CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

Nr 2(12) 2010

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
prof. UKSW, dr hab. Maciej Bała; prof. UMK, dr hab. Józef Binnebesel;
prof. APS, dr hab. Andrzej Góralski; prof. UAM, dr hab. Elżbieta Hornowska;
prof. dr hab. Ryszard Kościelak; prof. UKSW, dr hab. Jadwiga Kuczyńska Kwapisz

Tłumaczenie na język angielski – Renata Wójtowicz

Redaktor – Hanna Cieśla

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 2010
nakład 300 egz.

ISSN 1734-5537

Skład:
Grafini DTP
ul. Kościuszki 1a/11, 05-840 Brwinów, tel. 22 729 50 34
Druk i oprawa:
P.P.H.U. „Nokpol” Kobyłka

SPIS TREŚCI

Autorzy 5

Artykuły i rozprawy

Jarosław Gara – *Emmanuela Lévinasa (dia)logika Innego* 7
Anna Hryniewicka – *Zagrożenie samobójstwem w okresie starości* 17
Anna Firkowska-Mankiewicz, Paulina Bartoszewicz, Ewelina Dańska – *Dzieci z FAS/FASD – diagnostyka, trudności rozwojowe, wspieranie* 31

Prace badawcze

Tatsiana Kanash – *Wkład Harriet Martineau w rozwój metodologii nauk społecznych, czyli jak badać moralność i zwyczaje. W kierunku monografii terenowej oraz łączenie paradygmatów* 59
Stanisława Byra – *Rola poczucia koherencji w kształtowaniu temporalnej satysfakcji z życia osób z niepełnosprawnością nabytą* 73
Marlena Kilian – *Następstwa utraty wzroku w starszym wieku* 89

Polemiki i recenzje

Deborah Deutsch Smith (2008). *Pedagogika specjalna, 1 Podręcznik akademicki,* red. nauk. Anna Firkowska-Mankiewicz i Grzegorz Szumski. Warszawa: Wydawnictwo APS i Wydawnictwo Naukowe PWN, ss. 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

Sprawozdania, komunikaty, kronika

Katarzyna Bieńkowska-Robak – Listening is „I can" – sprawozdanie z I Konferencji Naukowo-Szkoleniowej dotyczącej terapii audytywno-werbalnej 113
Joanna Kobosko – XXI Międzynarodowy Kongres Edukacji Głuchych (ICED) *Partnerzy w edukacji* Vancouver, Kanada, 18–22 lipca 2010 r. 115
Stefan Przybylski – Sprawozdanie z Ogólnopolskiej Konferencji Naukowej w ramach cyklu *Dyskursy pedagogiki specjalnej* zorganizowanej przez Uniwersytet Warmińsko-Mazurski – Katedrę Pedagogiki Specjalnej i Psychologii w dniach 7–8 czerwca 2010 r. 119

Przegląd czasopism

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

Paulina Bartoszewicz
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa

Anna Bielak
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: anna.bielak1@gmail.pl

Katarzyna Bieńkowska-Robak
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: kbienkowska@aps.edu.pl

Stanisława Byra
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej
ul. Narutowicza 12
20-004 Lublin
e-mail: byras@interia.pl

Ewelina Dańska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa

Anna Firkowska-Mankiewicz
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: afirkowska@aps.edu.pl

Jarosław Gara
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: jgara@aps.edu.pl

Anna Hryniewicka
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: hryniew@aps.edu.pl

Tatsiana Kanash
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: tkanash@aps.edu.pl

Marlena Kilian
Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego
ul. Kawęczyńska 53
03-775 Warszawa
e-mail: m.kilian@uksw.edu.pl

Joanna Kobosko
Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu
Międzynarodowe Centrum Słuchu i Mowy
Kajetany
e-mail: j.kobosko@ifps.org.pl

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

Elżbieta Strutyńska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: estrutynska@eh.edu.pl

Barbara Winczura
Uniwersytet Wrocławski
ul. Dawida 1
50-527 Wrocław
e-mail: basiawa@wp.pl

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 2(12) 2010

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

JAROSŁAW GARA

EMMANUELA LÉVINASA (DIA)LOGIKA INNEGO[1)]

„To prawda, że komunikacja i transcendencja wiązać się mogą tylko z niepewnością. Komunikacja jako perypetia podmiotowości – podmiotowości, która nie jest zdominowana przez troskę odnalezienia siebie i która nie jest podmiotowością świadomości – oznacza niepewność. Ejdetycznie: komunikacja możliwa jest wyłącznie w poświęceniu, które jest zbliżeniem się do tego, za kogo jest się odpowiedzialnym. Porozumiewanie się z drugim może oznaczać transcendencję tylko jako życie ryzykowne…".

E. Lévinas, 2000, s. 203

Podmiotowa nieredukowalność i nieujmowalność Innego

Drugi człowiek to Inny[2)], ktoś absolutnie inny (E. Lévinas, 2002, s. 26), heterogeniczny, niepojmowalny, bo zewnętrzny. Inny w swej radykalnej odrębności jest

[1)] Niektóre fragmenty tego artykułu pochodzą z książki, w której zagadnienie to osadzone jest w szerszym kontekście poznawczym. Zob.: J. Gara, 2008.

[2)] Kategoria Innego w myśli Lévinasa, na co zwraca uwagę Barbara Skarga, może nastręczać pewnych trudności już na poziomie semantycznym. Lévinas używa bowiem pojęć: „inne" (*L'Autre*), „inny" (*l'autre*), lub „Inny" (*l'Autre*), nie określając przy tym precyzyjnie czy ma na myśli te same znaczenia, czy też swoiście różniące się czymś od siebie. Zawsze jednak chodzi o to samo słowo (*l'Autre*). Obok tego słowa pojawia się również pojęcie „Drugi" (*L'Autrui*), które stosowane jest wymiennie z pojęciem „Inny". O intencji filozofa domniemywać należy zatem na podstawie ogólnego sensu wyłaniającego się z całości lektury. Opinię tę potwierdza również Małgorzata Kowalska, tłumacz polskiego przekładu *Totalité et Infini*, wskazując zarazem, że *l'Autre* jako określenie inności osobowej („Inny" w znaczeniu: inny człowiek), zdecydowanie najczęściej jest stosowany przez Lévinasa. Neutralne znaczenie tego słowa (to, co „inne") występuje natomiast przede wszystkim w początkowych partiach książki. Przy czym brak konsekwencji w stosowaniu tego słowa z uwzględnieniem małej lub wielkiej litery, tłumaczka uznaje za nonszalancję, będącą swoistą „grą" wyrazu, która nie wpływa na trudności w odczytaniu sensu poszczególnych wypowiedzi. B. Skarga, 2002, s. XX; M. Kowalska, 2002, s. XXXVIII.

innym innością faktyczną, a nie formalną (tamże, s. 25). Jest to inność absolutna, ponieważ inny będąc obok, jest zarazem całkowicie transcendentny. Inny jest Obcym, kimś, kto zakłóca moje „u siebie", dezintegruje synoptyczną i totalizującą integralność Wszystkiego jako tego samego. Obcy to ten, z którym nie ma się wspólnej ojczyzny, to ktoś, nad kim nie mamy żadnej władzy, a zatem jest względem nas eksterytorialny – autonomiczny, wolny i samo stanowiący (tamże, s. 26). „Inny jako inny jest innym człowiekiem" (tamże, s. 68–69), i jako samostanowiące *subiectum* wyłamuje się spod uniwersalizującej obiektywizacji. Dlatego też Innego nie można ani objąć, ani przeniknąć na mocy uprzedmiotowiającego aktu poznawczego – redukującej procedury urzeczowienia i tematyzacji (E. Lévinas, 1991, s. 52). Poznawcze oswajanie sobie czegoś jest bowiem rodzajem ubezwłasnowolnienia i uzurpacji wyrażającej się w braniu tego czegoś „w posiadanie". „Poznać – stwierdza Lévinas – to uchwycić byt, wychodząc od niczego albo sprowadzić go do niczego, odebrać mu jego inność. Ten wynik osiąga się dzięki pierwszemu promieniowi światła. Oświetlić znaczy pozbawić byt jego oporu, ponieważ światło otwiera horyzont i opróżnia przestrzeń – odsłania byt w perspektywie nicości" (E. Lévinas, 2002, s. 32). Poznanie nie poprzestaje na stwierdzaniu, musi bowiem objąć zrozumieniem, uzasadnić i usprawiedliwić prawomocność przedmiotu wprowadzanego do porządku poznania (tamże, s. 83). Tym samym w swym ogarniającym oglądzie, siłą rzeczy, nadaje ono sens widzianemu przedmiotowi, ostatecznie też sens ten w zupełności konstytuując (tamże, s. 228–229). „Poznanie znosi Innego, ponieważ ujmuje go, zagarnia lub widzi, to znaczy chwyta przed właściwym uchwyceniem" (tamże, s. 364).

