiver burden and the utilization of home health services. *Journal of Aging and Health*, 7, 233–253.

Pisula E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.

Pommersbach J. (1988). Wsparcie społeczne a choroba. *Przegląd Psychologiczny*, 2, 503–525.
Poprawa R. (2001). Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem. W: G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*. Wrocław: Wydawnictwo UWr.
Rola J. (1995). Niepełnosprawność dziecka jako czynnik ryzyka depresji u matki – uwarunkowania osobowe i środowiskowe. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*. (s. 33–44). Lublin: UMCS.
Sekułowicz M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: UW.
Sęk H. (1986). Wsparcie społeczne – co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym. *Przegląd Psychologiczny*, 3, 791 – 800.
Sęk H. (2003). Wsparcie społeczne jako kategoria zasobów. W: Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*. (s. 17–32). Łódź: Wydawnictwo UŁ.
Sęk H., (1991). Life stress in various domains and perceived effectiveness of social support. *Polish Psychological Bulletin*, 22(1), 150–161.
Sęk H., Cieślak R. (2005). Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. (s. 11–28). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
Shin J., Nhan N.V., Crittenden K.S., Hong H.T.D., Flory M., Ladinsky J. (2006). Parenting stress of mothers and fathers of young children with cognitive delays in Vietnam. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 748–760.
Skok A., Harvey D., Reddihough D. (2006). Perceived stress, perceived social support and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral plasy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 53–57.
Terelak J.F. (red.) (1997). *Studia z psychologii stresu*. Warszawa: ATK.
Timko C., Stovel K.W., Moos R.H. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease. A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 705–724.
Tröster H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95(10), 623–637.
Wanamaker C.E., Glenwick D.S. (1998). Stress, coping and perceptions of child behaviour in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*, 43, 207–213.
Wyczesany J. (2004). Problemy rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie i sposoby radzenia sobie z sytuacja trudną. W: Z. Gajdzica, A. Klinik (red.), Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. (s. 57–77). Katowice: Wydawnictwo UŚ.

WSPARCIE SPOŁECZNE MATEK DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Streszczenie

Jednym z obszarów analiz sytuacji rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością jest postrzegane/ otrzymywane przez nie wsparcie społeczne. Istniejące eksploracje podejmujące to zagadnienie dostarczają jednak sprzecznych wniosków. Należy też nadmienić, iż podejmowane próby analizy mają często charakter wybiórczy, np. odnoszą się jedynie do sieci wsparcia. Znaczenie wsparcia społecznego dla psychospołecznego funkcjonowania jednostki, w tym przypadku radzenia sobie rodziców z problemami wychowania dziecka niepełnosprawnego, uzasadnia potrzebę zgłębiania problemu.

Artykuł ten podejmuje zagadnienie wsparcia społecznego matek dzieci niepełnosprawnych. Jego przedmiotem jest szczegółowa analiza wyników badań prowadzonych z uwzględnieniem grupy porównawczej – matek dzieci pełnosprawnych, pozwalająca ustalić sieć wsparcia społecz-

nego respondentek, w jej aspekcie jakościowym i ilościowym, subiektywną ocenę wsparcia emocjonalnego, afirmacyjnego, pomocowego i ogólnego, ponadto stwierdzić szczegółowo rolę osób znaczących w kontekście świadczonego przez nie wsparcia. Jednym z elementów weryfikacji wsparcia matek dzieci niepełnosprawnych, dotychczas niepodejmowanym w badaniach, jest stwierdzenie powiązania ocen osób znaczących w aspekcie świadczonego przez nie, i subiektywnie ocenionego przez matki, wsparcia.

Słowa kluczowe: wsparcie społeczne, niepełnosprawność dziecka, wspieranie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym.

SOCIAL SUPPORT FOR MOTHERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Summary

One of areas for analysis of the situation of families that raise children with disabilities is the social support they perceive/receive. However, existing explorations that cover this issue supply contradictory conclusions. It should also be mentioned that analysis attempts that are being made are often selective, for example they refer only to support network. The importance of social support for an individual's psychological functioning, in this case parents coping with problems of raising a child with disabilities, justifies the need for getting to the bottom of the problem.

This article presents the issue of social support for mothers of children with disabilities. Its subject is a detailed analysis of the results of research that was conducted with consideration of a comparative group – mothers of children without disabilities. This analysis allows to establish the network of the participants' social support with its qualitative and quantitative aspect, subjective assessment of emotional support, and support in general. Furthermore, it allows to present in detail the role of important people in the context of support they provide. One of the elements of verification of support for mothers of children with disabilities, which has not been mentioned in research until now, is the finding that there is a connection between the assessment of important people with respect to their support and the subjective opinion of mothers.

*Key words***:** social support, child's disability, supporting family with a child with disability.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 1(13) 2011

MAŁGORZATA STĘPA

SPECYFIKA CHOROBY A PRZYSTOSOWANIE SPOŁECZNE MŁODZIEŻY

Wprowadzenie

Przystosowanie społeczne to określenie interdyscyplinarne, w różny sposób konceptualizowane. Wyróżnia się trzy grupy definicji tego terminu, opisujące proces ten w kategoriach:

- adaptacji organizmu (J. Bogucki, B. Falkiewicz, 1987; T. Tomaszewski i in., 1977; N. Wolański,1987);
- zaspokajania potrzeb (H.G. Gough, za: L. Polakowski, 1976; A. Hulek, 1969; F. Mc Kinney, za: J. Konopnicki, 1971; J. Konopnicki, 1971; M. Przetacznikowa, J. Kaiser, 1987; A. Wyszyńska, 1976; B. Zawadzki, 1959);
- podejmowanej aktywności w grupie społecznej (A. Bandura, za: Z. Sękowska, 1991; W.F. Bruce, 1981; A. Frączek, B. Malak, i in., 1980; H. Larkowa, 1977; A. Lewicki, 1974; T. Newcomb i in., 1970; K. Pospiszyl, E. Żabczyńska, 1986).

Pierwsza kategoria definicji wiąże przystosowanie się z adaptacją, dopasowywaniem się czy przeciwstawianiem się procesów wewnątrzustrojowych do warunków zmienionego środowiska. W tym ujęciu *przystosowanie* oznacza regulowanie wzajemnych stosunków organizmu z otoczeniem przez zmiany w organizmie stosowne do stanu otoczenia (T. Tomaszewski i in., 1977, s. 494). Zmiany te dotyczyć mogą albo struktury organizmu, albo jego funkcji i obejmują przekształcanie się różnych narządów ciała stosownie do warunków życia, na przykład zmiany ewolucyjne lub procesy homeostazy, polegające na utrzymaniu stałości środowiska wewnętrznego mimo zmian środowiska zewnętrznego. To przystosowanie jest *warunkowane kodem genetycznym organizmu*, określającym typ reakcji na zmianę warunków organicznych ustroju (N. Wolański, 1987, s. 41) lub też *czynnikami zewnątrzpochodnymi* powodującymi przystosowanie się organizmu do tych czynników (B. Falkiewicz, J. Bogucki, 1987, s. 254).

Druga kategoria określeń przystosowania wiąże aspekt aktywności człowieka z dążeniem do zaspokojenia potrzeb. Adaptacja polega na osiągnięciu możliwości pełnego zaspokojenia potrzeb w danym środowisku. Możliwości przystosowawcze jednostki ujawniają się tu w fakcie tworzenia się indywidualnych form zachowania przystosowawczego w ontogenezie (M. Przetacznikowa, J. Kaiser, 1987, s. 424). H.G. Gough terminem przystosowanie określa *cechy kontaktów interpersonalnych*, jakie jednostka podejmuje i zdolna jest nawiązać ze swoim otoczeniem. Kryterium jej dobrej adaptacji stanowić będzie taki rodzaj zachowań, który zagwarantuje optymalne zaspokojenie potrzeb na wymaganym przez nią poziomie, dający przy tym satysfakcję emocjonalną, wynikającą z bezkonfliktowych, przyjaznych kontaktów z innymi osobami (za: L. Polakowski, 1976, s. 12). F. Mc Kinney definiując to pojęcie mówi, że jest nim wyrobienie w sobie określonej postawy w stosunku do rozumienia sytuacji. Pozwala ona na skuteczne zaspokojenie potrzeb bez dopuszczenia do frustracji. Jest to proces zdobywania perspektywy w patrzeniu na świat zewnętrzny, po to by go zmienić, a nie w znaczeniu dostosowania się do świata (za: J. Konopnicki, 1971; B. Zawadzki, 1959, s. 16). Nieprzystosowanym człowiekiem nazywa tego, który w danym środowisku nie potrafi zaspokoić swoich potrzeb, a w rezultacie jest wciąż narażony na frustracje oraz na strach przed grożącymi mu niebezpieczeństwami. Inni przystosowanie do otoczenia społecznego traktują jako *adaptację człowieka do warunków społecznych* (T. Tomaszewski i in., 1977) lub jako *wynik procesu socjalizacji* (A. Frączek, B. Malak, 1980; Z. Skorny, 1976), czy też jako *skutek procesów kompensacyjnych i rewalidacyjnych* (A. Hulek, 1969; A. Wyszyńska, 1976; H. Larkowa, 1977).

Trzecia kategoria definicji przystosowanie wiąże się z aktem podejmowania aktywności w grupie społecznej. W.F. Bruce (1981, s. 99) podejmując próbę określenia adaptacji, podaje że jest nią zdrowe, aktywne uczestnictwo w grupie, podejmowanie odpowiedzialności i unikanie wszelkiego oszukiwania siebie w trakcie procesu przystosowania się, umożliwiające pełny udział w działalności innych oraz optymalny rozwój osobowości. Uważa, że przystosowanie jest wynikiem uczenia się związanego z kształtowaniem się osobowości jednostki. Może przybierać formy adekwatnego przystosowania osobistego, gdy jednostka dokonuje konfrontacji wymagań swego otoczenia ze swoimi aktualnymi możliwościami, bądź jego braku, gdy osoba ucieka od rzeczywistych warunków życia. T.H. Newcomb i in. (1970, s. 286–287) analizuje podejście przystosowania w kategoriach teorii uczenia się. Uznaje, że człowiek przystosowuje swoje zachowanie do pewnych aspektów środowiska materialnego lub społecznego na drodze uczenia się. Adaptacja do ludzi, z którymi jednostka pozostaje w interakcji, uzależniona jest od jej percepcji i oceny innych. Ten element postrzegania drugiego człowieka wzbogaca model przystosowania, gdyż w odróżnieniu od adaptacji do środowiska materialnego, w interakcji społecznej wchodzi w grę wzajemna percepcja i ocena osób przystosowujących się do środowiska, warunkująca wejście i integrację z nim.

Przystosowanie może dotyczyć różnych dziedzin funkcjonowania jednostki. Wyróżnia się pojęcie przystosowania psychicznego (umiejętność zaspokajania swoich potrzeb w warunkach danego środowiska) oraz przystosowania społecznego, polegającego na zgodności norm i wartości, którymi kieruje się człowiek, z systemem celów i norm akceptowanych w jego społecznym środowisku (A. Lewicki, 1974). Jednostka lub grupa jest tym lepiej zaadaptowana społecznie, im bardziej jej normy są zgodne z interesami całego społeczeństwa i jego poszczególnych członków. Takie ujęcie przystosowania społecznego zawęża je do stosowania go zgodnie ze standardami społecznymi, funkcjonowania w grupie społecznej. Nie obejmuje aktywności własnej jednostki oraz roli procesów i funkcji zindywidualizowanych odczuć, doznań, przeżyć i percepcji służących do tworzenia jedynego, subiektywnie najważniejszego odczucia własnego przystosowania.

Natomiast najpełniej wyrażającą ideę przystosowania jest teoria przystosowania A. Schneiders (za: Z. Sękowska, 1991) ujmująca proces adaptacji pod kątem biorących w nim udział mechanizmów psychologicznych. Zdaniem tej autorki przystosowanie jest procesem wielopoziomowym i wielokierunkowym. Rozwija się pod wpływem zewnętrznych i wewnętrznych sił napędowych. Elementami konstytuującymi adaptację są: potrzeby i motywy, percepcja, uczucia, pragnienia. Procesami biorącymi intensywny udział w przystosowaniu są: uczenie się, procesy asocjacji, ćwiczenia, dążenie do urzeczywistnienia swego „ja", formowanie się uczuciowości, nabywanie doświadczeń, rozwijanie dojrzałej postawy światopoglądowej. Zaś czynnikami zewnętrznymi, modelującymi adaptację, są: rodzina, szkoła oraz inne szeroko rozumiane środowisko kulturowe i społeczne.

Wśród wielu koncepcji usiłujących wyjaśnić mechanizmy psychologiczne leżące u podstaw przystosowania można wyróżnić: 1) teorie potrzeb A.H. Maslowa, H. Muraya, łączące się z frustracją tych potrzeb Z. Freuda; 2) socjalne teorie uczenia się J. Dollarda i N.E. Millera, A. Bandury; 3) teorię koncepcji „ja" i wynikającej z niej akceptacji siebie C. Rogersa, J. Reykowskiego, A. Schneiders (za: Z. Sękowska 1991, s. 18).

Autorzy ci akceptują w procesie przystosowania rolę mechanizmów psychologicznych, dynamikę i własną twórczą aktywność jednostki, nie pomijając czynników biologicznych i społecznych. Blokowanie choćby jednego z nich może spowodować zaburzenia w przystosowaniu społecznym.

Wielu z nich za podstawowy czynnik warunkujący przystosowanie uznaje procesy motywacyjno-dążeniowe, z potrzebami na czele. Według A.H. Maslowa (za: Z. Sękowska, 1991) zdolności poznawcze są zespołem narzędzi przystosowawczych, których funkcją jest między innymi zaspokojenie podstawowych potrzeb. Jeśli wystąpią jakieś braki i przeszkody zagrażające zdolności poznawczej, to w takim samym stopniu będą wpływać uszkadzająco na realizację potrzeb. Niemożność zaspokojenia lub przeszkody na drodze realizacji potrzeb, czyli sytuacje deprywacji i frustracji, powodują powstawanie *mechanizmów obronnych* (*zachowań przystosowawczych, mechanizmów przystosowawczych*)

mających na celu usunięcie napięcia psychicznego. Tak więc często korzystano w formułowaniu swych koncepcji z dorobku szkół psychoanalitycznych, zwykle z teorii Z. Freuda (za: tamże), który podkreśla znaczenie doświadczeń emocjonalnych w życiu człowieka. Doświadczenia, zwłaszcza z okresu wczesnego dzieciństwa, wpływają na zachowanie człowieka, który jednak nie uświadamia sobie wielu ważnych czynników determinujących późniejsze zachowanie. Czynniki te są decydujące dla powstawania nieświadomych mechanizmów obronnych, zwłaszcza w przystosowaniu o charakterze neurotycznym.

Koncepcje z kręgu teorii uczenia się bazują na wspólnym twierdzeniu, że zachowanie jest wyuczone. J. Dollard i N.E. Miller (za: tamże) podkreślają rolę treningu społecznego, wyróżniając różne poziomy przystosowania. Wśród nich na najniższym znajdują się bezpośrednie reakcje na sygnały (wrodzone odruchy, reakcje pierwotnie wyuczone jako reakcje bezpośrednie, reakcje pierwotnie będące reakcjami na instrukcje słowne), na wyższym reakcje sygnałotwórcze (szczególne znaczenie mowy w pośredniczeniu im). Dalszy trening w specjalnych technikach myślenia przebiega w szkole. Trening społeczny uczy właściwych reakcji emocjonalnych na odpowiednie sygnały słowne. To prowadzi do pojawienia się pragnień dostosowywania swoich zachowań do sytuacji społecznych. Inne podejście prezentuje A. Bandura (za: tamże), który opiera się na podstawowych twierdzeniach behawioryzmu, dodając nowe elementy, które pozwalają uchwycić dynamikę ludzkiego zachowania się. Zdaniem autora, w toku społecznego uczenia się człowiek świadomie kontroluje bodźce, reakcje, a w wielu przypadkach także wzmocnienia. Dodatkowo wyróżnia on „wzmocnienia zastępcze", które polegają niekiedy tylko na obserwacji ich u innych osób. Dzięki nim jest możliwy proces modelowania, którego istotą jest przekazywanie cech jednostki lub grupy (czyli modela) innym osobom (obserwatorom). Przyswojenie cech modela uzależnione jest od właściwości psychicznych obserwatora. Prowadzi ono do: nabywania nowych sposobów zachowania się, tworzenia lub likwidacji pewnych zachowań. Obserwacja przyspiesza dokonanie określonej czynności. Kombinacja tych wpływów powoduje pojawienie się całego bogactwa form zachowania mającego na celu przystosowanie społeczne osoby.

Koncepcja „ja" i wynikającej z niej akceptacji siebie wiąże się z dysonansem poznawczym. Pojęcia i koncepcje zakłócenia i przywracania równowagi, regulacji i samoregulacji, dążenia do usunięcia dysonansu czy rozbieżności wiążą się z motywacją do działania. Według J. Reykowskiego (1992) rozbieżność między zaobserwowanym stanem faktycznym a stanem idealnym (postulowanym) jest bardzo silnym źródłem motywacji. Podobnie występuje ona między „ja-idealnym" a „ja-realnym" jednostki. Wielkość rozbieżności określa stan napięcia emocjonalnego i motywacyjnego, a także warunkuje ocenę szans jej zredukowania. Gdy rozbieżność jest zbyt duża, nie pobudza do działania, bo możliwości ich realizacji ocenia się jako niskie. Gdy jest ona zbyt mała, gdy brak aspiracji i ideałów, działalność nie jest uregulowana na żadne cele. Natomiast A. Schneiders (za: tamże) najszerzej traktuje zagadnienie przystosowania. W jej ocenie,

istnieją pewne ogólne kryteria, według których można określić stopień „poprawności" odpowiedzi człowieka na określone bodźce. Określa się je analizując zachowanie oparte na „podstawowym wzorcu przystosowania", który tworzą: motywacja działania, frustracja potrzeb, reakcje na pojawiające się potrzeby. Dodatkowo autorka przedstawia kryteria przystosowania się jednostki. Jej zdaniem, są one identyczne z czynnikami, które regulują rozwój i stopniowe kształtowanie się osobowości, a które są wynikiem czynników biologicznych, społecznych i psychologicznych. Wyróżniła dwanaście kryteriów łączących się z przystosowaniem osobistym (wygląd i rozumienie siebie; obiektywizm w ocenie siebie i samoakceptacja; samoakceptacja i samorealizacja rozwój „ja"; integracja osobowościowa; jasno określone cele i ukierunkowane dążenia; adekwatność systemu wartości, perspektyw i filozofii życia; poczucie humoru; poczucie odpowiedzialności; dojrzałość reakcji psychicznych; wypracowanie wartościowych przyzwyczajeń; brak nieprawidłowych reakcji uniemożliwiających skuteczne działanie; zdolność do zmian, giętkość i łatwość przystosowania) oraz cztery związane z przystosowaniem społecznym (uspołecznienie – zainteresowanie się innymi ludźmi; zasięg zainteresowań w pracy i zabawie; zadowolenie z pracy i zabawy; właściwa orientacja w rzeczywistości). Wszystkie kryteria są ze sobą powiązane, przenikają cały proces przystosowania i mają duże znaczenie w rozwoju jednostki.

Wszystkie koncepcje przystosowania pokazują jego złożoność i wieloaspektowość. Należy je rozpatrywać w kontekście wszystkich poziomów funkcjonowania człowieka i szeroko rozumianej aktywności psychicznej jednostki. Przystosowanie jest zjawiskiem dynamicznym i może być rozpatrywane jako proces lub jako stan osiągnięty dzięki dokonującym się przemianom. W psychologii przystosowanie społeczne określa się jako proces, który zachodzi w psychice człowieka w celu osiągnięcia przez niego stanu równowagi pomiędzy potrzebami psychicznymi a wymaganiami otoczenia społecznego. Biologiczna koncepcja funkcjonowania wywodzi się od darwinowskiej teorii ewolucji. Zdaniem E. Jackowskiej (1989), w koncepcji tej przystosowanie utożsamiane jest z pojęciem adaptacji i oznacza proces (zmianę) zachodzący w organizmie, umożliwiając mu przetrwanie i funkcjonowanie w zmieniających się warunkach bytowych. Szerzej określa to pojęcie L. Wołoszynowa (1972) ujmując adaptację w trzech formach: 1) *adaptacji krótkofalowej* (rzekomej) – przystosowującej jednostkę tylko do danej lub mniej krótkotrwałej sytuacji życiowej, występując okolicznościowo; 2) *adaptacji fragmentarycznej* – dostosowując osobę do sytuacji życiowej bardziej długotrwałej, a właściwie do zespołu sytuacji, ale będących jedynie fragmentem jego życia, pracy i codziennych stosunków społecznych; 3) *adaptacji generalnej* – adaptacji do grupy społecznej, do której jednostka przynależy od urodzenia, polegającej na wytworzeniu się czynników dziedzicznych, nabytych we wczesnym dzieciństwie lub wytworzonych na skutek długotrwałości ich oddziaływania, a przez to zakorzenionych w jej osobowości. Kryterium określającym stopień adaptacji jest fakt dojrzałości poszczególnych sfer i cech osobo-

wości oraz poziomu ich organizacji wyrażanych w zachowaniu przystosowawczym. Natomiast przystosowanie społeczne rozumiane jako stan jest diagnozą zjawiska, są to konsekwencje wynikające z całego szeregu działań jednostki. Celem niniejszej publikacji to ukazanie stanu przystosowania społecznego młodzieży obciążonej astmą, cukrzycą oraz dysfunkcjami narządów ruchu w okresie adolescencji.

Choroba przewlekła i okoliczności z nią związane wyznaczają nie tylko linię osobowego rozwoju jednostki, ale i jej relacje z otoczeniem. Opinie dotyczące wpływu schorzenia na jej rozwój społeczny można ująć w trzy stanowiska: 1) taki sam zakres kompetencji społecznych jak u zdrowych; 2) niektóre aspekty kompetencji społecznych (np. empatia, komunikowanie się) są słabiej rozwinięte, wobec czego jednostka nie potrafi nawiązać satysfakcjonujących interakcji z otoczeniem; 3) jednostka przejawia wiele trudności adaptacyjnych, kontakty z rówieśnikami są ubogie, często jest izolowana, a nawet odrzucana przez zdrowych rówieśników.

Przewlekłe choroby i dysfunkcje somatyczne mogą utrudniać, jak i dynamizować funkcjonowanie społeczne młodzieży. Zakłócenia adaptacji mogą powstawać na gruncie osobowościowym, a więc dotyczącym bycia w zgodzie ze sobą, oraz w interpersonalnym, czyli odnoszącym się do wypełniania określonych ról społecznych. Jest to spowodowane przede wszystkim: niemożnością uniezależnienia się od rodziców czy osób trzecich; sporadycznością w nawiązywaniu kontaktów z rówieśnikami zdrowymi lub nieumiejętnością w ich nawiązywaniu i podtrzymywaniu; niedostępnością do pełnego korzystania i udzielania się w niektórych zespołowych zajęciach i zabawach ruchowych (W. Pilecka, 2002).

Zwykle problemy w funkcjonowaniu społecznym dotyczą osób dotkniętych dolegliwościami, które ograniczają ich aktywność ruchową lub powodują zmiany w wyglądzie zewnętrznym. R.M. Allen (1972) badając osoby z porażeniem mózgowym formułuje wniosek, że na ich pojęcie o sobie wywierają wpływ skutki sensorycznych i motorycznych zaburzeń, które przenikają głęboko do ich osobistego, społecznego i zawodowego nastawienia. Poczucie własnej odmienności jest charakterystyczne dla dzieci z niedoborem wzrostu. Szczególnie objawia się to u osób, u których niskorosłość współwystępuje z widocznymi zniekształceniami fizycznymi. Jest ono głównym powodem ujemnych przeżyć w kontaktach społecznych. Samoocena tych osób jest wyraźnie zaniżona.

Choroba przewlekła i uraz mogą wystąpić w późniejszym okresie rozwoju. Stanowią one duże zagrożenie dla kształtowania się osobowości, zwłaszcza w okresie dorastania. Działanie negatywnych bodźców związanych z niemożnością zaspokojenia potrzeb biospołecznych nasila trudności emocjonalne u chorej młodzieży, które są bardzo charakterystyczne dla tego okresu rozwoju. Choroba i kalectwo wzmagają: poczucie niższości i zagrożenia, brak wiary w siebie, niestałość uczuć, nasila strach i obawy związane z własną osobą, lęk przed niepowodzeniami szkolnymi i brakiem popularności, przed własną nieudolnością

i wadami fizycznymi. Młodzież w początkowym okresie choroby uruchamia mechanizmy lękowe w postaci niepokoju, nerwicowych zaburzeń zachowania, rozproszenia lub w objawach panicznego strachu, buntu i agresji wobec siebie i otoczenia. Z czasem następuje powolne przyzwyczajanie się do choroby, przebywania w szpitalach i sanatoriach, poddawania się uciążliwej terapii i rehabilitacji. Wykształcane są mechanizmy przystosowawcze, które mogą prowadzić do pozytywnych lub negatywnych zmian osobowości. Wyrazem pozytywnej adaptacji jest aktywny udział w procesie leczenia i rehabilitacji, umiejętność stawiania sobie zadań i celów na miarę swoich możliwości, zdolność do nawiązywania kontaktów nie tylko z chorymi, ale i ze zdrowymi oraz umiejętność organizowania sobie wolnego czasu. Negatywne zaś to zachowania i postawy roszczeniowe, które powodują chęć wykorzystania stanu choroby do osiągania wartości materialnych lub społecznych. I tu stosunek do własnej choroby czy kalectwa oraz kierunek zmian w osobowości będzie zależał od zachowania, postaw rodziców, nauczycieli, wychowawców i personelu medycznego. Postawy lękowe lub odtrącające, nieadekwatne metody wychowawcze, przedmiotowe traktowanie młodzieży w terapii mogą powodować zaburzenia w jej zachowaniu ora kształtować negatywne cechy osobowości.

Niezaspokojenie potrzeby uznania prowadzi do obniżenia odporności w sytuacjach zagrożenia i sprzyja kształtowaniu się egocentrycznych mechanizmów regulacji własnego zachowania. Zagrożenia i utrudnienia w zaspokojeniu akceptacji, szacunku i uznania rozwijają w sposób kompensacyjny, a nawet hiperkompensacyjny, potrzebę kompensacji, potrzebę osiągnięć. Kompensacja polega na ustaleniu dla siebie standardów doskonałości i dążeniu do ich osiągnięcia. Zadowolenie z efektu w konsekwencji przekształca się w zadowolenie z siebie. Kompensacją ułomności fizycznej spowodowanej chorobą przewlekłą jest uaktywnienie potrzeb poznawczych i estetycznych. Choroba przewlekła kompensuje swoją ułomność fizyczną uaktywniając potrzeby poznawcze i estetyczne. Grzegorzewska (1964), Doroszewska (1981) wskazują na powstawanie potrzeby twórczości (samokreacji), uznając ją za najwyższą formę przystosowania do świata zewnętrznego.

Literatura przedmiotu ujmuje w trzy grupy czynniki determinujące przystosowanie emocjonalne i społeczne dziecka przewlekle chorego: biomedyczne, związane z osobą dziecka, ekologiczne.

Prowadzone badania przez J.V. Lavigne i J. Faier-Routman (1992, za: W. Pilecka, 2002) pozwoliły na przyjęcie tezy, że choroba jest czynnikiem, który w istotny sposób decyduje o przystosowaniu społecznym jednostki. Szczególnie ważną rolę odgrywają w chorobie takie parametry jak: rodzaj, stopień ciężkości i przebieg. Wielu autorów uznaje, że funkcją choroby dziecka jest jego psychospołeczne przystosowanie. W badaniach empirycznych teza ta nie została jednak jednoznacznie zweryfikowana.

Wpływ choroby na przystosowanie społeczne młodzieży – badania własne

Celem podjętych badań było ukazanie wpływu choroby przewlekłej somatycznej na przystosowanie społeczne młodzieży. Zagadnienie przystosowania społecznego rozumiano dwojako (A. Schneiders, 1960, za: Z. Sękowska, 1991), czyli w wymiarze osobowościowym, a więc w zgodzie ze sobą, oraz w interpersonalnym, czyli w zgodzie z innymi. W prowadzonych badaniach oparto się na takich sferach adaptacji jak: osobowościowej, rodzinnej, społecznej, zajęciowej. Posłużono się tu metodą standaryzowaną, Inwentarzem HPI: problemy osób niepełnosprawnych T. Witkowskiego (T. Witkowski, 1993). Ponadto poddano analizie dokumentację medyczną i psychologiczną. Założeniem było ukazanie, w jakim zakresie i stopniu rodzaj choroby i płeć badanych przesądzają o ich funkcjonowaniu adaptacyjnym.

Inwentarz HPI: problemy osób niepełnosprawnych został opracowany na podstawie amerykańskiej wersji Inwentarza B.A. Wright i H.H. Remmers'a przez T. Witkowskiego (1992, 1993). Składa się z 280 twierdzeń. Obraz przystosowania obejmuje cztery sfery. Liczba zdań w nich nie jest jednakowa. Jest to utrudnienie w przypadku porównywania wyników surowych dla poszczególnych sfer. Autor rozwiązał ten problem przez opracowanie tabeli przeliczeniowej, na której wyniki otrzymane w każdej z nich i wynik globalny przyporządkowano skali 100-stopniowej, choć nadal pozostają one wynikami surowymi.

Inwentarz HPI: problemy osób niepełnosprawnych wprawdzie ujawnia problemy młodzieży, a ze stopnia nasilenia trudności można wnioskować o prawidłowościach lub nieprawidłowościach funkcjonowania społecznego.

Badania były prowadzone w populacji 180 osób chorych na astmę, cukrzycę i niepełnosprawnych ruchowo, w wieku 13–19 lat (wiek dorastania), po 60 osób (w tym 30 dziewcząt i 30 chłopców) w każdej z grup badawczych. O doborze populacji decydował okres występowania schorzenia (powyżej dwóch lat) oraz, w przypadku młodzieży z dysfunkcjami narządów ruchu – sposób poruszania się (z pomocą oprzyrządowania – kule, balkonik, wózek inwalidzki). Dla zapewnienia reprezentatywności próby, sondażem objęto tylko osoby w normie intelektualnej. Wszyscy badani byli uczniami gimnazjów, liceów i techników różnego typu.

Młodzież z astmą badano w Zespole Szkół Ogólnokształcących im. prof. M.L. Jakubowskiego przy Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc im. Jana i Ireny Rudników w Rabce-Zdroju, Klinice Alergologii i Pneumonologii oraz Oddziale Gruźliczym w Rabce-Zdroju. Młodzież chorą na cukrzycę poddano ocenie w Zespole Szkół dla Dzieci Przewlekle Chorych przy „Uzdrowisku – Rabka" SA, w Uzdrowiskowym Szpitalu Kardiologii Dziecięcej „Olszówka" oraz paw. „Wierchy" w Rabce-Zdroju. Młodzież z dysfunkcjami narządów ruchu badano w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci Niepełnosprawnych Ruchowo w Busku-Zdroju i Szkole dla Dzieci Przewlekle Chorych przy Szpitalu Kompleksowej Rehabilitacji i Ortopedii Dziecięcej „Górka" w Busku-Zdroju.

Sondaż miał charakter zarówno zbiorowy, jak i indywidualny. Badanie zbiorowe prowadzono w grupach obejmujących nie więcej niż pięć osób.

Specyfika choroby badanej młodzieży

Prezentacja wyników badań rozpocznie się od charakterystyki badanych grup, tj. specyfiki choroby, czasu jej trwania, liczby hospitalizacji i wykonanych zabiegów chirurgicznych (dotyczy osób niepełnosprawnych ruchowo). Jako pierwsza będzie przedstawiona grupa młodzieży chorej na astmę. W następnej kolejności będą to młodzi ludzie z cukrzycą, a na końcu młodzież z dysfunkcjami narządów ruchu.

Astma

Specyfikę choroby młodzieży z astmą zaprezentowano w tabeli 1.

Większość badanej młodzieży wykazuje podobny rodzaj i stopień ciężkości choroby. Astmę zewnętrzną atopową ma 96,66% populacji, natomiast pozostali charakteryzują się astmą wewnątrzpochodną.

Ze względu na stopień ciężkości jest to najczęściej astma o lekkim przebiegu (61,66%). Średnio-ciężkim przebiegiem charakteryzuje się 35% populacji, a ciężkim 6, 67%. Przy czym jedynie dziewczęta są obciążone astmą o ciężkim przebiegu.

Ze względu na częstość napadów duszności stan astmy ciągłej (stopień V – trwającej ponad sześć miesięcy) notuje się tylko w grupie dziewcząt (10%), co stanowi 5% populacji. Objawy astmy przewlekłej (stopień IV – powyżej 20 napadów duszności) wykazuje 25% badanych, w tym 20% dziewcząt i 30% chłopców. Ponad 10–20 (stopień III), jak i powyżej 5–10 napadów duszności (stopień II) charakteryzuje grupy 23,33% dziewcząt i 26,67% chłopców. Tylko u 20% badanych występuje niższa liczba ataków (stopień I), co stanowi prawie ¼ podgrupy dziewcząt i 1/6 chłopców.

Niejednokrotnie objawy astmy utrzymują się stale, a nawet ulegają zaostrzeniu. Przebieg przewlekły choroby dotyczy 61,66% populacji. Tak jest w przypadku 60% dziewcząt i 63,33% chłopców. Epizodyczny charakter astmy wykazuje 38,33% badanych, 40% dziewcząt i 36,67% chłopców.

Cukrzyca

Specyfikę tej choroby ujęto w tabeli 2.

Wszyscy badani byli zdiagnozowani jako osoby z cukrzycą insulinozależną typu I. W populacji przeważa grupa młodzieży z cukrzycą wieku młodzieńczego (55%), przy 45% badanych z cukrzycą wieku dziecięcego. U dziewcząt częściej (60%) niż u chłopców (50 %) występuje cukrzyca wieku młodzieńczego (60%).

Ze względu na stadia najliczniejszą grupę stanowią osoby, u których choroba objawia się różnymi symptomami (48,33%). Dane te wskazują, że prawie w 50%

Tabela 1. Specyfika choroby młodzieży z astmą

DANE		RODZAJ		OGÓL.	STOPIEŃ CIĘŻKOŚCI			OGÓL.	CZĘSTOŚĆ NAPADÓW DUSZNOŚCI					OGÓL.	PRZEBIEG W CZASIE		OGÓL.
					o przebiegu												
GRUPA		* zewn.	** wewn.		lekkim	średnio-ciężkim	ciężkim		I	II	III	IV	V		*** epiz.	**** przewl.	
DZIEW.	L	29	1	30	18	10	2	30	7	7	7	6	3	30	12	18	30
	%	96,67	3,33	100,00	60	33,33	6,67	100,00	23,33	23,33	23,33	20,00	10,00	100,00.	40,00	60,00	100,00
CHŁ.	L	29	1	30	19	11	0	30	5	8	8	9	0	30	11	19	30
	%	96,67	3,33	100,00	63,33	36,67	0	100,00	16,66	26,67	26,67	30,00	0	100,00	36,67	63,33	100,00
OGÓL.	L	58	2	60	37	21	2	60	12	15	15	15	3	60	23	37	60
	%	96,66	3,33	100,00.	61,66	35,00	3.33	100,00.	20,00	25,00	25,00	25,00	5,00	100,00	38,33	61,66	100,00.

* Astma zewnątrzpochodna
** Astma wewnątrzpochodna
*** Astma epizodyczna
**** Astma przewlekła

Tabela 2. Specyfika choroby młodzieży z cukrzycą

DANE / GRUPA		TYP I	RODZAJ wieku: dziec. 0–14 r.ż.	RODZAJ wieku: młodoc. 15–24 r.ż.	OGÓL.	STADIA: bezobjaw.	STADIA: z objaw.	STADIA: wyst. śpiączki cukrzyc.	STADIA: utrata przytomn.	* Remisja	OGÓL.	STANY: hipoglikemia	STANY: hiperglikemia	STANY: mieszane	OGÓL.
DZIEW.	**L**	30	12	18	30	9	13	6	2	1	31.	7	12	11	30
	%	100,00	40,00	60,00	100,00	30,00	43,33	20,00	6,67	3,33	103,33.	23,33	40,00	36,67	100,00
CHŁ.	**L**	30	15	15	30	1	16	6	7	1	31.	7	6	17	30
	%	100,00	50,00	50,00	100,00	3,33	53,33	20,00	23,33	3,33	103,32.	23,33	20,00	56,66	100,00.
OGÓL.	**L**	60	27	33	60	10	29	12	9	2	62.	14	18	28	60
	%	100,00	45,00	55,00	100,00	16,66	48,33	20,00	15,00	3,33	103,33.	23,33	30,00	46,66	100,00.

* Zaznaczenie remisji powoduje sztuczne powiększenie grupy poprzez podwójne liczenie osób, należących do grupy z remisją i grupy ze stadium bezobjawowym

w populacji młodzieży z cukrzycą choroba przejawia się różnymi objawami jatrogennymi. Natomiast przebieg skryty, bezobjawowy notuje się u 30% dziewcząt, przy 3,33% chłopców. Taka postać cukrzycy dotyka 16,66% osób. Jednakże u 20% badanych (bez względu na płeć) występuje przypadek śpiączki cukrzycowej. Równocześnie ostatni stopień stadium, czyli utratę przytomności w następstwie stanów hipoglikemicznych odnotowuje się u 15% osób, z czego 23,33% to chłopcy, a 6,67% to dziewczęta. W przypadku chłopców, u 20% z nich utrata świadomości wystąpiła jeden raz, ale przedział czasowy wynosił kilka godzin. U 3,33% z nich stan ten utrzymywał się przez 3,5 dnia. Przypadki śpiączki zwykle występowały w nocy. Natomiast w populacji dziewcząt utrata świadomości wystąpiła u 6,67% z nich.

Należy zaznaczyć, że zdarzały się również stany ustąpienia choroby, remisji, ale tylko w pojedynczych przypadkach.

Ponadto młodzież cukrzycowa była zdiagnozowana pod względem wystąpienia stanów hipoglikemicznych i hiperglikemicznych, czy nawet objawów wskazujących na stany mieszane. Najczęściej notuje się przypadki osób ze stanami mieszanymi (46,66%). Dużą grupę stanowią także badani z hiperglikemią (30%). Hipoglikemia dotyka 23,33% populacji. W podgrupie dziewcząt przeważają stany hiperglikemii (40%). Mniej więcej podobnie wygląda to w grupie ze stanem mieszanym (36,67%). Tylko około ¼ podgrupy wykazuje stan hipoglikemii (23,33%), w tym 3,33% z nich charakteryzuje się silnie wyrażonym *objawem brzasku*. W podgrupie chłopców najczęściej choroba objawia się stanami mieszanymi (56,66%), następnie w tej samej liczbie co u dziewcząt, hipoglikemią i *objawem brzasku*. Tylko u 20% z nich wydzielanie cukru objawia się stanem hiperglikemii, co stanowi 50% populacji dziewcząt z takim symptomem choroby.

Dysfunkcje narządów ruchu

Do grupy młodzieży z dysfunkcjami narządów ruchu zaliczono wszystkich, którzy swoją niepełnosprawność nabyli w czasie nie krótszym niż powyżej dwóch lat i poruszają się z pomocą oprzyrządowania, w postaci wózka inwalidzkiego, balkoniku i kul. Badani ci reprezentowali najszerszy zakres chorób, które spowodowały ich niesprawność ruchową.