„Inny – pisze B. Skarga – to nie ten ktoś, kto uczestniczy we wspólnej całości, w tym, co mi znane. Inny jest poza Tym-samym, poza owym horyzontem, w którym ja żyje i tworzy. Nie daje się objąć, nie daje się przeniknąć" (B. Skarga, 2002, s. XX). Inny wymyka się zatem filozoficznemu dyskursowi oraz logicznym kategoriom, stanowionym przez totalizującą strukturę absolutnego *cogito* (E. Lévinas, 2002, s. 249). Do drugiego człowieka można jedynie się zbliżyć, spotkać go i nawiązać z nim kontakt. Inny jest nieredukowalny do jakiejkolwiek całości, zawsze przychodzi jako ktoś nie podlegający jakimkolwiek formom totalności – ktoś transcendentny, ktoś spoza systemu (tamże, s. 28). Nie podlega on tematyzacji, wymyka się jej i wykracza poza nią. Inny to ten, którego obecność poddaje Toż-Samego wymogowi moralnemu. „Inny narzuca się jako wymóg" i to wymóg szczególny, bo bardziej źródłowy niż ten, który mógłbym odnaleźć w sobie jako mi przynależny – odzwierciedlający to, co wewnętrzne (tamże, s. 90). Toż-Samy musi wykraczać poza własną kondycję, poza siebie ku Innemu (tamże, s. 91). Drugiego człowieka nie można bowiem zastąpić jego ideą; tematem, wewnętrznym stosunkiem logicznym, ponieważ jest on żywą osobą, dynamicznym rozmówcą oraz tym, który wzywa, woła, przykazuje. Dlatego też roszczenie totalności, nastawione na to, by wchłonąć, pokonać, ogarnąć, podporządkować, wcielić – musi rozbić się na absolutnej autonomii i heteronomiczności bytu Innego (tamże, s. 93). Moc tematyzacji, pozwalająca ogarniać

i włączać w całość obiekt poznania, traci zatem swe właściwości i bezsilna rozbija się na „skale inności".

Inny wyłamuje się spod systemowej całości, powiada Lévinas polemizując z podejściem Sørena Kierkegaarda, dla którego to Ja stanowiło wyłom w systemie (tamże, s. 28). Z Innym można się spotkać, lecz nie można go podporządkować, można stanąć naprzeciw niego, twarzą w twarz, lecz nie można go wchłonąć. Inny jest tym, który „ma absolutną przewagę" (tamże, s. 103), jest wyższy ode mnie, a jego twarz nawiedza mnie w swej wyższości. „Wymiar wysokości, w którym pojawia się Inny, jest jakby pierwotnym zakrzywieniem bycia, dającym Innemu przewagę, oznaczającym różnicę poziomów między transcendencją a mną. Inny jest metafizyką" (tamże, s. 89). Inny ukazuje mi się w twarzy, która jest niejako „ekranem ekspozycji" jego nieredukowalnej inności. W ten sposób mówi on do mnie, ponieważ jego manifestacją jest twarz, przeżywana jako twarz Innego. „Ta inność – pisze Lévinas – i to absolutne oddzielenie manifestują się w epifanii twarzy, w tym twarzą-w-twarz. Jest to zespolenie inne niż synteza, ono ustanawia zbliżenie różniące się od tego, którym rządzi synteza danych, synteza łącząca te dane w «świat», części w pewną całość. «Myśl» obudzona ku twarzy lub przez twarz jest poddana władzy nieredukowalnej różnicy, dyferencji: to nie jest już myśl o..., lecz natychmiast myśl dla...; ta nie-in-dyferencja wobec innego narusza równowagę duszy obojętnej i niewzruszonej w poznaniu" (E. Levinas, 1984, s. 33). Twarz Drugiego nie jest zatem obiektem kontemplacji, lecz żądaniem odpowiedzi, twarzy Innego nie zgłębiam lecz daję jej odpowiedź. To, co się tu wydarza, jest poza i ponad wiedzą, będąc relacją etyczną – dając bowiem odpowiedź drugiemu człowiekowi już za niego odpowiadam (E. Lévinas, 2002, s. 51). Co więcej twarz – jej ukazanie się i wezwanie są wydarzeniem – które sytuuje mnie w sposób nieuchronny w obrębie sytuacji etycznej, i to bez względu na to, czy odpowiadam jej czy też nie. Twarz nie daje się posiąść, wymyka się mojemu roszczeniu władzy, stawiając totalny opór (tamże, s. 232) redukcjonistycznemu i ubezwłasnowolniającemu ujmowaniu. Wyeliminowanie możności tego sprzeciwu, rodzi więc pokusę unicestwienia i całkowitej destrukcji (tamże, s. 234), pokusę użycia „ostrza szpady" lub „kuli rewolweru" tak, by owo nieprzejednane „nie" umilkło wraz z twarzą, która je wyraża. Wyeliminować pierwsze słowo twarzy, oznacza zatem zniszczyć twarz samą. Twarz Drugiego, jako to, co nieredukowalne i niepodmienialne, staje się tym samym dla Lévinasa punktem wyjścia, będąc tym samym źródłem wszelkiego sensu, który jest „wskazówką, oznaką porywu, wyrywania się poza siebie ku czemuś innemu, odmiennemu od siebie" (E. Lévinas, 1986, s. 257–258).

Mowa jako podmiotowa obecność i opór

Najbardziej pierwotną mową, dla autora *Całości i nieskończoności*, jest więc ekspresja wzywającej i przykazującej twarzy, ponieważ wyraża się ona w bezpośredniości. Bezpośredniość jest „imperatywem mowy" (E. Lévinas,

2002, s. 43), a mowa jest obecnością twarzy. „Twarz mówi. Ukazywanie się twarzy jest już mową (...) Ukazywać się, znacząc – to mówić" (tamże, s. 62). Z twarzy Innego zawsze wyrywa się, nie dający się ukryć język prześwitujących oczu, ponieważ ich błysk nie jest migocącym lśnieniem lecz mową. W owym ukazywaniu się tkwi już możliwość wyboru prawdy i fałszu, alternatywa ta jest bowiem „przywilejem tego, kto znajduje się w relacji absolutnie otwartej" (tamże, s. 63).

W odpowiedzi na wezwanie podmiot ofiarowuje w mowie drugiemu człowiekowi posiadany przez siebie świat. Struktura bytu człowieka pojęta zatem w myśl formuły Lévinasa jako „jeszcze nie" w akcie mowy „posiadane przez siebie rzeczy oznacza dla innego" (tamże, s. 249), wznosząc się w ten sposób ponad własną egzystencję. Mowa jest bowiem sposobem, w jaki świat zostaje zaproponowany komuś innemu. „Świat jest ofiarowany – pisze Lévinas – w mowie innego człowieka, przynoszą go zdania – propozycje" (tamże, s. 97). A zatem relacja z Innym jest mową wytyczającą nasz niealergiczny, bo etyczny, stosunek z nim – mową, która konstytuuje znaczenia oraz wytycza przestrzeń kontaktów interpersonalnych, zakładając uprzednie otwarcie się na drugiego człowieka.

Relacja z Innym nie tworzy systemowej całości, ponieważ zawsze jest on „drugim brzegiem", kimś obcym. Tym, co wytycza przestrzeń relacji z Innym, jest mowa – relacja językowa. „Mój byt urzeczywistnia się wtedy, gdy istnieje dla innych ludzi w (roz)mowie, jest tym, co objawia się innym, ale objawia się uczestnicząc w tym objawieniu, asystując mu. Jestem *naprawdę i w prawdzie*, kiedy, istniejąc w historii, poddaję się osądowi, ale tak, że dokonuje się on w mojej obecności – to znaczy pozwala mi mówić" (tamże, s. 305). Drugi stając naprzeciw nas w relacji mowy oświeca nasz intelekt, a zatem przynosi prawdę. Prawda nie jest bowiem modalnością obiektywnego rozumu, lecz modalnością relacji (tamże, s. 59). Poznanie obiektywne opiera się na odsłanianiu bytu przez poznającego, prawda jawiąca się w relacji oparta jest natomiast na objawieniu się samego bytu, i stanowi rzeczywistą inwersję względem procedury poznania przedmiotowego (tamże, s. 64). Prawda polegająca bowiem na odsłanianiu zdeterminowana jest perspektywą ujmowania rzeczywistości przez tego, który ją odsłaniania. Natomiast prawda polegająca na ukazywaniu się, związana jest tylko i wyłącznie z horyzontem istnienia tego, który się ukazuje, jako byt samoistny, nieuwarunkowany w swym ukazywaniu się jakimkolwiek kontekstem. „Tylko rozmówca, którego sposób bycia polega na wychodzeniu od siebie, na pozostawaniu Obcym, a jednak na ukazywaniu się – ukazuje się jako niezależny od wszelkiego subiektywnego ruchu" (tamże). Byt, który jest odsłaniany, jest bytem ubezwłasnowolnionym, a zatem bytem pozbawionym prawdy swego samostanowienia. Byt ukazujący się jest natomiast bytem w pełni autonomicznym, a prawda o nim dana jest w jego ukazywaniu się – uobecnianiu się w mowie. Prawda i mowa traktowane są więc przez Lévinasa jako kategorie idei Nieskończoności (tamże, s. 57).