Wielość elementów, w tym podłoże choroby, mogą mieć wpływ na dalszy rozwój psychofizyczny osoby. Etiologię choroby przedstawiono w tabeli 3.

Etiologia choroby wskazuje wyraźnie, że najczęściej przyczyną późniejszej niesprawności ruchowej jest uszkodzenie mózgu. Przeszło połowa całej populacji młodzieży z dysfunkcjami narządów ruchu (55%) wykazuje schorzenia, w których podłożem ich niepełnosprawności ruchowej jest zniszczenie części tej struktury. Są to badani z mózgowym porażeniem dziecięcym, paraplegią (zniszczenie nastąpiło w mózgu) i niskorosłością (zaburzenie fizjologiczne czynności przysadki). Uraz ten częściej dotyczy populacji męskiej (60%) niż żeńskiej (50%). Niektóre osoby były dotknięte uszkodzeniami zarówno mózgu, jak i rdzenia kręgowego, co powodowało ich przynależność do dwóch grup badanych.

Tabela 3. Podłoże choroby młodzieży z dysfunkcjami narządów ruchu

DANE GRUPA		ETIOLOGIA CHOROBY					OGÓL.
		MÓZGOWE	RDZENIOWE	KOSTNO--STAWOWE	GENET.	INNE	
DZIEW.	L	15	7	7	1	1	30 *
	%	50,00	23,33	23,33	3,33	3,33	100,00
CHŁ.	L	18	9	1	1	1	30
	%	60,00	30,00	3,33	3,33	3,33	100,00
OGÓL.	L	33	16	8	2	2	60 **
	%	55,00	26,66	13,33	3,33	3,33	100,00.

* Przypadek dziewczynki, u której występuje uszkodzenie mózgu i rdzenia kręgowego, co powoduje sztuczne powiększenie grupy o 1 osobę

** Przypadek wspomnianej dziewczynki powoduje sztuczne powiększenie całej badanej populacji

Na drugim miejscu występują schorzenia o podłożu rdzeniowym (26,67%). Dotyczy to osób z dystrofią mięśni, postępującym zanikiem mięśni, urazem polekowym z porażeniem nerwu strzałkowego, rozszczepem kręgosłupa, chorobą Heinego-Medina, paraplegią (uszkodzenie nastąpiło w rdzeniu kręgowym), złamaniem kręgosłupa. Przy czym ponownie chłopcy częściej są obarczeni chorobą o takiej etiologii (30%) niż dziewczęta (23,33%).

Następną grupę stanowią badani ze schorzeniem o podłożu kostno-stawowym (13,33%). Zaliczono tu osoby ze skoliozą, skróceniem kończyny dolnej. Niepełnosprawność ruchowa spowodowana tego typu schorzeniem częściej charakteryzuje dziewczęta (23,33%) niż chłopców (3,33%).

Pozostałe grupy chorób ze względu na swą etiologię występują sporadycznie. Do schorzeń genetycznych należą: wrodzona łamliwość kości, mnogie narośla chrząstno-kostne. Natomiast do schorzeń o podłożu innym (zakażenie gronkowcem), czy wręcz nieznanym, zaliczono wszystkie nowotwory.

Funkcjonowanie społeczne badanej młodzieży

Skupiono się tu na przedstawieniu specyfiki funkcjonowania społecznego badanych, w czterech jego wymiarach, ukazując, w jakim zakresie i stopniu rodzaj choroby i płeć badanych przesądzają o ich problemach adaptacyjnych. W związku z nierówną liczbą twierdzeń ujętych w poszczególnych sferach, każdą z nich o pełnej liczbie zdań przyporządkowano 100% wartości, by wynik globalny, jak i składowe w aspektach adaptacji można było ze sobą porównać. Należy pamiętać, że im wyższe wyniki osiąga młodzież (więcej odpowiedzi twierdzących),

tym gorsza ocena ich adaptacji. Badani mogli maksymalnie osiągnąć wynik równy wartości 280 punktów.

Związek specyfiki choroby z funkcjonowaniem społecznym młodzieży przewlekle chorej (ogólnie i z uwagi na płeć) ukazuje tabela 4.

Tabela 4. Funkcjonowanie społeczne badanej młodzieży

CHOROBA A FUNKCJONOWANIE SPOŁECZNE – WYNIKI GLOBALNE				
GRUPY MŁODZIEŻY	**PŁEĆ**	**L**	**ŚREDNIA**	**ODCHYLENIE STANDARDOWE**
z ASTMĄ	**DZIEW.**	30	47,23	32,79
	CHŁ.	30	36,73	26,90
	OGÓL.	60	41,98	30,20
z CUKRZYCĄ	**DZIEW.**	30	58,50	37,59
	CHŁ.	30	82,76	59,46
	OGÓL.	60	70,63	50,81
z DYSFUNKCJAMI	**DZIEW.**	30	78,83	62,67
	CHŁ.	30	79,86	39,77
	OGÓL.	60	79,35	52,04
GLOBALNIE	**DZIEW.**	30	61,52	47,57
	CHŁ.	30	66,45	48,49
	OGÓL.	60	63,98	47,96

Dane przedstawione w tabeli 4, przy założeniu równości wariancji, pozwalają sformułować wniosek, że poziom funkcjonowania należy uznać za prawidłowy. Badana młodzież ujawnia trudności w bardzo niewielkim stopniu.

Najmniej problemów adaptacyjnych wykazuje młodzież z astmą (41,98), w drugiej kolejności z cukrzycą (70,63), a najwięcej z dysfunkcjami narządów ruchu (79,35). Jest to bardzo niewielki procent nasilenia w całości. Więcej trudności obserwuje się na ogół w podgrupie chłopców, choć w przypadku chorych na astmę jest przeciwnie. Analiza jakościowa uzyskanych odpowiedzi młodzieży ujawnia, że osoby z ciężkim przebiegiem choroby oraz w początkowym jej stadium wykazują więcej problemów natury przystosowawczej. Porównując średnie badanej młodzieży z maksymalnym wynikiem możliwym do uzyskania, należy uznać funkcjonowanie społeczne badanej młodzieży za prawidłowe. Nasilenie problemów w danych grupach jest niewielkie. Przeprowadzony sondaż jest w ocenie zgodny z wynikami uzyskanymi przez badaczy zajmujących się tą dziedziną (M. Główka, D. Zarzycki, 1980; E. Gorczycka, 1981; A. Ma-

ciarz, 1998; T. Oleńska-Pawlak, 1997; W. Pilecka, 1989, 1992, 1995, 2002; M. Prochow, H. Kulczycka, 1967; R. Smoczkiewicz, H. Dziatkowiak, E. Wisłocka, 1994; B.A. Wright, 1986).

Zależności pomiędzy sferą funkcjonowania a chorobą przewlekłą, z uwzględnieniem płci badanej młodzieży, przedstawione są w tabeli 5.

Tabela 5. Funkcjonowanie społeczne w jego sferach z uwzględnieniem płci badanej młodzieży

SFERA PRZYSTOSOWANIA	PŁEĆ	L	GRUPY MŁODZIEŻY	ŚREDNIA	ODCHYL. STANDARD	ISTOTNOŚĆ
OSOBOWO-ŚCIOWA	DZIEW.	30	z ASTMĄ	19,00	15,24	**0,002**
		30	z CUKRZYCĄ	26,46	15,94	
		30	z DYSFUNKCJAMI	30,53	24,24	
		90	OGÓL.	25,33	19,31	
	CHŁ.	30	z ASTMĄ	15,60	12,05	0,19
		30	z CUKRZYCĄ	32,93	21,67	
		30	z DYSFUNKCJAMI	32,90	15,72	
		90	OGÓL.	27,14	18,66	
	OGÓL.	60	z ASTMĄ	17,30	13,72	n.i.
		60	z CUKRZYCĄ	29,70	19,14	
		60	z DYSFUNKCJAMI	31,71	20,29	
		180	OGÓL.	26,23	18,96	
RODZINNA	DZIEW.	30	z ASTMĄ	6,86	5,90	**0,00**
		30	z CUKRZYCĄ	8,93	7,63	
		30	z DYSFUNKCJAMI	13,86	13,77	
		90	OGÓL.	9,88	10,04	
	CHŁ.	30	z ASTMĄ	4,60	3,90	**0,002**
		30	z CUKRZYCĄ	13,23	12,91	
		30	z DYSFUNKCJAMI	13,50	8,09	
		90	OGÓL.	10,44	9,89	
	OGÓL.	60	z ASTMĄ	5,73	5,09	n.i.
		60	z CUKRZYCĄ	11,08	10,73	
		60	z DYSFUNKCJAMI	13,68	11,20	
		180	OGÓL.	10,16	9,94	

SFERA PRZY-STOSOWANIA	PŁEĆ	L	GRUPY MŁODZIEŻY	ŚREDNIA	ODCHYL. STANDARD	ISTOTNOŚĆ
SPOŁECZNA	DZIEW.	30	z ASTMĄ	8,63	6,90	**0,000**
		30	z CUKRZYCĄ	9,90	7,39	
		30	z DYSFUNKCJAMI	16,46	12,68	
		90	OGÓL.	11,66	9,88	
	CHŁ.	30	z ASTMĄ	7,93	6,79	**0,002**
		30	z CUKRZYCĄ	16,26	13,21	
		30	z DYSFUNKCJAMI	15,13	8,79	
		90	OGÓL.	13,11	10,53	
	OGÓL.	60	z ASTMĄ	8,28	6,80	n.i.
		60	z CUKRZYCĄ	13,08	11,09	
		60	z DYSFUNKCJAMI	15,80	10,84	
		180	OGÓL.	12,38	10,21	
ZAJĘCIOWA	DZIEW.	30	z ASTMĄ	12,73	9,36	**0,018**
		30	z CUKRZYCĄ	12,86	10,46	
		30	z DYSFUNKCJAMI	17,96	14,85	
		90	OGÓL.	14,52	11,92	
	CHŁ.	30	z ASTMĄ	8,60	5,97	**0,00**
		30	z CUKRZYCĄ	20,33	14,06	
		30	z DYSFUNKCJAMI	18,33	10,36	
		90	OGÓL.	15,75	11,73	
	OGÓL.	60	z ASTMĄ	10,66	8,06	n.i.
		60	z CUKRZYCĄ	16,60	12,85	
		60	z DYSFUNKCJAMI	18,15	12,69	
		180	OGÓL.	15,13	11,81	

SFERA PRZYSTOSOWANIA	PŁEĆ	L	GRUPY MŁODZIEŻY	ŚREDNIA	ODCHYL. STANDARD	ISTOTNOŚĆ
PRZYSTOSOWANIE /GLOBALNIE/	DZIEW.	30	**z ASTMĄ**	47,23	32,79	n.i.
		30	**z CUKRZYCĄ**	58,50	37,59	
		30	**z DYSFUNKCJAMI**	78,83	62,67	
		90	**OGÓL.**	61,52	47,57	
	CHŁ.	30	**z ASTMĄ**	36,73	26,90	n.i.
		30	**z CUKRZYCĄ**	82,76	59,46	
		30	**z DYSFUNKCJAMI**	79,86	39,77	
		90	**OGÓL.**	66,45	48,49	
	OGÓL.	60	**z ASTMĄ**	41,98	30,20	0,394
		60	**z CUKRZYCĄ**	70,63	50,81	**0,057**
		60	**z DYSFUNKCJAMI**	79,35	52,04	**0,006**
		180	**OGÓL.**	63,98	47,96	n.i.

Młodzież z astmą najczęściej ujawnia problemy w *sferze osobowościowej*, w *sferze rodzinnej* i w *sferze zajęciowej*, a najlepiej radzi sobie w *sferze społecznej*. Odwrotnie niż rówieśnicy z astmą, młodzież z cukrzycą wykazuje największe zakłócenia w *sferze osobowościowej*, w *sferze społecznej*, a najmniejsze w *sferze rodzinnej* i w *sferze zajęciowej*. Natomiast niepełnosprawni ruchowo w stosunku do pozostałych badanych ujawniają problemy w stopniu najwyższym w każdej ze sfer.

Rodzaj choroby w sposób istotny różnicuje zakres zakłóceń adaptacyjnych badanej młodzieży wyłącznie w *sferze osobowościowej*, w *sferze zajęciowej* i w *sferze społecznej*. Generalnie w *przystosowaniu społecznym* najwięcej problemów ujawnia młodzież z cukrzycą, następnie z dysfunkcjami narządów ruchu, zaś najmniej chorzy z astmą. Ogólnie należy uznać, że problemy te nie są zbyt nasilone i badana młodzież potrafi je skutecznie rozwiązać.

Bez względu na rodzaj choroby, w populacji dziewcząt *sfera osobowościowa* (p.i. = 0,002) oraz *sfera zajęciowa* (p.i. = 0,018) jest zagrożona w stopniu statystycznie istotnym. W takim samym stopniu w populacji chłopców występują trudności natury *rodzinnej* (p.i. = 0,002) i *społecznej* (p.i. = 0,002).

Podsumowanie

Ukazane problemy pozwalają nam wnioskować o przystosowaniu społecznym młodzieży z przewlekłymi chorobami i dysfunkcjami somatycznymi. Należy zauważyć, że na ogół młodzież przewlekle chora nie ujawnia trudności

w *funkcjonowaniu społecznym*. Generalnie młodzież osiąga najwyższe wyniki w *sferze rodzinnej*. Najmniej problemów adaptacyjnych wykazuje młodzież z astmą, następnie z cukrzycą, a najwięcej z dysfunkcjami narządów ruchu. Więcej trudności obserwuje się na ogół w podgrupie chłopców niż dziewcząt, choć w populacji z astmą jest przeciwnie.

Młodzież z astmą najwięcej problemów ujawnia w *sferze osobowościowej* i w *sferze zajęciowej*, a najmniej w *sferze rodzinnej*. W *sferze osobowościowej* wykazuje zaniżenie obrazu siebie, cechuje ją nadmierna negacja siebie. Chorzy ujawniają bardzo duże niezadowolenie z siebie, największe wśród omawianych trzech grup badawczych. W *sferze społecznej* badani wyraźnie różnią się, w sposób pozytywny, od rówieśników obarczonych innymi chorobami przewlekłymi. Dziewczęta na ogół osiągają w porównaniu z chłopcami gorszą adaptację w każdej ze sfer. Podobne wyniki osiągnęli: W. Pilecka, 1989, T. Witkowski, 1993, T. Oleńska-Pawlak, 1997, A. Maciarz, 1998, W. Pilecka, 2002.

Młodzież z cukrzycą najlepiej funkcjonuje w *sferze rodzinnej* i w *sferze społecznej*, a gorzej w *sferze osobowościowej*. Ujawnia trudności w *sferze osobowościowej*, podobnie jak ich rówieśnicy niepełnosprawni ruchowo. Choroba wyzwala *ujemne emocje* ze względu na swą nieodwracalność i konsekwencje. Jednocześnie nie pozostaje bez wpływu na ich *sferę rodzinną*, wprowadzając atmosferę niepokoju, choć na ogół stosunki z bliskimi są dobre. W *sferze społecznej* zwykle chorzy z cukrzycą manifestują negatywne postawy wobec innych, choć w mniejszej skali niż rówieśnicy obarczeni dysfunkcjami narządów ruchu. Cechują się oni nastrojem podwyższonym, w pracy szybko się męczą. Spośród badanych grup chorych, to chłopcy z cukrzycą mają największe trudności adaptacyjne. Przedstawione tu wyniki badań są zbieżne z prowadzonymi sondażami przez W. Pilecką (1989, 2002), T. Witkowskiego (1993), T. Oleńską-Pawlak (1997), A. Maciarz (1998).

Młodzież niepełnosprawna ruchowo najlepszy wynik osiąga w *sferze rodzinnej* i w *sferze społecznej*, a niższe w *sferze osobowościowej*. Choć młodzież kształtuje zintegrowane i spójne pojęcie o sobie, to obraz samego siebie jest zaniżony, szczególnie w populacji dziewcząt, co nie pozostaje bez wpływu na ich *sferę osobowościową*. W *sferze społecznej* fizyczne ograniczenia utrudniają i zakłócają, czy wręcz drastycznie hamują jej aktywność życiową i społeczną adaptację. W *sferze zajęciowej* zaburzone funkcje utrudniają podejmowanie zadań, ale są one kompensowane w możliwych do realizacji czynnościach. Podobnie wyniki otrzymali: W. Pilecka (1989, 2002), T. Witkowski (1993), T. Oleńska-Pawlak (1997), A. Maciarz (1998).

Przeprowadzony sondaż nie ujawnił występowania poważnych trudności adaptacyjnych młodzieży chorej przewlekle somatycznie. Najwyższe nasilenie problemów cechuje niepełnosprawnych ruchowo, następnie chorych z cukrzycą, niskim – osoby z astmą. Pomimo to badane grupy nie różnią się ze statystycznego punktu widzenia w wyróżnionych sferach funkcjonowania społecznego.

Analogiczne, bardzo szerokie badania prowadził T. Witkowski (1993) w grupie osób z cukrzycą oraz z uszkodzeniem rdzenia kręgowego i mózgowego porażenia dziecięcego, z wykorzystaniem Inwentarza HPI. Autor stwierdził, że w populacji chorych *rodzina* pomimo wszelkich niedogodności jest środowiskiem, w którym występują najmniej nasilone trudności. W grupie osób chorych na cukrzycę nasilenie problemów jest jednakowe w obu płciach i dotyczy w kolejności: *sfery osobowościowej*, *społecznej*, *zajęciowej*, *rodzinnej*. Cukrzyca zmusza do koncentracji na własnym samopoczuciu i stanie organizmu, co bardzo obciąża *sferę osobowościową*. W populacji z uszkodzeniem rdzenia kręgowego zmienna płci jest istotna. Wśród dziewcząt nasilenie trudności występuje w *sferach*, w kolejności: *społecznej*, *osobowościowej*, *rodzinnej*, *zajęciowej*. Natomiast w populacji chłopców ujawniają się problemy w *sferach*: *osobowościowej*, *społecznej*, *zajęciowej*, *rodzinnej*. W grupie osób z mpdz zmienna płci okazała się również bardzo istotna we wszystkich *sferach funkcjonowania społecznego*. W s*ferze społecznej* dominują trudności w kontaktach z otoczeniem, a *sferze zajęciowej* towarzyszy świadomość ograniczeń w zdobyciu pracy i samodzielności finansowej.

Reasumując należy podkreślić, że w populacji badanej młodzieży nasilenie problemów jest nieznaczne. Tak więc należy przyjąć, że młodzież funkcjonuje prawidłowo. Pomimo to wyniki sondażu sugerują, że niektóre młode osoby wymagają pomocy psychologicznej. Być może zastosowanie formy terapii indywidualnej, a nawet rozmowa spowodowałyby pozytywny skutek.

Bibliografia

Allen, R.M. (1972). Dziecięce porażenie mózgowe. W: J.F. Garret, E.S. Levine (red.), *Praktyka psychologiczna w* rehabilitacji *inwalidów*. (s. 115–143). Warszawa: PZWL.

Bruce, W.F. (1981). Osobowość a problemy przystosowania u dzieci. W: Ch.E. Skinner (red.), *Psychologia Wychowawcza*. (s. 98–123). Warszawa: PWN.

Doroszewska, J. (1981). *Pedagogika Specjalna*. T. 2 *Podstawowe problemy teorii i praktyki rewalidacji poszczególnych odchyleń od normy*. T. 3 *Dzieci i młodzież przewlekle chore (wybrane zagadnienia)*. (s. 545–615). Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk: Ossolineum.

Doroszewska, J. (1989). *Pedagogika Specjalna (wydanie uzupełnione)*. T. 1. Wrocław–Warszawa–Kraków–Gdańsk–Łódź: Ossolineum.

Falkiewicz, B., Bogucki, J. (1987). Czynniki klimatyczne i ich wpływ na rozwój ontogenetyczny człowieka. W: N.R. Wolański (red.), *Czynniki rozwoju człowieka*. (s. 291–324). Warszawa: PWN.

Frączek, A., Malak, B. (red.) (1980). *Z zagadnień psychologii cywilizacji*. Warszawa: Zeszyty Naukowe WSPS.

Główka, M., Zarzycki, D. (1980). Proces uspołecznienia młodzieży niepełnosprawnej fizycznie w ośrodku rehabilitacyjnym, *Szkoła Specjalna*, 4(1), 30–34.

Gorczycka, E. (1981). *Przystosowanie młodzieży ze schorzeniami narządu ruchu do życia społecznego*. Warszawa: PZWL.

Grzegorzewska, M. (1968). *Pedagogika specjalna (Skrypt wykładów).* Warszawa: PIPS.

Hulek, A. (1969). *Teoria i praktyka rehabilitacji inwalidów*. Warszawa: PZWL.

Jackowska E. (1989). *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*. Warszawa: WSiP.

Konopnicki, J. (1971). *Niedostosowanie społeczne*. Warszawa: PWN.
Larkowa, H. (1977). Psychologiczne podstawy rewalidacji jednostek z odchyleniami od normy. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna*. (s. 71–92). Warszawa: PWN.
Lewicki, A. (red.) (1974). *Psychologia kliniczna*. Warszawa: PWN.
Maciarz, A. (1998). *Dziecko przewlekle chore w roli ucznia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza IMPULS.
Newcomb, T., Turner, R.H., Converse, P.E. (1970). *Psychologia społeczna. Studium interakcji ludzkich*. Warszawa: PWN.
Oleńska-Pawlak, T. (1997). *Percepcja środowiska rodzinnego i szkolnego przez dzieci przewlekle chore i kalekie*. Roczniki Naukowo-Dydaktyczne WSP w Krakowie. Prace Pedagogiczne XVIII. Zeszyt 175, 145–157.
Pilecka, W. (1989a). Percepcja osób leczących i wychowujących przez dzieci z przewlekłymi chorobami układu oddechowego, a ich zachowania społeczne. W: S. Kowalik, J. Kwiek, B. Szychowiak (red.), *Optymalizacja interakcji w procesie usprawniania osób z dysfunkcjami fizycznymi i psychicznymi*. (s. 132–139). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM, Seria Psychologia i Pedagogika, 73.
Pilecka, W. (1989b). Osobowościowe determinanty przystosowania społecznego młodzieży cierpiącej na astmę, cukrzycę i chorobę reumatyczną. W: J. Pańczyk (red.), *Pedagogika specjalna – uwarunkowania i tendencje rozwoju (Materiały z Konferencji WSPS zorganizowanej w 65. rocznicę działalności WSPS w Warszawie*). Warszawa.
Pilecka, W. (1992). Psychologiczne problemy dzieci przewlekle chorych i kalekich. W: W. Pilecka, J. Pilecki, *Rewalidacja dzieci przewlekle chorych i kalekich*. (s. 6–128). Kraków: Wydawnictwo Naukowe WSP.
Pilecka, W. (1995). *Rozwój umysłowy dzieci chorych na astmę, mukowiscydozę i rozstrzenie oskrzeli – studium porównawcze*. Kraków: Roczniki Naukowo-Dydaktyczne WSP. Prace Pedagogiczne XVIII. Zeszyt 150.
Pilecka, W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
Polakowski, L. (1976). *Wybrane zagadnienia z psychologii społecznej*. s. 12, Siedlce: WSP.
Pospiszyl, K., Żabczyńska, E. (1986). *Psychologia dziecka niedostosowanego społecznie*. Warszawa: PWN.
Prochow, M., Kulczycka, H. (1967). Reakcje psychiczne dziecka chorego na cukrzycę. *Zdrowie Psychiczne*, 1, 73–79.
Przetacznikowa, M., Kaiser, J. (1987). Czynniki emocjonalne i społeczne w rozwoju przystosowania człowieka do środowiska. W: N. Wolański (red.), *Czynniki rozwoju człowieka*. (s. 553–577). Warszawa: PWN.
Reykowski, J. (1992). Procesy emocjonalne, motywacja, osobowość. W: T. Tomaszewski (red.), *Psychologia ogólna*. T. 2. Warszawa: PWN.
Sękowska, Z. (1991). *Przystosowanie społeczne młodzieży niewidomej*. Warszawa: WSiP.
Skorny, Z. (1976). *Proces socjalizacji dzieci i młodzieży*. Warszawa: WSiP.
Smoczkiewicz, R., Dziatkowiak, H., Wisłocka, E. (1994). Wpływ sytuacji kryzysowych na dzieci i młodzież chore na cukrzycę insulinozależną. *Pediatria Polska*, 8, 595–600.
Tomaszewski, T., Kozielecki, J., Reykowski, J., Frączek, A., Kofta, M. (1977). Struktura i mechanizmy regulujące czynności człowieka. W: T. Tomaszewski (red.). *Psychologia*. Warszawa: PWN.
Witkowski, T. (1992). Trudności w psychospołecznym przystosowaniu u młodzieży z defektem fizycznym, zmysłowym i umysłowym. W: A. Biela, C. Walesa (red.), *Problemy współczesnej psychologii*. T. 2. (s. 729–739). Lublin: PTP Oddział w Lublinie.
Witkowski, T. (1993). *Rozumieć problemy niepełnosprawnych (13 rodzajów niepełnosprawności)*. Warszawa: MD. BO.
Wolański, N. (1987). *Czynniki rozwoju człowieka. Wstęp do ekologii człowieka*. Warszawa: PWN.

Wołoszynowa L. (1972). *Psychologia kliniczna i psychopedagogika specjalna*. W: *Materiały do nauczania psychologii*. Warszawa: PWN.
Wright, B. A. (1986). *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*. Warszawa: PWN.
Wyszyńska, A. (1976). Pojęcie kompensacji w psychologii. W: K. Klimasiński (red.) *Procesy poznawcze a defekty sensoryczne*. (s. 9–25) Warszawa: PZG PZN, UJ. Materiały I Krajowego Sympozjum Psychologii Defektologicznej w Krakowie 26–27 listopada 1974.
Zawadzki, B. (1959). *Wykłady z psychopatologii*. Warszawa: Wydawnictwa UW.

SPECYFIKA CHOROBY A PRZYSTOSOWANIE SPOŁECZNE MŁODZIEŻY

Streszczenie

Zamierzeniem badawczym było ukazanie związku specyfiki choroby przewlekłej i przystosowania społecznego młodzieży z astmą, cukrzycą i niepełnosprawnością ruchową. Badania przeprowadzono na populacji 180 chorych w wieku 13–19 lat, po 60 osób (30 dziewcząt, 30 chłopców) w każdej z grup. Zastosowano technikę – Kwestionariusz HPI: problemy osób niepełnosprawnych T. Witkowskiego. W celu opracowania statystycznego użyto pakietu STATISTICA.

Badania wykazały, że młodzież chora przewlekle somatycznie na ogół dobrze radzi sobie z funkcjonowaniem społecznym, choć ujawnia pewne problemy. Młodzież z astmą najczęściej spośród wszystkich grup badawczych ujawnia problemy w *sferze zajęciowej*, a najlepiej radzi sobie w *sferze społecznej*. Odwrotnie niż rówieśnicy z astmą, młodzież z cukrzycą wykazuje największe zakłócenia w *sferze społecznej*, a najmniejsze w *sferze rodzinnej*, *osobowościowej* i *zajęciowej*. Natomiast niepełnosprawni ruchowo w stosunku do pozostałych badanych ujawniają problemy w stopniu pośrednim w każdej ze sfer.

Rodzaj choroby w sposób istotny różnicuje zakres zakłóceń adaptacyjnych badanej młodzieży wyłącznie w *sferze zajęciowej* i w *sferze społecznej*. W *sferze zajęciowej* najwięcej problemów napotyka młodzież z astmą, a następnie z cukrzycą, zaś w *społecznej* wyłącznie chorzy na cukrzycę. Ogólnie należy uznać, że problemy te nie są zbyt nasilone i badana młodzież potrafi je skutecznie rozwiązać. Płeć różnicuje istotnie wyniki badanej młodzieży w poszczególnych sferach funkcjonowania społecznego.

W zakończeniu autorka formułuje kilka wniosków z zakresu praktyki rehabilitacyjnej i wychowawczej.

Słowa kluczowe: przystosowanie społeczne, astma, cukrzyca, dysfunkcje narządów ruchu.

SPECIFICITY OF AN ILLNES AND SOCIAL ADAPTABILITY OF ADOLESCENTS

Summary

The aim of the study was to show the connection between the specificity of chronic disease and the social adaptation of adolescents with asthma, diabetes and physical disabilities. The study was conducted on 180 patients aged 13-19 years, with 60 people in each study group (30 girls and 30 boys). The technique that was used was the HPI questionnaire: Problems of the Disabled people by T. Witkowski. For statistical purposes the STATISTICA suite was used.

The study has shown that although, in general, young people suffering from chronic somatic disease manage quite well in society, they encounter some problems. Adolescents with asthma, out of all the groups under study, most frequently show problems related to *the activity sphere* but manage best in *the social sphere*. Unlike their peers with asthma, adolescents with diabetes show the most difficulties in *the social sphere*, and the least in *the family sphere*, *personality sphere* and in *the activity sphere*. In contrast, the disabled with motor disability, in comparison with the other adolescents under study, indirectly show problems within each of the spheres.

The nature of the disease significantly affects the scope of adaptation of the adolescents under study only in *the activity sphere* and in *the social sphere*. Adolescents with asthma, followed by adolescents with diabetes, are the most affected in *the activity sphere*. On the other hand, young people with diabetes are the only ones who encounter problems in *the social sphere*. In general, it should be considered that these problems are not too severe and adolescents are able to effectively cope with them. Sex has a substantial influence on the results of the adolescents under study in individual spheres of social functioning.

Finally, the author draws some conclusions for rehabilitation and educational practice.

Key words: social adaptation, asthma, diabetes, physical disabilities

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 1(13) 2011

ANNA BRZEZIŃSKA, KONRAD PIOTROWSKI

FORMOWANIE SIĘ TOŻSAMOŚCI I POCZUCIE SAMODZIELNOŚCI A NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W OKRESIE WYŁANIAJĄCEJ SIĘ DOROSŁOŚCI I WCZESNEJ DOROSŁOŚCI

Wprowadzenie

Psychologiczne badania nad tożsamością człowieka zostały zapoczątkowane w latach 50. XX wieku wraz z przełomową pracą Erika H. Eriksona, zatytułowaną *Dzieciństwo i społeczeństwo* (polskie wydanie: E.H. Erikson, 1997). Od tego czasu na całym świecie powstały setki badań, skoncentrowanych na poszukiwaniu odpowiedzi na pytanie, czym tożsamość jest, w jaki sposób się kształtuje oraz jakie funkcje spełnia w systemie poznawczym jednostki. Rozwój tożsamości rozpoczyna się w okresie dzieciństwa wraz z momentem wyodrębnienia przez dziecko własnej osoby spośród innych obiektów, czyli uzyskaniem przez nie poczucia „bycia kimś innym/odrębnym". Od tej chwili dziecko zaczyna gromadzić informacje na własny temat oraz na temat innych osób (głównie rodziców). W tym początkowym okresie życia, z uwagi na całkowite niemal uzależnienie dziecka od opiekunów, to właśnie oni stanowią punkt wyjścia w kształtowaniu przez dziecko obrazu własnej osoby.

Teoria Erika H. Eriksona, pomimo całego swego bogactwa i złożoności, miała zastosowanie głównie w praktyce klinicznej oraz dyskusji teoretycznej. Pełna jest metafor i uogólnień, daleko jej do empirycznej precyzji i naukowego rygoryzmu (S. Schwartz, 2001). To ograniczenie przekroczył James Marcia (rozprawa doktorska z roku 1964, opublikowana w 1966), który jako pierwszy w kompleksowy sposób zoperacjonalizował twierdzenia zawarte w teorii Eriksona, tworząc koncepcję tzw. statusów tożsamości. Badania prowadzone w tym paradygmacie koncentrują się głównie na odkryciu różnic indywidualnych pomiędzy ludźmi w zakresie jakości tożsamości i podejmowaniu przez jednostki tożsamościowych pytań i zobowiązań, mających na celu odpowiedzenie na fundamentalne pytanie: „Kim jestem?".

Podstawowymi mechanizmami formowania się tożsamości, są według Jamesa Marcii (1966) dwa procesy: (1) **eksploracja** społecznego i fizycznego otoczenia ujawniająca się m.in. w podejmowaniu różnorodnych ról społecznych i eksperymentowaniu z otaczającą rzeczywistością w celu znalezienie własnego miejsca („niszy") w strukturze społecznej oraz (2) podejmowanie **zobowiązań**, w zakresie wybranych przez jednostkę w procesie eksploracji obszarów, które uznała ona za warte zaangażowania i spełniające osobiste standardy oraz umożliwiające zaspokajanie jej indywidualnych potrzeb. Według J.E. Marcii (1966; por. też: A.I. Brzezińska, K. Appelt, B. Ziółkowska, 2008) oba te procesy następują jeden po drugim: w okresie adolescencji przeważa eksplorowanie, natomiast jego zaprzestanie i jednoczesne podjęcie zobowiązań wyznacza niejako granicę okresu dorastania i wejście w fazę wczesnej dorosłości.

W aktualnym podejściu do tej problematyki podkreśla się jednak, iż także po okresie dorastania zachodzi intensywny proces kształtowania się tożsamości (S. Schwartz, 2001), istotnie powiązany z nowymi rolami i zadaniami, jakie podejmuje wtedy jednostka (np. bliski związek, pierwsza praca, rozpoczęcie studiów, małżeństwo czy rodzicielstwo). Tożsamość na żadnym etapie życia nie staje się czymś ustalonym, podlega zmianom, jest przebudowywana, może się rozpaść, aby zostać następie ukształtowana na nowym poziomie (A. Batory, 2008; P.K. Oleś, 2008). Istotnym czynnikiem, który wyznacza przebieg procesu kształtowania tożsamości jednostki, są dokonujące się obecnie intensywne zmiany stylu życia i nowe wyzwania, przed jakimi stają młodzi ludzie. W państwach rozwiniętych gospodarczo obserwuje się m.in. wydłużanie się czasu przeznaczonego na edukację, zwłaszcza na poziomie akademickim, odraczanie w czasie opuszczenia domu rodzinnego, podjęcia stałej pracy czy założenia rodziny (GUS, 2007, 2008).

Coraz większa liczba badaczy (J.J. Arnett, 2000; P. Macek, J. Bejcek, J. Vanickova, 2007; M. Lanz, S. Tagliabue, 2007) twierdzi wręcz, że doprowadziło to do powstania nowej fazy w rozwoju człowieka, tzw. wyłaniającej się dorosłości *(emerging adulthood)* przypadającej na drugą dekadę życia (głównie na okres od 18/19 do 24/25 lat). Podobieństwa pomiędzy okresem adolescencji i wyłaniającej się dorosłości dotyczą przede wszystkim faktu, iż w obu tych okresach dominuje eksploracja społecznego i fizycznego otoczenia (por. A.J. Brzezińska, K. Piotrowski, 2010b), przede wszystkim w takich obszarach jak bliskie związki, aktywność zawodowa, ideologia, jednak eksploracja w fazie wyłaniającej się dorosłości jest jakościowo inna niż we wcześniejszym okresie. Jako przykład można podać podejmowanie pracy zawodowej, która w okresie dorastania pełni funkcję zaspokajania doraźnych potrzeb (np. zdobycia pieniędzy na wakacyjny wyjazd czy kupienia biletu na koncert) i nie jest przez młodych ludzi uznawana za początek ich „właściwej" drogi zawodowej (J.G. Bachman, J. Schulenberg, 1993). W okresie wyłaniającej się dorosłości zdobywanie doświadczeń na rynku pracy jest zorientowane na budowanie podstaw funkcjonowania w przyszłości i jest związane z wizją własnego życia (J.J. Arnett, 2000). Podobnie wygląda

kwestia bliskich związków, które w okresie dorastania stanowią raczej sposób na spędzanie wolnego czasu i dopiero w okresie wyłaniającej się dorosłości zaczynają się wiązać z budowaniem intymności i zaangażowaniem (A. Pindur-Dylak, 2002). Z tego też powodu związki tworzone przez młodych ludzi w fazie post-adolescencyjnej są dłuższe i częściej wiążą się z odbywaniem stosunków płciowych.

Rozwój tożsamości w okresie dorosłości (wyłaniającej się i wczesnej) jest powiązany z celami, jakie stawia przed sobą jednostka, oraz ich późniejszą realizacją. Cele te są często powiązane z zadaniami rozwojowymi charakterystycznymi dla danego etapu życia (L. Pulkkinen, J.E. Nurmi, K. Kokko, 2002), a rozwój tożsamości odbywa się poprzez eksplorację tych obszarów i podejmowanie stosownych decyzji. Wkraczając w świat ludzi dorosłych młody człowiek rozpoczyna swoją drogę rozpoznając dostępne w otoczeniu możliwości i stawia pierwsze kroki w tych nowych dla niego obszarach. Do najważniejszych zadań rozwojowych tego okresu zalicza się (P. Fadjukoff, 2007): zakończenie edukacji, podjęcie stałej pracy zawodowej *(full-time job)*, opuszczenie domu rodzinnego, znalezienie partnera (małżonka) oraz posiadanie dzieci. Ujmując rzecz bardzo ogólnie można powiedzieć, że w okresie wyłaniającej się dorosłości tworzone są podwaliny pod późniejszą pełną indywidualizację jednostki oraz wzięcie przez nią odpowiedzialności za kształt własnego życia.

Jak wskazują badania, zarówno prowadzone w naszym kraju (A.J. Brzezińska, K. Piotrowski, 2010b), jak i poza jego granicami (K. Lucykx i in., 2008), podejmowanie zobowiązań oraz spadek natężenia eksploracji w dużej mierze dokonują się około 24/25 roku życia, kiedy to wyraźnie zwiększa się zaangażowanie młodych ludzi w realizację dorosłych ról społecznych.

Wydaje się, że osoby niepełnosprawne nie różnią się szczególnie od swoich pełnosprawnych rówieśników w zakresie celów, jakie pragną zrealizować w tym okresie. W badaniach J.M. Hogansen i in. (2008), w których wzięły udział kobiety w wieku 15–23 lata z różnymi rodzajami niepełnosprawności, najczęściej wymienianymi celami na najbliższą przyszłość były: zdobycie zawodu, kontynuowanie nauki, małżeństwo, uzyskanie niezależności i rozpoczęcie samodzielnego życia.

Różnice pomiędzy osobami zdrowymi i tymi z ograniczeniem sprawności ujawniają się dopiero, kiedy przyglądamy się efektom ich działań. Z analiz (P.W. Newacheck, 1989) porównujących sprawne i niepełnosprawne osoby w wieku 16–24 lata wynika, że w tej drugiej grupie udział w rynku pracy był niższy, bezrobocie wyższe, niższe były średnie zarobki. Również na polu edukacyjnym osoby z ograniczeniem sprawności mają niższe osiągnięcia niż osoby sprawne: uzyskują niższe oceny, rzadziej uzyskują średnie wykształcenie, a spośród tych, którzy kończą szkołę średnią, mniejszy odsetek rozpoczyna studia wyższe (A.W. Schultz, G.S. Liptak, 1998). Trudności te dotyczą zarówno osób doświadczających ograniczeń psychicznych, np. trudności w uczeniu się *(learning disability* – por. Carnaby i in., 2003), jak również osób z niepełnosprawnością fizyczną (T. Wells, G.D. Sandefur, D.P. Hogan, 2003) czy sensoryczną (S. Keil, N. Crews,

2008). Problemy te owocują mniejszą autonomią osób niepełnosprawnych i ich przedłużającym się stanem zależności w stosunku do opiekunów (N. Bent i in., 2001).

Badacze obserwują także różnice w zakresie radzenia sobie z wymaganiami okresu wyłaniającej się dorosłości pomiędzy różnymi grupami osób niepełnosprawnych. W szeroko zakrojonych amerykańskich badaniach prowadzonych w ramach projektu *National Longitudinal Transition Study – 2* (*NLTS 2*) okazało się, że występują wyraźne różnice w osiągnięciach młodych ludzi z różnymi ograniczeniami sprawności. Zarówno na polu edukacyjnym, jak i zawodowym, znacznie lepiej radzą sobie mężczyźni oraz osoby, których niepełnosprawność ujawniła się w późniejszym okresie życia, istotnie wyższe osiągnięcia ujawniły się także wśród osób pochodzących ze średniej lub wyższej klasy społecznej (M. Wagner i in., 2006).

Ograniczenie sprawności może wiązać się z działaniami, jakie podejmują młodzi ludzie, a tym samym oddziaływać na przebieg procesu formowania się tożsamości. W badaniach porównujących osoby sprawne oraz chore na cukrzycę w wieku 20–25 lat (K. Lucykx i in., 2008) wykazano, że w drugiej z tych grup niższe jest natężenie eksploracji, wynikające zarówno ze stanu zdrowia, jak i społecznych barier, na jakie natrafiają osoby doświadczające kłopotów zdrowotnych. Kłopoty w podejmowaniu zadań i ról okresu dorosłości oraz wynikająca ze stanu zdrowia słabsza eksploracja otoczenia sugerują, iż osoby z ograniczeniami sprawności w mniejszym zakresie korzystają (czy są w stanie korzystać) z możliwości i szans, jakie stają przed młodymi ludźmi.

W związku z tym w prezentowanych tu badaniach postawiono następujący problem badawczy: „Czy osoby z ograniczeniem sprawności, w wieku od 18 do 35 lat, różnią się od osób sprawnych pod względem natężenia procesów eksploracji i zobowiązania, warunkujących bieg procesu kształtowania się tożsamości?". Jest to pytanie o podobieństwa i różnice pomiędzy obiema grupami w zakresie formowania się tożsamości w okresie wyłaniającej się dorosłości (18/20 – 29/30 lat) oraz wczesnej dorosłości (od 29/30 lat).

Ponieważ ważną kwestią, mającą związek z formowaniem się tożsamości jednostki, jest podejmowanie ról i zadań okresu dorosłości, w części dotyczącej charakterystyki osób badanych przedstawione zostaną podobieństwa i różnice pomiędzy porównywanymi grupami pod względem kluczowych zadań rozwojowych charakterystycznych dla okresu życia, w którym znajdują się osoby badane.

Dodatkowo, postanowiliśmy sprawdzić, czy większą rolę w formowaniu się tożsamości odgrywa realizowanie zadań rozwojowych, czy też czynniki wewnętrzne, związane z odczuwaną autonomią i poczuciem samodzielności osób badanych. Wydaje nam się bowiem, że istotniejsze dla określenia własnej osoby są czynniki związane z tym, jak spostrzega ona samą siebie i sytuację, w jakiej się znajduje, niż sam fakt podjęcia lub niepodjęcia określonych zadań, wynikających z działania zegara biologicznego i społecznego oraz własnych planów na przyszłość.

Osoby badane

W badaniu brały udział zarówno osoby z ograniczeniami sprawności, jak i osoby sprawne. Łączna liczba uczestników badań wyniosła 824 osoby, w tym 447 osób z ograniczeniami sprawności (ON), czyli 54,2% próby oraz 377 osób sprawnych (OS), czyli 45,8% próby. Wszyscy uczestnicy badań zostali podzieleni na pięć grup wiekowych (por. tabela 1).

W grupie ON znalazły się osoby o różnych ograniczeniach sprawności: 195 osób (53,3%) z niepełnosprawnością ruchową, 62 osoby (16,9%) z niepełnosprawnością wzrokową, 43 (11,7%) osoby z niepełnosprawnością powstałą w wyniku chorób wewnętrznych (nowotworowych, układu krążenia, układu moczowo-płciowego, układu pokarmowego), 33 osoby (9%) z niepełnosprawnością psychiczną oraz 33 osoby (9%) z niepełnosprawnością narządu mowy lub słuchu.

Tabela 1. Grupy wiekowe w grupach osób z ograniczeniami sprawności i osób sprawnych[1)]

Przedziały wiekowe	ON		OS		Razem	
	n	%	n	%	n	%
18–20 lat	90	20,7	66	17,6	156	19,3
21–23 lata	85	19,6	59	15,8	144	17,8
24–26 lat	64	14,7	155	41,4	219	27,1
27–29 lat	65	15,0	61	16,3	126	15,6
30–35 lat	130	30,0	33	8,8	163	20,2
Razem	**434**	**100,0**	**374**	**100,0**	**819**	**100,0**

Źródło: na podstawie badań własnych

Z uwagi na opisywane w literaturze różnice pomiędzy osobami sprawnymi i niepełnosprawnymi ze względu na zakres i wiek podejmowania zadań okresu dorosłości, charakterystyka grup porównawczych obejmuje także analizę podobieństw i różnic pomiędzy uczestnikami badania w odniesieniu do takich zmiennych jak: (1) sytuacja mieszkaniowa (to, z kim mieszka osoba badana), (2) stan cywilny, określony tutaj jako posiadanie lub nieposiadanie partnera oraz (3) wykonywanie *vs.* niewykonywanie pracy zawodowej. W odniesieniu do tych trzech zmiennych zaobserwowano wyraźne różnice pomiędzy osobami sprawnymi i niepełnosprawnymi (por. tabela 2).

[1)] Uwaga: trzynaście osób niepełnosprawnych oraz trzy osoby sprawne nie podały informacji na temat wieku.

Grupa wiekowa 1 (18–20 lat): przeważają osoby uczące się i zamieszkujące z rodzicami; większy odsetek osób sprawnych ma za sobą pierwsze doświadczenia zawodowe oraz posiada partnera.

Grupa wiekowa 2 (21–23 lata): większość osób z grupy ON nadal mieszka z rodzicami, podczas gdy w grupie OS osób takich jest znacznie mniej. Większość osób sprawnych pracuje zawodowo, co jest rzadkością w grupie ON. Różnice ujawniają się także, jeśli chodzi o bliskie związki: osoby z grupy OS wyraźnie częściej posiadają partnera.

Grupa wiekowa 3 (24–26 lat): większość osób z grupy ON mieszka z rodzicami, co jest stosunkowo rzadkie w grupie OS. Większość osób z ograniczeniami sprawności zakończyła edukację, podczas gdy wśród osób sprawnych większość nadal się kształci. W grupie ON znacznie więcej jest osób samotnych i niewykonujących pracy zawodowej.

Grupa wiekowa 4 (27–29 lat): większość osób zakończyła proces edukacji. Podczas gdy w grupie ON nadal ponad połowa osób mieszka z rodzicami, w grupie OS osoby takie należą do rzadkości, a przeważają wśród nich badani zamieszkujący z partnerem/partnerką. W grupie ON zaledwie połowa badanych pracuje zawodowo, natomiast w grupie OS niemal wszyscy wykonują pracę zawodową.

Grupa wiekowa 5 (29–35 lat): w obu grupach przeważają osoby mieszkające z partnerem i nieuczące się (choć w grupie ON większy jest odsetek osób mieszkających z rodzicami oraz osób samotnych). Podczas gdy w grupie OS niemal wszyscy wykonują pracę, ponad połowa badanych ON nie pracuje zawodowo.

Pomimo tego, że prowadzone badania nie opierały się na losowo dobranej próbie, to wydaje się, że różnice pomiędzy grupami osób sprawnych i z ograniczeniami sprawności odzwierciedlają faktyczne różnice występujące pomiędzy nimi w zakresie charakterystyk społeczno-demograficznych. Jak wskazują bowiem liczne badania, zarówno prowadzone w naszym kraju (m.in. M. Garbat, M.A. Paszkowicz, 2003; A. Adamowicz-Hummel, A. Rozborska, 2003), jak i poza jego granicami (m.in. T. Wells, G.D. Sandefur, D.P. Hogan, 2003), osoby z ograniczeniami sprawności doświadczają szeregu trudności w procesie wkraczania w dorosłość. Częściej niż osoby sprawne doświadczają długotrwałego bezrobocia, wcześniej kończą proces edukacji, rzadziej (i później) udaje im się w pełni uzyskać autonomię w stosunku do rodziców (opiekunów) oraz znaleźć partnera, z którym mogą stworzyć długotrwały i stabilny związek partnerski.

Taki obraz osób z ograniczeniami sprawności rysuje się także w świetle uzyskanych przez nas wyników. W ich przypadku zarysowuje się szereg rozwojowych „przesunięć" (*shifts*) i zmian o charakterze niepunktualnym (*off-time)* w porównaniu z osobami sprawnymi: (1) dłużej zamieszkują z rodzicami, (2) rzadziej tworzą związki partnerskie, (3) później zdobywają pierwsze doświadczenia zawodowe i rzadziej znajdują stałe zatrudnienie.

Wyniki badań przedstawione w dalszej części opracowania mają na celu ukazanie konsekwencji tego stanu rzeczy dla formowania się tożsamości osób z ograniczeniem sprawności.

Tabela 2. Sytuacja mieszkaniowa, stan cywilny i aktywność zawodowa w grupach wiekowych

ON: Sytuacja mieszkaniowa		**18–20 l.**	**21–23 l.**	**24–26 l.**	**27–29 l.**	**30–35 l.**
Mieszka z rodzicami	Liczebność % z grupy wiekowej	77 86,5%	63 76,8%	45 71,4%	35 53,8%	39 30,2%
Mieszka z partnerem/ partnerką	Liczebność % z grupy wiekowej	1 1,1%	3 3,7%	4 6,3%	16 24,6%	54 41,9%
Razem	**Liczebność % z grupy wiekowej**	**78 100,0%**	**66 100,0%**	**49 100,0%**	**51 100,0%**	**93 100,0%**
OS: Sytuacja mieszkaniowa		**18-20 l.**	**21-23 l.**	**24-26 l.**	**27-29 l.**	**30-35 l.**
Mieszka z rodzicami	Liczebność % z grupy wiekowej	55 83,3%	26 44,1%	45 29,0%	9 14,8%	7 21,2%
Mieszka z partnerem/ partnerką	Liczebność % z grupy wiekowej	3 4,5%	8 13,6%	48 31,0%	33 54,1%	21 63,6%
Razem	**Liczebność % z grupy wiekowej**	**58 100,0%**	**34 100,0%**	**93 100,0%**	**42 100,0%**	**28 100,0%**
ON: Stan cywilny		**18–20 l.**	**21–23 l.**	**24–26 l.**	**27–29 l.**	**30–35 l.**
Małżeństwo	Liczebność % z grupy wiekowej	1 1,2%	3 3,7%	3 4,7%	8 13,1%	46 38,7%
Wolny związek	Liczebność % z grupy wiekowej	13 16,0%	11 13,4%	11 13,4%	19 31,1%	24 20,2%
Samotny	Liczebność % z grupy wiekowej	67 82,7%	68 82,9%	50 78,1%	34 55,7%	49 41,2%
Razem	**Liczebność % z grupy wiekowej**	**81 100%**	**82 100%**	**64 100%**	**61 100%**	**119 100%**
OS: Stan cywilny		**18–20 l.**	**21–23 l.**	**24–26 l.**	**27–29 l.**	**30–35 l.**
Małżeństwo	Liczebność % z grupy wiekowej	1 1,6%	1 1,7%	21 13,8%	20 33,3%	9 28,1%
Wolny związek	Liczebność % z grupy wiekowej	26 41,9%	24 40,7%	75 49,3%	26 43,3%	15 46,9%

Samotny	Liczebność % z grupy wiekowej	35 56,5%	34 57,6%	56 36,8%	14 23,3%	8 25,0%
Razem	**Liczebność % z grupy wiekowej**	**62 100,0%**	**59 100,0%**	**152 100,0%**	**60 100,0%**	**32 100,0%**
ON: Aktywność zawodowa		**18–20 l.**	**21–23 l.**	**24–26 l.**	**27–29 l.**	**30–35 l.**
Pracuje	Liczebność % z grupy wiekowej	4 4,9%	8 9,6%	18 29,0%	37 57,8%	64 49,2%
Nie pracuje	Liczebność % z grupy wiekowej	82 95,3%	76 90,5%	46 71,9%	28 43,1%	66 50,8
Razem	**Liczebność % z grupy wiekowej**	**86 100,0%**	**84 100,0%**	**64 100,0%**	**65 100,0%**	**130 100,0%**
OS: Aktywność zawodowa		**18–20 l.**	**21–23 l.**	**24–26 l.**	**27–29 l.**	**30–35 l.**
Pracuje	Liczebność % z grupy wiekowej	30 48,4%	26 46,4%	103 66,9%	54 88,5%	29 87,9%
Nie pracuje	Liczebność % z grupy wiekowej	32 51,6%	31 54,4%	52 33,5%	7 11,5%	4 12,1%
Razem	**Liczebność % z grupy wiekowej**	**62 100,0%**	**57 100,0%**	**155 100,0%**	**61 100,0%**	**33 100,0%**

Źródło: na podstawie badań własnych

Narzędzia badawcze

Skala Wymiarów Rozwoju Tożsamości *(Dimensions of Identity Development Scale; DIDS)*

Jest to narzędzie opracowane przez badaczy z Uniwersytetu Katolickiego w Leuven w Belgii (K. Luyckx, S.J. Schwartz, M.D. Berzonsky, B. Soenens, M. Vansteenkiste, I. Smits, L. Goosens 2008). Skala umożliwia pomiar położenia jednostki na pięciu wymiarach uznawanych przez jej twórców za kluczowe dla rozwoju tożsamości jednostki: eksploracji wszerz (EW), eksploracji w głąb (EG), eksploracji ruminacyjnej (ER), podejmowania zobowiązania (PZ), identyfikacji z zobowiązaniem (IZ). Narzędzie to było z powodzeniem stosowane w badaniach prowadzonych w Europie Zachodniej (m.in. K. Lucykx, S.J. Schwartz, L. Goossens, S. Pollock, 2008; K. Luyckx, I. Seiffge-Krenke, S.J. Schwartz, L. Goossens, I. Weets, C. Hendrieckx, C. Groven, 2008), zostało zaadaptowane do warunków

Tabela 3. Charakterystyka skal *DIDS*

Nazwa skali	Definicja
1. Eksploracja wszerz (EW) (*exploration in breadth*)	Zakres, w jakim jednostka poszukuje różnych alternatyw w odniesieniu do swoich celów, wartości i przekonań zanim podejmie stosowne zobowiązania. *Pozycje kwestionariusza składające się na tę podskalę odnoszą się do: stopnia, w jakim jednostka rozmyśla nad własną przyszłością, stara się odkryć, jaki styl życia do niej pasuje i będzie dla niej odpowiedni.*
2. Eksploracja w głąb (EG) (*exploration in depth*)	Pogłębiona ocena już podjętych decyzji i dokonanych wyborów (czyli już podjętych zobowiązań) w celu stwierdzenia stopnia, w jakim te zobowiązania spełniają osobiste standardy. *Pozycje kwestionariusza składające się na tę podskalę odnoszą się do: stopnia, w jakim jednostka zastanawia się nad podjętymi zobowiązaniami, rozmawia na ich temat z innymi ludźmi, aby poznać ich opinię.*
3. Eksploracja ruminacyjna (ER) (*ruminative exploration*)	Natężenie obaw jednostki i doświadczanych przez nią problemów w angażowaniu się w ważne dla rozwoju tożsamości obszary. Osoby uzyskujące wysoki wynik na tej skali mogą mieć kłopoty z uzyskiwaniem satysfakcjonujących odpowiedzi na pytania tożsamościowe, co owocować może pojawianiem się intruzywnych uczuć, takich jak niepewność czy poczucie niekompetencji, a w konsekwencji prowadzić do obniżenia się jakości życia i wzrostu poziomu doświadczanego napięcia. *Pozycje kwestionariusza składające się na tę podskalę odnoszą się do: kłopotów z powstrzymaniem się od myślenia o własnej przyszłości, trudności z określeniem własnych celów życiowych, obaw związanych z kształtem przyszłego życia.*
4. Podejmowanie zobowiązania (PZ) (*commitment making*)	Zakres, w jakim jednostka dokonała wyborów i zobowiązań w zakresie kwestii ważnych dla rozwoju tożsamości. *Pozycje kwestionariusza składające się na tę podskalę odnoszą się do: stopnia, w jakim jednostka sądzi, że zdecydowała już o kierunku, w jakim pragnie podążyć w życiu, ma jasną wizję swojej przyszłości i wie, co chce osiągnąć.*
5. Identyfikacja z zobowiązaniem (IZ) (*identification with commitment)*	Stopień, w jakim jednostka identyfikuje się z dokonanymi wyborami i podjętymi zobowiązaniami; skala odnosi się do ich internalizacji oraz poczucia pewności, iż dokonane wybory były/są odpowiednie. *Pozycje kwestionariusza składające się na tę podskalę odnoszą się do: stopnia, w jakim jednostka sądzi, że podjęte przez nią zobowiązania dają jej poczucie bezpieczeństwa i pewności siebie, poczucia, że plany na przyszłość faktycznie pasują do jej oczekiwań i stylu życia.*

Źródło: opracowanie Konrad Piotrowski na podstawie K. Lucykx, S.J. Schwartz, M.D. Berzonsky, B. Soenens, M. Vansteenkiste, I. Smits, L. Goosens (2008).

polskich przez Annę I. Brzezińską i Konrada Piotrowskiego (2010a; 2010b; 2010c). W tabeli 3. zamieszczono charakterystykę poszczególnych skal kwestionariusza.

Ustosunkowując się do każdego z twierdzeń można otrzymać od 1 do 6 punktów. Obliczając wyniki zgodnie z kluczem uzyskuje się pięć oddzielnych wyników, po jednym dla każdej skali. Wynikiem jest średnia liczba punktów uzyskana w skali. Z tego powodu wynik minimalny dla każdej skali wynosi 1, wynik maksymalny równy jest 6. Ponieważ narzędzie służy do pomiaru pięciu odrębnych (choć związanych ze sobą) czynników, nie oblicza się wyniku ogólnego. Żadna z pozycji nie jest kodowana odwrotnie. Wysokie wyniki oznaczają wysokie natężenie eksploracji bądź zobowiązania (w zależności od skali), wyniki niskie oznaczają niskie natężenie zmiennych. Dla każdej osoby badanej możliwa jest zarówno analiza oddzielnych wyników, jak i analiza profilu zmiennych.

Rzetelność poszczególnych podskal DIDS sprawdzono przy zastosowaniu współczynnika alfa-Cronbacha, oddzielnie dla osób sprawnych i z ograniczeniami sprawności. W pierwszej z tych grup współczynniki rzetelności wyniosły: EW – 0,75; EG – 0,73; ER – 0,83; PZ – 0,88; IZ – 0,79, w drugiej natomiast: EW – 0,71; EG – 0,67; ER – 0,75; PZ – 0,87; IZ – 0,81.

Skala Poczucia Dorosłości (SPD)

Jest to narzędzie stworzone przez Annę I. Brzezińską i Konrada Piotrowskiego (A.J. Brzezińska, K. Piotrowski, 2010c; K. Piotrowski, 2009). Narzędzie składa się z czterech skal: (1) subiektywne poczucie dorosłości, (2) gotowość tworzenia bliskich związków intymnych, (3) gotowość do zawarcia małżeństwa, (4) poczucie samodzielności.

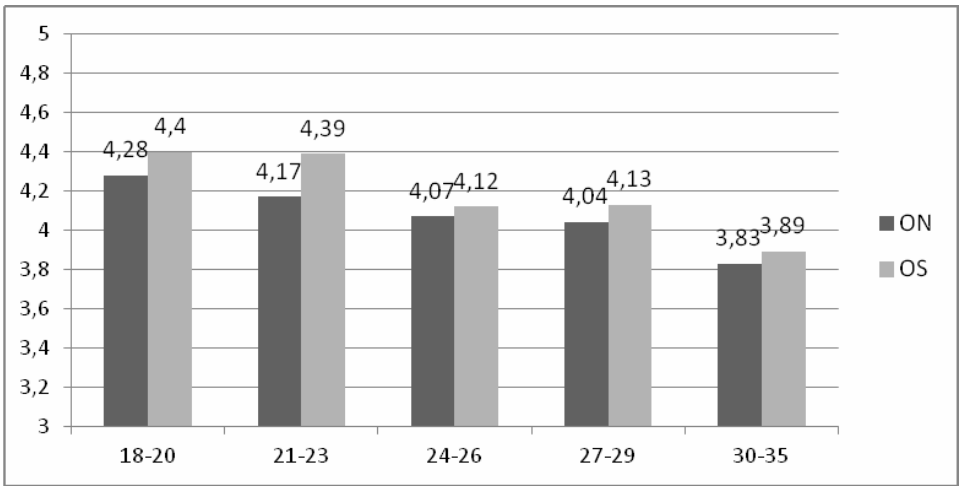
W prezentowanych w tym miejscu wynikach badań zdecydowano się na przedstawienie danych uzyskanych za pomocą skali poczucia samodzielności. Skala ta składa się z siedmiu pozycji dotyczących opinii osoby badanej w takich obszarach jak: możliwość podejmowania samodzielnych decyzji, samodzielne rozwiązywanie problemów i kształtowanie własnych przekonań, branie odpowiedzialności za własne działania, emocjonalna niezależność od rodziców, finansowa niezależność. Osoby badane proszone są o ustosunkowanie się do podanych twierdzeń na sześciostopniowej skali od 1 – zdecydowanie się nie zgadzam do 6 – zdecydowanie się zgadzam. Wynikiem skali jest średnia liczba uzyskanych punktów. Analiza struktury czynnikowej narzędzia wykazała, że pozycje te stanowią jeden czynnik. Współczynnik rzetelności alfa-Cronbacha wyniósł 0,78 w grupie osób z ograniczeniem sprawności oraz 0,77 w grupie osób sprawnych.

Wyniki badań

Wymiary tożsamości i poczucie samodzielności w grupach wiekowych

Zarówno w przypadku osób z ograniczeniami sprawności, jak i osób sprawnych obserwuje się coraz niższe wyniki na wymiarze eksploracji wszerz w ko-

lejnych grupach wiekowych (rys. 1.). Efekt ten jest silniejszy w grupie ON [$F\ (4,433) = 5,28;\ p < 0,001;\ \eta^2 = 0,05$] niż OS [$F\ (4,373) = 3,86;\ p < 0,01;\ \eta^2 = 0,04$], jednak trend jest wyraźnie zauważalny w obu próbach. Jednocześnie nie zaobserwowano żadnej istotnej różnicy pomiędzy osobami sprawnymi i niepełnosprawnymi w poszczególnych grupach wiekowych.



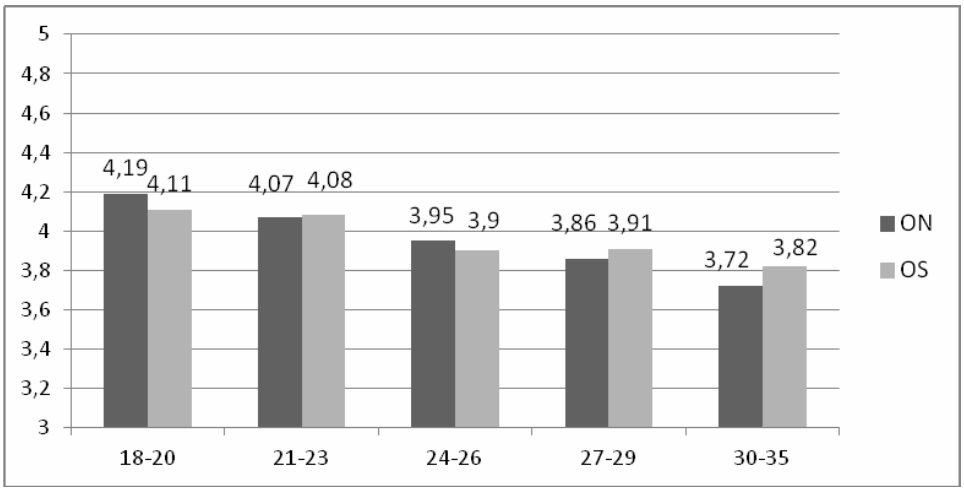
Rysunek 1. Eksploracja wszerz a grupy wiekowe

Źródło: na podstawie badań własnych
Uwaga: eksploracja wszerz mierzona była na skali 1–6

Podobną zależność obserwuje się także w przypadku eksploracji w głąb (Rys. 2.), czyli oceniania dokonanych już wyborów pod kątem ich zbieżności z oczekiwaniami i planami jednostki. W tym przypadku różnice pomiędzy kolejnymi grupami wiekowymi są istotne tylko w grupie ON [$F\ (4,433) = 5,91;\ p < 0,001;\ \eta^2 = 0,05$], co ponownie świadczy o wyraźniejszym zmniejszaniu się natężenia eksploracji w kolejnych grupach wiekowych wśród osób z ograniczeniami sprawności. Jednak również w tej kwestii nie występują istotne różnice pomiędzy ON i OS.

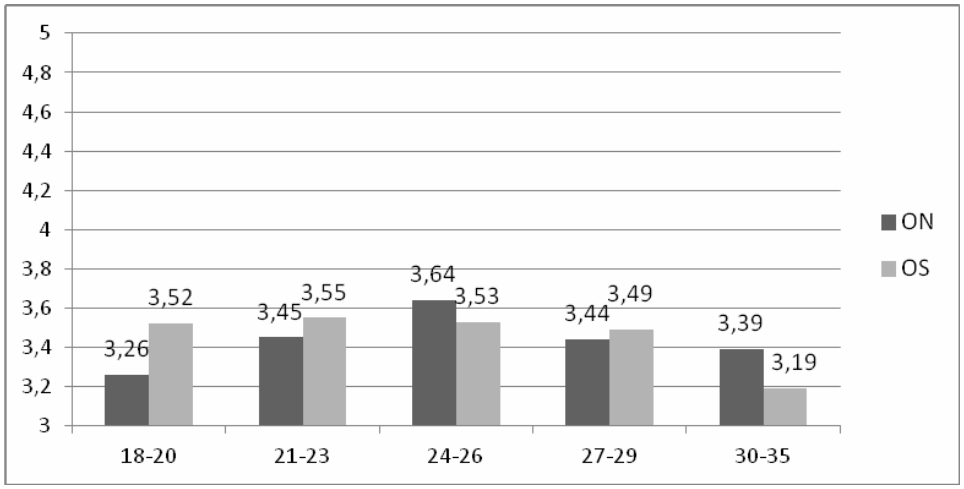
Wymiarem eksploracji, który wydaje się być względnie niezależny od wieku osób badanych i dokonujących się wraz z wiekiem zmian, jest eksploracja ruminacyjna, wyrażająca obawy jednostki związane z angażowaniem się w ważne dla niej obszary funkcjonowania. Pomiędzy żadnymi grupami wiekowymi nie zaobserwowano statystycznie istotnych różnic. Jedyną istotną zależnością jest wyższe natężenie ruminacyjnej eksploracji wśród sprawnych osób w wieku 18–20 lat w porównaniu do osób niepełnosprawnych z tej samej grupy wiekowej (rys. 3.).

Podejmowanie zobowiązań, czyli wybór ważnych dla jednostki obszarów zaangażowania, nie różni się istotnie w grupach wiekowych ON, natomiast w grupach OS obserwuje się coraz wyższe wyniki w kolejnych grupach począwszy od



Rysunek 2. Eksploracja w głąb a grupy wiekowe

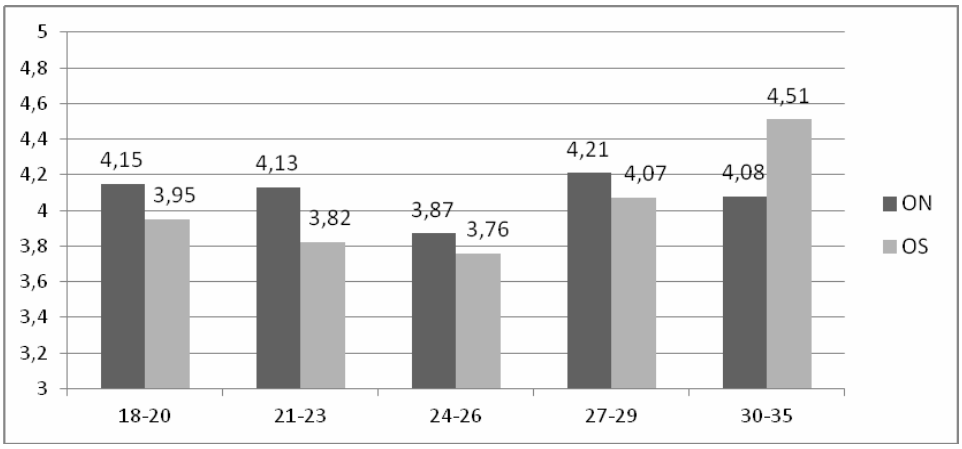
Źródło: na podstawie badań własnych
Uwaga: eksploracja w głąb mierzona była na skali 1–6



Rysunek 3. Eksploracja ruminacyjna a grupy wiekowe

Źródło: na podstawie badań własnych
Uwaga: eksploracja ruminacyjna mierzona była na skali 1–6

wieku 24–26 lat [$F(4,373) = 5,63$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,06$]. Wiek 24–26 lat w grupie OS to czas, w którym znacznie zwiększa się odsetek osób, o których możemy powiedzieć, że podjęły już role okresu dorosłości. Większość osób z tej grupy nie mieszka z rodzicami, ma partnera i pracuje zawodowo. W kolejnych grupach proces ten ulega pogłębieniu, co rozumiemy jako zwiększający się odsetek osób, które funkcjonują w ten sposób, a to znajduje swoje odbicie w wyższych wynikach na skali podejmowania zobowiązania (rys. 4.).



Rysunek 4. Podejmowanie zobowiązań a grupy wiekowe

Źródło: na podstawie badań własnych
Uwaga: podejmowanie zobowiązań mierzone było na skali 1–6

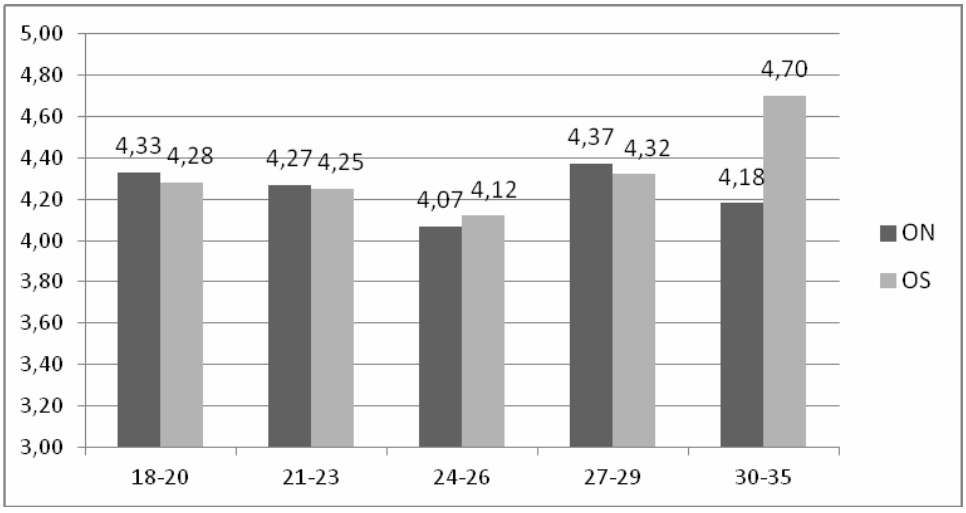
W grupie ON sprawa ta wygląda odmiennie. W przypadku żadnej grupy wiekowej nie możemy powiedzieć, że istotnie różni się od innych, trudno także powiedzieć o istnieniu jakiegokolwiek trendu wśród osób z ograniczoną sprawnością.

Ciekawe wydają się także różnice pomiędzy ON i OS wewnątrz poszczególnych grup wiekowych. Ogólnie rzecz biorąc, w dwóch najmłodszych grupach (18–20, 21–23) podejmowanie zobowiązań jest wyższe wśród osób z ograniczoną sprawnością (choć tylko w grupie 21–23 lata jest to różnica istotna statystycznie [$t(142) = 1{,}75$, $p < 0{,}05$)]. W dwóch kolejnych grupach różnice te są znacznie mniejsze, natomiast w grupie osób najstarszych osoby sprawne uzyskały wynik wyraźnie i istotnie wyższy [$t(161) = -2{,}62$, $p = 0{,}01$].

Podobnie przedstawiają się wyniki w grupach 24–26; 27–29; 30–35 lat na skali identyfikacji z podjętymi zobowiązaniami, czyli przekonania, iż obszary, w które jednostka zdecydowała się zaangażować, spełniają jej osobiste standardy i dają im satysfakcję. Jedynie w grupie OS [$F(4,373) = 4{,}63$; $p < 0{,}01$; $\eta^2 = 0{,}05$] wystąpiły różnice wskazujące na coraz wyższe wyniki w kolejnych grupach wiekowych (rys. 5.). W grupie 30–35 lat zaznaczyła się także istotna różnica pomiędzy osobami z grup ON i OS [$t(161) = -3{,}52$; $p < 0{,}01$] na korzyść osób sprawnych.

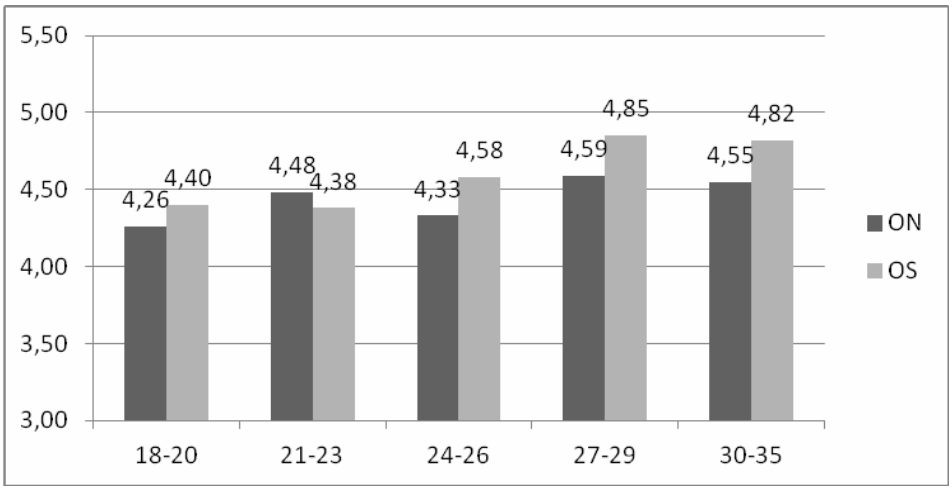
Poszczególne grupy wiekowe (rys. 6.) różnią się także poczuciem samodzielności, zarówno w grupie ON [$F(4,433) = 3{,}52$; $p < 0{,}01$; $\eta^2 = 0{,}03$], jak i OS [$F(4,373) = 6{,}38$; $p < 0{,}001$; $\eta^2 = 0{,}07$].

W grupie ON dwie ostatnie grupy wiekowe (27–29 i 30–35 lat) różnią się od osób młodszych, a w grupie OS zależności przedstawiają się następująco: 18–20; 21–23 < 24–26 < 27–29; 30–35. Dodatkowo, począwszy od grupy 24–26 lat zaznacza się istotna różnica pomiędzy osobami sprawnymi i z ograniczeniami sprawności na korzyść tych pierwszych.



Rysunek 5. Identyfikacja z zobowiązaniami a grupy wiekowe

Źródło: na podstawie badań własnych
Uwaga: identyfikacja z zobowiązaniami mierzona była na skali 1–6



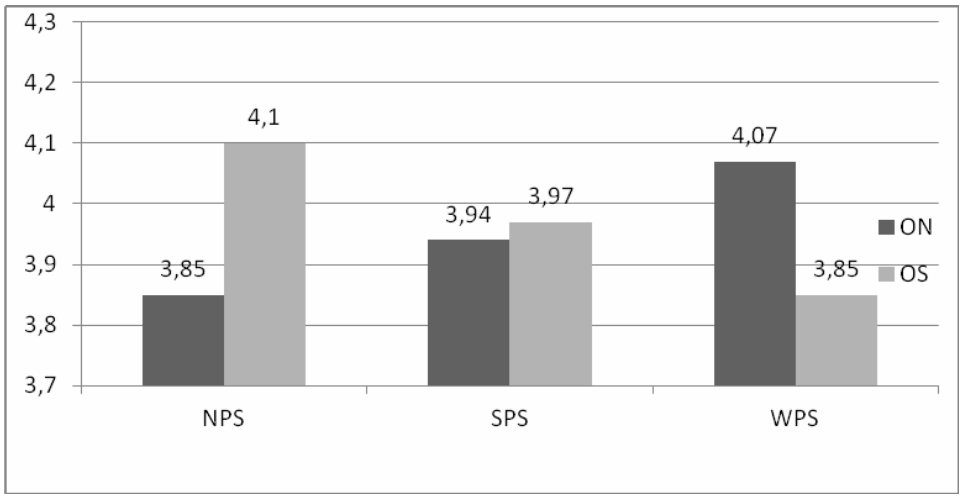
Rysunek 6. ??????????????????

Źródło: na podstawie badań własnych
Uwaga: podejmowanie zobowiązań mierzone było na skali 1–6

Po raz kolejny okazuje się więc, że okres pomiędzy 24. a 26. rokiem życia zdaje się być kluczowy z punktu widzenia analizy uzyskanych wyników badań oraz analizy podobieństw i różnic pomiędzy osobami sprawnymi i niepełnosprawnymi.

Osoby z ograniczeniami sprawności w mniejszym stopniu niż osoby sprawne twierdzą, że same decydują o kształcie własnego życia i biorą odpowiedzialność za dokonywane wybory, jednym słowem poziom samodzielności osób z ograni-

czeniami sprawności w drugiej połowie trzeciej dekady życia jest znacząco niższy niż w przypadku osób sprawnych.



Rysunek 7. Niepełnosprawność i poczucie samodzielności a eksploracja w głąb

Źródło: na podstawie badań własnych

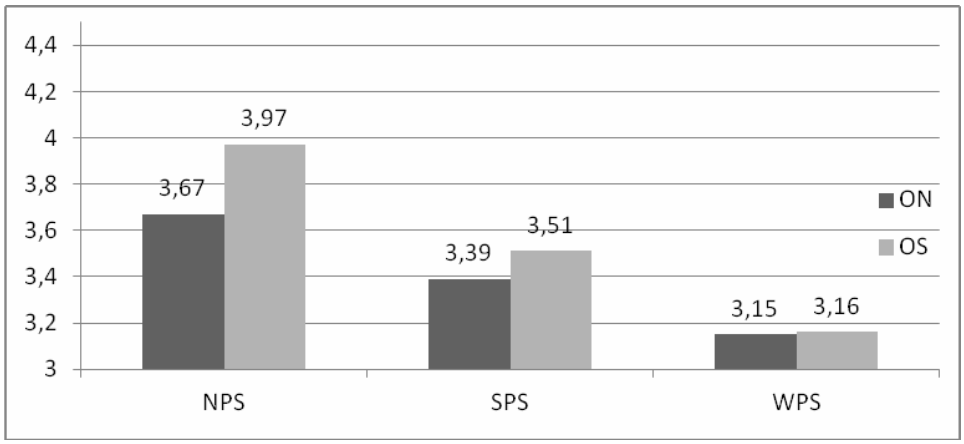
Wymiary tożsamości i poczucie samodzielności a niepełnosprawność

W celu analizy związków pomiędzy wymiarami tożsamości a poczuciem samodzielności, drugą z tych zmiennych zamieniono na zmienną kategorialną na trzech poziomach: (1) niskie poczucie samodzielności (NPS) – dolne 33% rozkładu (w grupie ON: n = 126; wiek M = 25,01; sd = 5,34, w grupie OS: n = 77; wiek 23,45, sd = 3,21), (2) średnie poczucie samodzielności (SPS) – środkowe 33% rozkładu (w grupie ON: n = 197; wiek M = 25,61, sd = 5,22, w grupie OS: n = 181; wiek M = 24,44, sd = 3,58) oraz (3) wysokie poczucie samodzielności (WPS) – górne 33% rozkładu (w grupie ON: n = 111; wiek M = 25,89, sd = 5,33, w grupie OS: n = 116; wiek M = 25,72, sd = 3,55). Wyróżnione tym sposobem grupy różnią się istotnie wiekiem: $F(2,433) = 6,47$, $p < 0,01$, $\eta^2 = 0,03$ w grupie ON i $F(2,373) = 10,31$, $p < 0,001$, $\eta^2 = 0,05$ w grupie OS. Jednocześnie zwracając uwagę na stosunkowo duże odchylenia standardowe, zwłaszcza w grupie ON, można stwierdzić, że w każdej z grup wyróżnionych na podstawie poziomu poczucia samodzielności znalazły się osoby w różnym wieku.