„Ukazanie się καθ'αυτό polega na tym, że byt do nas mówi – niezależnie od postawy, jaką wobec niego zajmujemy – że *się wyraża*" (tamże, s. 62). A to oznacza, że ukazuje się, uobecnia, objawia, ponieważ jedynym możliwym poznaniem, choć „poznaniem w absolutnym sensie" jest bezpośrednie doświadczenie innego bytu, który jest καθ'αυτό (tamże, s. 60) (tzn. bytem samym w sobie). Poznać obiektywnie oznaczało by bowiem poznać historycznie, a to, co historyczne, przeszłe, traktowane jest jak temat, czyli to, o czym można mówić, co można tematyzować dlatego właśnie, że będąc tematem mówienia samo już nie mówi. Historia, dokonując bezosobowych integracji pozbawia poszczególne byty ich partykularności, i dlatego też jako taka, jest okrucieństwem i wyrazem niesprawiedliwości. Przeciwnie, sprawiedliwością jest to, gdy poszczególne byty mogą stać naprzeciw siebie pozostając w stosunku rozmowy (tamże, s. 69). „Twierdząc, że Inny może pozostać absolutnie Innym, że z Toż-Samym wchodzi tylko w stosunek mowy, mówimy innymi słowy, że historia – polegająca na utożsamieniu tego samego – nie może rościć sobie pretensji do łączenia Toż-Samego i Innego w całość. To, co absolutnie inne, czego inność filozofia immanencji rzekomo przekracza na poziomie wspólnej historii – pozostaje wobec historii transcendentne" (tamże, s. 28). Ów historyczny horyzont całościowej integracji nie może objąć mojej relacji z innym człowiekiem jako tym, który jest względem mnie absolutnie zewnętrzny i odseparowany. „Kiedy człowiek naprawdę podchodzi do drugiego człowieka, wyrywa się z historii" (tamże, s. 44). Drugiego odnajduję bowiem poprzez rozmowę z nim, relację szacunku, w której żadna ze stron tego dialogicznego stosunku mowy nie musi czuć się zagrożona wywłaszczeniem z własnych pozycji bycia sobą, Innym lub Toż-Samym.

Historia historiografów to przestrzeń totalizacji, ponieważ bieg „historii powszechnej staje się jakby ontologicznym tłem, na którym pojedyncze byty zanikają jako takie, stając się policzalne" (tamże, s. 47). Poznawcze ujmowanie tego, co stematyzowane jest więc „rzeczywistością bez rzeczywistości" oraz „bałwochwalstwem faktu, to znaczy odwoływaniem się do tego, co nie mówi" (tamże, s. 61), ponieważ traktowane jest jak zjawisko, a zatem nie może się ukazywać, lecz być co najwyżej odsłaniane. To, co wydarza się, ukazuje się, a to, co ujęte jest jako zjawisko, jest odsłaniane. Byt, z którym łączy mnie relacja językowa, mówiąc ukazuje się, lecz nigdy nie na miarę mojej „wewnętrzności", tak, bym mógł go ująć i przywłaszczyć sobie. Nie odsłania się on mojemu widzeniu, ponieważ widzenie, w przeciwieństwie do mowy, jest „odpowiedniością tego, co zewnętrzne i tego, co wewnętrzne: zewnętrzność rozpuszcza się w kontemplującej duszy" (tamże, s. 354). Heterogeniczność istnienia innego człowieka przeczy panoramicznej strukturze bytu, która jest odsłaniana (tamże, s. 353). Byt Drugiego wydarza się bowiem w sposób szczególny, uobecniając się w mowie. Uobecnianie się sprowadza się natomiast do tego, „że mówię: «To ja» – i nic więcej, nic, z czym można by chcieć mnie utożsamić. Takie uobecnienie się zewnętrznego bytu, nie znajduje w naszym świecie żadnego odniesienia" (tamże, s. 356).

Drugi człowiek jest tym, z którym łączy mnie relacja mowy, nie poddaje się on bowiem mojemu roszczeniu poznania jako relacji obiektywnej. „Mowa utrzymuje dystans między mną a Innym – radykalną separację, która nie pozwala odtworzyć całości i której wymaga transcendencja – nie może więc przekreślić egoizmu istnienia, ale sam fakt prowadzenia rozmowy świadczy o tym, że przyznaję Innemu prawo ponad tym egoizmem i właśnie w ten sposób usprawiedliwiam siebie. Do istoty rozmowy należy apologia, przez którą ja jednocześnie afirmuje siebie i skłania się przed transcendencją" (tamże, s. 27). Ukazywać się to mówić, mowa jest bowiem „źródłową relacją z zewnętrznym bytem" (tamże, s. 62). Mowa nie stanowi tu, ani modyfikacji, ani też defektu samotnej myśli jako idealnego modelu konstytuowania sensu, ponieważ sens nadawany jest przez obecność Innego. Istotą relacji językowej jest wezwanie, każde moje zwrócenie się do Innego, tak czy inaczej, na mocy samego tego zwrócenia się, utwierdza go w jego heterogeniczności. „Byt, który wzywam, nie jest bytem, który rozumiem: nie podpada pod żadną kategorię. Jest tym, do kogo mówię – nie ma atrybutów i jakości, odnosi się tylko do siebie (...) Przedmiot poznania jest zawsze faktem, już dokonanym i przekroczonym. Byt, który wzywamy, wezwany jest do mówienia, a jego mowa polega na «przychodzeniu w sukurs» jego słowom – na byciu obecnym" (tamże, s. 66). Uobecnianie się, obecność bytu, konstytuowana jest przez ciągłe podejmowanie chwil przemijającego w swej ulotności czasu. Mowa w swej nieustannej aktualności przynosi to, czego słowo pisane dać nie może, bezpośrednią obecność mówiącego – mistrza samego w swej „wysokości", bo mistrz obecny jest w zjednoczeniu nauczania i nauczającego (tamże, s. 67). Mowa przynosi zatem doświadczenie absolutne, jest uobecnieniem się drugiego człowieka, ukazaniem się, które „przychodzi w sukurs" słowom. Mowa jest objawieniem, to znaczy „zbieżnością wyrażanego i tego, kto wyraża" (tamże, s. 62), ponieważ tym, co nadaje wyjątkowość mowie to zjednoczenie „objawiającego i objawianego" (tamże, s. 63) – tego, kto ukazuje i tego, co ukazywane.

Lévinas odróżnia to, co zostało wypowiedziane (*dit*) jako zastygłe już w swej formie od żywej mowy (*dire*), zawsze otwartej i wydarzającej się. Szczególną właściwością żywej mowy nie jest bynajmniej jej funkcja pragmatyczna, umożliwiająca przekazywanie informacji, jako zamierzonych komunikatów, lecz to, że mówić, to „wychylać się" do tego, który jest moim rozmówcą (E. Lévinas, 1991, s. 29). Mowa zwraca mnie zatem w stronę drugiego człowieka, daje niejako mnie samego komuś drugiemu, wytyczając przestrzeń mej relacji z nim. Mówić „do" to mówić „dla" – mówić ze względu na Innego, a nie ze względu na jakąkolwiek treść komunikatu. Mówienie poprzedza bowiem to, co wypowiedziane, ponieważ to, co wypowiedziane jest następstwem, naturalną konsekwencją mówienia. „Otwarcie komunikacji – która nie sprowadza się tylko do obiegu informacji, ale jest tego obiegu warunkiem – dokonuje się w Mówieniu. Nie opiera się na treściach wpisanych w Powiedziane i przekazanych Innemu do interpretacji i rozkodowania. Otwarcie to polega na ryzykownym odkryciu siebie, na szczerości, na przerwaniu wewnętrzności i porzuceniu wszelkiego schro-

nienia, na wystawieniu się na wstrząs, na podatności na zranienie" E. Lévinas, 2000, s. 85). To, co powiedziane nie mieści więc w sobie samego mówienia, ponieważ ono wykracza poza to, co zastygłe w jakimś etosie, konstytuującym zwartą całość. Mowa odsyła do samego „rdzenia podmiotowości człowieka" (B. Skarga, 1994, s. 269), który znajduje się poza wszelkim możliwym etosem. Mówienie wykracza również poza nastawienie, w którym Drugi jest obiektem mej kontemplacji, ponieważ rozmawiać z nim to odpowiadać mu (E. Lévinas, 1991, s. 50).

Enigma śmierci jako ostateczne doświadczenie podmiotowej nieredukowalności Innego

Przypieczętowaniem nieredukowalności jednostkowości Innego jest nieredukowalność nieuniknioności doświadczanej przez niego śmierci. W sposób szczególny wyeksponował to Franz Rosenzweig, dla którego śmierć ostatecznie kładzie kres prawomocności całościowego myślenia, a ponieważ pierwsze impulsy krytyki totalności Lévinas zaczerpnął właśnie od Rosenzweiga[3)], pozostając pod przemożnym wpływem jego filozoficznego projektu „nowego racjonalizmu", dlatego też warto poszerzyć dotychczasowe ustalenia o ten wątek w ujęciu autora *Gwiazdy Zbawienia*.