Zależności występujące pomiędzy wymiarami tożsamości a poczuciem samodzielności i posiadaniem *vs*. nieposiadaniem ograniczenia sprawności analizowano z zastosowaniem dwuczynnikowej analizy wariancji.

W odniesieniu do wymiaru eksploracji wszerz nie zaobserwowano żadnych istotnych efektów, ani posiadanie niepełnosprawności, ani poziom poczucia samodzielności nie wiązały się istotnie z tą zmienną.

Poczucie samodzielności okazało się natomiast być moderatorem zależności pomiędzy niepełnosprawnością a eksploracją w głąb (rys. 8.). Oba efekty proste nie uzyskały poziomu statystycznej istotności, istotna okazała się natomiast ich interakcja [$F(2,818) = 5,09$; $p < 0,05$; $\eta^2 = 0,01$]. Osoby z ograniczeniem sprawności, które odznaczają się niskim poczuciem samodzielności, w mniejszym zakresie niż osoby sprawne dokonują eksploracji już podjętych zobowiązań pod kątem ich zbieżności z oczekiwaniami [$F(1,818) = 5,28$; $p < 0,05$; $\eta^2 = 0,01$], natomiast w grupie osób o wysokim poczuciu samodzielności zależność ta ulega odwróceniu – osoby niepełnosprawne uzyskały wynik wyższy niż osoby sprawne [$F(1,818) = 4,80$; p 0,05; $\eta^2 = 0,01$]. Nie zaobserwowano różnic pomiędzy osobami o średnim poczuciu samodzielności.



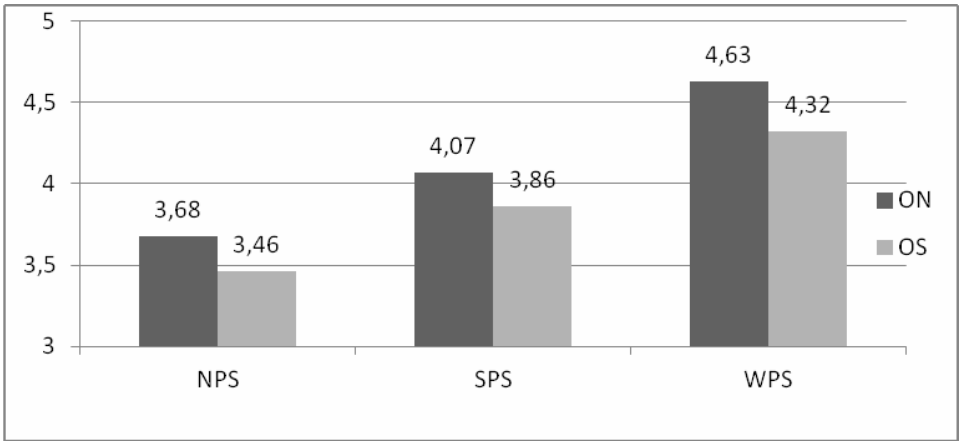
Rysunek 8. Niepełnosprawność i poczucie samodzielności a eksploracja ruminacyjna

Źródło: na podstawie badań własnych

Natężenie eksploracji ruminacyjnej (rys. 9.) wiąże się zarówno z poczuciem samodzielności [$F(2,818) = 30,90$; $p < 0,001$, $\eta^2 = 0,07$], jak i z posiadaniem ograniczenia sprawności [$F(1,818) = 4,94$; $p < 0,05$; $\eta^2 = 0,01$], choć w tym drugim przypadku siła związku pomiędzy zmiennymi jest znacznie słabsza.

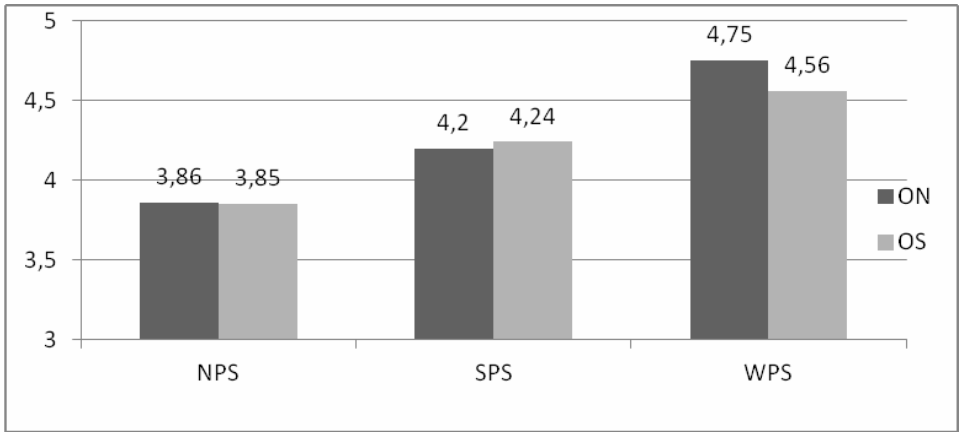
Eksploracja ruminacyjna jest najwyższa w grupie osób o niskim poczuciu samodzielności, a najniższa w grupie charakteryzującej się wysokim poczuciem samodzielności (wszystkie grupy wyróżnione ze względu na tą zmienną różnią się od siebie istotnie). Jednocześnie w grupie NPS osoby sprawne uzyskały istotnie wyższy wynik na skali eksploracji ruminacyjnej niż osoby z ograniczeniem sprawności [$F (1,818) = 5,73$; $p < 0,05$; $\eta^2 = 0,01$].

Interakcja czynników nie wystąpiła także w przypadku podejmowania zobowiązania. Istotne okazały się natomiast oba efekty proste: poczucie samodzielności [$F(2,818) = 59,65$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,13$] oraz ograniczenie sprawności [$F(1,818) = 14,89$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,02$], przy czym po raz kolejny silniejszy efekt zaobserwowano w przypadku pierwszej z tych zmiennych.



Rysunek 9. Niepełnosprawność i poczucie samodzielności a podejmowanie zobowiązania

Źródło: na podstawie badań własnych



Rysunek 10. Niepełnosprawność i poczucie samodzielności a identyfikacja z zobowiązaniem

Źródło: na podstawie badań własnych

Wszystkie grupy wyróżnione ze względu na poczucie samodzielności różnią się od siebie istotnie wynikami na skali podejmowania zobowiązania, dodatkowo osoby z ograniczeniem sprawności, odznaczające się średnim lub wysokim poczuciem samodzielności, uzyskały wyższe niż osoby sprawne wyniki na skali podejmowania zobowiązania.

Identyfikacja z zobowiązaniem wiąże się istotnie jedynie z poczuciem samodzielności [$F(2,818) = 66,05$; $p < 0,001$; $\eta^2 = 0,14$], nieistotny jest efekt prosty czynnika „ograniczenie sprawności" oraz interakcja obu czynników. Wszystkie grupy wyróżnione ze względu na poczucie samodzielności różnią się od siebie istotnie, przy czym najsilniejsza identyfikacja z podjętymi zobowiązaniami wystąpiła w grupie o najwyższym poczuciu samodzielności.

Kolejnym etapem prowadzonych analiz było uzyskanie danych na temat tego, które z czynników określonych wcześniej jako zadania rozwojowe okresu wyłaniającej się i wczesnej dorosłości, wiążą się z wymiarami tożsamości. W tym celu przeprowadzono serię analiz regresji, w której jako predyktory traktowano: (1) stan cywilny: 0 – samotny; 1 – w związku (małżeńskim lub tzw. wolnym), (2) aktywność zawodową: 0 – nie pracuje; 1 – pracuje, (3) sytuację mieszkaniową: 0 – mieszka z rodzicami; 1 – mieszka z partnerką/partnerem.

Spośród trzech zmiennych kategorialnych jedynie aktywność zawodowa wiązała się istotnie z wymiarami tożsamości, dlatego też postanowiono do dalszych analiz wprowadzić tylko tą zmienną oraz dodatkowo poczucie samodzielności (jako zmienną ciągłą) i wiek. Większość tak skonstruowanych modeli okazała się istotna statystycznie. Wyniki analiz przedstawia tabela 4.

Po włączeniu do analiz poczucia samodzielności i wieku osób badanych okazało się, że aktywność zawodowa w większości przypadków przestała istotnie wiązać się z wymiarami tożsamości. Świadczy to o znaczącej roli czynników wewnętrznych, w tym przypadku poczucia samodzielności dla umiejscowienia osób badanych na wymiarach tożsamości.

Kolejnym spostrzeżeniem płynącym z przeprowadzonych analiz jest stosunkowo niewielkie znaczenie trzech predyktorów dla wyjaśniania wariancji eksploracji wszerz i w głąb, a w grupie ON także eksploracji ruminacyjnej. W przypadku tych pięciu modeli wyjaśniona wariancja nie przekracza 10%. W przypadku wymiarów zobowiązania oraz eksploracji ruminacyjnej w grupie OS wyjaśniona wariancja jest około dwukrotnie większa: od 14 do 22%.

Poczucie samodzielności wydaje się być najważniejsze w przypadku wymiarów eksploracji ruminacyjnej, podejmowania zobowiązania i identyfikacji z zobowiązaniem. W tych przypadkach związek z innymi zmiennymi wprowadzonymi do modelu przestaje być istotny. Tak więc zarówno aktywność zawodowa, jak i wiek jednostki mają mniejsze znaczenie dla położenia na tych wymiarach tożsamości niż przekonanie jednostki o posiadaniu możliwości wpływania na kształt swojego życia oraz emocjonalna czy fizyczna niezależność od innych osób. Im wyższe jest przekonanie młodych ludzi o własnej samodzielności, tym mniejsze są ich obawy dotyczące przyszłości oraz w większym zakresie podejmują oni zobowiązania, z którymi się identyfikują.

Wiek z kolei jest związany raczej z zakresem, w jakim człowiek eksploruje różnorodne alternatywy (eksploracja wszerz). Zarówno w grupie osób sprawnych, jak i z ograniczeniami sprawności wraz z wiekiem zmniejsza się koncentracja na tym rodzaju eksploracji. W grupie osób sprawnych wyższa eksploracji wszerz występuje także w sytuacji nieposiadania pracy zawodowej; związku takiego nie zaobserwowano w grupie osób z ograniczeniem sprawności.

Tabela 4. Wyniki analizy regresji (predyktory: aktywność zawodowa i poczucie samodzielności; zmienne wyjaśniane: wymiary tożsamości)

OSOBY SPRAWNE				
Zmienna wyjaśniana	**Predyktory**	**β**	**p**	**Skorygowane R^2**
Eksploracja wszerz	**Aktywność zawodowa**	**- 0,17**	**p < 0,01**	0,05
	Poczucie samodzielności	- 0,01	p > 0,05	
	Wiek	**- 0,11**	**p < 0,05**	
Eksploracja w głąb *(model nieistotny)*	Aktywność zawodowa	- 0,10	p > 0,05	0,02
	Poczucie samodzielności	- 0,04	p > 0,05	
	Wiek	- 0,05	p > 0,05	
Eksploracja ruminacyjna	Aktywność zawodowa	- 0,08	p > 0,05	0,14
	Poczucie samodzielności	**- 0,35**	**p < 0,001**	
	Wiek	0,05	p > 0,05	
Podejmowanie zobowiązania	Aktywność zawodowa	0,02	p > 0,05	0,15
	Poczucie samodzielności	**0,36**	**p < 0,001**	
	Wiek	0,04	p > 0,05	
Identyfikacja z zobowiązaniem	Aktywność zawodowa	- 0,02	p > 0,05	0,16
	Poczucie samodzielności	**0,40**	**p < 0,001**	
	Wiek	0,03	p > 0,05	
OSOBY Z OGRANICZENIEM SPRAWNOŚCI				
Eksploracja wszerz	Aktywność zawodowa	- 0,04	p > 0,05	0,05
	Poczucie samodzielności	0,06	p > 0,05	
	Wiek	**- 0,21**	**p < 0,001**	
Eksploracja w głąb	Aktywność zawodowa	0,01	p > 0,05	0,07
	Poczucie samodzielności	**0,15**	**p < 0,01**	
	Wiek	**- 0,25**	**p < 0,001**	

Eksploracja ruminacyjna	Aktywność zawodowa	- 0,06	p > 0,05	0,07
	Poczucie samodzielności	**- 0,24**	**p < 0,001**	
	Wiek	0,06	p > 0,05	
Podejmowanie zobowiązania	Aktywność zawodowa	0,07	p > 0,05	0,19
	Poczucie samodzielności	**0,43**	**p < 0,001**	
	Wiek	- 0,09	p > 0,05	
Identyfikacja z zobowiązaniem	Aktywność zawodowa	0,01	p > 0,05	0,22
	Poczucie samodzielności	**0,47**	**p < 0,001**	
	Wiek	**- 0,12**	**p < 0,05**	

Źródło: na podstawie badań własnych

Ogólnie rzecz biorąc wiek okazał się silniej związany z wymiarami tożsamości w grupie ON. Wśród osób niepełnosprawnych z wiekiem zmniejsza się nie tylko eksploracja wszerz, ale także eksploracja w głąb. Co więcej, przy uwzględnieniu aktywności zawodowej i poczucia samodzielności wystąpił ujemny związek pomiędzy wiekiem a identyfikacją z zobowiązaniem.

Dyskusja wyników i wnioski

Formowanie się tożsamości to złożony i wielowymiarowy proces, który dokonuje się w trakcie całego życia człowieka. Na jego przebieg mają wpływ zarówno zasoby, które jednostka zgromadziła na wcześniejszych etapach życia, jak również czynniki oddziałujące aktualnie: relacje społeczne, aktywność życiowa, stan zdrowia, cechy osobowości (Côté, Levine, 1988). Badania, których wyniki zaprezentowano w niniejszej publikacji, prowadzą do wniosku o różnicach w przebiegu formowania się tożsamości pomiędzy osobami z ograniczeniami sprawności i osobami sprawnymi.

W okresie 18–20 lat, a więc w fazie przejściowej pomiędzy okresem dorastania i wyłaniającej się dorosłości, w grupie osób sprawnych wyraźniej występują obawy dotyczące przyszłości oraz realizacji własnych planów. Jednocześnie w mniejszym zakresie niż osoby niepełnosprawne badani z grupy OS mają przekonanie, że wiedzą, co chcą osiągnąć i czemu się poświęcić. Może to świadczyć o silniejszym doświadczaniu kryzysu tożsamości przez osoby sprawne pod koniec adolescencji i u progu dorosłości. Osoby niepełnosprawne w tym okresie wydawać się mogą na pierwszy rzut oka lepiej przystosowane i „bardziej dorosłe" – mniej jest w nich lęku, a więcej pewności co do kierunku własnego życia. W tej sytuacji niezbędne jest jednak zadanie sobie pytania o konsekwencje ta-

kiego stanu rzeczy oraz o to, czym w dzisiejszych czasach jest kryzys tożsamości i jaka jest jego rola. Jeżeli uznamy, za Erikiem H. Eriksonem (1997), że w okresie dorastania jednostka dąży do określenia własnej osoby ma wymiarze tożsamość *vs*. pomieszanie ról, to należałoby stwierdzić, że osoby niepełnosprawne w wieku 18–20 lat albo kryzys tożsamości mają już za sobą, albo nie doświadczają go w takim zakresie jak osoby sprawne.

Pomiędzy osobami badanymi z najmłodszych grup wiekowych (18–20, 21–23 lata) występuje więcej podobieństw niż różnic z punktu widzenia charakterystyk społeczno-demograficznych. W obu grupach dominują osoby mieszkające z rodzicami i skoncentrowane głównie na edukacji. Wpasowują się więc w opisany przez J.J. Arnetta (2000) model wyłaniającej się dorosłości i funkcjonowanie w ramach przedłużonego moratorium psychospołecznego, którego rolą jest przyuczanie się do pełnienia dorosłych ról społecznych. Wśród osób do 23. roku życia, to osoby sprawne wykazują większą aktywność w zakresie zdobywania doświadczeń dotyczących podstawowych ról społecznych okresu dorosłości: partnera/partnerki i pracownika. Dane takie uzyskali także inni badacze, m.in. T. Wells, G.D. Sandefur, D.P. Hogan, (2003). Konsekwencją takiego stanu rzeczy mogą być niższe kompetencje osób niepełnosprawnych w zakresie wpływania na kształt swojego przyszłego życia.

Osoby z ograniczeniami sprawności z dwóch najmłodszych grup wiekowych w większym zakresie niż osoby sprawne podejmują decyzje dotyczące obszarów zaangażowania i są bardziej przekonane, że wiedzą, czego chcą. Jednak w późniejszym czasie, gdy młodzi ludzie kończą edukację i wkraczają w świat osób dorosłych (ok. 24–25 roku życia) to osoby sprawne wydają się lepiej w tej sytuacji odnajdywać. Świadczą o tym wyższe wyniki w zakresie podejmowania zobowiązań i identyfikacji z nimi wśród osób sprawnych w wieku 30–35 lat oraz wyższe poczucie samodzielności w grupach wiekowych 24–26 lat, 27–29 lat i 30–35 lat. Co więcej, począwszy od wieku 24–26 lat wśród osób sprawnych obserwuje się coraz wyższe wyniki na wymiarach zobowiązania, podczas gdy wśród osób niepełnosprawnych taki proces nie został zarejestrowany.

Okres około 24.–26. roku życia wydaje się trudnym momentem w procesie formowania się tożsamości. Jest to czas, w którym młodzi ludzie zaczynają w większym niż to miało miejsce wcześniej zakresie podejmować role i zadania fazy dorosłości. To wtedy zaczynają się zaznaczać różnice pomiędzy osobami sprawnymi a tymi z ograniczeniami sprawności.

W młodszym wieku nadal przeważają podobieństwa pomiędzy grupami ON i OS, jest to czas, w którym młodzi ludzie jeszcze eksperymentują z otaczającą ich rzeczywistością. W okresie pomiędzy 24. a 26. rokiem życia, kiedy to większość młodych ludzi kończy etap formalnej edukacji i wkracza na rynek pracy oraz uzyskuje względną autonomię, osoby z ograniczeniami sprawności nadal pozostają na utrzymaniu rodziców, a ich społeczna i zawodowa aktywność pozostaje na podobnym poziomie, jak w poprzednich latach. Wtedy też podobieństwa pomiędzy obiema grupami ustępują miejsca coraz wyraźniejszym różni-

com. Wydaje nam się, że to właśnie zmiany, jakie dokonują się w okresie 24–26 lat, stanowić mogą punkt zwrotny w rozwoju młodych osób z ograniczeniami sprawności, a powodzenie w podejmowanych wtedy działaniach wyznaczać może przebieg ich dalszego życia.

Znacząca rola, jaką w rozwoju tożsamości odgrywa poczucie samodzielności (ważniejsze nawet niż realizowanie zadań rozwojowych), każe koncentrować się w badaniach naukowych na poszukiwaniu tych czynników, które stanowić mogą jego uwarunkowania, zwłaszcza w związku z niższym jego poziomem wśród osób niepełnosprawnych, które kończą edukację i wkraczają na rynek pracy. Niskie poczucie samodzielności może stanowić przeszkodę w kształtowaniu własnej ścieżki życiowej, powstrzymując jednostkę przed podejmowaniem jakichkolwiek działań. Działania skierowane na aktywizację i przeciwdziałanie marginalizacji nie mogą koncentrować się tylko na „organizowaniu świata" tak, aby był dostosowany do ograniczeń sprawności, ale także, a może przede wszystkim na wpływaniu na sposób, w jaki ów świat jest spostrzegany przez osoby niepełnosprawne.

Bibliografia

Adamowicz-Hummel, A., Rozborska, A. (2003). Samodzielność – szansą na zatrudnienie, zatrudnienie – szansą na samodzielność. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej* (s. 497–505). Kraków: Oficyna Wydawnicza IMPULS.

Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55 (5), 469–480.

Bachman, J.G., Schulenberg, J. (1993). How part-time work intensity relates to drug use, problem behavior, time use, and satisfaction among high school seniors: are these consequences or just correlates? *Developmental Psychology*, 29, 220–235.

Batory, A. (2008). Tożsamość złożonego Ja. W: P.K. Oleś, A. Batory (red.), *Tożsamość i jej przemiany a kultura* (s. 279–308). Lublin: Wydawnictwo KUL.

Bent, N., Jones, A., Moloy, I., Chamberlain, M.A., Tennant, A. (2001). Factors determining participation in young adults with a physical disability: a pilot study. *Clinical Rehabilitation*, 15, 552–561.

Brzezińska, A.I., Appelt, K., Ziółkowska, B. (2008). Psychologia rozwoju człowieka. W: J. Strelau, D. Doliński (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (s. 95–292). Gdańsk: GWP.

Brzezińska, A.I., Piotrowski, K. (2010a – w druku). Polska adaptacja Skali Wymiarów Rozwoju Tożsamości (DIDS). *Polskie Forum Psychologiczne*.

Brzezińska, A.I., Piotrowski, K. (2010b – w druku). Diagnoza statusów tożsamości w okresie adolescencji, wyłaniającej się dorosłości i wczesnej dorosłości za pomocą Skali Wymiarów Rozwoju Tożsamości (DIDS). *Studia Psychologiczne.*

Brzezińska, A.I., Piotrowski, K. (2010c – w druku). Formowanie się tożsamości a poczucie dorosłości, gotowość do bliskich związków i poczucie koherencji. *Chowanna*.

Carnaby, S., Lewis, P., Martin, D., Naylor, J., Stewart, D. (2003). Participation in transition review meetings: a case study of young people with learning disabilities leaving a special school. *British Journal of Special Education*, 30 (4), 187–193.

Garbat, M., Paszkowicz, M.A. (2003). Współczesne determinanty jakości życia osób niepełnosprawnych. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. (s. 197–205). Kraków: Oficyna Wydawnicza IMPULS.

GUS (2007). *Podstawowe informacje o rozwoju demograficznych Polski do 2007 roku*. Materiał dostępny na stronie internetowej: http://www.stat.gov.pl/ cps/rde/xbcr/gus/ PUBL_Sytuacja_ demograficzna_2007.pdf

GUS (2008). *Podstawowe informacje o rozwoju demograficznych Polski do 2008 roku*. Materiał dostępny na stronie internetowej: http:// www.stat.gov.pl/ cps/rde/xbcr/gus/ PUBL_LU_podsta_info_o_rozwoju_demograf_polski_do_2008_r.pdf.

Erikson, E.H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo.* Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.

Fadjukoff, P. (2007). *Identity formaton in adulthood.* Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

Hogansen, J.M., Powers, K., Geenen, S., Gil-Kashiwabara, E., Powers, L. (2008). Transition goals and experiences of females with disabilities: youth, parents and professionals. *Exceptional Children*, 74 (2), 215–234.

Keil, S., Crews, N. (2008). Post–16 and post–18 transitions of young people with visual impairment in Wales. *British Journal of Visual Impairment*, 26 (2), 190–201.

Lanz, M., Tagliabue, S. (2007). Do I really need someone in order to become an adult? Romantic relationships during emerging adulthood in Italy. *Journal of Adolescent Research*, 22 (5), 531–549.

Lucykx, K., Schwartz, S.J., Berzonsky, M.D., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Smits, I., Goosens, L. (2008). Capturing ruminative exploration: extending the four-dimensional model of identity formation in late adolescence. *Journal of Research in Personality*, 42, 58–82.

Lucykx, K., Schwartz, S.J., Goossens, L., Pollock, S. (2008). Employment, sense of coherence and identity formation: contextual and psychological processes on the pathway to sense of adulthood. *Journal of Adolescent Research*, 2 (5), 566–591.

Lucykx, K., Seiffge-Krenke, I., Schwartz, S.J., Goossens, L., Weets, I., Hendrieckx, C., Groven, C. (2008). Identity development, coping and adjustment in emerging adults with a chronic illness: the sample case of type 1 diabetes. *Journal of Adolescent Health*, 43, 451–458.

Macek, P., Bejcek, J., Vanickova, J. (2007). Contemporary Czech emerging adults: generation growing up in the period of social changes. *Journal of Adolescent Research*, 22 (5), 444–475.

Marcia, J.E. (1966). Development and validation of ego – identity status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3 (5), 551–558.

Newacheck, P.W. (1989). Adolescents with special health needs: Prevalence, severity and access to health services, United States, 1984. *Pediatrics*, 84, 872–881.

Oleś, P.K. (2008). O różnych rodzajach tożsamości oraz ich stałości i zmianie. W: P.K. Oleś, A. Batory (red.), *Tożsamość i jej przemiany a kultura*. (s. 41–84). Lublin: Wydawnictwo KUL.

Piotrowski, K. (2009). Raport z badań w module 4.: Formowanie się tożsamości i wkraczanie w dorosłość. Warszawa: SWPS (maszynopis niepublikowany).

Pindur-Dylak, A. (2002). Związki intymne a tożsamość psychospołeczna w okresie dorosłości. W: A. Brzezińska, K. Appelt, J. Wojciechowska (red.), *Szanse i zagrożenia rozwoju w okresie dorosłości* (s. 85–110). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

Pulkkinen, L., Nurmi, J.E., Kokko, K. (2002). Personal goals and well – being. W: L. Pulkkinen, A. Caspi (red.), *Paths to successful development. Personality in the life course*. Cambridge: Cambridge University Press.

Schultz, A.W., Liptak, G.S. (1998). Helping adolescents who have disabilities negotiate transitions to adulthood. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 21, 187–201.

Schwartz, S. (2001). The evolution of eriksonian and neo-eriksonian identity theory and research: a review and integration. *Identity: An International Journal of Theory and Research*, 1 (1), 7–58.

Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Levine, P. (2006). *The academic achievement and functional performance of youth with disabilities. A report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)*. Menlo Park, CA: SRI International.

Wells, T., Sandefur, G.D., Hogan, D.P. (2003). What happens after the high school years among young persons with disabilities? *Social Forces*, 82 (2), 803–832.

FORMOWANIE SIĘ TOŻSAMOŚCI I POCZUCIE SAMODZIELNOŚCI A NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W OKRESIE WYŁANIAJĄCEJ SIĘ DOROSŁOŚCI I WCZESNEJ DOROSŁOŚCI

Streszczenie

Artykuł przedstawia wyniki badań nad formowaniem się tożsamości osób z ograniczeniami sprawności i osób sprawnych w okresie wyłaniającej się i wczesnej dorosłości. W badaniach wzięły udział łącznie 824 osoby, które podzielono na pięć grup wiekowych: 18–20 lat, 21–23 lata, 24–26 lat, 27–29 lat oraz 30–35 lat, a następnie porównano pod względem natężenia pięciu wymiarów tożsamości mierzonych za pomocą Skali Wymiarów Rozwoju Tożsamości i poczucia samodzielności. W badaniach zwracano uwagę zarówno na czynniki obiektywne, związane z realizowaniem bądź nie realizowaniem zadań rozwojowych, jak również na subiektywną ocenę własnej osoby. Osoby niepełnosprawne w mniejszym zakresie i później niż osoby sprawne podejmują zadania rozwojowe okresu dorosłości, co wiąże się z formowaniem się tożsamości oraz poczuciem samodzielności. W mniejszym zakresie doświadczają kryzysu tożsamości, a w okresie wczesnej dorosłości w mniejszym stopniu mają poczucie pewności co do kształtu własnego życia i słabiej identyfikują się z podjętymi zobowiązaniami. Jednocześnie wykazano, że poczucie samodzielności odgrywa w rozwoju tożsamości osobowej rolę ważniejszą niż podejmowanie się realizacji zadań rozwojowych.

Słowa kluczowe: tożsamość, wymiary tożsamości, poczucie samodzielności, wyłaniająca się dorosłość, wczesna dorosłość

IDENTITY FORMATION AND A SENSE OF INDEPENDENCE IN THE CONTEXT OF DISABILITY IN EMERGING AND EARLY ADULTHOOD

Summary

This paper presents the findings of research into identity formation of people with and without disabilities in the periods of emerging and early adulthood. A total of 824 individuals participated, divided into five age groups: 18–20, 21–23, 24–26, 27–29 and 30–35 years old. The participants were compared in terms of the intensity of the five dimensions of identity as measured on the DIDS (Dimensions of Identity Development Scale), as well as their sense of independence. The study took into account both objective factors related to achieving or not achieving developmental tasks and each participant's own subjective self-assessment. People with disabilities were shown to attempt developmental tasks of the period of adulthood later and to a lesser extent than people without disabilities, which is linked to their identity formation and sense of independence. They experience identity crisis to a lesser degree, and in early adulthood they do not have much certainty of the direction of their lives; also, they do not identify as strongly with the commitments they have made. Additionally, it was shown that a sense of independence plays a more important role in the development of identity than undertaking developmental tasks.

Key words: identity, dimensions of identity, sense of independence, emerging adulthood, early adulthood.

POLEMIKI I RECENZJE

Bernadetta Szczupał, *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Akapit.

Niezwykle rzadko zdarza się, żeby jakiś autor do tego stopnia wczuł się i poruszał w problematyce dotyczącej osób niepełnosprawnych, jakby to był jego świat. Wielcy autorzy potrafią tego dokonać niemal bezwiednie. Wypływa to samo z ich „wnętrza”, z ich skarbnicy wiedzy i wieloletniego doświadczenia. Autorka tę wiedzę i doświadczenie potrafiła wykorzystać przygotowując do druku recenzowaną pozycję. Jest ona próbą wyjaśnienia istoty i prawdy o poczuciu godności osób z dysfunkcją ruchu.

Recenzowana praca obejmuje, prócz wstępu i zakończenia, siedem części stanowiących integralną całość (453 strony).

Już we wstępie autorka podkreśla wieloaspektowość zagadnień związanych z godnością człowieka, czego właściwe zrozumienie sprawia wiele trudności zarówno teoretycznych, jak i praktycznych.

Pojęcie godności człowieka stanowi od dawna przedmiot zainteresowań wielu dyscyplin naukowych, mimo że nie znajduje w literaturze należnego miejsca. Dlatego też brak jest jednolitego, jednoznacznego objaśnienia terminu **godność** w odniesieniu do osób niepełnosprawnych. Mimo tych trudności autorce udało się ukazać go w różnym ujęciu i w różnych aspektach, jak:

– psychologicznym,
– filozoficznym,
– socjologicznym,
– pedagogicznym.

Autorka podkreśla, że godność ludzka staje się najważniejszym głosem współczesnej epoki, której dążeniem jest, aby wszelka ludzka działalność służyła człowiekowi, a nie była skierowana przeciwko niemu, przeciw jego godności, nie niszczyła jej i nie poniżała. Oznacza to również, że podstawą działalności człowieka musi być respektowanie zasady: osoba i jej wielka godność, w przeciwnym razie człowiek sobie i innym zgotuje tragiczny los (K. Chołas, 2003).

Poszanowanie godności ludzkiej stanowi priorytetowe zadanie dla ludzkości. Bez jego realizacji nie ma rzeczywistego postępu cywilizacyjnego.

Godność zatem jest konsekwencją sposobu istnienia ludzkości, dlatego też ma charakter wrodzony, uniwersalny, trwały i zobowiązujący. Godność człowieka zobowiązuje do szacunku wobec **każdej** ludzkiej osoby, natomiast prawa ludzkie są wskazówkami na czym ów szacunek polega.

Drugi rozdział niniejszej pracy dotyczy rozważań prawnych aspektów godności człowieka, a szczególnie praw osób niepełnosprawnych oraz ich międzynarodowa ochrona.

Autorka słusznie przytacza regulacje prawne stosowane przez wiele organizacji międzynarodowych, zarówno tych o charakterze globalnym (ONZ, UE), jak i regionalnych (likwidacja barier, doradztwo zawodowe, rehabilitacja społeczna i zawodowa, Karta Praw Osób Niepełnosprawnych).

Kolejny problem, który autorka prezentuje, dotyczy godności jako jednej z podstaw wychowania obok innych wartości uznanych przez społeczeństwa. Podobnie jak godność człowieka, „Wartości" mogą być pojmowane różnorako. Pedagodzy przyznają, że wartości stanowią istotną rolę w życiu każdego człowieka, a także w jego edukacji. Dotyczą one modeli wychowania, głoszonych idei i innych obszarów.

Na podkreślenie zasługuje przytoczenie definicji M. Łobackiego (1993, 2006). Uznaje on, że **wartość** to wszystko, co zostaje przez jednostkę czy społeczeństwo uznane za ważne, cenne i zarazem godne pożądania. Zdaniem tego autora, wartość bywa przez ludzi utożsamiana z dobrem – czyli jest traktowana jako dobro samo w sobie (podobnie postrzegał Platon). W myśl tego założenia, wychowanie, które nie opiera się na wartościach, nie odwołuje się do wartości człowieka jako osoby, jest wychowaniem niepełnym (s.127).

Podkreślić wypada, że autorka nieco zbyt marginalnie sygnalizuje, że poznanie systemu wartości osób niepełnosprawnych pozwoli na lepsze zrozumienie ich potrzeb i właściwe ukierunkowanie oddziaływań rewalidacyjnych.

Kolejny rozdział obejmuje rozważania dotyczące godności osób z niepełnosprawnością. W tej części autorka analizuje istotne współczesne problemy, takie jak:
– podmiotowość i autonomia osób z niepełnosprawnością
– marginalizacja, dyskryminacja, stygmatyzacja i wykluczenie społeczne.

Problemy te są szczegółowo omówione zarówno w aspekcie teoretycznym, jak i praktycznym, dostarczając czytelnikowi uporządkowaną wiedzę.

Ostatni rozdział to analiza badań własnych, w wyniku których ujawniono, że:
– system wartości osób niepełnosprawnych jest zbliżony do systemu wartości osób pełnosprawnych, czyli nie stwierdzono zasadniczych różnic;
– stopień preferencji wartości nie różnicuje niepełnosprawności
– postawy osób pełnosprawnych wobec osób niepełnosprawnych znacząco ujawniają znamiona dyskryminacji i wykluczenia społecznego.

Dzieje się tak dlatego, że wiedza dotycząca znaczenia zrozumienia „godności jako wartości" przez osoby pełnosprawne w odniesieniu do osób niepełnosprawnych jest ograniczona i wymaga dalszych działań ogólnospołecznych.

Marianna Marek Ruka

Recanzja książki: Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports.

Schalock R.L., Coulter D.L.; Bradley V.J.; Borthwick-Duffy S.A.; Wil H. E. Buntinx , Craig E. M., Gomez S.C., Lachapelle Y., Luckasson R., Reeve A., Shogren K., Snell M., Spreat S., Tasse M.J., Thompson J.R., Verdugo – Alonso M.A., Wehmeyer M.I., Yeager M.H. (2010) Washington. D.C.:Amercian Assotiation on Mental Retardation.

Amerykańskie Stowarzyszenie ds. Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; AAIDD) powstało w roku 1876. Początkowo funkcjonowało pod nazwą *American Association on Mental Deficiency*, a następnie *American Association on Mental Retardation* (AAMR). Jego główna aktywność skupia się wokół konstruowania i rozpowszechniania wiedzy na temat stanu, jakim jest upośledzenie umysłowe. Zgromadzona i opracowana przez członków towarzystwa wiedza jest upowszechniana w podręczniku, którego pierwsze wydanie datowane jest na rok 1921. Kolejne edycje (I–X) ukazywały się w latach: 1933, 1941, 1957, 1959 (edycja, przedrukowana w roku 1961), 1973, 1977, 1983, 1992, 2002. W tym czasie wiedza na temat upośledzenia umysłowego/niedorozwoju umysłowego uległa znacznej ewolucji, na co wskazuje analiza podręczników.

W 2010 roku ukazała się kolejna, XI już edycja podręcznika pod nazwą: *Niepełnosprawność intelektualna. Definicja, klasyfikacja i systemy wsparcia* (Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports). W podręczniku użyto określenia *niepełnosprawność intelektualna* (intellectual disability), które zastąpiło używane wcześniej przez AARM określenia: *upośledzenie umysłowe* i *niedorozwój umysłowy*, które obecnie uznane są za określenia pejoratywne. Jest to również wyraz przyjęcia zmienionej koncepcji niepełnosprawności. Określenie *niepełnosprawność intelektualna* jest zgodne z terminologią używaną od wielu lat przez różne środowiska działające na rzecz tej grupy osób niepełnosprawnych, czego wyrazem są między innymi: tytuły książek i artykułów, tematy opublikowanych badań oraz nazwy organizacji.

Jedenasta edycja podręcznika jest efektem analizy wyników najnowszych badań naukowych dotyczących niepełnosprawności intelektualnej oraz dobrych praktyk w zakresie diagnozowania, klasyfikacji i planowania indywidualnego

wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. W podręczniku zaprezentowana została koncepcja niepełnosprawności intelektualnej mieszcząca się w ramach ogólnego modelu niepełnosprawności. Nawiązuje ona do koncepcji ekologicznych, które uznają szczególną rolę interakcji osób z ich otoczeniem, w tym rolę systematyczne stosowanych zindywidualizowanych programów wsparcia. Indywidualnie zróżnicowane programy mogą podnieść (w różnym stopniu) poziom funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jak podkreśla Schalock, *główne czynniki powodujące zmiany w postrzeganiu zjawiska niepełnosprawności intelektualnej, a tym samym lepsze jego zrozumienie, wynikły z badań nad społecznym modelem choroby, wpływem postaw i ról społecznych oraz przełożeniu owych czynników na indywidualne odczucia osób dotkniętych chorobą ale także nad historycznym zacieraniem różnic między biologicznymi i społecznymi przyczynami niepełnosprawności, jak i uznaniem wielowymiarowości funkcjonowania człowieka* (s.xiii). Podręcznik nawiązuje bezpośrednio do informacji zamieszczonych w podręcznikach z 1992 i 2002 roku. Podobnie jak dziesiąta edycja (2002), najnowsze wydanie podręcznika odwołuje się do systemu klasyfikacji niepełnosprawności z roku 1992 (IX edycja), który ma charakter funkcjonalny i zorientowany jest na wsparcie osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wiedza prezentowana w podręczniku wskazuje na zmianę myślenia o niepełnosprawności intelektualnej. Widoczne jest przejście od koncentracji na jednostce i jej osobowości (często ujętej w kontekście zaburzeń) do postrzegania zjawiska niepełnosprawności, jako konsekwencji złożonych uwarunkowań biologiczno-społecznych.

Różnorodne przyczyny powodują ograniczenia funkcjonalne osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które wyrażają się w jej niezdolności lub ograniczeniu zarówno funkcjonowania indywidualnego, oraz wykonywania ról i zadań, jakich oczekuje się od jednostki w środowisku społecznym. W podręczniku zachowane zostały trzy kryteria diagnostyczne niepełnosprawności intelektualnej: funkcjonowanie intelektualne, zachowanie adaptacyjne (przystosowawcze) oraz wiek, w którym ten stan się ujawnia.

Podręcznik składa się z czterech części, z których każda stanowi logiczną spójną całość oraz słownika i bibliografii. Część pierwsza poświęcona jest definicji i procesowi rozpoznawania niepełnosprawności intelektualnej. W czterech rozdziałach zaprezentowano: definicję niepełnosprawności intelektualnej oraz główne założenia niezbędne do jej stosowania (rozdział 1), wielowymiarowy kontekst niepełnosprawności intelektualnej zgodny z ekologicznym modelem ludzkiego działania (rozdział 2), rolę oceny w zakresie niepełnosprawnosci i jej interpretacji w diagnostyce, klasyfikację i tworzenie systemów wsparcia (rozdział 3). W części drugiej opisana została diagnoza i klasyfikacja niepełnosprawności intelektualnej, w szczególności: analiza i ocena funkcjonowania intelektualnego (rozdział 4) oraz zachowania adaptacyjnego (rozdział 5); rola czynników etiologicznych w diagnostyce niepełnosprawności intelektualnej (rozdział 6); wielowymiarowe podejście do klasyfikacji (rozdział 7); rolę oceny klinicznej

w diagnostyce, klasyfikacji i rozwoju systemów wsparcia(rozdział 8). Część trzecia poświęcona została systemom wsparcia. Autorzy podręcznika przedstawili w niej: zaktualizowane podejście do indywidualnych potrzeb wsparcia (rozdział 9), zapobieganie jako formę wsparcia (rozdział 10), wsparcie zdrowia psychicznego i fizycznego (rozdział 11); wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną (rozdział 12). W części czwartej przedstawiono możliwości zastosowania zaprezentowanej w podręczniku koncepcji niepełnosprawności intelektualnej, klasyfikacji oraz systemów wsparcia dla systemów działających w państwie, tj. polityki społecznej (rozdział 13); edukacji (rozdział 14) i organizacji wspierających (rozdział 15). Nowością jest zamieszczony słownik terminów stosowanych w podręczniku.

Najnowsze wydanie podręcznika zawiera bardziej zoperacjonalizowane od dotychczas prezentowanych, wielowymiarowe systemy klasyfikacji niepełnosprawności intelektualnej oraz model wsparcia. W podręczniku przedstawiono także analizę istotnych błędów pomiarowych oraz ich wpływ na proces diagnostyczny i klasyfikację niepełnosprawności intelektualnej.

Publikacja była bardzo oczekiwana przez osoby profesjonalnie zajmujące się wsparciem osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie tylko ze względu na prezentację najnowszej wiedzy na temat niepełnosprawności intelektualnej, ale także na swego rodzaju „usankcjonowanie" terminu *niepełnosprawność intelektualna*. Można mieć nadzieję, że w nieodległym czasie zostanie on przyjęty przez Światową Organizację Zdrowia, co spowoduje konieczność powszechnego jego stosowania.

Barbara Marcinkowska

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(13) 2011

SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA

GABRIELA KOWALSKA

OGÓLNOPOLSKA KONFERENCJA *KOMPLEKSOWA POMOC CHORYM NA DYSTROFIĘ I ICH RODZINOM*, TARNOWSKIE GÓRY, 21 SIERPNIA 2010

Pod pojęciem „dystrofia mięśniowa” rozumiemy chorobę genetycznie uwarunkowaną, polegającą na powolnym zaniku tkanki mięśniowej, w miejsce której pojawia się tkanka łączna i tłuszczowa.

Jest to choroba postępująca, niestety niekorzystnie rokująca, prowadząca do coraz większych ubytków, zaników mięśni poprzecznie prążkowanych całego organizmu, a szczególnie mięśni szkieletowych, mięśni kończyn górnych i dolnych, mięśni oddechowych itd. Nie stwierdza się zaburzeń czucia dotyczących tych grup mięśniowych.

Wyróżniamy kilka postaci tej choroby:

Dystrofia mięśniowa Duchenne'a – postać ta jest najczęstsza i dziedziczy się ją z płcią. Chorują na nią osobnicy płci męskiej. Objawami w pierwszych latach życia jest upośledzenie ruchów, trudności w chodzeniu, w szczególności podczas wchodzenia po schodach oraz pionizacji z pozycji siedzącej. Z biegiem czasu pojawiają się zaniki mięśniowe. Wskutek zaniku mięśni powstają przykurcze mięśni, utrudniony chód (chód kaczkowaty), a także trudności podczas wstawania z pozycji leżącej; osoba wstaje na czworakach, prostując kończyny dolne, podpierając się kończynami górnymi.

- Postać twarzowo-łopatkowo-ramienna – postać ta dotyczy schorzenia mięśni twarzy, łopatek i ramion.
- Postać obręczowa – w tej postaci następuje zanik mięśni. Dotyczy on zaniku mięśni obręczy barkowej i miedniczej (kończyn górnych i dolnych).

Dystrofia miotoniczna (DM, miotonia zanikowa, choroba Curschmanna-Steinerta, ang. *Myotonic dystrophy*) – choroba genetyczna, postać dystrofii (zaniku) mięśni. Chorobę opisali jako pierwsi Hans Steinert i Hans Curschmann w 1909 r.

Wrodzona dystrofia mięśniowa Fukuyamy (ang. *Fukuyama congenital muscular dystrophy, FCMD*) – choroba genetyczna, będąca postacią dystrofii mię-

śniowej. Szczególnie często spotykana w populacji japońskiej; w 1960 r. piętnaście przypadków przedstawił Yuko Fukuyama.

W 2006 r. powstało Ogólnopolskie Centrum Dystrofii z siedzibą w Tarnowskich Górach (Górny Śląsk) z pododdziałami w całej Polsce: Warszawie, Wrocławiu, Bydgoszczy, Lublinie, Toruniu, Sosnowcu i Krakowie. Celem działania OCD była wzajemna pomoc, wymiana doświadczeń w zakresie rehabilitacji, diagnozy, pomocy pedagogicznej i socjalnej, ale również wspólne akcje charytatywne, z których całkowity dochód był przeznaczony na leczenie chorych dzieci.

21 sierpnia 2010 r. w Tarnowskich Górach odbył się III Ogólnopolski Zjazd Chorych na Dystrofię. Zjazd był spotkaniem rodziców, opiekunów, rehabilitantów, lekarzy, terapeutów i pedagogów, którzy bezpośrednio uczestniczą w życiu chorych na dystrofię. W trakcie zjazdu były prezentowane podejścia kliniczne oraz metody leczenia dystrofii w Polsce i za granicą.

Celem zjazdu było zjednoczenie wszystkich sił z kraju i z zagranicy, by ratować chorych na dystrofię. Stąd też powstała inicjatywa Zjazdów Ogólnopolskich i Zjazdu Międzynarodowego (Warszawa 2007), które są ważną wymianą doświadczeń, nowych rozwiązań i pomocy dla chorych na dystrofię i ich rodzin.

W ramach III Ogólnopolskiego Zjazdu Chorych na Dystrofię odbyła się konferencja na temat kompleksowej pomocy chorym na dystrofię i ich rodzinom. Uroczystego otwarcia konferencji dokonał Dyrektor OCD Marian Ciba. Dyrektor powitał gości, rodziców i organizatorów, wyrażając zadowolenie, iż Zjazd mógł się odbyć i zgromadzić tak wielu wybitnych ludzi nauki i medycyny, ale nade wszystko zgromadził rodziców i opiekunów – ludzi walczących o życie chorego na dystrofię. Następnie głos zabrał burmistrz miasta Tarnowskie Góry, który przyjął patronat nad Zjazdem. Burmistrz podkreślił wagę Zjazdu, jego idee i wyraził nadzieję, iż Zjazd przyniesie niewymierne korzyści dla chorych na dystrofię i ich rodzin. Tę samą sugestię wyraził w swoim wystąpieniu poseł dr Tomasz Głogowski, który wraz z OCD wystosował interpelację do Ministra Zdrowia o zarejestrowanie dystrofii jako nieuleczalnej choroby.

Temat Konferencji wraz z programem przedstawiła dr Gabriela Kowalska, prezes Stowarzyszenia „Serdeczni", przy którym powstało OCD.

Obrady plenarne rozpoczęto odczytem przygotowanym przez lekarza medycyny Urszulę Wilczek – specjalistę kardiologa. Pani doktor podkreśliła, iż dystrofie – jako choroby uwarunkowane genetycznie – nie mogą być wyleczone. Jednakże podejmuje się próby rehabilitacji, gimnastykę ogólną, usprawniającą, zabiegi ortopedyczne, tak by spowolnić przebieg choroby.

Choroba serca spowodowana dystrofią polega na występowaniu bloków serca, wymagane jest więc niejednokrotnie wszczepienie rozrusznika serca. Można też stosować leki przeciwarytmiczne.

Z metod farmakologicznych poleca się stosowanie sterydów, które hamują nieco postęp choroby. Kortykosteroidy, głównie prednizon oraz deflazacort, mogą skutecznie spowalniać rozwój choroby oraz łagodzić jej objawy. Amerykańscy neurolodzy dowodzą, że prednizon i jego pochodna – deflazacort, popra-

wiają siłę mięśniową i pracę mięśni, przez co spowalniają proces ich degeneracji. Mimo że długotrwała kortykoterapia przynosi wiele skutków ubocznych, do jakich zalicza się np.: tycie, owrzodzenie przewodu pokarmowego, zmiany struktur kostnych, depresje, trądzik skóry twarzy – to korzyści płynące ze spowolnienia postępu choroby są niewymierne. Kortykosteroidów nie należy się zatem bać, pod warunkiem, że są stosowane pod ścisłą kontrolą lekarza.

Kolejnym prelegentem był lekarz medycyny Wojciech Drozd, koordynator Programu Wentylacji Mechanicznej w Domu, NZOZ Betamed Katowice. Pan doktor podkreślił jak ważna jest strategia postępowania wentylacyjnego u pacjentów z dystrofią mięśniową.

Pierwszym etapem postępowania u pacjenta z chorobą Duchenne'a powinno być określenie momentu, kiedy pożądane jest wsparcie wentylacyjne. Dotychczas w Polsce większość pacjentów była kwalifikowana do programu wentylacji stosunkowo późno. W większości przypadków działo się to w momencie, gdy z powodu infekcji lub niezależnie od niej, w wieku około 17–19 lat dochodziło do ostrej niewydolności oddechowej. Pacjenci ci często w ciężkim stanie trafiali do oddziałów intensywnej terapii, gdzie byli intubowani i rozpoczynano wentylację inwazyjną, a po kilku dniach pobytu wykonywano im tracheotomię. Po ustabilizowaniu stanu ogólnego pacjenci mogli kontynuować leczenie wentylacyjne w warunkach domowych. Niestety takie postępowanie naraża pacjenta na ryzyko zgonu w momencie wystąpienia ostrej niewydolności oddechowej, zwłaszcza kiedy mieszka on w pewnej odległości od szpitala dysponującego oddziałem intensywnej terapii lub gdy mogą być problemy z dotarciem do niego dobrze wyszkolonego zespołu ratunkowego. Istnieje również ryzyko, że z powodów opisanych powyżej, lekarz przyjmujący takiego pacjenta a niemający świadomości możliwości wentylacji przewlekłej uzna, że wystąpienie ostrej niewydolności oddechowej jest kresem choroby u pacjenta z dystrofią mięśniową. Dlatego też tak ważne jest uwrażliwienie zarówno opiekunów, jak i lekarzy neurologów, pulmonologów i innych zajmujących się pacjentem z dystrofią, na pierwsze objawy niewydolności oddechowej i trudności z ewakuacją wydzieliny, oraz przekazanie im kompletnej informacji na temat możliwości przewlekłej wentylacji. Nawracające infekcje oskrzelowe-płucne, trudności z kaszlem, uczucie zmęczenia, problemy ze snem, duszność w pozycji horyzontalnej, zaburzenia koncentracji powinny być sygnałem alarmowym. Wciąż niedostatecznie wykorzystywana jest możliwość zastosowania wentylacji nieinwazyjnej przez maskę nosową lub nosowo-ustną. W strategii postępowania u pacjenta z dystrofią mięśniową należy zwrócić uwagę na cztery możliwości terapeutyczne.

Jedną z nich jest wczesne wsparcie wentylacją nieinwazyjną, gdy występują cechy, niekiedy dyskretne, niewydolności oddechowej. Wsparcie to może być realizowane w nocy podczas snu pacjenta i powoduje, że zewnętrzna praca wykonywana przez respirator zastępuje w znacznej części pracę własną mięśni oddechowych, co poprawia bilans energetyczny pacjenta umożliwiając mu efektywniejszą i skuteczniejszą wentylację w ciągu dnia. Można mieć również

nadzieję, że wdrożenie wentylacji nieinwazyjnej opóźni konieczność wykonania tracheotomii i wentylacji inwazyjnej, choć wymaga to jeszcze przeprowadzenia badań i oceny statystycznej.

W chwili, pojawienia się problemów z ewakuacją wydzieliny z dróg oddechowych bezwzględne konieczne jest ustalenie sposobu postępowania umożliwiającego skuteczne oczyszczanie drzewa oskrzelowego. W zależności od stanu pacjenta może być to intensyfikacja rehabilitacji oddechowej, wprowadzenie koflatora, jako urządzenia wymuszającego mechanicznie kaszel, czy wreszcie rozważenie wykonanie tracheotomii z powodu konieczności odsysania mechanicznego drzewa oskrzelowego.

Decyzja o wykonaniu tracheotomii, która jest kolejnym elementem terapeutycznym, może mieć podłoże zarówno w niewydolności mięśni oddechowych i zaburzeniach wentylacji, jak i w problemach z ewakuacją wydzieliny. Wykonanie tracheotomii na pewno poprawia warunki oczyszczania dróg oddechowych oraz umożliwia skuteczniejszą wentylację, mechaniczną rośnie jednak ryzyko powikłań infekcyjnych związanych z samą obecnością przetoki.

Ostatnią możliwością terapeutyczną jest prowadzenie wentylacji u pacjenta metodą inwazyjną. Pomimo częstych opinii krytycznych co do tej metody wentylacji, szczególnie w warunkach domowych, należy zdecydowanie stwierdzić, że jest to metoda sprawdzona, skuteczna i bezpieczna. W przypadku pacjentów, u których w trakcie wentylacji nieinwazyjnej dochodzi do konieczności wentylacji powyżej 15 godzin na dobę, występuje niemożliwa do wyrównania hipoksja lub hiperkapnia. Pojawiają się trudne do opanowania powikłania stosowania maski oraz występują problemy z oczyszczaniem dróg oddechowych; wykonanie tracheotomii i kontynuacja wentylacji metodą inwazyjną jest często optymalnym rozwiązaniem. Wykonanie tracheotomii nie przesądza oczywiście o ilości godzin wentylacji mechanicznej w ciągu doby, która nadal może być prowadzona na przykład tylko w godzinach nocnych, umożliwiając pacjentowi dobre funkcjonowanie w ciągu dnia, opuszczanie domu, naukę czy też realizację własnych zainteresowań.

Kolejno referat przedstawiła mgr Milena Kowalska – logopeda – wskazując na logopedyczne wspomaganie osób z dystrofią. Komunikacja jest niezwykle ważna w życiu każdego człowieka powodując jego czynną przynależność do społeczności i zdolność wypowiadania lub wyrażania swoich poglądów, przekonań czy emocji, które są nierozłącznym elementem życia. Komunikacja werbalna i niewerbalna pomaga nam wyrazić własne zdanie, które w połączeniu z tysiącami innych jednostek ludzkich o podobnych poglądach wpływa na bieg wydarzeń na całym świecie. Daje nam to świadomość własnej wartości i poczucia, że również i nasze zdanie jest nieocenione i ważne, dlatego też naukowcy od lat badają tajniki mowy i opracowują coraz to nowe metody komunikowania się i usprawniania mowy.

Jedną z metod pomocy chorym na dystrofię jest terapia logopedyczna, której głównym celem jest usprawnienie komunikowania się, czyli mowy. Obejmuje

ona m.in. ćwiczenia artykulacyjne wpływające na mimikę twarzy i prace narządów biorących udział w procesie mowy, masaże w obrębie twarzy i szyi, jak również ćwiczenia oddechowe niezbędne do prawidłowej artykulacji, a także prawidłowego połykania.

Pani logopeda wykonała również pokaz ćwiczeń stosownych w usprawnianiu logopedycznym.

Dr Patrycja Jurkiewicz i dr Małgorzata Starzomska z Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie przedstawiły nowatorski program ćwiczeń qigong i jego wykorzystanie u pacjentów z dystrofią mięśniową. Badacze są z roku na rok coraz bardziej zainteresowani efektami różnych i niestandardowych metod leczenia, np. tradycyjną medycyną chińską, zwłaszcza leczeniem bólu poprzez akupunkturę. Ostatnio szczególnym zainteresowaniem cieszą się metody leczenia o chińskim rodowodzie: qigong i tai chi. Są to zestawy bardzo łagodnych ćwiczeń, obejmujących zarówno fizyczne, jak i mentalne komponenty takie jak: trening ruchu i postawy, głębokie oddychanie i relaksacja. Badania wykazały polepszoną równowagę i kontrolę postawy u starszych osób praktykujących tai chi, w podobnym stopniu, co u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym uczestniczących w programie ćwiczeń opartym na fundamentalnych zasadach równowagi i ruchu stosowanych w qigong i tai chi. Chociaż, jak już wspomniano, ostatnio często oceniano niestandardowe metody leczenia w przypadku chronicznych chorób, niezwykle rzadko badania dotyczyły subiektywnego doświadczania pacjentów podczas takiego leczenia.

S. Wenneberg i współpracownicy przeprowadzili badania pacjentów z dystrofią mięśniową leczonych metodą qigong i szczególnym novum ich badań była eksploracja doświadczeń pacjentów podczas leczenia. Warto w tym miejscu podkreślić, że ćwiczenia te przeprowadzał specjalnie wyszkolony instruktor, który był licencjonowanym fizjoterapeutą. Były one przeprowadzane w ciągu jednego weekendu, a następnie pacjentom polecono wykonywać te same ćwiczenia w ciągu trzech miesięcy, przy czym dodatkowo co tydzień odbywały się w tym okresie ćwiczenia z instruktorem. Ćwiczenia te były specjalnie dostosowane do pacjentów z dystrofią mięśniową i obejmowały zarówno komponent fizyczny, jak i komponent psychiczny.

Rehabilitację w dystrofii mięśniowej przedstawił technik fizjoterapeuta Rafał Bugajny. Fizjoterapia jest stosowana we wszystkich etapach leczenia i niezwykle ważne jest, aby rodzice, jak i samo dziecko mieli świadomość konieczności regularnie wykonywanych ćwiczeń, które staną się ich codziennością. Rehabilitacja polega na przeciwdziałaniu postępującemu zanikowi mięśni, zmniejszaniu się zakresów ruchu w stawach, utracie zdolności chodzenia, pogarszaniu się wydolności oddechowej, urazom psychicznym dziecka i jego rodziny, zmniejszaniu się ogólnej wydolności czynnościowej, postępującej skoliozie i bólom. Rehabilitacja obejmuje:

- profilaktykę i leczenie przykurczów i deformacji stawowych;
- profilaktykę zaników mięśniowych;
- profilaktykę i leczenie wad postawy i skoliozy.

Zaburzenia postawy w tej grupie chorób najczęściej są konsekwencją przykurczów stawowych. Stała obserwacja postawy i wczesne wychwytywanie najmniejszych zmian jest niezbędne do zapobiegania wadom postawy lub skoliozie, w istotny sposób wpływającym na inne funkcje organizmu.

Rehabilitacja to także:

- profilaktyka i leczenie niewydolności oddechowej;
- zachowanie możliwości utrzymania pozycji stojącej i funkcji lokomocji u pacjentów z chorobami nerwowo-mięśniowymi.

Wyniki światowych badań nad sposobami leczenia dystrofii przedstawił dr Robert Kamiński z Instytutu Fizyki Jądrowej PAN w Krakowie. Bardzo pomocny w diagnozowaniu i terapii chorych na dystrofię jest bank danych istniejący na Uniwersytecie w Utah w Salt Lake City (USA). Znajdujące się tam laboratorium w połączeniu z sześcioma klinikami w USA zbiera informacje o pacjentach i klinicznych objawach dystrofii Duchenne'a i Beckera, analizuje kierunki badań klinicznych, zajmuje się wyborem pacjentów i udziela informacji o odpowiedniej dla nich terapii. Warto tu zwrócić uwagę, że do pełniejszego, ogólnoświatowego działania tego laboratorium, potrzebne są dane z innych instytucji i innych krajów.

Do najbardziej zaawansowanych badań prowadzonych obecnie na całym świecie zaliczyć można te nad:

- wprowadzeniem nowych genów dystrofin do jąder komórek mięśniowych;
- ominięciem eksonów;
- środkami farmakologicznymi.

Najbardziej aktywne ośrodki pracujące nad wprowadzaniem nowych genów dystrofin do jąder komórek mięśniowych znajdują się na Uniwersytecie w Północnej Karolinie i w Seattle w stanie Washington. Głównym problemem w prowadzonych badaniach jest znalezienie mechanizmu przenoszenia nowych genów. Prace nad tzw. „wehikułem" trwają już od kilku lat. Używa się w nich zmodyfikowanych genów adenowirusów, które nie mogą być powielane w komórkach. Z powodu ich małych rozmiarów (najbardziej wydajny jest około 10 razy mniejszy niż normalny wirus) przenoszone mogą być tylko krótkie geny dystrofin (krótsze o ok. 1/3 od normalnych). Zachęcające są jednak wyniki prób z młodymi zwierzętami, wskazujące na występowanie w organizmie nowej dystrofiny przez rok i dłużej. Testy kliniczne z biostrofiną – małym genem dystrofiny z adeno-wechikułem – wykonane zostały na sześciorgu dzieciach z dokładnie znanymi mutacjami dystrofiny. Zaczęły się w marcu 2006 r. pod nadzorem Dziecięcego Szpitala Szkoły Medycznej w Columbus (Uniwersytet Stanowy w Ohio). Wykonywano trzy zastrzyki w biceps w odległościach 0,5 cm. Procedura była prowadzona „podwójnie ślepo". Celem było sprawdzenie ewentualnych efektów ubocznych i prawidłowości produkowanej „mini" dystrofiny niezawierającej eksonów 17, 18–59 i 70–79. Użyto dwu dawek dla dwu, trzy-osobowych grup. W pierwszym etapie dawki były duże oraz podawane miejscowo i jednorazowo. W razie negatywnej odpowiedzi immunologicznej

zapewniona była możliwość usunięcia danego odcinka mięśnia. W następnym etapie dawki były mniejsze i podawane systematycznie. Po miesiącu i dwu pobierane były próbki i analizowane dopiero po zakończeniu próby. Na corocznym spotkaniu *American Academy of Neurology* w kwietniu 2010 r. podano wyniki testów. Według nich u czterech na sześcioro dzieci zaobserwowano negatywną odpowiedź immunologiczną na ingerencje genetyczne.

Dr Kamiński wspomniał również o eksonach. Technika ominięcia eksonów opiera się na strategii, według której komórki ignorują pewne regiony genów z błędami i używają innych instrukcji genetycznych do produkowania protein. Ogólnie metoda ta jest dość dobrze tolerowana przez organizm człowieka, nawet gdy stosowane są zwiększone dawki odpowiednich środków. Generalnie umożliwia ona wyprodukowanie pewnej ilości protein, które pozwalają na funkcjonowanie mięśni w sposób typowy dla dystrofii typu Beckera. W roku 2006 dwie holenderskie komisje wydały zgodę na badanie kliniczne efektów, bezpieczeństwa i tolerancji immunologicznej na przyjęcie pojedynczej domięśniowej dawki. Do badań wybrano sześcioro dzieci w wieku 8–16 lat. Cztery tygodnie po zastrzyku wykonano biopsję i przeanalizowano próbki w celu sprawdzenia obecności skróconych dystrofin po ominięciu eksonu 51. Celem było badanie działania i efektów ubocznych u dzieci po podaniu środka 20-metyl. Jego zaletą jest, między innymi to, że rozchodzi się on również w mięśniu sercowym. Obecnie planowane są dalsze badania nad próbą ominięcia dwu eksonów: 51 i 46 przez systematyczne podawanie środka przez 6 miesięcy. Szczególnie istotna jest obserwacja zmniejszenia symptomów DMD. Innym przykładem zainteresowania w rozwoju technik ominięcia eksonów są prace brytyjskiego konsorcjum MDEX nad przyprowadzanymi badaniami klinicznymi. U wybranych dzieci wstrzykiwany jest preparat w jeden z mięśni palców u stóp. Oczywiście mięsień ten może być usunięty w przypadku pojawienia się efektów ubocznych. Badania mięśni są wykonywane 5 tygodni przed i po próbie. Przewiduje się, że po wytworzeniu nowej dystrofiny istnieje duża szansa, by istniejące mięśnie ustabilizowały się. Nie wiadomo jednak czy mięśnie te wznowią swoje funkcje. Dobrym rozwiązaniem wydaje się połączenie ominięcia eksonów i farmakologii.

Na uwagę zasługują też holenderskie prace PRO051 i GSK240968. Pierwsze wyniki po ich zastosowaniu są obiecujące – nie wykryto reakcji negatywnych nawet na duże dawki. Godne podkreślenia wydaje się też, że trwają obecnie w Europie prace nad podobnym środkiem o nazwie PRO044. Innym obiecującym środkiem może być AV14658. Jedna z prób w przeprowadzanych testach dała wzrost produkcji dystrofiny z 3 do 55%. Planowane są szybkie próby w Nationwide Children's Hospital in Columbus Ohio.

Lekarz medycyny Jan Borczykowski z Samodzielnego Szpitala Klinicznego nr 1 w Zabrzu, Oddział Anestezjologii i Intensywnej Terapii przedstawił wspólny referat: dr Marii Borczykowskiej-Rzepki – Kolegium Nauczycielskie Gliwice, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Głogowie, dr Ruth Przychodzki-Tuross – Surgery NSW Australia, zatytułowany: Wybrane aspekty wspierania

rodziny pacjenta z dystrofią mięśniową w Australii – na przykładzie dystrofii Duchenne'a i Beckera. Autorzy podkreślali, że obserwacje z codziennej praktyki klinicznej dostarczają wielu dowodów na to, że narodziny dziecka z niepełnosprawnością lub rozpoznanie u niego poważnej zagrażającej życiu i jakości tego życia choroby, są wydarzeniami traumatycznymi, najczęściej zupełnie nieoczekiwanymi. Stres doświadczany w takiej sytuacji przez rodziców i całą rodzinę ma charakter przewlekły i narastający, co czyni jej położenie szczególnie trudnym. Podkreślenie zmian w funkcjonowaniu wszystkich członków rodziny znajduje uzasadnienie w świetle licznych teorii zakładających, że rodzina to coś więcej niż niewielka grupa złożona z osób, pomiędzy i którymi istnieją określone więzi, która wypełnia pewne role i zajmuje ograniczone i ściśle określone terytorium w naszej przestrzeniu społecznej. Diagnoza dystrofii mięśniowej, a szczególnie choroby Duchenne'a czy Beckera u dziecka, będąca dla rodziców i rodziny swoistym odpowiednikiem sytuacji utraty osoby najbliższej, jest sytuacją trudną, wręcz traumatyczną. W takiej sytuacji wsparcie jest czynnikiem niezwykle istotnym. Obraz kliniczny schorzenia dobitnie pokazuje ogrom problemów i trudności, z którymi przez wiele lat muszą borykać się rodzice chorych dzieci i one same. Podobnie, szokiem dla rodziców jest postawienie u dotychczas zdrowego dziecka diagnozy dystrofii mięśniowej Beckera, która w ogólnym zarysie przypomina dystrofię typu Duchenne'a, lecz zaczyna się w późniejszym wieku (około dziesiątego roku życia) i przebiega łagodniej, z rzadkim zajęciem mięśnia sercowego i występowaniem upośledzenia umysłowego. Wydaje się, że w tych przypadkach wielopłaszczyznowe wsparcie społeczne stanowi niezwykle istotną pomoc, na co zwrócono szczególną uwagę w modelu australijskim. Autorzy zdawali sobie sprawę z faktu, że zakres podanych informacji pozostawi sporą dozę niedosytu, jednakże ograniczone ramy czasowe niniejszego doniesienia nie pozwalają na szczegółową analizę poszczególnych aspektów postępowania z rodzinami i z samymi pacjentami z dystrofią mięśniową, to znaczy aspektu diagnostycznego, terapeutycznego, edukacyjnego, prawnego i wielu innych. Wiele z przytoczonych danych merytorycznych ujętych w niniejszym doniesieniu, w dużej mierze (podobnie, jak we wcześniejszym referacie) zostało opartych na informacjach uzyskanych zarówno od doktor Ruth Przychodzki, lekarza rodzinnego prowadzącego od prawie dwudziestu lat własną praktykę w Tuross w Stanie Nowa Południowa Walia, jak i własnych obserwacjach i informacjach zebranych przez pozostałych autorów artykułu w trakcie ich pobytów w Australii umożliwiających zapoznania się z funkcjonowaniem The New Children's Hospital (dawniej Royal Children's Hospital) oraz licznymi przychodniami w Westmead – Sydney. Różnorodne formy wsparcia scharakteryzowane w referacie udzielane są zarówno przez duże centra medyczne typu: Royal Children's Hospital, Child and Maternal Welfore Centers czy odpowiedniki instytucji gminnych realizujących wiele programów rządowych, stanowych czy lokalnych, jak Stowarzyszenie *Muscular Dystrophy Association*, organizację „Home Help" i wiele innych. Rola Stowarzyszenia została szczegól-

nie mocno wyartykułowana z uwagi na fakt, że stanowi ono niezwykle bogatą bazę danych, w ramach której każdy rodzic, niezależnie od etapu rozwoju choroby dziecka czy jego przedziału wiekowego, może uzyskać niezbędne informacje wraz z dokładnym adresem instytucji czy nazwiskiem najbardziej kompetentnego specjalisty. Możliwość uzyskania niezbędnych informacji z pewnością obniża poziom lęku i minimalizuje poczucie bezradności rodziców, co pozwala na podejmowanie bardziej efektywnych działań w zakresie terapii. Godnym podkreślenia jest również fakt ścisłej współpracy poszczególnych instytucji i wzajemnego ich uzupełniania się w trosce o jak najlepszą jakość życia rodzin pacjentów z dystrofią mięśniową i ich samych.

Autorzy podkreślają, że niezależnie od najlepszego modelu pamiętać należy, że to rodzina jest tą grupą, która ponosiła, ponosi i będzie ponosić największe koszty emocjonalne, ekonomiczne i inne. I dlatego, jak podkreślają członkowie MDA, bądźmy otwarci na jej potrzeby i słuchajmy jej uważnie, by udzielane jej wsparcie było nie tylko profesjonalne, ale przede wszystkim adekwatne do jej potrzeb.

Poziom satysfakcji z życia matek dzieci z dystrofią mięśniową postępującą Duchenne'a i jego wybrane uwarunkowania przedstawiła dr Maria Borczykowska-Rzepka – Kolegium Nauczycielskie Gliwice, Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Głogowie. Autorka podkreślała, że sytuacja życiowa kobiety w takim momencie jest sytuacją kryzysową i przebiega fazami charakterystycznymi dla tego stanu. Kobieta przeżywa fazę szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania, wreszcie fazę konstruktywnego przystosowania (związaną z przewartościowaniem zdarzenia), umożliwiającą podejmowanie prozdrowotnych działań na rzecz dziecka i utrzymanie dobrej jakości własnego życia. Z analizy faz rozwiązywania kryzysu wynika, że tylko ta ostatnia świadczy o zakończonym procesie adaptacji do sytuacji kryzysowej, zatem rzeczą niezwykle istotną jest, aby jak największej liczbie matek dzieci z niepełnosprawnością ułatwić przejście do tego ostatniego etapu.

Jedną z grup matek, szczególnie ciężko przechodzącą poszczególne fazy kryzysu, są matki dzieci z niepełnosprawnością ruchową różnego stopnia, ze względu na jej widoczność związane z nią problemy ogólnozdrowotne, a także trudności w uruchomieniu adaptacyjnego, przynajmniej okresowo, obronnego mechanizmu zaprzeczania. Poczucie winy matek tych dzieci wiąże się często z etiologią tych zaburzeń, nadającą duże znaczenie czynnikom związanym ze środowiskiem i stylem życia czy uwarunkowaniami genetycznymi. Dodatkowym czynnikiem obciążającym omawiane matki jest świadomość konieczności sprawowania opieki i świadczenia pomocy w czynnościach dnia codziennego w nieokreślonym przedziale czasowym, a także liczne problemy występujące w sferze funkcjonowania emocjonalno-społecznego ich dzieci, nasilające się wraz z wiekiem. Autorka skupiła się na krótkiej analizie oceny poznawczej własnego życia dokonanej przez badane matki. W tym miejscu należałoby podkreślić, iż ze względu na liczebnie małą grupę badawczą (30 osób) – ocena ma jedy-

nie charakter orientacyjny, chociaż w dużej mierze pokrywa się z wynikami uzyskanymi w grupie stu matek dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz z zaburzeniami ruchowymi pochodzenia ośrodkowego.

Podsumowując wyniki dotyczące analizy wybranych obiektywnych czynników socjoekonomicznych i ich bezpośrednich związków z poziomem satysfakcji z życia badanych matek, można stwierdzić, że pokrywają się one z danymi z piśmiennictwa, ale jedynie w zakresie dochodów i wykształcenia. Nie pokrywają się natomiast w zakresie aktywności zawodowej. Wyraźny związek oceny statusu materialnego z sytuacją życiową przez badane matki podkreśla zarówno rolę zabezpieczenia materialnego w przypadku dziecka z niepełnosprawnością ruchową, jak i potwierdza zjawisko „uziemienia polskiej duszy". Kolejnym ważnym spostrzeżeniem jest to, że bardzo zła sytuacja materialna, wykształcenie podstawowe warunkują zawsze niski poziom satysfakcji z życia, natomiast bardzo dobra sytuacja materialna, wykształcenie wyższe i praca na pełnym etacie mogą warunkować zarówno niski, jak i wysoki poziom satysfakcji z życia. Przedstawione orientacyjne wyniki badań w zakresie poziomu satysfakcji z życia i związku wybranych czynników socjoekonomicznych z poziomem życiowej satysfakcji matek dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a, a także wyniki uzyskane przez autorkę w zakresie związku satysfakcji z życia z zasobami intrapersonalnymi jednostki (poczuciem własnej skuteczności, optymizmem, samokontrolą emocji, stylem radzenia sobie ze stresem), dobitnie wskazują na potrzebę prowadzenia dalszych badań umożliwiających wyciągnięcie praktycznych wniosków w zakresie opracowania modelu szeroko pojętego wsparcia (emocjonalnego, informacyjnego, rzeczowego) dla matek dzieci z niepełnosprawnością ruchową tak, by mogły, nawet w tak dramatycznej sytuacji cieszyć się dobrą jakością życia i zabezpieczyć je zarówno przed utratą różnorodnych zasobów osobistych, co może powodować różnorodne problemy natury zdrowotnej, jak i umożliwić ich rozwój w celu podnoszenia poziomu życiowej satysfakcji.

Mgr Mieczysław Dumieński – Prezes Zarządu Fundacji na Rzecz Dzieci „Miasteczko Śląskie", Kawaler Orderu Uśmiechu – przedstawił referat na temat roli czynnika społecznego w generowaniu pomocy dla chorych na dystrofię. Pan Dumieński podkreślał, iż najważniejsza pomoc rozgrywa się w bezpośrednim otoczeniu chorego. Nasze działanie (otoczenia) ma charakter wspierający oraz wymiar kluczowy. Sprawy tej nie można odwlekać na tzw. lepsze czasy oraz zamykać w formule deklaratywności. Tu muszą być konkrety oraz odpowiedzialność. W pierwszym rzędzie należy dołożyć wszelkich starań na rzecz utrzymania przez państwo odpowiedniego systemu pomocowego (medycyna, rehabilitacja, środki pomocnicze oraz inna) z możliwym jego poszerzaniem. W tym zakresie rośnie rola ośrodków terenowych pomocy rodzinie. Chodzi o to, by statutowa pomoc państwa zapewniła elementarne potrzeby umożliwiające funkcjonowanie chorego w rodzinie, bez potrzeby dodatkowego angażowania otoczenia. System pomocowy wtedy jest skuteczny, gdy jest w stanie rozwiązywać indywidualne przypadki. Równolegle niezbędne jest organizowanie dodat-

kowej pomocy przez otoczenie, grupy wsparcia itd., zwłaszcza w obszarach nieobjętych działaniami państwa. Obowiązek ten dotyczy wszystkich osób, instytucji władzy, infrastruktury społecznej, podmiotów obywatelskich, osób dysponujących jakimkolwiek potencjałem sprawczym. Udział ten polega na konkretnym działaniu bezpośrednim, i wspieraniu działań innych, a przede wszystkim postawie otwartości i życzliwości. Tutaj każdy może spełnić pozytywną sprawczą rolę – trzeba po prostu chcieć. Działanie to mieści się w formule pomocniczości. W generowaniu pozytywnych efektów pomocowych szczególne znaczenie ma włączenie się nowego podmiotu z zewnątrz (spoza problemu), lecz o dużych możliwościach sprawczych. Przykładem tego jest wsparcie w 2003 r. Stowarzyszenia Serdeczni przez Fundację Na Rzecz Dzieci „Miasteczko Śląskie". Pomoc ta polegała na zakupie wysokiej generacji sprzętu medycznego wraz z przeszkoleniem szerokiej grupy rodziców. Umożliwiło to realizację profesjonalnej rehabilitacji w świetlicy środowiskowej Stowarzyszenia. Zarazem upodmiotowiło oraz uniezależniło pracę Stowarzyszenia od przysłowiowej łaski władz. Konieczność współdziałania wszystkich podmiotów otoczenia w sposób szczególny uwidacznia się w czasach współczesnych. Z jednej strony kłopoty budżetowe państwa powodują ograniczenia środków. Przykładem tego jest rozbieżność pomiędzy tzw. deklaratywnym, a realnym poziomem dofinansowania do sprzętu, materiałów pomocniczych czy innych świadczeń rehabilitacyjnych. Z drugiej strony przybywa sprzętu i urządzeń pomocnych w rehabilitacji i komforcie życia osób z dysfunkcjami, który co oczywiste jest drogi, a przez to niedostępny dla większości potencjalnych użytkowników. Również problemem jest zbyt słaba opieka medyczna w tzw. obszarze rzadkich chorób. Media czasami donoszą o dramatach osób i rodzin dotkniętych tym problemem. Niezwykle ważnym aspektem społecznego otoczenia osób i rodzin z dysfunkcją specjalnej troski jest przeciwdziałanie ich izolacji i wykluczeniu społecznemu. Pomoc otoczenia, grup wsparcia, organizacji, itd., a przede wszystkim okazywana na różne sposoby życzliwość, ma tu kluczowe znaczenie. Częstą przyczyną rozpadu małżeństw jest pojawienie się w rodzinie dziecka specjalnej troski. Zazwyczaj dzieci te pozostają pod opieką tylko matki, która z konieczności musi pracować, co tworzy niezwykłe wyzwania. Dziecko niepełnosprawne stwarza przeróżne problemy, tymczasem ich pracujący rodzice praktycznie nie posiadają elementarnej ochrony w pracy, co tworzy wyjątkowy dyskomfort życia. Jest faktem, że unijne zasady tworzą zdecydowanie lepsze możliwości w przeciwdziałaniu wykluczeniom społecznym, lecz nasze społeczeństwo ma tu jeszcze sporo do odrobienia.