Sam Lévinas pozostając pod niekwestionowanym wpływem Rosenzweiga, przyjmował, że śmierć jest „zjawiskiem najmniej znanym spośród znanych" (E. Lévinas, 1987, s. 255). Nie oznacza to jednak, że jest ona niebytem i że jej nieprzeniknioność pozbawia ją głębokich sensów w niej samej tkwiących. Fakt niemożności poznawczego rozpracowania doświadczenia enigmy śmierci wskazuje zaś na to, że jest ona swoistą skałą, na której uprawomocnienia totalności muszą się niechybnie rozbić. Nieprzeniknioność i tajemnica śmierci ostatecznie rozsadza roszczenia totalności, ponieważ nawet wtedy, gdy wydaje się nam, że w jakiejś mierze rozumiemy fenomen śmierci, to i tak nigdy nie będzie nam dostępne to, co partykularne w śmierci – osobiste jej doświadczenie przez tego, kogo śmierć dotknęła (tamże, s. 257). Doświadczenie śmierci jest więc swoistą traumą, nie daje się oswoić poznawczo z perspektywy konkretnego podmiotu doświadczenia. Wszelkie racjonalizacje intelektu tracą swoją moc argumentacyjną w obliczu tej mowy doświadczenia – uobecnienia tego, czego człowiek nie jest w stanie oswoić poznawczo. Doświadczenie śmierci zawsze jest bowiem czymś obcym, nieprzeniknionym dla podmiotu doświadczenia i poznania. Gdy zaś staje się ona bliska – uobecniona w doświadczeniu i poznaniu owego podmiotu, to traci on tym samym zdolność jej egzystencjalnego zracjonalizowania i poznawczej tematyzacji z perspektywy własnego, podmiotowego doświadcze-

[3)] Zob. E. Lévinas, 2002, s. 14. W innym miejscu Lévinas pisze również: „Jeśli chodzi o mnie, to radykalną krytykę totalności odnalazłem po raz pierwszy w filozofii Franza Rosenzweiga, będącej głównie dyskusją z Heglem". E. Lévinas, 1991, s. 45.

nia i poznania. Istnieje tu pewien znamienny paradoks – wraz z uobecnieniem fenomenu śmierci w doświadczeniu i poznaniu jednostki, fenomen ów pozbawia podmiot władzy doświadczania i poznania.

Śmierć „dezintegruje syntezę bytu, system w trzeciej osobie, w którym «się umiera» (...) Dopóki człowiek przebywa wewnątrz systemu, nie umiera, nie doświadcza śmierci, bo tak, jak «się żyje», tak też «się umiera». Kiedy natomiast osobiście doświadcza śmierci, zostaje wywołany z bezosobowego szeregu" (T. Gadacz, 1988, s. 231). Śmierć bowiem nie daje się zredukować do czegokolwiek innego, a zatem wyłamuje się spod totalizujacego monizmu, który ujmuje otaczającą rzeczywistość jako bezosobową jedność i całość. „Umrzeć – stwierdza Rosenzweig – może tylko jednostka, a wszystko, co śmiertelne, jest samotne" (F. Rosenzweig, 1988, s. 53). Każdy musi przeżyć ją sam, każdy też drży przed jej faktycznością i nieuniknionością. Doświadczenie śmierci uwydatnia zatem świadomość ludzkiej jednostkowości, niezastępowalności i nieredukowalności. „Każdy wydany jest śmierci, każdy czeka z trwogą i drżeniem dnia swej podróży w ciemność" (tamże, s. 51). Co więcej „człowiek nie powinien odrzucać od siebie lęku przed tym, co ziemskie, powinien pozostać w trwodze śmierci" (tamże, s. 52). W obliczu śmierci człowiek staje sam jeden, nikt go nie może zastąpić. I choć jego życie mogło podlegać nieustannej neutralizacji jednostkowości poprzez redukcję do czegoś innego, będąc wtopionym w nadrzędną całość, to jednak własnej śmierci doświadczy sam jeden, w absolutnej samotności swego losu, bez żadnych przesłon, jako indywiduum: „Nie ma większej samotności niż w oczach umierającego i nie ma bardziej upartego, dumnego odosobnienia niż to, które maluje się na zastygłym obliczu zmarłego" (tamże, s. 148). Ludzkość, czy naród, nie jest bowiem w stanie w sposób zgeneralizowany przyjąć na siebie faktyczności doświadczenia jednostkowej śmierci, opatrzonej imieniem i nazwiskiem. Śmierć jest więc pojęta jako fundamentalne doświadczenie życia jednostkowego, faktyczność odkrywająca ową „straszną biedę". Jest ona związana z egzystencjalną kondycją ludzkiego istnienia oraz „oderwaniem od całego świata" (tamże, s. 52), które uwidacznia nieredukowalną odrębność indywiduum od tego, co poza nim samym.

Filozofia w swym roszczeniu totalności przeczy jednak „tym lękom ziemi" (tamże, s. 51). Nasuwa się więc pytanie: Dlaczego owa stara filozofia miałaby przeczyć tym lękom? Otóż filozofia w swym dążeniu do Jedności i Wszystkości nie może dopuścić, by człowiek w swej jednostkowej świadomości, nieuniknioności swego losu, przystawał nad nim, wyłamując się tym samym z bezosobowego rytmu systemowej Całości. „Filozof – pisze Tadeusz Gadacz – zainteresowany jest w wyeliminowaniu czasu z poznania, ponieważ ten mu nieustannie przypomina, że życie i byt, jego byt jest skończony. Filozofia zawsze była antidotum na śmierć" (T. Gadacz, 1988, s. 230). Śmierć sprowadzona zostaje zatem do Nicości, by tym sposobem zneutralizować powszechny ludzki strach przed przemijaniem i skończonością. W ten sposób filozof chce wyłamać „jej jadowite żądło", gdy „rozsnuwa błękitną mgłę swej idei Wszyst-

kiego" (F. Rosenzweig, 1988, s. 53), rozpościerając idylliczną wizję niczym nieprzerwanego trwania. „Istotnie bowiem: Wszystko nie umiera i nic nie umiera we Wszystkim" (tamże). Ten odwieczny, a zarazem aktualizujący się wraz z każdymi poszczególnymi narodzinami strach – stwierdza Rosenzweig – pozwala właśnie na to, że stara filozofia wciąż bezkarnie „sankcjonuje litościwe kłamstwa, które są okrutnymi kłamstwami filozofii" (tamże). Jedynie śmierć i doświadczenie jej trwogi konstytuuje tu faktyczne rozpoznanie prawdy o wszystkim, co w monistycznym roszczeniu totalności zidentyfikowane zostaje jako zneutralizowana część Całości.

Śmierć nie tylko odkrywa prawdę, ale sama jest prawdą, filozofia nie stanowi zaś magicznej ucieczki przed jej nieuniknionością: „Owoc z drzewa wiedzy nie jest owocem dającym nieśmiertelność" (T. Gadacz, 1988, s. 230). Co więcej, nieuniknioność przeżycia własnej śmierci implikuje nieuniknioność własnej odpowiedzialności za życie, „gdyż móc umrzeć, znaczy musieć być odpowiedzialnym" (tamże, s. 365). Owo wywołanie z uprzedmiotowienia „bezosobowego szeregu", dokonujące się poprzez „dezintegrację syntezy bytu, systemu trzeciej osoby" (on, ona, ono) przywraca realność i faktyczność własnej odpowiedzialności. Lévinas odnosząc się do kategorii Całości w *Gwieździe Zbawienia*, pisał: „Rosenzweig odwraca się wyraźnie od totalności, która nie nadaje śmierci żadnego sensu, a każdy umiera – w sposób nieredukowalny – na własny rachunek. Od redukcji do nieredukowalności – oto bieg nowej myśli. Człowiek nie jest prostym ujednostkowieniem rodzaju «ludzkiego», określanego przez etos i zasady; umiera dla siebie, jest toż-samością wychodzącą od siebie w ustanawianiu i myśleniu siebie, jest poza tym pochłaniającym etosem, swą nieredukowalną jednostkowością" (E. Lévinas, 1985, s. 115).

Bibliografia

Gadacz, T. (1988). *Drzewo wiedzy i drzewo życia. Filozofia objawienia Franza Rosenzweiga w polemice z idealizmem Georga Wilhelma Friedricha Hegla*. „Archiwum Historii Filozofii i Myśli Społecznej".

Gara, J. (2008). *Pedagogiczne implikacje filozofii dialogu*. Kraków: WAM.

Kowalska, M. (2002). Od tłumacza. W: E. Lévinas, *Całość i nieskończoność. Esej o zewnętrzności*, tłum. M. Kowalska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Lévinas, E. (1984). Filozoficzne określenie idei kultury. „Studia Filozoficzne", nr 9.

Levinas, E. (1985). Franz Rosenzweig: Współczesna myśl żydowska, tłum. J. Sado, T. Gadacz. W: *Twarz Innego. Teksty filozoficzne*. Kraków: PAT.

Lévinas, E. (1986). *Znaczenie a sens*. „Literatura na świecie", nr 11–12.

Lévinas, E. (1987). Filozof wobec śmierci. W: W. Chabanis (red.), *Śmierć, kres czy początek*. Warszawa: Instytut Wydawniczy „Pax".

Lévinas, E. (1991). *Etyka i Nieskończony. Teksty Filozoficzne*, tłum. B. Kokoszka-Opolska. Kraków: PAT.

Lévinas, E. (2000). *Inaczej niż być lub ponad istotą*, tłum. P. Mrówczyński. Warszawa: Fundacja Aletheia.