Dyrektor OCD Marian Ciba przedstawił referat pod tytułem: Organizacje pozarządowe – cele i obszary działalności społecznej na podstawie działań Ogólnopolskiego Centrum Dystrofii. M. Ciba przedstawił podstawowe funkcje organizacji pozarządowych, do których należą: funkcja afiliacyjna, ekspresyjna, pomocowa, integracyjna, opiekuńczo-wychowawcza, normalizacyjna, „grupy nacisku", uspołeczniania państwa i normalizacyjna, innowacyjna oraz funkcja

rzecznictwa. Ponadto wskazał na główne zadania, jakie spełniają organizacje pozarządowe, a w tym OCD:

- Zaspokajanie potrzeb indywidualnych i społecznych.
- Przyjęcie postawy obywatelskiej w zakresie spraw ludzkich i lokalnych, wymagających załatwienia w poczuciu wspólnego dobra.
- Propagowanie pluralizmu i różnorodności życia społecznego.
- Tworzenie sektora realizacji zadań indywidualnych i społecznych wobec rządowego.
- Tworzenie mechanizmów współudziału społecznego w podejmowaniu decyzji dotyczących różnych problemów i poziomów funkcjonowania.

Ostatnim prelegentem była dr Gabriela Kowalska z Wyższej Szkoły Lingwistycznej w Częstochowie, APS w Warszawie, Kolegium Nauczycielskiego w Gliwicach, SOSW w Tarnowskich Górach, Prezes Stowarzyszenia Serdeczni. Przedstawiła działalność pedagogiczną na poszczególnych etapach edukacji, stadiach choroby. Obowiązek szkolny dziecka rozpoczyna się z początkiem roku szkolnego, w tym roku kalendarzowym, w którym kończy ono 6 lat oraz trwa (zgodnie z reformą oświatową) do ukończenia gimnazjum, nie dłużej jednak niż do ukończenia 18 lat. Uczniowie niepełnosprawni mogą kontynuować naukę w szkole podstawowej specjalnej do ukończenia 21 lat, a w szkole ponadpodstawowej specjalnej do jej ukończenia, ale nie dłużej niż do ukończenia 24 lat. Za spełnienie obowiązku szkolnego uznaje się również udział dzieci i młodzieży w zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych. Rodzice mają obowiązek: zgłosić dziecko do szkoły, zapewnić regularne uczęszczanie na zajęcia (pamiętajmy, że gmina ma obowiązek zapewnić bezpłatny transport i opiekę w czasie przewozu dzieci niepełnosprawnych, uczęszczających do publicznych szkół podstawowych i gimnazjów). Jeśli rodzice nie spełnią obowiązku szkolnego lub obowiązku nauki, grozi im kara pieniężna. Dzieci chore na dystrofię mogą korzystać z różnych form kształcenia: indywidualnego, specjalnego i integracyjnego. W uwzględnianiu potrzeb dzieci chorych na dystrofię w systemie oświaty istnieją jednak pewne braki. W Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 18 stycznia 2005 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz niestosowanej społecznie w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach, w paragrafie 5. czytamy, iż nauczyciele prowadzą zajęcia edukacyjne i zajęcia rewalidacyjne we współpracy z rodzicami ucznia. Istnieje potrzeba wielodyscyplinarnego ujęcia polityki wobec osób niepełnosprawnych, obejmującego wszystkie sfery życia i rzetelnej wiedzy na ten temat. Chore dziecko jest szczególnie wrażliwe. Pod wpływem ograniczenia aktywności, unieruchomienia, dziecko potrzebuje więcej życzliwości, serdeczności, kontaktów z rówieśnikami. Niezaspokojenie tych potrzeb osłabia siły do walki z chorobą. Naczelnym zadaniem pedagoga jest pozytywne oddziaływanie na procesy nerwowo-psychiczne dziecka, w celu wywołania jego dobrego samopoczucia. Pedagog powinien, w swej pracy, kierować się zasadą całościowego ujmowania oddziały-

wań wychowawczych i zasadą plastyczności. W poszukiwaniu możliwości uczynienia życia osób niepełnosprawnych jak najbardziej zbliżonego do normalności chodzi też o gotowość i uwrażliwienie ludzi z ich otoczenia, aby przyczyniali się do zagwarantowania strukturalnego i przestrzennego obszaru ich godnego życia. Szybka i trafna diagnoza powoduje prawidłowe stworzenie choremu dziecku warunki do optymalnej realizacji zadań i maksymalnego wykorzystania jego zasobów psychofizycznych. Stanowi lepszy „start w życie".

W zakresie funkcjonowania edukacyjnego dzieci G. Kowalska przedstawiła rozpoznanie dotyczące: zainteresowań dzieci na poszczególnych etapach edukacji, zainteresowań dzieci na poszczególnych etapach sprawności fizycznej, pracy w grupie, koncentracji na nauce szkolnej oraz wykonywaniu skomplikowanych czynności. Z przedstawionych wyników badań wynika, iż największą popularnością wśród dzieci na etapie przedszkolnym i wczesnoszkolnym cieszyły się gry i zabawy zespołowe. Na etapie kształcenia w klasach wyższych, wśród zainteresowań dzieci, najwięcej z nich wymieniło zajęcia przy komputerze i żadne z dzieci nie interesowało się grami i zabawami zespołowymi. Ten rodzaj aktywności łączył się z kontaktem z rówieśnikami, a w przypadku dzieci z dystrofią z odczuwanym przez nie wstydem z powodu swojej niepełnosprawności i pogarszającego się stanu zdrowia. Etap kształcenia w klasach wyższych wiąże się z faktem, że większość dzieci siedzi na wózku inwalidzkim lub leży w łóżku, stąd też radykalnie zmieniają się ich zainteresowania ze względu na wiek życia i stan zdrowia.

Przedstawiono również badania zainteresowań dziecka na poszczególnych etapach sprawności fizycznej: chodzącego, siedzącego na wózku inwalidzkim i leżącego w łóżku. Sprawność fizyczna ogranicza i zawęża zainteresowania. Postępująca niepełnosprawność odbierała dzieciom potrzebę zainteresowań sportem i grami zespołowymi. Brak jest też właściwej motywacji ze strony otoczenia, głównie nauczycieli, rówieśników i profesjonalnej pomocy psychologa. Ankiety i wywiady przeprowadzone z nauczycielami na poszczególnych etapach edukacji pozwoliły bliżej rozpoznać problem dziecka z dystrofią w spełnianiu jego zadań edukacyjnych. Wśród badanych pedagogów uczących dzieci z dystrofią zdania były podzielone. Na etapie wychowania przedszkolnego dzieci nie różniły się od dzieci zdrowych, doskonale sobie radziły. Pierwsze problemy pojawiły się na etapie kształcenia wczesnoszkolnego. Dotyczyły one głównie sprawności fizycznej, która nieco obniżała osiągnięcia edukacyjne ucznia, ale i tutaj nauczyciele wskazywali na mocne strony dzieci z dystrofią.

Korzyści z integracyjnego spotkania rodziców dzieci z dystrofią oraz naukowców, pedagogów i terapeutów przedstawił w podsumowaniu Dyrektor OCD Marian Ciba i Prezes Stowarzyszenia Serdeczni, Gabriela Kowalska.

W dyskusji i podczas formułowania wolnych wniosków wystąpili goście, rodzice dzieci z dystrofią. Poza pytaniami skierowanymi do prelegentów rodzice wystąpili z propozycją kolejnej petycji skierowanej do ministra zdrowia o zarejestrowanie dystrofii jako choroby nieuleczalnej. Ponadto zaproponowano wy-

pracowanie skutecznego systemu informacji dla chorych na dystrofię i ich rodzin oraz ustalono datę kolejnego spotkania. Będzie to sympozjum naukowe poświęcone dystrofii w Kolegium Nauczycielskim w Gliwicach.

Bibliografia

Agnes, M.F. Wong, James A. Sharpe (2006). Cerebellar skew derialion and the orsional vestibulo-ucular reflex. *Neurology*, 65.

Buczkiewicz, A. (1993). *Rehabilitacja w chorobach mięśni*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Kowalska, G. (2010). *Poradnik dla chorych na dystrofię i ich rodzin*. Tarnowskie Góry: Fundacja „Miasteczko Śląskie".

Wojnarowska, B. (2000). Niepełnosprawność i choroby przewlekłe. W: B. Woynarowska (red.), *Zdrowie i Szkoła*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Wrześniewski, K. (2000). Udział psychologii w rozwiązywaniu problemów zdrowia somatycznego. (s. 444). W: L. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 3. Gdańsk: GWP.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(13) 2011

MAGDALENA WAŁACHOWSKA

OGÓLNOPOLSKA KONFERENCJA NAUKOWA *RÓŻNORODNOŚĆ KONCEPCJI, WIELOŚĆ PRZESTRZENI AKTUALNYM WYZWANIEM DLA TEORII I PRAKTYKI PEDAGOGIKI SPECJALNEJ*: UNIWERSYTET MARII CURIE-SKŁODOWSKIEJ, WYDZIAŁ PEDAGOGIKI I PSYCHOLOGII

Lublin, 21–22 października 2010

Już po raz kolejny, w murach najstarszego we wschodniej Polsce (1973 r.) Wydziału Pedagogiki i Psychologii UMCS (Lublin), zorganizowano ogólnopolską konferencję naukową, dotyczącą interdyscyplinarnych wyzwań pedagogiki specjalnej. Inicjatorami i gospodarzami tego przedsięwzięcia byli pracownicy Zakładu Psychopedagogiki Specjalnej UMCS kierowanego przez profesor Zofię Palak. Podczas dwudniowych spotkań odbyły się dwie sesje plenarne oraz obrady w sekcjach tematycznych, które dotyczyły:

- wielowymiarowości przestrzeni refleksyjnej – edukacyjnej, rehabilitacyjnej i resocjalizacyjnej,
- życia od wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i jego rodziny, aż po wsparcie w godnym odchodzeniu,
- interdyscyplinarności i multidyscyplinarności w teorii i badaniach naukowych z obszaru pedagogiki specjalnej.

Sesja plenarna otwierająca konferencję została rozpoczęta referatem Janusza Kirenki (UMCS Lublin) na temat *Rozwoju teorii i praktyki pedagogiki specjalnej z perspektywy możliwości i potrzeb osoby niepełnosprawnej i jej rodziny.* Tematykę interdyscyplinarności i multidyscyplinarności w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej podjęła Anna Zamkowska (Politechnika Radomska), o teorii i praktyce socjopedagogiki specjalnej mówiła Maria Chodkowska (UMCS Lublin), a kwestie dotyczące tożsamości pedagoga resocjalizacyjnego omówił Zdzisław Bartkowicz (UMCS Lublin). Sesję plenarną i obrady pierwszego dnia zjazdu zakończyły referaty: Andrzeja Sękowskiego (KUL) na temat wybitnych

zdolności w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej, Kazimiery Krakowiak (KUL) o lingwistycznych, psychopedagogicznych i logopedycznych podstawach typologii zaburzeń mowy u dzieci z uszkodzeniami słuchu oraz Ewy Skrzetuskiej (UMCS Lublin) dotyczący dylematów nowoczesnej szkoły, jako miejsca nauki uczniów z niepełnosprawnością.

Drugi dzień konferencji został rozpoczęty badaniami w sekcjach tematycznych. Najwięcej prelegentów reprezentował UMCS (Lublin) oraz APS (Warszawa). Swoje referaty wygłosili również reprezentanci: PSW w Białej Podlaskiej oraz UHP Jana Kochanowskiego w Kielcach. Podczas sesji plenarnych wygłoszono dwanaście referatów. Niestety, wielu wcześniej zapowiedzianych prelegentów nie przybyło na spotkanie. Tematyka wystąpień dotyczyła:

- uwarunkowań kompetencji społecznych studentów z niepełnosprawnością sensoryczną,
- konstytucyjnej zasady godności człowieka i jej zastosowania w realizacji praw pacjenta przewlekle chorego (Bernadetta Szczupał, APS),
- pomocy pedagogicznej dzieciom o specjalnych potrzebach edukacyjnych (Iwona Konieczna, APS),
- wsparcia edukacyjnego dzieci przez rodziców (Agnieszka Konieczna, APS),
- współczesnych organizacji pozarządowych środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- kwestii wypalenia zawodowego pracowników warsztatów terapii zajęciowej,
- jakości życia dorosłych osób z dysfunkcją narządu ruchu,
- samooceny młodzieży z uszkodzonym słuchem,
- poczucia sensu życia osób z dysfunkcją słuchu,
- sposobów zachowania młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną wobec sytuacji trudnych,
- poziomu empatii młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną i jej postawy wobec zachowań dewiacyjnych rówieśników.

Drugą część obrad stanowiła sesja plenarna, podczas której na szczególną uwagę zasługiwał referat Janusza Kockiego (Uniwersytet Medyczny, Lublin) na temat poradnictwa genetycznego dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. Prelegent wskazał na zadania genetyki klinicznej i rolę lekarza genetyka. Omówił również rodzaje chorób genetycznych, podając ciekawe przykłady z zakresu własnej praktyki lekarskiej. Wystąpienie zakończyło się zaproszeniem do wzięcia udziału w Konferencji Naukowej *Kazuistyka wieku rozwojowego* (10–11 grudnia 2010 r. UM, Lublin). Bliższe informacje zostały zamieszczone na stronie internetowej: genetykakliniczna.uam.pl.

Kontynuacją wspomnianego wyżej tematu w wymiarze pedagogicznym była prezentacja Doroty Kornas – Bieli (KUL) na temat wielowymiarowości pedagogiki prenatalnej i specjalnej. Konkluzją dla tego wystąpienia było stwierdzenie konieczności współpracy pedagogiki prenatalnej i subdyscyplin pedagogiki specjalnej.

Pozostałe wystąpienia dotyczyły: wieloprofilowości diagnozy dziecka z wadą słuchu, animaloterapii oraz bezpiecznej przestrzeni życiowej dziecka w wieku wczesnoszkolnym.

Konferencję zakończył referat Zofii Palak, który stanowił podsumowanie wieloletniej działalności lubelskiej szkoły pedagogiki specjalnej, jej teraźniejszości oraz zadań na przyszłość. Pani Profesor podzieliła się ze słuchaczami swoim pragnieniem rozszerzenia oferty kształcenia o nowe kierunki z zakresu pedagogiki specjalnej: wczesne wspomaganie dziecka z niepełnosprawnością, terapię pedagogiczną oraz andragogikę.

Lubelskie spotkanie było dla mnie okazją doświadczenia czegoś nowego, możliwością zapoznania się z osobami współcześnie tworzącymi rzeczywistość teoretycznej pedagogiki specjalnej. Za trud włożony w organizację tego spotkania wszystkim serdecznie dziękuję.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(13) 2011

KAMIL TOMASZEWSKI

„PENALIZACJA, RESOCJALIZACJA, REINTEGRACJA – ZA I PRZECIW. STRATEGIE ZARADNOŚCI PRAWNEJ, SOCJALNEJ, PEDAGOGICZNEJ W XXI WIEKU – WOBEC ODMIENNOŚCI, DEWIACJI, PRZESTĘPCZOŚCI LUDZKIEJ”. SPRAWOZDANIE Z IV MIĘDZYNARODOWEJ LETNIEJ SZKOŁY PEDAGOGIKI RESOCJALIZACYJNEJ.

Warszawa, 20–22 września 2010

Akademia Pedagogiki Specjalnej mimo okresu wakacyjnego również w tym roku przygotowała spotkanie w ramach Międzynarodowej Letniej Szkoły Pedagogiki Specjalnej. Pośród różnych wydarzeń o charakterze konferencyjnym, szkoleniowym odbywających się przy udziale pracowników Akademii, Międzynarodowa Letnia Szkoła Pedagogiki Specjalnej zajmuje szczególne miejsce. Tradycją stało się już, że pod koniec lata Akademia gości w swoich murach przedstawicieli nauki, pedagogów – praktyków z Polski i zagranicy. Tegoroczna edycja, która odbyła się w dniach 20–22 września 2010 r. jest czwartą zorganizowaną przez pracowników Akademii.

Wrześniowe obrady skupiły się na problematyce pedagogiki resocjalizacyjnej. Organizacja Letniej Szkoły przypadła Zakładowi Psychopedagogiki Resocjalizacyjnej na Wydziale Nauk Pedagogicznych. Wraz z wykładowcami i organizatorami w Międzynarodowej Letniej Szkole Pedagogiki Resocjalizacyjnej udział wzięło 40 osób. Tytuł Letniej Szkoły brzmiał: „Penalizacja, resocjalizacja, reintegracja – za i przeciw. Strategie zaradności prawnej, socjalnej, pedagogicznej w XXI wieku – wobec odmienności, dewiacji, przestępczości ludzkiej”.

Obrady otworzył JM Rektor Akademii Pedagogiki Specjalnej – prof. dr hab. Jan Łaszczyk.

Program seminarium obejmował trzy formy zajęć – wykłady połączone z dyskusją, warsztaty oraz hospitacje.

Pierwszego dnia uczestnicy spotkali się z autorytetami w dziedzinach psychologii, prawa oraz pedagogiki resocjalizacyjnej. W ramach obrad przedsta-

wiono referaty dotyczące różnych problemów osadzonych w ważnych dla pedagogiki resocjalizacyjnej obszarach. Prelegentami byli:

Prof. zw. dr hab. Adam Frączek (Akademia Pedagogiki Specjalnej) – specjalista w zakresie psychologii agresji i nieprzystosowania społecznego;

Prof. zw. dr hab. Andrzej Bałandynowicz (Pedagogium – Wyższa Szkoła Pedagogiki Resocjalizacyjnej) – prawnik, kryminolog, specjalista z zakresu polityki karnej;

Prof. dr hab. Irena Pospiszyl (Wszechnica Świętokrzyska, Pedagogium – Wyższa Szkoła Pedagogiki Resocjalizacyjnej) – specjalistka z zakresu patologii społecznych i wiktymologii;

Prof. dr hab. Tamara Zacharuk (Uniwersytet Przyrodniczo-Humanistyczny w Siedlcach, Pedagogium – Wyższa Szkoła Pedagogiki Resocjalizacyjnej) – specjalistka z zakresu pedagogiki resocjalizacyjnej i społecznej;

Prof. dr hab. Lesław Pytka (Uniwersytet Warszawski, Pedagogium – Wyższa Szkoła Pedagogiki Resocjalizacyjnej) – specjalista z zakresu pedagogiki resocjalizacyjnej.

Obradom przewodniczył dr hab. Sławomir Sobczak z Zakładu Psychopedagogiki Resocjalizacyjnej APS.

Z autorskich wykładów wybitnych przedstawicieli nauki wypłynęła potrzeba poszukiwania nowych rozwiązań legislacyjnych oraz programów oddziaływań wychodzących naprzeciw różnorodnym zagrożeniom pojawiającym się we współczesnym, nieustannie zmieniającym się społeczeństwie.

Po wysłuchaniu prelekcji uczestnicy konferencji wzięli udział w pierwszym z przygotowanych przez organizatorów warsztatów. Jego tematyka dotyczyła profilaktyki uzależnień. Warsztat poprowadził dr Krzysztof Wojcieszek.

Drugiego dnia program zajęć Letniej Szkoły obejmował zajęcia warsztatowe. Pierwszy, dotyczący terapii uzależnień przygotował i przeprowadził dr Tomasz Głowik. Kolejny warsztat był poświęcony wykorzystaniu socjodramy w różnych formach pracy wychowawczej. Ta ciekawa i nowatorska forma pracy została zaprezentowana przez mgr Małgorzatę Ostolską.

W ostatnim dniu uczestnicy mieli możliwość hospitacji Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego przy ul. Barskiej 4 w Warszawie oraz Aresztu Śledczego przy ul. Rakowieckiej w Warszawie.

IV Międzynarodowa Letnia Szkoła Pedagogiki Resocjalizacyjnej stworzyła płaszczyznę spotkania i wymiany poglądów przedstawicieli nauki i praktyki z wielu ośrodków w Polsce i za granicą. Była to niepowtarzalna możliwość integracji, wzajemnego poznania, dzielenia się wiedzą i różnorodnymi doświadczeniami z obszaru pomocy osobom nieprzystosowanym społecznie bądź zagrożonym nieprzystosowaniem. Podczas wykładów i warsztatów zostały zaprezentowane aktualne trendy rozwoju pedagogiki resocjalizacyjnej oraz nowe metody i kierunki w pracy z osobami wykazującymi odmienności w zachowaniu i przystosowaniu do przestrzegania ustalonych przez społeczeństwo norm.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(13) 2011

BEATA JACKIEWICZ

II MIĘDZYNARODOWA KONFERENCJA NAUKOWA PROGRAMU „DŹWIĘKI MARZEŃ” *REHABILITACJA DZIECKA NIESŁYSZĄCEGO W WARUNKACH DOMOWYCH – DOŚWIADCZENIA POLSKIE I AMERYKAŃSKIE – ZNACZENIE WCZESNEJ TERAPII*

Warszawa, 15–16 października 2010

W dniach 15-16 października 2010 r.u, w gmachu Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, miała miejsce II Międzynarodowa Konferencja Naukowa Programu Dźwięki Marzeń 2010 o wiodącym temacie „Rehabilitacja dziecka niesłyszącego w warunkach domowych – doświadczenia polskie i amerykańskie – znaczenie wczesnej terapii”. Organizatorami była Fundacja Orange oraz Instytut Psychologii Stosowanej Akademii Pedagogiki Specjalnej, zaś Patronat Honorowy objęło Ministerstwo Zdrowia. W skład Rady Naukowej Konferencji wchodzili: Przewodniczący – prof. dr hab. Jan Czabała, prof. dr hab. n. med. Witold Szyfter, prof. dr hab. n. med. Andrzej Obrębowski, prof. dr hab. Tadeusz Gałkowski oraz dr hab. Małgorzata Kupisiewicz, prof. APS. Konferencja poświęcona była problematyce rehabilitacji małego dziecka z wadą słuchu w warunkach domowych w oparciu o doświadczenia – polskie (program „Dźwięki Marzeń”) i amerykańskie (program „SKI-HI”). W programie uwzględniono wykłady oraz warsztaty prowadzone przez specjalistów polskich i zagranicznych.

W pierwszym dniu Konferencji, po uroczystym rozpoczęciu obrad przez Rektora Akademii Pedagogiki Specjalnej prof. dr hab. Jana Łaszczyka, Prezesa Fundacji Orange Jadwigę Czartoryską oraz Prezesa Zarządu Głównego Polskiego Związku Głuchych Kajetanę Maciejską-Roczan i przedstawiciela Ministerstwa Zdrowia, odbyły się wykłady, których problematyka została skoncentrowana wokół trzech głównych sesji.

Pierwsza z nich – poświęcona była oddziaływaniom logopedycznym. W tej części głos zabrali między innymi zaproszeni specjaliści spoza granic Polski.

Paula Pittman, profesor z Utah State Uniwersity (USA) przedstawiła przegląd amerykańskich programów wczesnego wykrywania i wczesnej interwencji w zakresie wad słuchu (EHDI), w tym omówiła działalność Instytutu SKI-HI i realizowanych tam programów na rzecz małych dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin. Annette Gorouben (CEBES, PARYŻ) zaprezentowała, realizowany od 1981 r. we Francji, program edukacji dwujęzycznej (mowa i język migowy) małych dzieci niesłyszących oraz poruszyła problematykę znaczenia środowiska ergonomicznego w warunkach domowych dla komfortu psychicznego dziecka głuchego. Następnie głos zabrały Adinda Dulčić, dyrektor polikliniki SUVAG w Zagrzebiu oraz Katarina Pavičić-Dokoza, kierownik Oddziału Rehabilitacji dla Dzieci w wieku szkolnym Polikliniki SUVAG (CHORWACJA), instytucji zajmującej się rozwijaniem i promowaniem metody werbo-tonalnej Petara Guberina. Przedstawiono szeroki zakres działań podejmowanych przez Poliklinikę SUVAG na rzecz osób mających problemy z komunikacją werbalną. Wystąpienie zostało wzbogacone filmami, obrazującymi działalność tej jedynej w swoim rodzaju w Chorwacji i na świecie instytucji.

Kolejne referaty prezentowały polskie doświadczenia w zakresie rehabilitacji domowej programu „Dźwięki Marzeń". W ramach wygłoszonych wykładów przedstawiono najważniejsze aspekty rehabilitacji domowej programu „Dźwięki Marzeń", to jest: sposób funkcjonowania i realizacji istniejącego od 2006 roku Ogólnopolskiego Programu Rehabilitacji Małych Dzieci z Wadą Słuchu pod auspicjami Fundacji Orange (mgr Dominika Wiśniewska),wykorzystanie elementów metody werbo-tonalnej w pracy domowej z małymi dziećmi (dr n. hum. Anna Prożych), proces kształcenia terapeutów domowych w zakresie metody werbo-tonalnej (mgr Sylwia Mikulska), wyniki analiz dotychczasowej działalności terapeutów w ramach omawianego programu (dr n. med. Katarzyna Bieńkowska), określenie najważniejszych celów terapii w rehabilitacji domowej małego dziecka głuchego – wsparcie, edukacja i aktywizowanie rodziny (mgr Dorota Szubstarska) oraz zaprezentowano model zajęć logorytmicznych dla najmłodszych dzieci z wadą słuchu (mgr Barbara Więcek).

Druga sesja poświęcona była pedagogiczno-psychologicznym oddziaływaniom, mającymi wpływ na rozwój małego dziecka z wadą słuchu. Profesor Tadeusz Gałkowski omówił problematykę psychopatologicznych uwarunkowań wczesnej interwencji u dzieci głuchych, zwracając uwagę na konieczność zastosowania wielospecjalistycznych procedur w celu skutecznej rehabilitacji, podkreślając wartość modeli diagnostyczno-rehabilitacyjnych jak INSITE, SKI-HI opracowanych przez badaczy Uniwersytetu Utah.

Profesor Bogdan Szczepankowski zaprezentował referat na temat znaczenia języka migowego jako pierwszej formy komunikacji językowej, niezależnie czy dziecko z wadą słuchu jest dzieckiem rodziców niesłyszących czy słyszących, co może stanowić sposób na zmniejszanie skutków deprywacji językowej wywołanej zaburzeniem słuchu. Z kolei dr n. hum. Joanna Kobosko zwróciła uwagę na znaczenie pomocy psychologicznej dla rodzin dzieci z wadą słuchu i jej

wpływ na funkcjonowanie całej rodziny, rozwój psychiczny dziecka oraz na efektywność oddziaływań rehabilitacyjnych.

Kolejna sesja poświęcona była aspektom medycznym, istotnym w procesie rehabilitacji dziecka głuchego. W ramach referatu „ Nowe metody neurorehabilitacji w świetle badań nad mózgiem" prof. dr hab. Elżbieta Szeląg postulowała konieczność uzupełnienia klasycznych metod logopedycznych o nowatorskie metody terapii zaburzeń mowy, powstałych na bazie badań interdyscyplinarnych, angażujących neuropsychologów, neurofizjologów, lekarzy, pedagogów, logopedów i językoznawców. Z kolei prof. dr hab. n. med. Witold Szyfter podkreślił rolę implantów ślimakowych jako metody leczenia głębokich obustronnych niedosłuchów typu odbiorczego oraz znaczenie m.in. programu Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu u Noworodków oraz programu „Dźwięki Marzeń" w procesie obniżenia wieku jako kryterium do implantowania dzięki opiece i pracy z bardzo małymi dziećmi. Następnie mgr Helena Liwo uznała implant ślimakowy jako czynnik, umożliwiający wykorzystanie zachowań prewerbalnych w komunikacyjnym rozwoju dziecka z wadą słuchu do budowania podstaw komunikacyjnej wiedzy małego dziecka niesłyszącego o świecie. Dalej przedstawiono informacje na temat konsekwencji neuropatii słuchowej (prof. dr hab. n. med. Andrzej Obrębowski, dr hab. n. med. Bożena Wiskirska-Woźnica) oraz niedosłuchu sprzężonego z innymi dysfunkcjami centralnego układu nerwowego (dr n. med. Zofia Kułakowska) dla procesu rehabilitacji małego dziecka z wadą słuchu. Poruszono też problematykę specyficznych zaburzeń rozwoju językowego (SLI), często błędnie mylonych z innymi zaburzeniami, w tym z zaburzeniami słuchu, co może zaważyć na dalszym życiu dziecka (doc. dr hab. Agnieszka Maryniak). Zaś sposób funkcjonowania Banków Aparatów Słuchowych Fundacji Orange stał się tematem wystąpienia dr n. med. Marzanny Radziszewskiej – Konopka.

W drugim dniu Konferencji odbyły się praktyczne warsztaty, w większości uzupełniające wybrane wykłady.

Paula Pittman przeprowadziła dwa warsztaty: dla wszystkich uczestników konferencji opowiedziała o zasadach współpracy z rodzinami jako wyznacznik skutecznej rehabilitacji, zaś dla terapeutów wczesnej interwencji – warsztat poświęcony sposobom skutecznej współpracy pomiędzy specjalistami na podstawie praktycznych rozwiązywań przykładowych sytuacji, z jakimi terapeuci mogą spotkać się w swojej pracy.

W godzinach popołudniowych poprowadzono warsztaty równoległe, zorganizowane w cyklach, umożliwiających uczestnikom Konferencji udział w dwóch różnych wybranych szkoleniach. Odbyły się warsztaty z zastosowania ćwiczeń według metody werbo-tonalnej, warsztaty na temat zachowań prewerbalnych, istotnych w procesie rehabilitacji, szkolenia z zakresu zastosowania logorytmiki i grupowych zajęć wspomagających rozwój mowy małych dzieci oraz warsztat dla rodziców i terapeutów „Z dzieckiem z wadą słuchu na co dzień".

Głównym celem konferencji było propagowanie konieczności wczesnej diagnozy i interwencji dzieci z wadą słuchu oraz integracja środowiska osób zaan-

gażowanych w pomoc dzieciom z tym rodzajem uszkodzenia. Przedstawiono polskie i zagraniczne doświadczenia w zakresie świadczenia pomocy bardzo małym dzieciom. Zarówno program „Dźwięki Marzeń", jak amerykański program SKI-HI, ukierunkowane są na pomoc rodzinie dziecka z tym rodzajem uszkodzenia i prowadzenie terapii w najlepszym dla małego dziecka środowisku domowym. Realizowany przez Fundację Orange program zakłada przygotowanie rodziców do prowadzenia domowej rehabilitacji mowy i słuchu, m.in.: z wykorzystaniem elementów metody werbo-tonalnej i w tym kierunku szkoleni są terapeuci. W przypadku programów Instytutu SKI-HI szczególnie istotną rolę odgrywa swego rodzaju pedagogizacja rodziców – rodzic jako najlepszy terapeuta mowy i słuchu w codziennych sytuacjach życiowych dziecka z uszkodzonym słuchem (przy wsparciu doradcy rodziny).

Rehabilitacja małego dziecka z wadą słuchu stanowi współcześnie podstawę efektywnych oddziaływań rewalidacyjnych. O roli wczesnej terapii nie trzeba nikogo przekonywać, aczkolwiek potrzebne są praktyczne rozwiązania w zakresie świadczenia jak najwcześniejszej kompleksowej pomocy.

Należy oczekiwać, że forma domowej terapii dziecka z wadą słuchu będzie dostępna nie tylko dla rodzin o utrudnionej sytuacji społecznej czy ekonomicznej (jak jest w przypadku programu „Dźwięki Marzeń"), lecz stanie się powszechną formą realizowania wczesnej interwencji.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 1(13) 2011

JOLANTA ZAGRODZKA

LAUDACJA Z OKAZJI NADANIA DOKTORATU HONORIS CAUSA AKADEMII PEDAGOGIKI SPECJALNEJ IM. MARII GRZEGORZEWSKIEJ W WARSZAWIE PROFESOROWI HENRYKOWI SKARŻYŃSKIEMU

Laudacja

Magnificencjo,
Wysoki Senacie,
Czcigodny Panie Profesorze,
Drodzy Goście,
Szanowni Państwo

Senat Akademii Pedagogiki Specjalnej powierzył mi zaszczytną funkcję promotora w przewodzie o nadanie tytułu doktora *honoris causa* naszej Uczelni Panu Profesorowi Henrykowi Skarżyńskiemu. To zadanie łatwe i trudne zarazem.

Łatwe, bowiem Profesor Skarżyński jest człowiekiem wielu niekwestionowanych zasług i sukcesów – wybitnym uczonym, wspaniałym lekarzem, cenionym nauczycielem akademickim i mentorem, społecznikiem i wizjonerem, który potrafi skutecznie realizować marzenia. Łatwo więc wykazać, że w pełni zasługuje na tę najwyższą godność, jaką społeczność akademicka nadaje najwybitniejszym spośród swego grona w dowód uznania i wdzięczności za ich pracę dla dobra wspólnego.

Trudno jednakże w krótkim wystąpieniu przedstawić w pełni imponujący zakres dokonań Profesora, człowieka ogromnej wiedzy, niezwykłej kreatywności i energii. Nie ograniczają się one bowiem wyłącznie do liczby publikacji ze znaczącym IF czy też do wysokiego wskaźnika Hirscha, ale obejmują także liczne aplikacje kliniczne, unikatowe rozwiązania w zakresie technik otochirurgicznych i rynochirurgii, pionierskie zabiegi wszczepiania implantów ślimakowych,

implantów do pnia mózgu i ucha środkowego, nowoczesne metody rehabilitacji z zastosowaniem technologii informatycznych, istotne społecznie programy polityki zdrowotnej w dziedzinie audiologii i rehabilitacji, wreszcie, *last but not least*, stworzenie instytucji – cenionego w kraju i na świecie wzorcowego ośrodka badań, diagnostyki, leczenia i rehabilitacji uszkodzeń słuchu w Kajetanach k/ Warszawy.

Zanim jednak przedstawię Szanownym Zgromadzonym sylwetkę Profesora, pozwolę sobie poinformować, że recenzenci powołani przez Senat Akademii Pedagogiki Specjalnej w osobach – prof. dr hab. Michał Kleiber, Prezes Polskiej Akademii Nauk, prof. dr hab. Tadeusz Tołłoczko z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego i dr hab. Małgorzata Kupisiewicz profesor APS zgodnie uznali, że zarówno dorobek merytoryczny, jak i ogromne zasługi Kandydata jako lekarza, nauczyciela i społecznika, a także animatora nowoczesnych programów badawczych, metod diagnostycznych, terapeutycznych i rehabilitacyjnych, w pełni uzasadniają nadanie Panu Profesorowi Henrykowi Skarżyńskiemu godności doktora honoris causa Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. „Uczelni, której misja – jak słusznie zauważył profesor Michał Kleiber – jest w istocie tak bardzo bliska dziełu życia, realizowanemu z takim sukcesem przez Profesora. Skarżyńskiego."

A oto, w koniecznym skrócie, kilka faktów z bogatego życiorysu i najważniejsze dokonania bohatera naszej dzisiejszej uroczystości Profesora Henryka Skarżyńskiego.

Urodził się w 1954 roku, studia na warszawskiej Akademii Medycznej ukończył w 1979 roku i od tej chwili nieprzerwanie wypełnia zawodową misję jako lekarz otolaryngolog, audiolog i foniatra, jednocześnie realizując swe naukowe i, nie waham się użyć tego sformułowania, społecznikowskie, pasje. Stopień doktora nauk medycznych uzyskał przed 30-stką, a tytuł profesorski w wieku 41 lat. Przez 20 lat pracował najpierw jako asystent, później ordynator oddziału i zastępca kierownika w Klinice Otolaryngologii Akademii Medycznej. Jako pierwszy otochirurg w Europie Środkowo-Wschodniej w roku 1992 przeprowadził z powodzeniem operację wszczepienia implantu ślimakowego, przywracając słuch osobie całkowicie głuchej. To wydarzenie, które odbiło się głośnym echem w mediach i świecie medycznym, stało się impulsem, jak wspomina sam Pan Profesor, do realizacji wcześniej już kiełkujących marzeń o stworzeniu nowoczesnego ośrodka leczniczo-rehabilitacyjnego dla chorych niesłyszących i niedosłyszących. Taka właśnie multidyscyplinarna placówka integrująca środowisko lekarzy, pedagogów, psychologów, logopedów, inżynierów i techników medycznych powstała staraniem Profesora i z Jego inicjatywy w roku 1993 w Warszawie, jako pierwsza w Polsce, a druga w Europie. Ośrodek Cochlear Center od początku, obok działalności klinicznej (kilkanaście tysięcy porad rocznie), prowadził szeroko zakrojoną działalność naukową i dydaktyczną (liczne publikacje, konferencje i sympozja, kursy szkoleniowe z zakresu audiologii, otochirurgii i rehabilitacji, a także organizacyjną (inicjatywy na rzecz rozwoju

programów opieki nad osobami z uszkodzeniami słuchu, wczesna diagnostyka wad słuchu u noworodków). Dorobek i osiągnięcia znakomitej, interdyscyplinarnej kadry Ośrodka kierowanego przez Profesora spowodowały, że w 1996 roku Cochlear Center uzyskał status jednostki badawczo-rozwojowej i został przekształcony w Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu. Funkcję jego dyrektora pełni z wyboru od początku, już przez kolejną kadencję, Profesor Henryk Skarżyński. Opracował kompleksowy program działania placówki i zdołał zgromadzić wokół siebie obecnie już 300-osobowe grono wspaniałych współpracowników. Instytut, jak pokazują niezależne badania ankietowe, jest najlepszym szpitalem otolaryngologicznym w Polsce i jednym z najbardziej dynamicznych ośrodków badawczych w tej dziedzinie w skali światowej.

Ale Profesor, jak sam powiedział kiedyś o sobie w jednym z wywiadów radiowych, żyje marzeniami. „Najpierw mam marzenie, potem staję się niemalże jego niewolnikiem". Już lata 90. pokazały, że Profesor Skarżyński nie jest wizjonerem-gawędziarzem, a rzeczywiście posiada niezwykłą umiejętność przekładania najtrudniejszych nawet wyzwań na realne dokonania. I tak w 2003 roku powstało kolejne „dziecko" – Międzynarodowe Centrum Słuchu i Mowy w Kajetanach, które współpracuje z wieloma ośrodkami naukowymi i klinicznymi na świecie, a o jego programie badawczym decyduje międzynarodowa Rada Naukowa z udziałem wybitnych uczonych ze Stanów Zjednoczonych, Europy, Azji i Australii. Centrum jest samodzielną jednostką kliniczną i naukowo-dydaktyczną Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu.

Najnowszą inicjatywą Profesora, którą z właściwym sobie zapałem, determinacją i talentem realizuje obecnie, jest budowa Światowego Centrum Słuchu, które ma być oddane do użytku podczas Polskiej Prezydencji w UE. Zatrudniony w nim międzynarodowy zespół lekarzy, psychologów i inżynierów będzie prowadził wieloaspektowe badania zarówno podstawowe, jak i aplikacyjne. Jak pisze w swej recenzji profesor Tołłoczko „Instytucja ta będzie więc kolejnym wyrazem wielkiej twórczej osobowości Profesora cechującej się odwagą myślenia i skutecznością działania".

Tymi dokonaniami, które zrodziły się z marzeń, Profesor Skarżyński podważył powszechne i obezwładniające przekonanie, że w Polsce z powodu finansowej mizerii nie da się nic konstruktywnego zrobić ani w nauce, ani w służbie zdrowia.

Równie skutecznie zdołał podważyć panujący w otolaryngologii dogmat wykluczający leczenie częściowej głuchoty przy zastosowaniu implantu ślimakowego. Opracował mianowicie taką technikę operacyjną, która pozwala na maksymalne zachowanie nienaruszonych struktur ucha wewnętrznego podczas zabiegu umieszczania elektrody implantu. Jego pionierska w skali światowej operacja wszczepienia implantu u pacjenta dorosłego z częściową głuchotą miała miejsce w 2002 roku. Transmitowana w Internecie, zakończyła się pełnym sukcesem. Technika operacyjna w zakresie okienka okrągłego, znana w świecie jako metoda Skarżyńskiego, uważana jest dziś za polską specjalność i została

wdrożona do praktyki klinicznej w kilkudziesięciu ośrodkach na świecie. Realna stała się pomoc nie tylko niesłyszącym, ale także setkom milionów osób, które nieuchronnie z wiekiem tracą słuch. Opublikowana niedawno w Gazecie Wyborczej rozmowa z jedną z pacjentek Profesora Skarżyńskiego, która po takiej właśnie operacji odzyskała komfort słyszenia i pełną sprawność w zakresie komunikacji, co w jej przypadku (a jest nauczycielem akademickim) ma znaczenie podstawowe, napawa nadzieją nas wszystkich.

Dwa lata później Profesor wykonał pierwszy w świecie podobny zabieg u dziecka. U wszystkich zoperowanych do tej pory dzieci z częściową głuchotą został zachowany słuch naturalny w zakresie niskich tonów, co jest ewenementem na skalę światową.

Dzięki Profesorowi Skarżyńskiemu Polska stała się czwartym w świecie krajem, w którym został wdrożony program implantów wszczepianych do pnia mózgu. Ta metoda, oparta na elektrostymulacji jąder ślimakowych zlokalizowanych głęboko w mózgu umożliwia wprowadzenie w świat dźwięku pacjenta z uszkodzoną od urodzenia lub zniszczoną wskutek urazu czy choroby nowotworowej, drogą słuchową. Jako neurofizjolog mogę sobie wyobrazić, jak trudne muszą być to zabiegi, zważywszy na tonatopową organizację ośrodkowego układu słuchowego.

Te wszystkie, spektakularne niejednokrotnie, osiągnięcia w praktyce klinicznej, przywracające sens i radość życia wielu ludziom, nie byłyby możliwe bez długotrwałych, mozolnych badań naukowych, które Profesor wraz ze swoim zespołem prowadził i prowadzi w ramach wielu różnych programów badawczych unijnych, międzynarodowych, rządowych i innych. Dotyczyły one m.in. efektywności różnych technik otochirurgicznych w zaburzeniach przewodnictwa dźwięku, efektywności metod i materiałów stosowanych w rekonstrukcji aparatu przewodzącego ucha środkowego, nowych generacji elektrod wewnątrzślimakowych, percepcji słuchowej osób z obustronnym implantem ślimakowym i pniowym, percepcji słuchowej w przypadku jednoczesnej stymulacji metodą akustyczną i elektryczną, metod stymulacji percepcji słuchowej, metod rehabilitacyjnych usprawniających przetwarzanie dźwięku, zastosowania funkcjonalnego rezonansu magnetycznego w ocenie mechanizmów słyszenia i percepcji słuchowej, zastosowania telemedycyny w audiologii, foniatrii i otolaryngologii oraz wielu innych tematów.

Wyniki tych badań zostały opisane w kilkuset publikacjach, w większości w międzynarodowych czasopismach naukowych o uznanej renomie. Profesor jest także autorem lub współautorem kilkudziesięciu monografii i licznych rozdziałów w monografiach i podręcznikach oraz ponad 1500 wystąpień na zagranicznych i krajowych kongresach i sympozjach. Te liczby są oczywiście imponujące, ale jak wiemy wszyscy, ważna jest przede wszystkim jakość publikacji, mierzona reputacją czasopism i cytowaniami. Co najmniej kilkadziesiąt prac w dorobku Profesora to publikacje z tzw. najwyższej półki, czyli wydrukowane w czasopismach o wysokim IF. Same tylko prace z zakresu otologii dotyczące

autorskich rozwiązań w zachowaniu resztek słuchowych i leczeniu częściowej głuchoty, były cytowane w ostatnich czterech latach w literaturze międzynarodowej ponad 200 razy.

Wymiernymi efektami prac badawczych Profesora Skarżyńskiego i jego zespołu są także liczne patenty na urządzenia i metody związane z techniką medyczną. I znowu, ich liczba jest imponująca (14), zwłaszcza jak na warunki krajowe, ale najwyraźniej taka jest także ich skuteczność i przydatność, skoro wiele z nich, np. systemy do badań przesiewowych słuchu, wzroku i mowy oraz urządzenie do korekcji wad wymowy, uzyskało znaczące nagrody i wyróżnienia na światowych salonach wynalazczości. Jak pisze w swej recenzji profesor Tołłoczko – „Patenty świadczą o powiązaniu nauki z życiem i zrozumieniu współcześnie panujących w świecie nauki praw, warunkujących sukces".

Osobny rozdział aktywności Profesora Henryka Skarżyńskiego stanowi jego działalność dydaktyczna i szkoleniowa. Jako pracownik AM prowadził wykłady kursowe, ćwiczenia i prace dyplomowe studentów Wydziału Lekarskiego. Jest współtwórcą unikatowego kierunku kształcenia uniwersyteckiego Logopedia i Audiologia uruchomionego na UMCS w Lublinie dla potrzeb rehabilitacji słuchu i mowy oraz Podyplomowego Studium Surdologopedii oraz Kliniki Otolaryngologii i Rehabilitacji II Wydziału Lekarskiego WUM, w której prowadzone są zajęcia dydaktyczne dla studentów fizjoterapii. Profesor był także inicjatorem Akademii Otochirugii przy IFiPS dla specjalizujących się w mikrochirurgii ucha, oraz międzynarodowych warsztatów chirurgii implantów słuchowych oraz cyklicznych kursów naukowo-szkoleniowych m.in. z zakresu chirurgii endoskopowej zatok i neurootochirurgii. Z jego inicjatywy powstała także przy IFiPS policealna Szkoła Audiologii , która kształci protetyków słuchu. W swojej działalności dydaktycznej Profesor Skarżyński wykorzystuje efektywnie nowoczesne środki przekazu i technologie informatyczne. Uruchomił portal edukacyjny dla specjalistów z dziedziny audiologii, foniatrii i otolaryngologii, wyposażony w platformę informatyczną do nauczania na odległość wykorzystywany we wszystkich rodzajach zajęć prowadzonych w Instytucie, m.in. w transmisjach szkoleniowych z zabiegów chirurgicznych. W latach 1996–2010 był promotorem 14 doktoratów z dziedziny nauk medycznych, aktualnie jest opiekunem 5 kolejnych przewodów doktorskich i 3 habilitacyjnych. Kierował ponad 50 specjalizacjami I i II stopnia. Przewodniczy Państwowym Komisjom Egzaminacyjnym w dziedzinach audiologia, foniatria, neurologopedia, surdologopedia.

Jak pisze w swej recenzji profesor Tołłoczko „Osiągnięcia dydaktyczne Profesora można by streścić krótkim stwierdzeniem, że jest On twórcą polskiej szkoły leczenia głuchoty. Szkoła ta należy do ścisłej czołówki światowej w tej dziedzinie. Wychowane i wykształcone w niej pokolenie młodych lekarzy jest świetnie przygotowane do lekarskiej i kliniczno-naukowej konkurencji już nie tylko w wymiarze regionalnym, czy krajowym, a nawet globalnym".

Pani Profesor Małgorzata Kupisiewicz w swojej ocenie dorobku Profesora Skarżyńskiego zwraca uwagę na Jego ogromne zasługi dla rehabilitacji dzieci

i młodzieży z zaburzeniami słuchu, a szczególnie „…na polu tworzenia nowoczesnego podejścia do leczenia (…). Profesor Henryk Skarżyński był inicjatorem, organizatorem i wykonawcą wielu programów medycznych, naukowych oraz programów polityki zdrowotnej, które stały się krokami milowymi i miały znaczący wpływ na rozwój audiologii i rehabilitacji dzieci z uszkodzonym narządem słuchu. W ramach tych programów zoperowano ponad 15 tysięcy małych dzieci z głębokim niedosłuchem i opracowano standardy postępowania diagnostycznego, terapeutycznego i rehabilitacyjnego, dokonując również wielkiego przełomu w protezowaniu wad słuchu u najmłodszych" – pisze pani profesor. Do tych programów należą m.in.: program powszechnych badań przesiewowych noworodków i niemowląt, w ramach którego opracowano standardy wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu, program powszechnych badań przesiewowych u dzieci i młodzieży „Słyszę", „Mówię" czy program „Domowa Klinika Rehabilitacji". Kierowane przez Profesora badania przesiewowe i epidemiologiczne na populacji 190 tysięcy dzieci z terenów wiejskich całego kraju pozwoliły na opracowanie założeń programu wyrównywania szans edukacyjnych dzieci z dysfunkcjami narządów zmysłów.

Profesor Skarżyński jest członkiem wielu towarzystw naukowych, komitetów redakcyjnych, a także członkiem Rady Naukowej przy Ministrze Zdrowia. Od czterech lat pełni funkcję Przewodniczącego Komitetu Patofizjologii Klinicznej PAN. Jest także, jako wybitny ekspert, konsultantem krajowym w dziedzinie audiologii i foniatrii.

W dowód uznania dla swojej działalności naukowej, wynalazczej i społecznej Profesor Skarżyński został uhonorowany wieloma prestiżowymi nagrodami i wyróżnieniami. Nie sposób wymienić ich wszystkich; wśród najwyższych odznaczeń państwowych znajdują się Krzyż Oficerski i Krzyż Kawalerski Orderu Odrodzenia Polski. Za osiągnięcia naukowe – nagroda Premiera RP, 4-krotna nagroda zespołowa Ministra Zdrowia, 2-krotna nagroda Przewodniczącego KBN. Za wybitne zasługi dla promocji Polski w świecie – dyplom Ministra Spraw Zagranicznych.

W ubiegłym roku Profesor Skarżyński otrzymał zaszczytny tytuł Honorowego Obywatela Warszawy.

Jego działalność w dziedzinie wynalazczości i wdrażania postępu technicznego została uhonorowana wysokimi odznaczeniami zagranicznymi. Za wkład w rozwój współpracy międzynarodowej został odznaczony przez prezydentów Gruzji i Ukrainy.

Zdaję sobie sprawę, że w tym krótkim wystąpieniu nie zdołałam opowiedzieć Państwu o wszystkich zasługach, zaletach i osiągnięciach Profesora. Mam jednak nadzieję, że nawet ten niekompletny zarys sylwetki Profesora Skarżyńskiego wystarcza, by pokazać, jak niezwykły jest to człowiek, lekarz i naukowiec, ile jest w Nim pozytywnej energii, woli poznania i działania, romantycznych i pozytywistycznych zarazem cech i idei. Na uroczystości z okazji jubileuszu 10-lecia IFiPS ówczesny minister zdrowia , profesor Religa powiedział, że Pol-

ska jest dumna z tego, że ma takiego uczonego i lekarza jakim jest Profesor Skarżyński. Ja chciałabym zacytować tutaj także opinię profesora Kleibera, z którą zgadzam się całkowicie. Pisze on mianowicie, że Profesor Skarżyński„ realizuje z wielkim sukcesem model postawy uczonego wierzącego, że nauka jest nie tylko sposobem poznawania świata, ale także służyć powinna tego świata doskonaleniu (…), jest wzorem obywatelskiej postawy życiowej, człowiekiem budującym nową jakość (…)".

Akademia nasza przyjmując dzisiaj do grona swych znamienitych doktorów honorowych Profesora Henryka Skarżyńskiego wyraża uznanie dla Jego nieprzeciętnych osiągnięć. Jestem przekonana, że Pan Profesor Henryk Skarżyński w pełni zasługuje na przyznanie mu godności doktora *honoris causa* Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

Prof. dr hab. Jolanta Zagrodzka

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(13) 2011

KATARZYNA PLUTECKA

PRZEMIANY DOTYCZĄCE SYSTEMU KSZTAŁCENIA UCZNIÓW GŁUCHYCH W CHINACH

Od roku 1980 w Chińskiej Republice Ludowej realizowana jest reforma oświaty. Najistotniejszym jej wskaźnikiem stało się upowszechnienie oświaty i wprowadzenie dziewięcioletniego toku obowiązku szkolnego, czyli od 6. do 15. roku życia i obejmującego szkołę początkową i średnią. Stopniowo zmodyfikowano dotychczasowy system nauczania, programy szkolne i rozpoczęto oficjalnie wcielać w życie nowe rozporządzenia oświatowe. Dzięki tym radykalnym zmianom pod koniec ubiegłego stulecia wskaźnik analfabetyzmu w całym kraju spadł do poniżej 5% (jest to ogromny sukces, zważywszy na fakt, że w 1949 r. wskaźnik analfabetyzmu wśród dorosłych wynosił prawie 80%). Za formułowanie polityki edukacyjnej odpowiedzialne jest Ministerstwo Edukacji, korzystające z pomocy Narodowego Działu Edukacji.

Nauka w szkołach chińskich jest bezpłatna, a zdecydowana większość szkół jest świecka i państwowa. Wychowanie przedszkolne stanowi nieobowiązkowy etap kształcenia i jest przeznaczone dla dzieci od 3. roku życia do 6. roku życia. Przedszkole lub inne organizacje przedszkolne mogą być prowadzone przez miejscowe samorządy, biznesowe przedsięwzięcia oraz przez nierządowe organizacje, a nawet pojedyncze osoby. Szkoła początkowa zaczyna się dla dzieci w wieku 6 lub 7 lat i trwa od pięciu do sześciu lat edukacji. Kolejny obowiązkowy etap kształcenia stanowi szkoła średnia 1. stopnia, w ramach której przewiduje się 3 lata edukacji. Należy zaznaczyć, że są też szkoły planujące czteroletnie cykle edukacji dla uczniów, którzy uzupełniają pięcioletnie (lub sześcioletnie) początkowe nauczanie. Z kolei szkoła średnia 2. stopnia będąca już nieobowiązkowym etapem nauki trwa 3 lata aż uczniowie uzyskają pełne średnie wykształcenie do 18. roku życia. Większość z tych szkół to placówki oświatowe typu ogólnokształcącego, w których nauczanie jest łączone z pracą produkcyjną.

Osoby głuche są traktowane jak inni niepełnosprawni w Chinach. W myśl najnowszej Ustawy o ochronie osób niepełnosprawnych (z dnia 24.04.2008) określenie „osoba niepełnosprawna” odnosi się do osoby, która ujawnia jedną i/lub więcej

zaburzeń narządów lub funkcji psychicznych lub fizjologicznych, lub utraciła całkowicie lub częściowo zdolność do wykonywania działalności w sposób uznawany za normalny. Kryteria klasyfikacji niepełnosprawności ustalane się przez Radę Państwa. Wśród niepełnosprawnych wyróżniono następujące grupy:
– upośledzeni umysłowo,
– z uszkodzeniem słuchu,
– z uszkodzeniem wzroku,
– niepełnosprawność fizyczna,
– zaburzenia psychiczne,
– choroby psychiczne,
– niepełnosprawność złożona.

Według danych statystycznych w latach 1987–1996 liczba osób niepełnosprawnych w Chinach wynosiła łącznie 60 milionów, w tym osób z uszkodzeniem słuchu było 21 milionów (M. Kulisiewicz, 2008, s. 124). Obecnie Chiny są krajem o największej populacji dzieci z zaburzeniami słuchu. W roku 2010 liczba osób z uszkodzeniem słuchu wzrosła do 27,8 milionów, w tym dzieci do 6. roku życia stanowią około 137 000. Prawna ochrona osób niepełnosprawnych została sprecyzowana w określonych aktach ustawodawczych i są to:
– Rozporządzenie w sprawie edukacji osób niepełnosprawnych (dekret nr 161, z dnia 23.08.1994);
– Ustawa o ochronie osób niepełnosprawnych (dekret nr 3, z dnia 24.04.2008);
– Zarys pracy dla osób niepełnosprawnych – Narodowy Program dotyczący Wspierania Rozwoju Osób Niepełnosprawnych w ciągu pięciu lat – 2006–2010 (dekret nr 21, z dnia 4.06.2006);
– Rozporządzenie w sprawie zatrudnienia osób niepełnosprawnych (dekret nr 488, z dnia 14.02.2007);
– Rozporządzenie Chińskiej Republiki Ludowej w sprawie ochrony osób niepełnosprawnych (dekret nr 36, z dnia 28.12.1990).

Wychowanie i nauczanie dzieci głuchych jest domeną szkolnictwa specjalnego, które również podlega procesowi transformacji. Prawo do edukacji głuchych określa rozporządzenie dotyczące kształcenia osób niepełnosprawnych z 23 sierpnia 1994 r. (dekret nr 161). W myśl tej ustawy kształcenie osób głuchych odbywa się zgodnie z polityką edukacyjną państwa mającą na celu wszechstronny rozwój osób niepełnosprawnych stosownie do ich potrzeb fizycznych i psychicznych, a także stworzenie warunków do ich równoprawnego uczestnictwa w życiu społecznym. Struktura organizacji szkół dla uczniów głuchych jest taka sama, jak szkół ogólnodostępnych.

Edukacja przedszkolna dla dzieci głuchych może być realizowana przez następujące instytucje:
1) przedszkola specjalne przeznaczone dla dzieci niepełnosprawnych;
2) przedszkola ogólnodostępne będące odrębnymi państwowymi placówkami oświatowymi;
3) instytucje opieki społecznej dla dzieci niepełnosprawnych;

4) instytucje rehabilitacji dla dzieci niepełnosprawnych;
5) przedszkola ogólnodostępne działające w szkołach podstawowych;
6) przedszkola specjalne w szkołach specjalnych dla dzieci niesłyszących.

M. Kupisiewicz (2008, s. 124) podkreśla, że w latach 1978–2004 liczba dzieci niepełnosprawnych uczęszczających do przedszkoli specjalnych w Chinach wzrosła jedenastokrotnie.

Podstawę systemu kształcenia specjalnego stanowi pięcioletnia, obowiązkowa szkoła elementarna, w które dzieci głuche zaczynają realizację obowiązku szkolnego w wieku 7 lat. Dalszy etap kształcenia odbywa się w takim samym 2-stopniowym systemie, jak dzieci słyszących. Szkoły publiczne dla głuchych dofinansowane są z funduszy władz lokalnych. Wyższy standard i bazę lokalową mają te, które są zlokalizowane w przemysłowych dzielnicach dużych miast, szczególnie w południowych Chinach. Na terenach wiejskich zdarza się, że nauczanie odbywa się w prymitywnych budynkach, bez nowoczesnego wyposażenia, a nawet ogrzewania. Istnieje potrzeba zorganizowania pomocy właśnie osobom głuchym zamieszkałym na wsi i w małych miasteczkach, bo oprócz słabo rozwiniętej infrastruktury instytucji i organizacji samorządowych (lokalnych, regionalnych) widoczny jest brak świadomości o przysługujących im uprawnieniach. W 1991 roku powstała pierwsza uczelnia techniczna dla uczniów słabo słyszących – (Tianjin University of Technology – TUT), która koncentruje się na kształceniu związanym z technologią komputerową. Absolwenci mogą uzyskać tytuł licencjata w zakresie informatyki i technologii albo wzornictwa artystycznego.

Edukację głuchych wspiera Ministerstwo Edukacji i dodatkowo druga organizacja powołana przez rząd, nazwana China Disabled Person` Federation (Chińska Federacja Osób Niepełnosprawnych). Zadaniem CDPF jest nie tylko ochrona praw i poprawa warunków uczestnictwa w życiu społecznym osób niepełnosprawnych, ale też promowanie i rozwijanie ich edukacji oraz nadzór nad ich przygotowaniem do osiągnięcia dojrzałości szkolnej i 9-letnią obowiązkową edukacją. Jej założycielem i jednocześnie inicjatorem stworzenia nowego statusu dla osób niepełnosprawnych jest Deng Pufang, który do dzisiaj pełni funkcję honorowego przewodniczącego tej organizacji. Zgodnie z założeniami programowymi CDPF proces edukacji głuchych powinien być prowadzony z uwzględnieniem kilku kluczowych zasad:

1) Wiedza i umiejętności na pierwszym etapie edukacyjnym służą kształceniu zawodowemu i technicznemu.
2) Przyjęte przez nauczyciela specjalne metody wychowawcze powinny być zgodne z indywidualnymi możliwościami i zdolnościami uczniów do nabywania wiedzy.
3) Programy nauczania winny być dostosowane do specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów głuchych.

Należy zaznaczyć, że CDPF realizując zadania powierzone przez rząd reprezentuje wspólne interesy wszystkich osób niepełnosprawnych i prowadzi ak-

tywną współpracę międzynarodową. Deng Pufang to działacz, któremu szczególnie bliskie są problemy osób niepełnosprawnych, ponieważ sam cierpi na paraplegię. Do największych jego osiągnięć można także zaliczyć utworzenie Chińskiego Funduszu Pomocy dla Osób Niepełnosprawnych w 1984 r., który obecnie pomaga ponad 15 milionom osób niepełnosprawnych z niskimi dochodami w Chinach oraz wprowadzenie w życie pierwszego chińskiego prawa mającego na celu ochronę i promocję praw osób niepełnosprawnych. Efektem obowiązywania tego prawa była między innymi poprawa sytuacji osób niepełnosprawnych (w tym głuchych) i ułatwienie im dostępu do edukacji, zatrudnienia i opieki zdrowotnej[1)].

Dzięki opracowaniu narodowego programu terapeutycznego dla dzieci głuchych i powołaniu w 2002 r. Narodowego Rehabilitacyjnego Centrum dla Niesłyszących w Pekinie prowadzona jest na coraz większą skalę indywidualna diagnostyka i rehabilitacja słuchu, wychowanie słuchowe i trening słuchowy w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dzieci od 2. roku życia. Kolejnymi ośrodkami realizującymi ten program są Centrum Rehabilitacji w Nanning (obejmującego swoimi działaniami południową część Chin) i Centrum Rehabilitacji w Guigang (obejmującego wschodnią część Chin). Efektem ich pracy jest prowadzenie badań przesiewowych i w konsekwencji wyposażanie dzieci z uszkodzonym słuchem w aparaty słuchowe. W ciągu ostatnich 20 lat ponad 300 000 dzieci z zaburzeniami słuchu zostało objętych wczesną rehabilitacją. Niestety są dzieci głuche, które mają ograniczone możliwości dostępu do tego typu form pomocy i rewalidacji, a zwłaszcza na terenach wiejskich. Nadal rodzice mieszkający na wsi chcąc pomóc swoim dzieciom w odzyskaniu słuchu, korzystają z pomocy medycyny ziołowej, akupunktury. Niski poziom wiedzy na temat potrzeb edukacyjnych dziecka, brak środków finansowych, praca w gospodarstwie rodziców powodują, że realizację obowiązku szkolnego rozpoczynają dzieci głuche, tzw. surowe, czyli nieobjęte żadnym programem rewalidacyjnym i nieposiadające aparatu słuchowego.

Uczniowie głusi byli objęci kolejnym projektem dotyczącym wspomagania rozwoju dzieci niepełnosprawnych, który został zawarty w Narodowym Programie Rozwoju na lata 2006–2010. Opracowane działania na rzecz osób niepełnosprawnych miały na celu dalsze zmniejszenie dystansu dzielącego poziom życia osób niepełnosprawnych i społeczeństwa żyjącego na średnim poziomie w Chinach, ponadto akceptację idei równouprawnienia wszystkich ludzi, a także kompleksowy, zrównoważony i trwały rozwój ich osobowości zgodny z nadrzędnym celem partii komunistycznej. W ramach tego projektu 500 biednych dzieci głu-

[1)] Dzięki działalności Denga Pufanga międzynarodowa opinia publiczna zwróciła większą uwagę na problem przestrzegania praw osób niepełnosprawnych w Chinach, a on został wyróżniony za ochronę podstawowych praw człowieka na posiedzeniu Zgromadzenia Ogólnego w siedzibie ONZ w Nowym Yorku z okazji obchodów Międzynarodowego Dnia Praw Człowieka – 10 grudnia 2003 r. i otrzymał ONZ-owską Nagrodę w Dziedzinie Praw Człowieka.

chych otrzymało wsparcie finansowe i 3000 zostało wyposażonych w aparaty słuchowe.

W programie tym zostały określone liczne zadania, np.:

– stworzenie uczniom niepełnosprawnym warunków do osiągnięcia wiedzy i umiejętności;
– zapewnienie pomocy osobom niepełnosprawnym mieszkającym na biednych obszarach wiejskich;
– włączenie osób niepełnosprawnych do systemu ubezpieczeń społecznych;
– przygotowanie dzieci niepełnosprawnych do realizacji obowiązku szkolnego w sposób dostosowany do ich możliwości;
– upowszechnienie poradnictwa zawodowego w celu podnoszenia ich umiejętności i zwiększenia szansy na zatrudnienie;
– podniesienie poziomu jakości życia kulturalnego osób niepełnosprawnych i promowanie wśród nich kultury fizycznej.

Można śmiało stwierdzić, że regulacje prawne podejmowane przez władze chińskie są celowe i potrzebne, ale niewystarczające, gdyż najważniejsze obszary równoprawnego uczestnictwa osób głuchych, takie jak: zatrudnienie, zabezpieczenie socjalne, kultura, sport, autonomia są wciąż ograniczone.

Dynamika zmian w edukacji dzieci głuchych w Chinach widoczna jest w modyfikacji dotychczasowych sposobów komunikacji i budowaniu na ich podstawie metodyki. Od momentu powstania w 1887 r. pierwszej szkoły dla głuchych system kształcenia był skoncentrowany wyłącznie na preferowaniu metody ustnej[2)]. Nauczyciele nie wykorzystywali znaków języka migowego, ponieważ był zupełnie zakazany. Dzieci niesłyszące w szkołach specjalnych były zmuszane do siedzenia na rękach, aby zapobiec ich używania. Ten okres dominacji metody ustnej tak wspominają dorosłe już osoby niesłyszące, członkowie społeczności w Tianji:

– „Nienawidziłem chodzić do szkoły. Było nudno. Mieliśmy powtarzać słowa, których znaczenia nie rozumiałem. Nie rozumiałem też, co mówi do mnie nauczyciel, który chodził po klasie, co dodatkowo uniemożliwiało odbiór mowy" – Wang Jian, obecnie nauczyciel w Tianjin Numer One School;
– „W szkole, w której uczyłem się nie wolno było migać. Mieliśmy tylko nauczanie metodą ustną. Miałam trudności w zrozumieniu, więc wciąż kombinowałem, by opuszczać lekcje, nie chciałem chodzić do szkoły. Pani robiła groźne miny, krzyczała. Koszmar" – nauczyciel w Tianjin Numer One School, absolwent pierwszego Chińskiego Uniwersytetu dla Głuchych w Tianjin;
– „Z powodu uczenia w szkole metodą ustną ten okres nauki był dla mnie bardzo bolesny. Byłem sfrustrowany, bo nie rozumiałam znaczenia nowych pojęć, co z tego, ze nauczyciel je tłumaczył, jak robił to wyłącznie poprzez język ustny. Kształtowane pojęcia powtarzaliśmy mechanicznie bez recep-

[2)] Inicjatorem powstania pierwszej szkoły dla głuchych był amerykański misjonarz S.R. Mills.

cji. Zazdroszczę dzisiaj dzieciom niesłyszącym, bo mogą się oficjalnie uczyć znaków języka migowego" – Xueliang Gong, prezes Związku Głuchych w Tianjin.

Te wypowiedzi wskazują, że w okresie dominacji metody ustnej były to osoby osamotnione, świadome poczucia nierówności, dyskryminacji i nieakceptujące realizowanych metod nauczania.

Na przestrzeni ostatnich piętnastu lat w Chinach zaczęto się przywiązywać większe znaczenie do wykorzystywania języka migowego w nauczaniu, wychowaniu i wspomaganiu rozwoju dziecka głuchego. W każdej szkole specjalnej uczniowie głusi porozumiewają się naturalnym chińskim językiem migowym. Chiński język migowy ma wiele odmian. W Chinach kontynentalnych są używane różne dialekty: w Szanghaju, w Hong Kongu, jeszcze inny w Tybecie, a w Tajwanie język migowy ma dwa subdialekty. Środowisko osób głuchych ma nadzieję, że naturalny chiński język migowy (CSL) zostanie ujednolicony i stanie się nadrzędnym, typowym sposobem ich porozumiewania się tak, jak ASL (Amerykański Język Migowy) w Stanach Zjednoczonych. Do czynników wpływających negatywnie na wprowadzanie języka migowego do chińskich szkół specjalnych należy zaliczyć nadal funkcjonujące stereotypy myślowe dotyczące statusu języka migowego, np. twierdzenie, że jest to język prymitywny, utrudniający opanowanie mowy ustnej i w ogóle kwestionowanie, że język migowy jest językiem. Tocząca się debata wśród zwolenników naturalnego języka migowego (CSL) i systemowego języka migowego (SSC) również opóźnia wprowadzenie zmian.

Sytuacja życiowa osób głuchych w Chinach stała się przedmiotem szczególnej troski wielu podmiotów polityki społecznej na świecie, a przede wszystkim organizacji międzynarodowych. Naukowcy, którzy realizowali projekt badawczy dotyczący edukacji głuchych w Chinach, finansowany przez UNICEF również dostrzegli wiele barier utrudniających podniesienie statusu osób głuchych, ich kultury i języka. Autorzy wymienili następujące ograniczenia:

1) niski poziom świadomości chińskiego społeczeństwa na temat głuchoty;
2) nieuznawanie tożsamości, kultury i języka głuchych nie tylko przez ogół społeczeństwa słyszącego, ale nawet przez surdopedagogów;
3) brak zaangażowania dorosłych, wykształconych osób głuchych w propagowaniu znaczenia wczesnej rehabilitacji niesłyszących;
4) stereotypy myślowe dotyczące głuchych, np. głusi nie potrafią efektywnie pracować w wielu zawodach, tworzą hermetyczną grupę społeczną albo są mniej uzdolnieni niż osoby słyszące, a nawet należy ich identyfikować z chorymi;
5) zaniedbanie takich form postępowania terapeutyczno-wychowawczych, jak: profilaktyka, prewencja, wczesne wspomaganie;
6) brak odpowiednio przygotowanej kadry specjalistów, którzy oprócz kompetencji zawodowych powinni znać język migowy;
7) brak wykwalifikowanych tłumaczy języka migowego;

8) brak zaangażowania władz lokalnych, które mogłyby finansować szkolenia tłumaczy, koordynować poradnictwo rodzinne i działania profilaktyczne;
9) zaniedbanie roli rodziców w procesie rewalidacji dzieci głuchych, szczególnie w warunkach domowych.

Kolejnym przykładem reformatorskich działań w edukacji głuchych w Chinach są próby upowszechniania bilingualizmu. Koncepcja dwujęzyczności jest związana z opanowaniem dwóch języków, w przypadku osoby głuchej dotyczy używania języka mówionego i języka migowego w różnych sytuacjach komunikacyjnych, w których się znajdzie. Potrzeba znajomości tych dwóch języków wynika stąd, że językiem migowym posługuje się społeczność niesłyszących, a językiem mówionym ogół słyszących. Zwolennicy tej koncepcji w Chinach przekonują, że dwujęzyczność pozwoli osobie głuchej lepiej zrozumieć tożsamość i kulturę każdego człowieka należącego do dwóch światów. Dodatkowo podkreślają, że bilingualizm u osób głuchych jest możliwy, jeżeli społeczeństwo przyzna status języka językowi migowemu. Idea dwujęzyczności w Chinach znacznie się rozszerza i ma coraz większe poparcie wśród społeczności osób głuchych. Jest ona ściśle związana z poziomem edukacji i nie tylko nie utrudnia opanowania mowy, ale zapewnia jej harmonijny i naturalny rozwój. Dalsze wdrażanie bilingualizmu do praktyki edukacyjnej wymaga realnych rozwiązań w praktyce, opracowania projektu organizacyjno-metodycznego, przygotowania specjalistów i wspólnego działania osób głuchych ze słyszącymi, a także zaangażowania się surdopedagogów oraz rodziców. Niewątpliwie to nowe spojrzenie na specjalne potrzeby edukacyjne dzieci głuchych jest efektem pozytywnego myślenia.

Pomimo prowadzonych badań wciąż otwartą sprawą pozostaje przeniesie ich wyników do codziennej pragmatyki, szczególnie w takim kraju, jak Chińska Republika Ludowa. Niestety wieloletnie opóźnienia, które zaistniały w stosunku do innych krajów powodują, że perspektywa życia osobistego, rodzinnego, zawodowego i społecznego osób głuchych jest bardzo zaniedbana. Chińska surdopedagogika powinna korzystać ze współczesnych trendów i orientacji światowych, a zwłaszcza europejskich. Zdaniem autorów projektu UNICEF refleksja naukowa winna być ukierunkowana na rozwiązanie następujących dotychczas zignorowanych potrzeb i problemów życiowych głuchych:

– zorganizowanie wczesnej interwencji;
– uznanie języka migowego jako pełnoprawnego sposobu komunikowania się osób głuchych;
– zapewnienie wszelkich dostępnych sposobów komunikowania się osobom głuchym;
– stopniowe wprowadzanie modelu kształcenia dwujęzycznego;
– wykorzystanie głuchych nauczycieli jako surdopedagogów;
– włączenie rodziców w edukację dzieci głuchych;
– akceptację prawa osób głuchych do własnej tożsamości społecznej, ich głosu dotyczącego edukacji;

– zwiększenie dostępu uczniów niesłyszących do technologii informacyjnej;
– rozszerzanie możliwości kształcenia zawodowego osobom z zaburzeniami słuchu;
– zapewnienie dodatkowych form pomocy uczniom głuchym z dodatkowymi dysfunkcjami rozwojowymi.

Idea integracji i samostanowienia ludzi głuchych jest w tym kraju bardzo odległa. Proces edukacji i rehabilitacji osób głuchych wymaga podejścia systemowego, który zapewniłby im optymalne warunki rozwoju, niezagrażające ich autonomii i dające szanse na godne uczestnictwo w życiu społecznym.

Bibliografia

Kupisiewicz, M. (2008) Kilka uwag na temat systemu kształcenia niepełnosprawnych w Chinach. *Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo*, 1(8), 124–126.

Pytle, R.R., Johnson, K.E., Hui Y.J, (2005/2006). Deaf education in China: history, current issues, and emerging deaf voice. *American Annals of the Deaf*, vol. 150, no 5, 457–469.

http://www.cdpf.org.cn.

htttp://www.unicef.org/china/bi_bi__book_by_cassie_04_end.pdf

PRZEGLĄD CZASOPISM

BERNADETA SZCZUPAŁ

THE JOURNAL OF THE INTERNATIONAL ASSOCIATION OF SPECIAL EDUCATION

Spring 2010, Vol. 11, No. 1

Międzynarodowe Stowarzyszenie Pedagogiki Specjalnej (*International Association of Special Education – IASE*) z siedzibą w USA to organizacja założona w 1989 r. w celu niesienia wsparcia oraz poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością. Zrzesza specjalistów z zakresu pedagogiki specjalnej (nauczycieli, pedagogów specjalnych, logopedów, psychologów, pracowników opieki społecznej) oraz członków rodzin osób z niepełnosprawnością. Celem IASE jest wspieranie rozwoju zawodowego jego członków, rozwój pedagogiki specjalnej jako dyscypliny naukowej oraz międzynarodowa wymiana informacji poprzez wydawanie i dystrybucję czasopisma *Journal IASE*, organizowanie konferencji i pomoc w wymianie naukowej pomiędzy pedagogami specjalnymi z całego świata.

The Journal of the International Association of Special Education jest periodykiem wydawanym przez Stowarzyszenie. Redaktorem naczelnym pisma jest Morgan Chitiyo z Southern Illinois University Carbondale w USA, a jej zastępcami prof. Greg Prater z Northern Arizona University z Flagstaff w USA oraz prof. dr hab. Małgorzata Sekułowicz z Dolnośląskiej Szkoły Wyższej we Wrocławiu.

Zakres tematyki poruszanej w opisywanej edycji pisma dotyczy głównie kwestii rozwiązań integracyjnych, uwarunkowań procesu wprowadzania edukacji włączającej oraz strategii postępowania z osobami z niepełnosprawnością różnego typu w krajach Europy, Azji i Afryki.

Ocena potrzeb i zadań zgłaszanych przez opiekunów oraz nauczycieli dzieci z autyzmem w Chinach (s. 4–14)

Yi Ding, Ling-Yan Yang, Kathleen Salyers, Holly Harper, Jian-Peng Guo, Hao Liu, Yun-Hong Feng

W artykule opisano badanie potrzeb oraz zadań stojących przed opiekunami i nauczycielami dzieci z autyzmem w Chinach. Badaniem objęto losowo wybra-

ną próbę 108 nauczycieli i 98 opiekunów dzieci z ASD, pochodzących z dziesięciu losowo wybranych miejskich szkół specjalnych z różnych rejonów Chin.

Rodzice i opiekunowie odpowiadali na pytania dotyczące danych demograficznych, wykształcenia otrzymywanego przez ich dziecko, stopnia komunikacji z nauczycielami oraz źródeł stresu w rodzinie. Nauczyciele byli pytani o dane demograficzne, wynagrodzenie i świadczenia, możliwości dokształcania i dostęp do szkoleń zawodowych, komunikację z opiekunami dziecka oraz o źródła stresu w pracy.

Większość badanych posiada jedno dziecko i żyje w rodzinach wielopokoleniowych – jest to najbardziej rozpowszechniona struktura społeczna w Chinach. Wynika stąd duża zależność od wsparcia rodziny, specyficzna dla kultur kolektywistycznych. Czynniki finansowe mają duży wpływ zarówno na sytuację rodzin, jak i nauczycieli; wielu badanych ma problem z zaspokojeniem podstawowych potrzeb życiowych. Ze względu na ograniczone możliwości wsparcia społecznego opiekunowie zazwyczaj muszą samodzielnie radzić sobie z problemami; również nauczyciele mają ograniczone możliwości kształcenia zawodowego, brakuje im wsparcia ze strony innych specjalistów. Autorzy podkreślają potrzebę pomocy rodzinom, w tym dostępu do szkoleń w celu zwiększenia umiejętności posiadanych zarówno przez opiekunów, jak i nauczycieli. Jako główne źródło stresu u badanych rodziców wymieniano pogorszenie stosunków rodzinnych, zaś w przypadku nauczycieli – niskie wynagrodzenie, zmniejszające ich zaangażowanie w sferze kształcenia specjalnego. Wyniki badań podkreślają znaczenie ścisłej współpracy rodzic–nauczyciel, konieczność udostępnienia przynajmniej podstawowych usług oraz niezbędnego zabezpieczenia potrzeb finansowych nauczycieli.

Odpowiedź na interwencję (RTI): znaczenie dla kompetencji nauczycieli w zakresie wczesnej edukacji specjalnej (s. 15–21)
Faite R-P. Mack, Vernon G. Smith, Holly Straight

Współpraca jest nieodłącznym tematem aktualnych trendów oraz teorii wpływających na kształt reformy pedagogiki specjalnej w zakresie wczesnej edukacji specjalnej, jednakże dyskusja często odnosi się jedynie do charakteru współpracy, bez pełnego zrozumienia mechanizmu działania. Zagadnieniu *odpowiedzi na interwencję* (*Response to Intervention – RTI*) poświęca się obecnie wiele uwagi, nie tylko z racji globalnego charakteru dotyczącego także innych koncepcji edukacyjnych, ale również ze względu na implikacje dotyczące systemu badań kwalifikacji nauczycieli. W artykule przedstawiono przegląd tej tematyki pod kątem przyszłych inicjatyw w zakresie kształcenia specjalnego we wczesnym dzieciństwie, poruszono także kwestie zastosowań, korzyści i ograniczeń oraz skuteczności RTI.