Lévinas, E. (2002). *Całość i nieskończoność. Esej o zewnętrzności*, tłum. M. Kowalska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Rosenzweig, F. (1998). *Gwiazda Zbawienia*, tłum. T. Gadacz. Kraków: Wydawnictwo Znak.
Skarga, B. (1994). Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. W: *Przewodnik po literaturze filozoficznej XX wieku*, t. 1, red. B. Skarga. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
Skarga, B. (2002). Wstęp. W: E. Lévinas, *Całość i nieskończoność. Esej o zewnętrzności*, tłum. M. Kowalska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

EMMANUELA LÉVINASA (DIA)LOGIKA INNEGO

Streszczenie

Dla Levinasa drugi człowiek to ktoś absolutnie inny, heterogeniczny, bo względem nas samych zewnętrzny. Jest to inność absolutna, ponieważ inny będąc obok, jest zarazem całkowicie transcendentny. Do drugiego człowieka można jedynie się zbliżyć, spotkać go i nawiązać z nim kontakt. Inny jest więc nieredukowalny do jakiejkolwiek całości. Drugi człowiek może być obecny tylko w relacji intersubiektywnej jako *anthropos heteros*, któremu przysługuje status heterogeniczności. Nie można bowiem oczekiwać, że będzie odgrywał role arbitralnie przez nas mu przydzielane, wyzbywając się tym samym siebie i swej indywidualności. Drugi stając naprzeciw nas w relacji mowy, oświeca nasz intelekt, a zatem przynosi prawdę. Prawda nie jest bowiem modalnością obiektywnego rozumu, lecz modalnością relacji, a ta ściśle związana jest z mową. To, co nie mówi, jest bowiem „rzeczywistością bez rzeczywistości". Istotą relacji językowej jest bezpośrednie zwrócenie się „do", a każde takie odniesienie się do Innego utwierdza go w jego heterogeniczności. Byt Drugiego wydarza się bowiem w sposób wyjątkowy, uobecniając się właśnie w mowie. Ostatecznym przypieczętowaniem jednostkowości Innego jest nieredukowalność doświadczanej przez niego śmierci. Śmierć ukazuje bowiem niezastępowalność człowieka. Tak więc świadomość realności śmierci zmusza do uznania nieredukowalności partykularności istnienia innego człowieka.

Słowa kluczowe: Emmanuel Lévinas, filozofia dialogu, Inny.

(DIA)LOGIC OF THE OTHER ACCORDING TO EMMANUEL LÉVINAS

Summary

According to Lévinas, the other man is someone different and heterogenical for he is somebody external. His being different is absolute because the other man who is next to us is also completely transcendental. Furthermore, one is only able to approach the other man, meet him and start a relationship with him. He can also be present in an intersubjective relationship as *anthropos heteros* in whom the status of heterogeneity can be vested. No one can therefore expect that the other man will play the roles arbitrarily assigned thus getting rid of his own self as well as his individuality. Talking to the other man brightens one's intellect and brings about the truth which does not result from an objective mind but rather springs from the relationship that is closely connected to the speech. The essence of such a linguistic relationship is turning "to" directly and every reference of this kind to the Other confirms him in his heterogeneity. That is why every human being should be treated as someone special for it is thanks to the speech that one can know him/her thoroughly. Finally, it should also be mentioned that the phenomenon of death decisively points to the man's individuality since everyone, in fact, dies completely alone.

Key words: Emmanuel Lévinas, the philosophy of the dialogue, the Other.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 2(12) 2010

ANNA HRYNIEWICKA

ZAGROŻENIE SAMOBÓJSTWEM W OKRESIE STAROŚCI

Uznanie życia ludzkiego za najwyższą wartość i to wartość fundamentalną oznacza, że nie wolno nam jej „naruszać w odniesieniu tak do siebie, jak i do innych, nawet gdyby życie tak już nam doskwierało, że ze wszystkich sił, które nam jeszcze pozostały, życzylibyśmy sobie śmierci” (B. Chyrowicz, 2005, s. 150).

Takim naruszeniem prawa do życia jest samobójstwo – definiowane jako „przemyślane, zamierzone działanie zagrażające życiu, podjęte samodzielnie, którego następstwem jest śmierć”, lub próba samobójcza oznaczająca „działanie podjęte bez tragicznego zakończenia życia, w którym jednostka rozważa: albo zapoczątkowanie nietypowego zachowania, bez udziału osób drugich, mogącego doprowadzić do samouszkodzenia, albo przyjęcie substancji w dawce większej niż terapeutyczna (ewentualnie terapeutyczna) w celu osiągnięcia zmiany przez obecne lub oczekiwane fizyczne konsekwencje” (A. Gmitrowicz, 2001, za: E. Sulska, A. Sumiła, 2006, s. 200).

Według Kongregacja Nauki Wiary (1980) samobójstwo, podobnie jak zabójstwo lub ludobójstwo, jest przestępstwem przeciw życiu; „zawiera w sobie odrzucenie najwyższej władzy Boga oraz planu Jego miłości”, jest „często również odrzuceniem miłości siebie samego, zaprzeczeniem naturalnego instynktu życia, ucieczką od obowiązków sprawiedliwości i miłości wobec bliźniego, różnych społeczności, czy wreszcie wspólnoty ludzkiej”.

Jego zrozumienie wymaga uwzględnienia wielu stanowisk poznawczych. Większość teorii naukowych traktuje je jako rezultat zachwiania regulacyjnej roli mechanizmów społecznych, bądź jako efekt dezintegracji struktury ludzkiej psychiki. W klasycznych już opracowaniach Emila Durkheima i innych przedstawicieli jego szkoły samobójstwo uważane jest za mający przyczynowe wyjaśnienie „fenomen społeczny”, który podobnie jak czyny kryminalne jest normalnym faktem społecznym, sytuującym się w obrębie określonych wzorów społecznych (E. Durkhaim, 1967, za: S. Kijaczko, 2005, s. 8). Z punktu widzenia socjologii ujmuje się je jako wskaźnik dezintegracji społeczeństwa, które w do-

bie obecnych przemian społeczno-kulturowych nie stwarza warunków dla osób nienadążających za tempem współczesnego życia.

Na gruncie psychologii samobójstwo traktowane jest jako zachowanie autodestrukcyjne (por. A. Suchańska, 1998). W ramach różnych teorii osobowości i związanych z nimi modeli psychicznej autodestruktywności rozpatruje się je jako wynik ścierania się w ludzkim życiu psychicznym tendencji biologiczno-popędowych (Zygmunt Freud); patologiczny sposób samorealizacji (Erich Fromm); swoisty przejaw tendencji obronnych psychiki ludzkiej (Abraham H. Maslow); wyraz właściwego każdemu człowiekowi dążenia do mocy (Alfred Adler); nieadekwatny sposób rozwiązywania przez jednostkę problemów; rezultat niezaspokojenia bądź wypaczenia potrzeb psychologicznych osoby; oraz jako efekt kumulacji silnych napięć emocjonalnych. „Prowadzone są także zaawansowane badania nad psychicznymi uwarunkowaniami decyzji prowadzącymi do działań samobójczych związanymi z neurologicznym podłożem zachowań samobójczych" (S. Kijaczko, 2005, s. 9).

W rozważaniach filozoficznych podkreśla się, że samobójstwo „nie jest samorzutnym sprzeciwem wobec życia: z jednej strony wymaga przezwyciężenia instynktu samozachowawczego, wrodzonego popędu do życia i niereflekcyjnego dążenia do afirmacji własnego istnienia, a z drugiej – pokonania naturalnego strachu przed śmiercią" (tamże, s. 11). Również świadomej i autonomicznej decyzji. „Autentyczne samobójstwo popełnia ktoś, kto mógłby żyć dalej, nawet gdy w grę wchodzi jakość tego życia lub jego nieuchronny kres i związana z nim jakość śmierci. Pozostająca możliwość wyboru stanowi podstawowy kontekst wyjaśniania natury tego fenomenu ujętego w formułę działania nie wymuszonego i zamierzonego, którego sprawca sam ustala okoliczności, warunki i czynniki powodujące jego śmierć" (tamże).

Chcąc uchwycić jego sens nie można odciąć się od rozważań asksjologicznych i etycznych, pozostających „w ścisłym związku z problematyką antropologiczną dotycząca samego faktu istnienia ludzkiego", gdyż postawa wobec samobójstwa powinna być analizowana „jako wyraz stosunku do świata, jako rozumienie bycia, wyraz spójności bytu, którym jest człowiek, jego rozszczepienia i destrukcyjnego skierowania się przeciwko sobie samemu" (tamże, s. 12).

Zdaniem Kijaczko, aby poznać prawdę o „samo-bójstwie" należy „przeniknąć do głębi życie człowieka, dotrzeć do rdzenia jego samości jako ośrodka aktów poznania, wyboru i decyzji, leżących u podstaw procesu samoustanowienia, samoidentyfikacji, samoutwierdzenia, samoakceptacji, samospełnienia, samoafirmacji i wreszcie samounicestwienia" (tamże, s. 13).

A także dokładnie przeanalizować cały życiowy kontekst podjętej decyzji, ponieważ śmierć rzadko jest celem samym w sobie.

Ten instrumentalny charakter śmierci samobójczej trafnie wyraził Jourard, który stwierdził, że „osoba żyje dopóty, dopóki doświadcza swego życia jako mającego sens i wartość, dopóki ma po co żyć – ma sensowne projekty, które ją ożywiają i które stanowią zaproszenie do przyszłości, wciągają ją w przyszłość.

Będzie ona trwała przy życiu dopóty, dopóki będzie miała nadzieję na urzeczywistnienie sensów i wartości. Gdy tylko sens, wartość i nadzieja znikają z doświadczenia osoby, zaczyna ona przestawać żyć: to znaczy zaczyna umierać" (S.M. Jourard, 1969, s. 132, za: S. Kijaczko, 2005, s. 15).

O tym jak poważny jest to problem świadczą dane zgromadzonych przez WHO, z których wynika, iż prawie 500 000 osób na świecie popełnia samobójstwo w ciągu roku (za: E. Sulska, A. Sumiła, 2006, s. 201). Przy czym stosunek śmiertelnych aktów samobójczych do usiłowanych wynosi 1 : 15 (The World Health Report, WHO, 2001, za: A. Czabański, 2001).