RTI jest stosunkowo nowym podejściem w identyfikowaniu problemów, związanych z osiąganiem celów odnoszących się do wielu różnych obszarów realizacji zadań. Pozwala na wczesne, dobrze ukierunkowane interwencje

w oparciu o cechy uczniów, jeszcze przed skierowaniem ich do kształcenia specjalnego. Pozwala także szybko zdiagnozować zakres i stopień niepowodzeń oraz zapewnić odpowiednio ukierunkowaną pomoc. Zasadniczo jest to proces monitorowania danych, który powinien być stosowany w kształceniu ogólnym, korekcyjnym oraz specjalnym, tworząc dobrze zintegrowany system nauczania/interwencji ukierunkowany na osiąganie zakładanych celów przez uczniów. RTI wydaje się oferować odpowiednią pomoc dla uczniów mających problemy w nauce, dostarczając informacji, które mogą być wykorzystywane do tworzenia skutecznych interwencji w nauczaniu.

Porównanie postrzegania jakości życia przez opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną w Stanach Zjednoczonych i Republice Czeskiej (s. 22–30)
Sharon A. Raver, Anne M. Michalek, Jan Michalik, Milan Valenta

W badaniu opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną 31 respondentów ze Stanów Zjednoczonych oraz 225 z Czech wypowiedziało się na temat postrzegania jakości życia, którego ważnym elementem jest świadczenie opieki. Stwierdzono podobieństwa w obu grupach w zakresie opisywanych zysków i strat, związanych z obowiązkami opiekuńczymi. Badanie ukazało również liczne różnice w zakresie życia społecznego rodzin, osobistego poczucia spokoju oraz pogody ducha, optymizmu życiowego i zdolności do cieszenia się życiem, zdrowia, finansów, zmian w rodzinie, rodzinnych obowiązków związanych z opieką oraz perspektyw życiowych i postaw dotyczących przyszłości. Istotny był także wpływ wspierania rodzin poprzez rządowe programy i usługi indywidualne (edukacyjne i socjalne) dostępne w obydwu krajach dla rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną.

Opiekunowie z obydwu krajów stwierdzili, że doświadczenia związane ze sprawowaniem opieki wpłynęły na odczuwanie pokory wobec tego, co przynosi życie, spowodowały także wzrost tolerancji dla innych; obie grupy uważały jednak, że wzrosła izolacja ich rodzin. Większość respondentów w obu krajach stwierdziła, że ich poczucie altruizmu, wiary w innych oraz ich relacje z członkami rodziny nie uległy zmianie pod wpływem świadczenia opieki, jednakże zaznaczali, że odczuwają korzyści w sferze odczuć osobistych.

Autorzy badania zwracają uwagę na kilka istotnych ograniczeń: respondenci ze Stanów Zjednoczonych zamieszkiwali w jednym obszarze geograficznym i stanowili niewielką próbę, w Czechach natomiast wypowiadali się przedstawiciele rodzin z całego kraju; ponadto większość respondentów z Czech stanowiły kobiety. Podopieczni respondentów (większość osób otrzymujących opiekę miała poniżej 20 lat) byli w różnym wieku. Zwracano także uwagę na wpływ ustabilizowanej sytuacji polityczno-społecznej (Czechy stały się niezależnym państwem dopiero w roku 1993) oraz związane z tym duże różnice w możliwościach otrzymywania wsparcia ze strony państwa.

Czy pisanie dziennika skutecznie redukuje dystres u koreańsko-amerykańskich matek dzieci z zaburzeniami rozwojowymi? (s. 31–39)
Su-Je Cho, Kwang-Sun Cho Blair

Posiadanie dziecka niepełnosprawnego stanowi stresujące, potencjalnie traumatyczne doświadczenie dla rodziców z różnych kręgów kulturowych. Nieleczone stany depresyjne opiekunów dzieci niepełnosprawnych powodują szereg konsekwencji, zarówno dla rodziców jak i ich potomstwa, w znaczącym stopniu rzutujących na rozwój dziecka oraz jego funkcjonowanie w przyszłości.

Jak podkreślają autorzy artykułu, imigranci z Korei rzadko mają dostęp do profesjonalnej pomocy, nie szukają również informacji na temat doznawanych zaburzeń psychicznych. Cechuje ich tendencja do radzenia sobie z depresją poprzez samodyscyplinę, cierpliwość oraz oparcie w religii. Rzadkie korzystanie z dostępnego poradnictwa i psychoterapii jest zasadniczo wpisane w azjatycki kanon wartości kulturowych i przekonań, co przekłada się na ogólny brak zaufania do formalnych usług. Również piętno, zwyczajowo powiązane z chorobą psychiczną, w tradycyjnych kulturach azjatyckich może uniemożliwiać korzystanie z porad psychologa i usług psychoterapeutycznych.

Pisanie dziennika może stanowić skuteczną strategię interwencji: spisywanie odczuć emocjonalnych, stresujących lub traumatycznych wydarzeń przez kilkanaście minut dziennie niesie pozytywne korzyści (psychiczne i fizyczne), umożliwia jednostce odzyskanie kontroli nad emocjami i ułatwia refleksję, często prowadząc do rozwiązania problemów oraz budując umiejętności radzenia sobie. Tego rodzaju terapia nie wymaga uczestnictwa w sesjach terapeutycznych, wiążących się z problemami z zakresu odmienności kulturowej, dojazdami, koniecznością znalezienia opieki dla dziecka, obecnością tłumacza (często niezbędnego w terapii konwencjonalnej) – przez co minimalizowany jest dodatkowy stres związany z terapią. Jednakże dotychczasowe badania oddziaływania tej strategii dają niejednoznaczne wyniki – nie zawsze skutecznie redukowany jest poziom niepokoju rodziców.

W opisywanym badaniu uczestniczyło 38 koreańsko-amerykańskich matek dzieci z niepełnosprawnością, które przebadano za pomocą narzędzi CES-D i IES-R, tworząc grupę badaną i kontrolną, po upływie czterech tygodni powtarzając badanie. Wyniki pokazały, że około połowa uczestników nadal doświadczała klinicznych objawów depresyjnych oraz że pisanie dziennika nie zawsze w istotny sposób zmniejszało poziomu dystresu u matek. Jako przyczyny takiego stanu autorzy wymieniają brak czasu, dodatkową presję związaną z obowiązkiem pisania dziennika, konieczność otwarcia się przed osobami trzecimi oraz problemy z przekazywaniem myśli w formie krótkich esejów (większość dzienników zawierała jedynie krótkie opisy). Sugerowanym przez autorów rozwiązaniem na przyszłość jest prowadzenie przez osoby badane dzienników w formie zapisów audiofonicznych.

Pomyślna współpraca: cztery podstawowe cechy skutecznych pedagogów specjalnych (s. 40–47)
Stuart T. Eccleston

Sukces integracji jest bezpośrednio związany z pomyślną współpracą pomiędzy pedagogami specjalnymi oraz nauczycielami szkół ogólnodostępnych. Rola pedagoga specjalnego uległa zmianie od czasu, gdy uczniów z różnymi rodzajami niepełnosprawności zaczęto umieszczać w ogólnodostępnych klasach. Rola ta wymaga obecnie opanowania umiejętności skutecznej współpracy z innymi w zakresie koordynacji planowania oraz realizacji zadań, celem osiągania jak najlepszych rezultatów kształcenia w środowisku integracyjnym.

W artykule wymieniono cztery zasadnicze cechy, jakie muszą rozwijać pedagodzy specjalni, by móc skutecznie współpracować z innymi: skłonność do autorefleksji (myślenia krytycznego), szeroką wiedzę teoretyczną i praktyczną (w tym znajomość najnowszych zagadnień i trendów w szkolnictwie specjalnym oraz realizowanej polityki integracyjnej), zdolność do współczucia (w opiece nad uczniami) oraz zdolności przywódcze (realizowane w celu jak najlepszej współpracy). Wszystkie cechy opisano w odniesieniu do kompetencji pedagogów specjalnych, pozwalając na autoidentyfikację silnych i słabych stron oraz obszarów koniecznego poszerzenia posiadanych umiejętności. Zdaniem autora taki proces *autoewaluacji* (z wykorzystaniem załączonej ankiety) powinien odbywać się przynajmniej raz w roku i być dostępny w *portfolio* pedagoga, celem poznania przez przełożonych oraz umożliwienia wspierania pedagoga w rozwijaniu kompetencji.

Wzmocnienie kształcenia integracyjnego w szkołach średnich w Brunei (s. 48–55)
Kenneth Walden Fitzgerald

Sułtanat Brunei jest małym krajem liczącym ok. 380 tysięcy mieszkańców (w tym 100 tysięcy uczniów i studentów), położonym na wyspie Borneo w Azji Południowo-Wschodniej; graniczy z Malezją.

Edukacja włączająca w Brunei napotyka na wiele barier – cele integracji pozostają niejasne, zaś nauczyciele szukają odpowiednich sposobów wzmocnienia integracji w szkołach, stając w obliczu trudnych wyborów i wyzwań dotyczących specjalnych potrzeb edukacyjnych (SEN). Wszystkie dzieci w Brunei do 12. roku życia mają prawo bezpłatnej nauki w szkołach państwowych (w tym nauka przez pierwszych dziewięć lat jest obowiązkowa). Od marca 2005 r. Brunei, jako członek UNESCO jest zobowiązany do zapewnienia „Edukacji dla wszystkich" oraz wprowadzania zasad integracji zgodnie z międzynarodowymi standardami.

Działania zmierzające do szerokiej integracji Ministerstwo Edukacji Brunei podjęło pod koniec lat dziewięćdziesiątych ubiegłego stulecia. W artykule autor analizuje aktualny stan integracji w szkołach całego kraju: zwraca uwagę na

procedury, praktyki oraz procesy, które bezpośrednio lub pośrednio utrudniają realizację nadrzędnych celów, wskazywanych przez instytucje krajowe i międzynarodowe. Rozwiązanie tych problemów autor widzi w zastosowaniu najlepszych praktyk opisywanych w literaturze przedmiotu, obejmujących większy nacisk na: likwidację barier organizacyjnych edukacji włączającej; zwiększenie środków na propagowanie integracji wśród społeczności; wykorzystanie planowania uniwersalnego przy opracowywaniu zasad nauki i praktyki; odpowiednie wykształcenie nauczycieli, wspólne strategie nauczania oraz stały dialog. Sugeruje także wprowadzenie modyfikacji do istniejącego programu przygotowania do zawodu nauczyciela, a także powołanie koordynatorów specjalnych potrzeb edukacyjnych we wszystkich szkołach średnich.

Ograniczenia i możliwości kształcenia integracyjnego w Pakistanie w ocenie nauczycieli (s. 56–63)
Muhammad Uzair ul Hassan, Iram Parveen, Riffat-un-Nisa

Dekada Osób Niepełnosprawnych (1983–1992) miała znaczący wpływ na poziom świadomości społecznej w kwestii niepełnosprawności w Pakistanie; w tym okresie poczyniono znaczne postępy w dziedzinie kształcenia specjalnego, przygotowania zawodowego nauczycieli edukacji specjalnej oraz poszerzenia zakresu usług świadczonych na rzecz dzieci niepełnosprawnych. W Pakistanie dzieci te zazwyczaj uczą się w szkołach specjalnych (wyjątkiem jest system edukacji religijnej *Deeni Madaris*). W 1986 r. rząd Pakistanu zapowiedział realizację polityki kształcenia zintegrowanego; obecnie istnieją dwie instytucje – Ministerstwo Edukacji oraz oddzielne ministerstwo powołane w celu realizacji zadań edukacyjnych wobec dzieci ze specjalnymi potrzebami, brakuje jednak koordynacji pomiędzy ministerstwami w celu promowania edukacji włączającej w szkołach ogólnodostępnych.

Artykuł opisuje badanie opinii 54 nauczycieli na temat klas integracyjnych w Pakistanie: poglądy na temat nauczania w klasach integracyjnych, gotowość na przyjęcie dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, kompetencje nauczycieli, dostrzegane bariery oraz sugerowane strategie poprawy sytuacji.

Badanie nie tylko wykazało gotowość nauczycieli do prowadzenia zajęć dydaktycznych wyłącznie z uczniami z niewielkimi dysfunkcjami, ale także liczne obawy o: ilość czasu na realizację dodatkowych zadań w klasach integracyjnych, niezbędne środki i możliwości wsparcia ze strony szkół. Edukacja włączająca wydaje się być utopią, gdyż realizacja polityki integracji w i tak już mocno przepełnionych klasach edukacji ogólnodostępnej tylko zwiększy stres nauczycieli. Brak możliwości uzyskania wsparcia (ze strony administratorów szkół i społeczności) oraz brak odpowiednich programów kształcenia nauczycieli w istotny sposób zmniejszają szanse integracji. Jednak, jak zastrzegają autorzy, badanie nie jest reprezentatywne dla postrzegania możliwości kształcenia ogólnego przez wszystkich nauczycieli, ze szkół publicznych i prywatnych z całego Pakistanu.

Zarządzanie klasą a zachowania uczniów z niepełnosprawnością w klasach integracyjnych w Turcji (s. 64–74)
Bulbin Sucuoglu, Selma Akalin, Elif Sazak-Pinar

W Turcji edukacja włączająca została ujęta w zapisach legislacyjnych już w 1983 r. i od tego czasu jest stale rozwijana, jednakże można kwestionować skuteczność tych działań w świetle problemów, na jakie napotykają dzieci, ich rodzice, a zwłaszcza nauczyciele od 1990 r. Badania opinii wśród nauczycieli, rodziców i dyrektorów szkół podstawowych wskazują, że nauczyciele mają problemy z nauczaniem integracyjnym, zwłaszcza z planowaniem i zakresem dostosowywania kształcenia w zależności od potrzeb uczniów oraz z uzyskiwaniem niezbędnych informacji na temat sposobu nauczania. Według nauczycieli dzieci dysponujące ograniczonymi umiejętnościami w sposób negatywny wpływają na środowisko klasowe, na czym cierpi reszta uczniów; dochodzą do tego zachowania problemowe u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną – nauczyciele nie wiedzą, jak sobie z nimi radzić, zazwyczaj próbując kontrolować je przy użyciu takich metod jak ostrzeżenia i kary. Większość nauczycieli uważa, że zachowania problemowe są związane wyłącznie z cechami dzieci, nie zależą od specyfiki środowiska szkolnego oraz sposobu i metod nauczania.

Artykuł opisuje badanie z udziałem 44 nauczycieli klas podstawowych (1–5) z co najmniej jednym uczniem z niepełnosprawnością; nauczyciele ci brali już udział w innym projekcie, skoncentrowanym na określeniu skali trudności napotykanych przez nauczycieli kształcenia ogólnego w klasach integracyjnych.

Analiza wyników wykazała, że nauczyciele nie chcą mieć uczniów z niepełnosprawnością w swoich klasach, nie tylko ze względu na liczbę i rodzaje zachowań problemowych, ale także z powodu ograniczeń ich własnej wiedzy oraz braku doświadczenia w zakresie radzenia sobie z tego rodzaju problemami. Pomimo jasno określonych zasad zachowania, większość nauczycieli nie wyjaśnia ich uczniom, podobnie jak konsekwencji nieprzestrzegania tych zasad; zamiast tego, nauczyciele często ignorują niewłaściwe zachowania. Żaden z nauczycieli nie modyfikował treści nauczania w zależności od potrzeb uczniów niepełnosprawnych; tylko niewielu z nich poświęcało kilka minut na ich nauczanie w ramach zajęć lekcyjnych. Pomimo licznych ograniczeń w generalizowaniu wniosków, wyniki badania potwierdzają opisywany w literaturze przedmiotu szczególny styl zarządzania klasą przez nauczycieli, wpisany w turecki kontekst kulturowy.

Ocena ryzyka oraz potrzeb dzieci i młodzieży z zaburzeniami zachowania w zakładach poprawczych w Chorwacji (s. 75–85)
Gabrijela Ratkajec, Ivana Jedud

Artykuł opisuje badanie oceny ryzyka oraz potrzeb w zakresie interwencji u dzieci i młodzieży z zaburzeniami zachowania, przebywających w placów-

kach opiekuńczo-wychowawczych w Chorwacji. Grupa badawcza składała się z 418 dzieci i młodzieży ze wszystkich 14 chorwackich instytucji tego typu (zakładów poprawczych, ośrodków terapeutyczno-wychowawczych, domów dziecka oraz wspólnot mieszkaniowych); średni wiek badanych wynosił 17 lat z wyraźną przewagą płci męskiej (83%); zgodnie z chorwacką ustawą o sądach dla nieletnich dzieckiem jest każda osoba do 21. roku życia. W badaniu wykorzystano narzędzie YLS/CMI (*Youth Level of Service/Case Management Inventory*).

Analiza wyników wykazała, że specjaliści w chorwackich placówkach resocjalizacyjnych są bardziej ukierunkowani na ocenę ryzyka zachowań negatywnych niż na wyszukiwanie mocnych stron dzieci/młodzieży. Wyniki nie wykazały szczególnych obszarów ryzyka, mogących stanowić podstawę do różnicowania stopnia interwencji; wykazały natomiast potrzebę stworzenia zróżnicowanych programów, które mogłyby w lepszy niż dotychczas sposób zaspokajać potrzeby wychowanków.

Opisywane studium stanowiło część szerszego badania (*Dostosowanie interwencji do potrzeb dzieci zagrożonych: Tworzenie modelu*), finansowanego przez Ministerstwo Nauki, Edukacji i Sportu Republiki Chorwacji i realizowanego od 2006 r. przez Uniwersytet w Zagrzebiu. Głównym celem badań jest stworzenie modelu interwencji dla dzieci i młodzieży z zaburzeniami zachowania (lub zagrożonych ryzykiem rozwoju zaburzeń zachowania) w ramach systemu opieki społecznej, opartego na naukowej ocenie ryzyka zachowań negatywnych oraz potrzeb użytkowników.

Analiza Programu Pomocy i Poradnictwa Szkole Średniej dla Niewidomych w Thika w Kenii (s. 86–91)
Mary Wangari Irungu, Franciscah Irangi Wamocho

Celem opisywanego w artykule badania była analiza Programu Pomocy i Poradnictwa w Szkole Średniej dla Niewidomych w Thika (*Thika High School for the Blind*), jedynej w Kenii szkoły średniej dla uczniów z wadami wzroku. Analizie poddano zarówno istniejące wytyczne oraz sam program poradnictwa (psychologicznego i zawodowego) dla uczniów, jak i stopień przygotowania doradców do pomocy młodzieży z wadami wzroku. W badaniu wzięło udział 16 uczniów, 4 nauczycieli oraz 2 przedstawicieli administracji.

W okresie adolescencji młodzież z wadami wzroku doświadcza zazwyczaj poważnego kryzysu tożsamości, głównie z powodu poczucia odrzucenia oraz negatywnych postaw otoczenia społecznego. Badanie wykazało, że większość uczniów *Thika High School* stanęła w obliczu zbyt trudnych zadań, związanych z odkrywaniem własnej tożsamości i płciowości, poznawaniem ról społecznych, oceną własnej niezależności, nauką radzenia sobie oraz poszukiwaniem celów życiowych.

Wyniki badania wykazały liczne niedociągnięcia organizacyjne (w tym zbyt małą ilość osób doradzających, brak odpowiednio przygotowanych pomieszczeń

służących celom Programu oraz brak odpowiedniego przeszkolenia nauczycieli-doradców, przez co nie spełniali oni kryteriów zapewniających skuteczność działań pomocowych). Istotnym problemem był brak prywatności i poufności przy udzielaniu porad, stąd większość uczniów wskazywała na wstyd oraz poczucie zagrożenia, co przekładało się na rezygnację z dobrowolnego korzystania z usług poradnictwa. Autorzy artykułu wskazują na konieczność poprawy świadczenia usług poradnictwa w *Thika High School* poprzez prowadzenie kursów, warsztatów oraz seminariów dla osób doradzających, przedstawiają także zalecenia dla Ministerstwa Edukacji oraz innych szkół.

Program nauczania i rozwoju dzieci autystycznych (LPDAC): wyniki leczenia w ocenie rodziców (s. 92–100)
Myung-sook Koh, Sunwoo Shin, Moon-Hwan Yeo

Program nauczania i rozwoju dzieci autystycznych (LPDAC – *The Learning Program for the Development of Autistic Children*) został opracowany przez trzeciego z autorów artykułu na podstawie 20 lat badań klinicznych w leczeniu zaburzeń poznawczych u dzieci z autyzmem (*autism spectrum disorders* – ASD). Oparty na kompleksowym podejściu do rozwoju funkcji poznawczych, jest jednym z najbardziej skutecznych programów stosowanych w terapii autyzmu w Korei Południowej; nie został jednak wdrożony w krajach anglojęzycznych.

Artykuł opisuje badanie skuteczności Programu w ocenie rodziców, zawiera także krótki jego opis. W badaniu uczestniczyło 206 rodziców dzieci, które korzystały z LPDAC w siedmiu ośrodkach klinicznych (84% ogółu korzystających w grudniu 2007 r.). Dzieci zostały zdiagnozowane przez lekarzy, występowanie autyzmu potwierdziły także badania w klinikach LPDAC; zdecydowana większość dzieci (86%) była płci męskiej.

Wyniki badania wykazały szerokie wsparcie ze strony rodziców dla działań Programu; należy zaznaczyć, że większość dzieci uczęszczała do klas w szkołach ogólnodostępnych i poza Programem nie korzystała z indywidualnej pomocy. Większość rodziców opisywała szybkie i znaczące postępy w zakresie znajomości języka, umiejętności poznawczych oraz socjalizacji; należy podkreślić, że w momencie badania aż 45% dzieci korzystało z Programu krócej niż rok. Autorzy zastrzegają jednak występowanie ograniczeń przeprowadzonego badania (oparcie wyłącznie na danych zgłaszanych dobrowolnie przez rodziców, różnice w czasie korzystania z Programu przez poszczególnych jego uczestników oraz brak możliwości dokładnej analizy danych z uwagi na barierę językową).

INFORMACJE DLA AUTORÓW

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

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

- wydruk pracy na papierze formatu A4 z marginesem 3,5 cm z lewej strony;
- tekst – 30 wierszy na stronie i około 60 miejsc znakowych w wierszu, nie powinien zawierać poprawek;
- maksymalna objętość opracowań:
  – rozprawy: 60 tys. znaków (1,5 arkusza wydawniczego),
  – sprawozdania z badań: 40 tys. znaków (1,0 arkusz wydawniczy),
  – recenzje i polemiki: 20 tys. znaków (0,5 arkusza wydawniczego);
- praca powinna zawierać streszczenia w języku polskim i angielskim (maksymalnie po 200 słów łącznie z tytułem w każdym języku) oraz słowa kluczowe (*key words*);
- tekst należy dostarczyć w postaci wydruku komputerowego (dwa egzemplarze) wraz z opisaną dyskietką lub CD. Zawartość wersji elektronicznej powinna być identyczna z przesłanym wydrukiem;
- wykresy, ilustracje (ponumerowane i opatrzone informacją, do którego miejsca w tekście się odnoszą) należy umieszczać w oddzielnych plikach, podając nazwy programu, za pomocą którego zostały wykonane;
- literatura przedmiotu powinna być umieszczana na końcu pracy w układzie alfabetycznym;
- odwołanie w tekście powinno mieć postać: (M. Zaorska, 2002).

Sporządzanie bibliografii

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

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

(f) raport: rodzaj i numer grantu, miejscowość, uczelnia (instytucja) i wydział (instytut).

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

Książki

(a) polska

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

(b) polska, redagowana

Strelau, J., Ciarkowska, W., Nęcka, E. (red.). (1992). *Różnice indywidualne: możliwości i preferencje.* Wrocław: Ossolineum.

(c) obcojęzyczna, redagowana

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

(d) książka o kolejnym wydaniu

Osofsky, J.D. (red.). (1998). *Handbook in infant development*. (wyd. 2). New York: Wiley.

Rozdziały w książkach

(a) publikacja polska

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

(b) publikacja obcojęzyczna

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

Artykuły w czasopismach

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

Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie

Jackowska, E. (1976). *Wpływ środowiska rodzinnego na przystosowanie społeczne dziecka* w *młodszym wieku szkolnym. Nieopublikowana rozprawa doktorska*, Wydział Filozoficzno-Historyczny, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.

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

Referaty wygłoszone na konferencjach i innych spotkaniach

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

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

Raporty z badań

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

Wykaz literatury nie powinien zawierać informacji prywatnych, prac w przygotowaniu. Odwołanie się do takich źródeł może występować jedynie w przypisach.

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

1) prośbę wraz z podpisem, w której autor zwraca się do redakcji o wydrukowanie pracy w czasopiśmie *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo,* zamieszcza informację o zatrudnieniu, podaje swój tytuł naukowy, zajmowane stanowisko, adres, numer telefonu, adres e-mailowy;
2) pisemne oświadczenie, że praca nie była dotąd publikowana i nie została złożona w innej redakcji.

Zmiany i odstępstwa od podanych zasad należy uzgadniać z członkami Komitetu Redakcyjnego. Redakcja nie zwraca nadesłanych materiałów i zastrzega sobie prawo do dokonywania zmian w tekstach, nie zmieniając ich treści merytorycznej.

Materiały należy nadsyłać na adres:

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

SŁOWNIK TERMINOLOGICZNY

Osoby głuchoniewidome – osoby z niepełnosprawnością sprzężoną obejmującą jednoczesną dysfunkcję zmysłu słuchu i wzroku. Nie tworzą jednolitej grupy. Ze względu na stopień dysfunkcji zmysłów wyróżnia się osoby całkowicie głuchoniewidome, głuche i słabowidzące, słabosłyszące i niewidome, słabosłyszące i słabowidzące. Podstawowym kanałem komunikacyjnym tych osób jest dotyk. Okres życia, w którym wystąpiła głuchoślepota decyduje w znacznym stopniu o poziomie kompetencji językowych i komunikacyjnych tych osób, o rozwoju myślenia i wyobrażeniach świata a ostatecznie o możliwościach porozumiewania się.

Edyta Nieduziak

Rzeźba – jedna z głównych dziedzina twórczości plastycznej, której dzieła mają kształt trójwymiarowych kompozycji. Wykorzystuje materiały kamieniarskie, drewno oraz glinę. Ta ostatnia najczęściej jest wykorzystywana w rehabilitacji osób niepełnosprawnych oraz w arteterapii. Jest podstawowym materiałem w rzeźbie osób głuchoniewidomych.

Edyta Nieduziak

Twórczość osób niepełnosprawnych – rodzaj twórczości, której autorami są osoby niepełnosprawne. Może przejawiać się we wszystkich domenach twórczości, najczęściej jednak kojarzona jest z twórczością plastyczną. Najczęściej mówi się o tym rodzaju twórczości, gdy niepełnosprawność autora wpływa na proces twórczy i jego efekty, które nabierają specyficznych cech uwarunkowanych właśnie istniejącymi dysfunkcjami.

Edyta Nieduziak

Rehabilitacja przez twórczość – rodzaj postępowania terapeutycznego, o charakterze zaplanowanym, którego celem jest odbudowa zaburzonych sprawności fizycznych i umysłowych jak też odkrycie przez osobę niepełnosprawną innych (nowych, poza utraconymi) możliwości edukacyjnych, w zakresie zdrowia, funkcjonowania w społeczeństwie, pracy zawodowej, wykorzystująca wartość działań twórczych rozumianych najczęściej jako przejaw twórczości subiektywnej i egalitarnej. Postępowanie to nie wyklucza powstania w jego trakcie dzieł wybitnych jednakże bardziej nastawione jest na sam proces tworzenia niż jego efekt. Istotne są natomiast skutki społeczne – dzięki uprawianiu twórczości osoba niepełnosprawna (na nowo) przystosowuje się do życia w społeczeństwie.

Edyta Nieduziak

DICTIONARY OF TERMS

Deafblind people – individuals with multiple disabilities that include both vision and hearing disorders at the same time. They do not make a homogeneous group. In terms of disability severity, the following groups are distinguished: totally deafblind people, deaf and partially sighted people, hard of hearing and blind people, and hard of hearing and partially sighted people. Touch is the basic communication mode for these people. The period of life when deafblindness occurred determines to a large extent the level of language and communication competence in these people, the development of their thinking and ideas about the world, and finally their abilities to communicate.

Edyta Nieduziak

Sculpture – one of the main fields of the fine arts with three-dimensional works. They are made of stone, wood and clay. Clay is used most often in rehabilitation of people with disabilities and in art therapy. It is the basic material in sculpture made by deafblind people.

Edyta Nieduziak

Artwork by people with disabilities – artwork made by people with disabilities. It may manifest in all domains of art; however, it is most often associated with the fine arts. This type of artwork is referred to when an author's disability influences the creative process and its effects which gain specific features determined by this disability.

Edyta Nieduziak

Rehabilitation through artwork – type of planned treatment that aims to rebuild impaired physical and mental abilities, as well as to help a disabled person discover other (new) educational possibilities in the area of health, life in society, and career; it uses the value of artistic actions understood most often as the expression of subjective and egalitarian artwork. This treatment does not exclude the creation of outstanding works in the course of such rehabilitation, but it is geared towards the process of creation itself rather than its effects. However, social effects are important – thanks to his/her artistic work, a disabled person is adapting anew to living in society.

Edyta Nieduziak

Arteterapia – oznacza rodzaj postępowania terapeutycznego wykorzystującego możliwości ekspresji i twórczości w ramach różnych dziedzin sztuki (tzw. rozumienie szerokie), a zwłaszcza sztuk wizualnych (tzw. rozumienie wąskie). Jej podstawową funkcją jest poprawa jakości życia osób poddawanych terapii (chorych, niepełnosprawnych ale także zdrowych pracujących nad samorozwojem) i pomoc w radzeniu sobie przez nich z życiowymi trudnościami. Arteterapia służy także jako sposób komunikacji, daje możliwość wypowiadania się za pomocą sztuki.

Edyta Nieduziak

Art therapy – refers to a therapeutic treatment that uses the potential of expression and artistic work within various fields of art (a broad sense), and visual arts in particular (a narrow sense). Its essential function is to improve the quality of life of people under treatment (those who suffer from diseases or disabilities but also those who are healthy and working on self-development), and to help them to cope with various problems in life. Art therapy is also used as a means of communication, it makes it possible to express oneself with the use of art.

Edyta Nieduziak

Resocjalizacja – intencjonalne, bezpośrednie lub pośrednie oddziaływania psychologiczno-pedagogiczne, a nawet socjotechniczne, których celem jest doprowadzenie do pozytywnej zmiany osoby zdemoralizowanej i/lub nieprzystosowanej społecznie- tak żeby zaczęła prawidłowo pełnić role społeczne oraz żyć uczciwie i prospołecznie. Według L. Pytki resocjalizacja pełni trzy zasadnicze funkcje: 1) opiekuńczą, 2) wychowawczo-dydaktyczną, 3) terapeutyczną. (L. Pytka, 2008, *Pedagogika resocjalizacyjna. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*. Warszawa: Wydawnictwo APS, s. 9–17, 197–199).

Kamil Marek Konopka

Social rehabilitation – intentional, direct or indirect actions from the area of psychology and pedagogy, and even social engineering, that aim to bring about a positive change in a depraved and/or socially maladjusted person so that he/she starts to fulfill his/her social roles normally, and live in an honest and prosocial way. According to L. Pytka, social rehabilitation has three basic functions: 1) a protective function, 2) a didactic and educational function, and 3) a therapeutic function. (L. Pytka, 2008, *Pedagogika resocjalizacyjna. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne*. Warszawa: Wydawnictwo APS, p. 9–17, 197–199).

Kamil Marek Konopka

Reintegracja społeczna – proces doprowadzania osoby, która z różnych powodów nie uczestniczy prawidłowo w życiu społecznym – do włączenia się w pozytywne funkcjonowanie w wolnym i demokratycznym społeczeństwie. W zakres reintegracji społecznej wchodzi wiele form pomocy i oddziaływań, w tym m.in. resocjalizacja (L. Pytka, 2006, hasło: *Resocjalizacja*. W: *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t.V, red. nauk. T. Pilch. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie ŻAK„ Żak'', s. 268).

Kamil Marek Konopka

Social re-integration – process that leads a person who, for various reasons, does not participate normally in social life to be included in positive functioning in a free and democratic society. Social reintegration includes a lot of various forms of support and actions, social rehabilitation among others (L. Pytka, 2006, Entry: *Resocjalizacja* [Social rehabilitation]. In: *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku* [Education Encyclopedia of the 21st Century], Vol.5, Ed. T. Pilch. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie ŻAK „Żak'', p. 268).

Kamil Marek Konopka

Metodyka resocjalizacji – jedna z trzech (obok aksjologiczno-teleologicznej i teoretycznej) warstw pedagogiki resocjalizacyjnej. Najbardziej praktyczny element pedagogiki resocjalizacyjnej. Daje praktykom zalecenia jak należy prowadzić resocjalizację w praktyce. Korzysta z ustaleń naukowych wielu nauk społecznych i humanistycznych, m.in. pedagogiki, psychologii, kryminologii, socjologii, prakseologii, a nawet z socjotechniki. (L. Pytka, 2008, *Pedagogika resocjalizacyjna. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodycz-*

Methodology of social rehabilitation – one of the three layers of social rehabilitation pedagogy (together with the axiological and teleological layer and the theoretical layer). The most practical element of social rehabilitation pedagogy. It provides practicing educationalists with recommendations on how to provide social rehabilitation services in practice. It uses scientific findings of many social and liberal sciences including pedagogy, psychology, criminology, sociology, praxeology, and even social engineering. (L. Pytka, 2008, *Pedagogika*

ne, Warszawa: Warszawa: Wydawnictwo APS, s. 10–12).

Kamil Marek Konopka

Techniki psychologiczne – oparte na naukowych ustaleniach psychologii, socjotechniki i innych stosowanych nauk społecznych metody wywierania pozytywnego wpływu na ludzi. Ich celem jest skłonienie osoby, która pod jakimś względem i z różnych powodów niewłaściwie funkcjonuje w społeczeństwie – do przezwyciężenia tych problemów oraz efektywnego i prawidłowego pełnienia ról społecznych.

Kamil Marek Konopka

Wywierać wpływ – bezpośrednio lub pośrednio, świadomie lub mniej świadomie, a także pozytywnie lub negatywnie oddziaływać wychowawczo, psychologicznie, kulturowo i społecznie na daną osobę lub osoby. W efekcie tego w większym lub mniejszym stopniu modyfikuje się jej (ich) zachowania, przekonania i postawy.

Kamil Marek Konopka

Oddziaływanie – forma wywierania wpływu na ludzi, której celem jest doprowadzenie do większej lub mniejszej zmiany ich postaw, przekonań oraz zachowań. Aby oddziaływanie było bardziej efektywne powinno być oparte na naukowych ustaleniach psychologii, socjotechniki i innych stosowanych nauk społeczno-humanistycznych.

Kamil Marek Konopka

Zmieniać kogoś – poprzez różne formy wywierania wpływu modyfikować postawy, poglądy, przekonania oraz zachowania danej osoby. Można kogoś zmieniać pozytywnie lub negatywnie. Celem oddziaływań wychowawczo-resocjalizacyjnych jest pozytywne zmienianie podopiecznych.

Kamil Marek Konopka

Zachowania przystosowawcze stanowią zbiór poznawczych, społecznych i praktycznych umiejętnościach, nabytych w toku nauczania i wykorzystywanych w codziennym życiu (R.L. Schalock i in. 2010, s. 43).

Barbara Marcinkowska

Niepełnosprawność intelektualna jest to stan charakteryzujący się istotnym ograniczeniem zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i w zachowaniu przystosowawczym, wyrażającym się w po-

resocjalizacyjna. Wybrane zagadnienia teoretyczne, diagnostyczne i metodyczne, Warszawa: Warszawa: Wydawnictwo APS, p. 10–12).

Kamil Marek Konopka

Psychological techniques – methods used to exert positive influence on people that are based on scientific findings of psychology, social engineering and other applied social sciences. They are to make a person who does not function normally in society in some way and for different reasons overcome these problems and fulfill social roles effectively.

Kamil Marek Konopka

To exert influence – to affect a given individual or individuals directly or indirectly, intentionally or less intentionally, and positively or negatively; to affect a given individual or individuals in an educational, psychological, cultural and social way. As a result, the individual's (individuals') behaviors, beliefs and attitudes are changed to a smaller or larger extent.

Kamil Marek Konopka

Influence – form of exerting influence on people that aims to change their attitudes, beliefs and behaviors to a smaller or larger extent. To be more effective, influence has to be based on scientific findings of psychology, social engineering and other applied social and liberal sciences.

Kamil Marek Konopka

To change somebody – to modify a given person's attitudes, views, beliefs and behaviors, using different forms of influence. A person can be changed in a positive or negative way. The aim of the therapeutic treatment in the area of education and social rehabilitation is to change charges in a positive way.

Kamil Marek Konopka

Adaptation behaviors are a set of cognitive, social and practical skills acquired in the process of instruction and used in everyday life (R.L. Schalock et al. 2010, p. 43).

Barbara Marcinkowska

Intellectual disability is a condition that is characterized by a significant limitation both in intellectual functioning and in adaptation behavior which is expressed in cognitive, social

znawczych, społecznych i praktycznych umiejętnościach adaptacyjnych. Niepełnosprawność ujawnia się przed wiekiem 18 (R.L. Schalock i in. 2010, s. 1).

Barbara Marcinkowska

and practical adaptation skills. Disability manifests before 18 years of age (R.L. Schalock et al. 2010, p. 1).

Barbara Marcinkowska

Komunikacja – proces polegający na wymianie przekazów zarówno werbalnych jak i niewerbalnych w ujęciu kontekstów społecznych. Celem wymiany komunikatów jest nie tylko wyrażanie potrzeb, emocji, postaw, ale także nawiązywanie trwałych relacji społecznych.

Barbara Marcinkowska

Communication – process that consists in exchanging both verbal and nonverbal messages from the perspective of social contexts. The exchange of messages aims not only to express one's needs, emotions and attitudes, but also to establish lasting social relationships.

Barbara Marcinkowska

Kompetencja komunikacyjna – wykorzystanie werbalnego i/lub niewerbalnego zachowania do osiągnięcia preferowanych celów w sposób, który jest stosowny do kontekstu (S.P. Morreale, B.H. Spitzberg, J.K. Barge 2007, s. 87).

Barbara Marcinkowska

Communication competence – using verbal and nonverbal behavior to achieve one's preferred goals in a way that is appropriate to the context (S.P. Morreale, B.H. Spitzberg, J.K. Barge 2007, p. 87).

Barbara Marcinkowska

Kompetencje komunikacyjne osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną można wyrazić w aspekcie skuteczności i stosowności zachowań w kontekstach społecznych. Kompetencje komunikacyjne stanowią wyraz adaptacji społecznej zarówno osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak też innych uczestników procesu komunikacji społecznej.

Barbara Marcinkowska

Communication competence of people with profound intellectual disabilities can be expressed from the perspective of effectiveness and appropriateness of behaviors in social contexts. Communication competence reflects the social adaptation of both a person with intellectual disability and other participants of the social communication process.

Barbara Marcinkowska