Polska, w której od 1990 roku notuje się gwałtowny wzrost samobójstw, znajduje się na środkowym miejscu między krajami o najwyższym i najniższym ich wskaźniku. W 2000 roku popełniono tu ogółem 5841 samobójstw, natomiast w 2001 roku – 5712 (Rocznik Statystyczny, GUS, 2002, za: E. Sulska, A. Sumiła, 2006, s. 201).

W 2006 roku z powodu samobójstw zmarło 5805 osób (4947 mężczyzn i 858 kobiet). Wyliczony w tym roku rzeczywisty współczynnik zgonów spowodowanych samobójstwem wynosi 15,2 na 100 tys. mieszkańców (raport: Sytuacja Zdrowotna Ludności Polski, 2008).

Ogromny niepokój budzi fakt, że w Polsce, podobnie jak na całym świecie, rośnie liczba młodzieży dokonującej aktów samobójczych. Jak podaje WHO, „samobójstwo jest jedną z pięciu głównych przyczyn śmierci osób między 15. a 19. rokiem życia we wszystkich krajach świata i drugą – po wypadkach drogowych – przyczyną zgonów ludzi między 15. a 34. rokiem życia w większości krajów Europy (The World Health Report, WHO, 2001, za: W. Radziwiłłowicz, B. Wilczewska, 2006, s. 215).

Szacuje się, że wskaźnik podejmowanych prób samobójczych u młodzieży w okresie adolescencji wynosi od 2 do 10% (A. Shaffi, 1985: za: A. Czabański, 2001). „Według WHO, na 100 000 osób samobójstwo popełnia 0,5 dziewcząt i 0,9 chłopców w wieku 5–14 lat. Dla przedziału wiekowego 15–24 liczby te wynoszą odpowiednio 12,0 i 14,2" (M. Pelkonen, M. Marttunen, 2003, za: E. Sulska, A. Sumiła, 2006, s. 201).

W Polsce w latach 1989–1995 liczba samobójców pomiędzy 15. a 29. rokiem życia wzrosła o 110,2%. Jak podaje Komenda Główna Policji, w 2004 roku samobójstwo (zakończone śmiercią) popełniło 1025 osób pomiędzy 15. a 29. rokiem życia, a w 2005 roku – 912 osób (źródło: Wydział Prasowy Komendy Głównej Policji, za: W. Radziwiłłowicz, B. Wilczewska, 2006, s. 215).

Przeglądając publikacje z zakresu suicydologii nie można nie zauważyć, że problem samobójstwa pojawia się również w innych grupach wiekowych, przy czym najwyższe wskaźniki samobójstw w Polsce notuje się u mężczyzn po 45. roku życia oraz po 65. roku, u kobiet – po 45. roku życia (KGP, 2007).

Analiza powyższych faktów nie byłaby pełna bez określenia ich uwarunkowań, na które najczęściej składają się indywidualne cechy danego człowieka oraz warunki społeczne i warunki życia. Taki pogląd potwierdza Erwin Rin-

gel[1)], wyrażając opinię, że samobójstwo „to tragedia jednostki ludzkiej, wyraz stanu psychicznego, który do niego doprowadził – jednocześnie wykracza ono jednak poza ramy czysto indywidualne, i to zarówno jeśli chodzi o przyczyny, jak i o profilaktykę: w obu przypadkach nie wolno ignorować roli środowiska i warunków społecznych" (E. Ringel, 1987, s. 113).

Na podstawie analizy danych statystycznych autor ten wyodrębnia tzw. grupy podwyższonego ryzyka, do których przynależność oznacza zwiększone zagrożenie samobójstwem, oczywiście w przypadku indywidualnej podatności danego człowieka.

W skład takich grup, które mogą podlegać zmianom zależnie od struktury danego kraju lub kręgu kulturowego, wchodzą przede wszystkim:

- ludzie starzy, zwłaszcza samotni i chorzy, których kontakty międzyludzkie zostały niezwykle zubożone;
- ludzie cierpiący na przewlekłe, nieuleczalne choroby, wiążące się z bólami i nierokujące żadnej nadziei na poprawę;
- alkoholicy i narkomani, których postępowanie ze względu na skutki natury fizycznej, psychicznej i społecznej, można określić jako samobójstwo „na raty";
- ludzie prześladowani z powodów rasowych, religijnych i politycznych;
- uchodźcy, którzy z powodu trudności w znalezieniu sobie miejsca w nowym środowisku oraz trudności językowych przeżywają lęk przed przyszłością;
- mieszkańcy wsi przenoszący się do miasta, którzy stanowią szczególny rodzaj nowoczesnych „uchodźców";
- kryminaliści, u których z reguły występuje współzależność niekorzystnych czynników endogennych i reaktywnych;
- ludzie przeżywający konflikty w małżeństwie i w miłości;
- ludzie żyjący w trudnych warunkach socjalnych, zwłaszcza w przypadku gwałtownego pogarszania się warunków finansowych, np. na skutek bezrobocia;
- ludzie młodzi, którzy z powodu niepewności, osamotnienia, poczucia niezrozumienia, nieświadomości własnej wartości odczuwają strach przed życiem, wątpią czy mają prawo do życia, czy są w stanie sprostać jego wymaganiom, sytuacja prowadząca często do przedwczesnej rezygnacji;
- osoby po próbach zamachu samobójczego;
- osoby po wypadkach samochodowych (por. E. Ringel, 1987, s. 114–118).

Uważna analiza składu osobowego grupy podwyższonego ryzyka samobójstwa wskazuje na wspólny mianownik osób należących do tej grupy, jakim jest to, że rekrutują się one przeważnie spośród różnego rodzaju mniejszości, marginesu społecznego, osób odrzuconych i zdyskredytowanych.

Nie przypadkowo na pierwszym miejscu wśród osób umieszczonych na liście zagrożonych samobójstwem znajdują się ludzie w okresie starości. Zajęcie tak wysokiej pozycji potwierdzają dane statystyczne wskazujące, „iż więcej

[1)] Wiedeński psychiatra, założyciel pierwszego w Europie Centrum oraz Międzynarodowego Stowarzyszenia Zapobiegania Samobójstwom.

niż jedna trzecia wszystkich osób, które targnęły się na życie, to osoby w wieku powyżej 60 lat. Znaczy to, że prawdziwy udział ludzi w podeszłym wieku w ogólnej liczbie samobójców wyraźnie przewyższa ich udział w ogólnej liczbie ludności (wynosi on mniej więcej jedną czwartą)" (tamże, s. 118). Dodatkowo wagę tego problemu podkreśla wysoki wskaźnik udanego samobójstwa, który wśród osób po 65. roku życia wynosi 1 : 4, natomiast wśród młodzieży – 1:200 (I. Mochnacka, 2005).

Ustalenie przyczyn tego stanu rzeczy zakłada konieczność analizy różnych czynników predysponujących do samobójstwa. Jak wskazują znawcy zagadnienia, wśród czynników zewnętrznych istotną rolę odgrywa przede wszystkim „niewłaściwe środowisko rodzinne w dzieciństwie oraz – w późniejszym wieku – odrzucenie świata, który odrzucił człowieka (a przynajmniej w jego subiektywnym odczuciu)" (K. Imieliński, 1987, s. 14).

Tę zależność szczególnie mocno eksponuje Ringel, według którego „w każdym niemal przypadku wzmożone skłonności samobójcze rozwijają się w dzieciństwie: im cięższe były doznane w tym okresie urazy psychiczne, tym częściej dochodzą one do głosu" (E. Ringel, 1987, s. 38). Jego zdaniem dla zdrowia psychicznego szczególnie niebezpieczne jest wczesne zakłócenie relacji między matką a dzieckiem, którego konsekwencje „sięgają od «samouszkodzenia» (schorzenia psychosomatyczne) poprzez samounicestwienie (nałóg) do samozniszczenia (samobójstwo), co we wstrząsający sposób jeszcze raz wskazuje na bardzo złożony i ścisły związek początkowej fazy życia z jego dalszym przebiegiem oraz rodzajem i momentem jego zakończenia" (tamże, s. 47–48).

W przypadku osób w okresie starości ogromne znaczenie mają zmiany zachodzące w tym okresie, które obejmują:

- na poziomie biologicznym – obniżenie sprawności fizycznej przejawiające się w postaci ograniczonej zdolności do wysiłku, zwiększonej męczliwości, ogólnego spadku energii życiowej, oraz tzw. mnogą patologię przejawiającą się w postaci kilku dolegliwości występujących równocześnie;
- na poziomie psychospołecznych – kryzys starzenia się spowodowany utratą dotychczasowych statusów oraz adaptację do starości;
- na poziomie psychologiczno-podmiotowym – restrukturyzację doświadczenia nastawioną na integrację psychiki oraz odkrycie sensu życia.

Niewątpliwie wśród tych zmian na pierwszy plan wysuwają się zmiany określające społeczną sytuację człowieka starego, na które składają się:

- utrata zdrowia, kondycji i atrakcyjności fizycznej – odbijająca się na samoocenie i relacjach z innymi ludźmi;
- utrata bliskich osób, szczególnie współmałżonka i długoletnich przyjaciół – wyzwalająca poczucie osamotnienia, braku oparcia i zagrożenia;
- utrata statusu społecznego i ekonomicznego – wyzwalająca dramatyczne przeżycia związane z nadmiarem wolnego czasu, ograniczonymi kontaktami z otoczeniem społecznym, z pogorszonymi warunkami materialnymi;

- utrata poczucia przydatności i prestiżu – spowodowana przejściem na emeryturę oraz trudnościami w pełnieniu roli społecznej dziadka, emeryta, rodzica dorosłych dzieci, pensjonariusza domu opieki;
- zbliżająca się perspektywa śmierci.

Naturalną konsekwencją wymienionych zmiennych jest wzbudzanie silnych negatywnych emocji związanych z utratą cenionych wartości oraz konieczność zmiany dotychczasowych postaw wobec rzeczywistości, celów, stylu życia, nierzadko przyjęcia nowej koncepcji czy filozofii życia, słowem nowej adaptacji (M. Straś-Romanowska, 2000, s. 266–267).

O przebiegu tego procesu dowiadujemy się głównie z psychologii skoncentrowanej na osobie jako całościowej strukturze, z nurtu badań biograficznych oraz z psychologii eksperymentalnej.

Najznakomitszym przedstawicielem pierwszego nurtu był Erikson (1963), według którego specyfikę rozwoju w starości wyznaczają alternatywne stany integracji lub rozpaczy, będące efektem długotrwałego procesu przechodzenia przez siedem wcześniejszych stadiów rozwoju ego i stanowiące swoistą nagrodę lub karę za przeżyte życie. Osiągnięcie stanu integracji, czyli poczucia harmonii oraz sensu wynikającego z akceptacji siebie oraz własnego życia jako czegoś jedynego, niepowtarzalnego i sensownego, ma związek z mądrością. Nie chodzi tu tylko o mądrość pragmatyczną, rozumianą jako zdrowy rozsądek i doświadczenie, lecz przede wszystkim o mądrość duchową, transcendentną.

Ze względu na fakt, iż mądrość transcendentna ujawnia się w sytuacjach niepewnych, wieloznacznych, często paradoksalnych, wymagających specyficznej wrażliwości na kontekst, intuicji, wczucia oraz wglądu w całokształt sytuacji „łącznie z jej ukrytym i tajemniczym porządkiem", nie może istnieć bez pełnej integracji i harmonii uczuć, myśli i działań. Tak rozumiana mądrość nie jest wyłącznie atrybutem rozumu, lecz całej osobowości; atrybutem wynikającym z rozwijającego się ego, czyli procesu nastawionego na osiąganie wolności wewnętrznej, na przekraczanie własnych ograniczeń i odkrywanie sensu zdarzeń życiowych na tle całego doświadczenia. Proces ten zapoczątkowany przez zmianę nastawienia do świata, ludzi oraz własnej osoby, prowadzi do odrzucenia lub uwolnienia się od osobistego i oceniającego spojrzenia na rzeczywistość, do filozoficznej postawy wobec życia, do dystansu wobec różnych wydarzeń, stając się środkiem zapewniającym wewnętrzny spokój, pogodę ducha, psychiczną równowagę nawet w obliczu różnych przeciwności losu (por. M. Straś-Romanowska, 2000, s. 283).

Osiągnięcie takiego etapu rozwoju wiąże z obecnością sprzyjających warunków, których stworzenie nie zawsze jest możliwe w starości, stąd stan rozpaczy u osób, które nie potrafią zaakceptować swojego życia ani go zmienić.

Z poglądami Eriksona koresponduje teoria C. Buhler (1999) mieszcząca się w nurcie badań biograficznych, według której najważniejszym tematem rozmyślań osób w przedziale wiekowym od 65 do 80 lat jest samospełnienie, wyrażające się w przeświadczeniu o wartości własnego życie oraz o osiągnięciu naj-

ważniejszych celów życiowych. Jest ono szczególnie istotne dla osób odczuwających potrzebę angażowania się w realizację wartości wyższych, dostarczających gratyfikacji o niehedonicznym charakterze. Niestety po 80. roku życia poczucie spełnienia występuje niezwykle rzadko ze względu na regres do najwcześniejszych etapów rozwoju oraz koncentrację na podstawowych potrzebach fizjologicznych, przy jednoczesnej akceptacja śmierci i oczekiwaniu na nią (por. M. Straś-Romanowska, 2000, s. 276–277).

Innym cennym źródłem informacji o funkcjonowaniu człowieka starego są dane empiryczne. Wśród nich na szczególna uwagę zasługują badania dotyczące postaw wobec własnego życia, określanych jako poczucie jakości życia. Termin ten nie oznacza wyłącznie refleksyjnego ustosunkowania się do własnych przeżyć, lecz raczej „charakteryzujący nasze życie psychiczne zbiór stanów subiektywnych: złości, zastanawiania się nad czymś, niepewności, podziwiania kogoś lub czegoś, znużenia itd.", który można opisywać na różne sposoby, biorąc pod uwagę nie tylko emocjonalne zabarwienie doświadczanych przeżyć, ale również ich „intensywność (liczba przeżyć doświadczanych w jednostce czasu), zróżnicowanie (odmienność przeżyć), usztywnienie (koncentracja na przeżyciach określonego rodzaju), powierzchowność (słabe związanie ich z własnym Ja) itd." (S. Kowalik, 1994, s. 44).

Niestety, uwzględnienie powyższych kryteriów nie pozwala na stwierdzenie, że przeciętny stary człowiek ma wysokie poczucie jakości życia (por. badania M. Cichockiej z 1995 r.).

Zdaniem Susułowskiej, operującej pojęciem bilansu życia, całościowa ocena własnego życia zależy od takich czynników, jak realizacja ważnych dla danego człowieka celów, dojrzałość emocjonalno-społeczna oraz aktualna sytuacja życiowa, przy czym najważniejsza jest dojrzałość emocjonalno-społeczna w znaczeniu ładu wewnętrznego, niwelującego poczucie winy i lęku (por. M. Susułowska, 1989, s. 327).

Wątek ten został podjęty przez Labouvie-Vief w badaniach dotyczących związku funkcjonowania emocjonalno-społecznego z myśleniem postformalnym. Badania te upoważniają do wniosku, że większość ludzi przejawiających negatywne cechy funkcjonowania emocjonalno-społecznego nie ma rozwiniętej zdolności myślenia kontekstualno-dialektycznego, która koreluje z takimi cechami osobowości jak: umiejętność godzenia konfliktów między impulsami emocjonalnymi i normami społecznymi; skłonność do niekonwencjonalnego postępowania; autentyczna i zgodna z przeżyciami ekspresja emocjonalna; brak mechanizmów obronnych typu wyparcie; nie tłumienie emocji; stosowanie różnorodnych kryteriów oceniania; tolerancja wobec unikalnych przeżyć własnych oraz innych ludzi; gotowość przyjęcia na siebie części winy i odpowiedzialności w sytuacji konfliktowej; brak skłonności do przypisywania innym złych intencji; dystans wobec smutku osób z otoczenia; umiarkowana empatia; duże zrozumieniem problemów innych osób (G. Labouvie-Vief i in., 1995 za: M. Straś-Romanowska, 2000, s. 280).

Na nieco inną przyczynę niskiego poczucia jakości życia wskazuje Himsel posługujący się Eriksonowską kategorią codziennej generatywności, oznaczającą „inwestowanie siebie w rozmaite formy życia". Z badań tego autora wynika, że u osób pomiędzy 60. a 72. rokiem życia (w porównaniu z osobami w innych przedziałach wiekowych) cecha ta występuje na średnim poziomie, ma charakter kulturowy, przejawia się w opiece nad innymi, w działalności charytatywnej, pracy na rzecz wspólnoty, w zaangażowaniu politycznym i religijnym, i pozytywnie koreluje z satysfakcją życiową, samoakceptacją, ogólnym dobrym samopoczuciem, natomiast negatywnie z neurotyzmem (A.J. Himsel i in.,1997, s. 150).

Zdaniem Heidricha i Ryffa (1995) w odczuwaniu jakości życia ważną rolę odgrywają również porównania społeczne, wpływające na urealnienie celów życiowych, redukcję rozbieżności między realnym a idealnym „ja", akceptację nowych warunków związanych z procesem starzenia się oraz odnalezienie pozytywnych wzorów ról społecznych. Niestety, w okresie starości porównania społeczne często mają charakter negatywny, związany z takimi cechami jak egocentryzm, poczucie zagrożenia własnej wartości, przy nasilonej potrzebie samopotwierdzania, które, jak twierdzą wymienieni autorzy, nie są nabyte w starości, lecz ukształtowane w poprzednich etapach rozwoju.

Myślę, że ten krótki przegląd głównych nurtów badań dotyczących osobowości człowieka starego rzuca pewne światło na klimat sprzyjający podejmowaniu prób samobójczych.

W tym miejscu konieczne jest zwrócenie uwagi na jeszcze jedną wspólną cechę, jaką jest podobieństwo stanu psychicznego w czasie poprzedzającym samobójstwo, które pozwala mówić o syndromie presuicydalnym. Syndrom ten, potwierdzony przez prowadzone na całym świecie badania, jest pierwszym z czynników ostrzegających o zagrożeniu samobójstwem oraz o stopniu tego zagrożenia. Według Ringela jego podstawowym elementem są:

- zawężenie;
- agresja hamowana i autoagresja;
- fantazje samobójcze (E. Ringel, 1987, s. 57).

Mówiąc o zawężeniu, Ringel wymienia następujące jego rodzaje:

- zawężenie sytuacyjne – charakteryzujące się utratą równowagi między warunkami życia a poczuciem własnych możliwości, wyzwalającą przekonanie o niemożności zmiany sytuacji oraz własnej bezradności;
- zawężenie dynamiczne – w którym zawodzą odpowiednie mechanizmy obronne mogące przynieść ukojenie, pojawia się strach, rozpacz i panika; „nastroje, myśli, formy obserwacji i percepcji, skojarzenia, a także i sposoby zachowania się idą w jednym kierunku, człowiek patrzy na świat przez owe nieszczelne czarne okulary, przez które widzi obraz zniekształcony i potwierdzający jego pesymizm", co po pewnym czasie osiąga swój punkt szczytowy w momencie samobójstwa;
- zawężenie stosunków międzyludzkich – prowadzące do całkowitej izolacji; lub do redukcji „liczby jeszcze istniejących związków aż do momentu, kiedy

człowiek kurczowo trzyma się jednej jedynej osoby, od której wówczas dosłownie zależy jego życie lub śmierć"; lub do dewaluacji „istniejących kontaktów w wyniku utraty szczerego zainteresowania partnerem";

- zawężenie świata wartości – wyrażające się w postaci:
  - zmniejszenia poczucia własnej wartości, tym samym wiary w odrębność własnych zadań i sens własnego istnienia;
  - dewaluacji niektórych dziedzin życia, spowodowanej brakiem odwagi w stawianiu czoła zadaniom, ucieczką przed konfrontacją z nimi, co początkowo przynosi ulgę, później „jednak zaczyna brakować obszarów aktywności", które nie istnieją już „jako podnieta, możliwość, cel, spełnienie źródło rozkoszy (...)"; „z braku stosunku do wartości wynika często niezdolność do praktycznej ich realizacji", wyrażająca się niechęcią do angażowania się, inwestowania „własnych sił w proces realizacji określonych wartości, które wówczas, rzecz jasna, nie mogą zaistnieć";
  - zwiększenia się wagi ocen subiektywnych, które przestają się pokrywać z powszechnie uznawanymi wartościami, prowadzące do szczególnej formy izolacji (por. E. Ringel, 1987, s. 58–79).

Każde samobójstwo jest aktem o ogromnym stopniu agresywności, u podłoża którego leży poczucie bezgranicznego rozczarowania, utrata zdolności dostrzeżenia jakiejkolwiek możliwości usunięcia przyczyn powodujących to rozgoryczenie lub utrata nadziei na zmianę. Mechanizm powstawania agresji u osoby zagrożonej samobójstwem wyjaśnia Ringel, który przyrównuje jego psychikę do zbiornika przelewającego się z powodu zbyt dużego dopływu różnych frustracji przy równocześnie utrudnionym ich odpływie, czego efektem jest „bezsilna wściekłość". Chociaż „agresja samobójcy kieruje się przeciw niemu samemu, to w gruncie rzeczy jej właściwym celem są inni ludzie, na skutek introjekcji znajdujący się w osobie samobójcy i wraz z nią niszczeni" (tamże, s. 80).

Innym ważnym elementem syndromu presuicydalnego są fantazje samobójcze, których celem jest ucieczka w „lepszą rzeczywistość". Początkowo spełniają one „rolę mechanizmu odciążającego", jeśli jednak przerodzą się w intensywne rozmyślanie o samobójstwie, mogą stanowić wielkie niebezpieczeństwo z powodu:

- rezygnacji z każdego wysiłku prowadzącego do zmiany sytuacji na lepsze;
- zadomowienia się w sytuacji kontrastującej z gorzką i trudniejszą do zniesienia rzeczywistością;
- wymknięcia się spod kontroli człowieka wyobrażeń o możliwości skończenia z sobą.

„Doświadczenie uczy, że aktywne przywoływanie myśli o samobójstwie często przeradza się w wyobrażenia o nim, narzucające się człowiekowi niezależnie od jego woli, i że stanowi to szczególnie niebezpieczny moment w rozwoju skłonności samobójczych. Podobnie jak komórki rakowe, tak i te myśli zaczynają się rozrastać w człowieku i zagarniać coraz większe obszary jego osobowości. To nabrzmiewanie śmierci w kimś żywym, fizycznie całkowicie zdrowym, spo-

wodowane wyłącznie przez fantazje samobójcze jest jednym z najbardziej niesamowitych zjawisk, jakie można sobie w ogóle wyobrazić" (tamże, s. 87).

Na tym etapie jest to proces jeszcze odwracalny, gdyż człowiek „nie dotarł (...) jeszcze do szczytu zagrożenia", skoro rozpatruje tysiące możliwości zadania sobie samobójczej śmierci. Kiedy jednak, „po okresie wyobrażeń o śmierci, o różnych sposobach zadawania jej sobie, spośród wielu potencjalnych możliwości krystalizuje się ten jeden specyficzny rodzaj samobójstwa, który ma być ostateczną ucieczką od życia", pojawia się niebezpieczeństwo „przemożnej presji działania", wynikającej z nastawienia wyobraźni na jedną określoną metodę" (tamże, s. 89).

Fantazjom samobójczym towarzyszy często przemożna potrzeba zwrócenia uwagi otoczenia na swoje kłopoty, o czym świadczą badania naukowe wskazujące, że 85% wszystkich samobójców już wcześniej mówiło o swych zamiarach (tamże, s. 92).

Jest to jeszcze jeden dowód, że w człowieku, w którym zaczyna rozwijać się proces wiodący do samobójstwa, toczy się walka między siłami samozniszczenia i samozachowania. Wciąż jeszcze obecne pragnienie pozostania przy życiu stwarza nadzieję, że proces ten może być zahamowany, jeśli osoby, do których kierowane są te sygnały w odpowiedni sposób na nie zareagują. Dotyczy to także osób podejmujących wielokrotne próby samobójcze, gdyż każda z takich prób, nawet niezbyt groźna, „jest zawsze częścią składową zespołu zachowania samobójczego i wyraźnie wskazuje na to, że człowiek podejmujący ją ma skłonność do takiego zachowania, przynajmniej w sytuacjach krytycznych, a więc jest nadal zagrożony" (tamże, s. 149).

Szczególnym przypadkiem samobójstw jest tzw. eutanazja samobójcza (zwana inaczej autoeutanazją lub wspomaganym samobójstwem)[2)], wynikająca z sytuacji, „w której dotknięta beznadziejną chorobą osoba sama, na własną rękę, podejmuje działanie bezpośrednio powodujące jej śmierć" (M. Sikora, M.S. Szczepański, 2005, s. 70).

Przykładem tego rodzaju eutanazji jest „samobójstwo przez odwodnienie", w którym zderzają się dwa fundamentalne prawa, tj. „prawo do odmowy jedzenia i picia przez chorego, kiedy nie ma na to ochoty, oraz prawo do przeciwdziałania samobójstwu, kiedy dokonuje się ono w naszej obecności" (Marczewski, 2005, s. 98).

„Eutanazja samobójcza", podobnie jak „eutanazja dobrowolna" (czyli dokonana na wyraźnie sformułowane suwerenne życzenie pacjenta zdolnego do podejmowania świadomych decyzji[3)]), jest jednym z najtrudniejszych zagadnień moralnych, z jakim przyszło się zmagać człowiekowi na progu nowego wieku. Jednocześnie jest rzeczywistym wyzwanie przede wszystkim dla lekarzy, nie-

[2)] Termin zaproponowany przez T. Ślipko (1988). *Granice życia: dylematy współczesnej bioetyki*, Warszawa: ATK, s. 261.

[3)] Zob. W. Wichrowski, W. Jacórzyński (1992). Spór o eutanazję, „Medicus", s. 18.

stety w popularnej publicystyce spychanym na daleki plan „przez widowiskową dyskusję o eutanazji" (tamże, s. 99).

Poruszając tak trudny i złożony problem, jakim są zamachy samobójcze, mam pełną świadomość, że powyższe rozważania nie wyczerpują wszystkich istotnych aspektów samobójstwa, dlatego na zakończenie chciałabym je uzupełnić refleksją filozoficzną pochodzącą z książki prof. Stanisława Kijaczko pt. *Wobec bycia. Filozoficzny problem samobójstw.*

„W samobójstwie dopatrywać się można wyraźnie ludzkiej ułomności lub szczególnego przywileju, można ją postrzegać jako kapitulację jednostki lub jako swoistą zwycięską «rekapitulację» jej całego jej życia, jako samopoświęcenie lub jako sposób zapanowania nad sobą i nad warunkami przygodnego otoczenia. Samobójstwo może być ostatnim ogniwem procesu samorealizowania się podmiotu w warunkach niemożliwości konstruktywnego rozwiązywania problemów egzystencjalnych: może też być postrzegane jako pozorna afirmacja przypisywanej sobie siły sprawczej. Traktowane bywa jako niegodne człowieka bądź – odwrotnie – jako sposób godnego dopełnienia życia czy osiągania śmierci, jako działanie przeczące pożytkowi własnemu człowieka lub też ze wszech miar dla niego korzystne" (S. Kijaczko, 2005, s. 307–308).

„Problem samobójstwa dotyczy konfrontacji człowieka z życiem, z jego własną śmiertelnością jako kondycją egzystencjalną i ze śmiercią fizyczną jako obiektywnym faktem dla jednych oznacza ono wzbogacenie ludzkiej wolności, wyraża zdolność do samookreślenia i brania odpowiedzialności za siebie, a dla innych jest wyrazem samoograniczenia. Samobójstwo może być rozpatrywane jako wyzwolenie rzucone śmierci bądź jako bunt przeciwko życiu; jako zmaganie się ze śmiercią – która i tak musi nadejść – bądź z życiem, które musi się kiedyś skończyć: jako odjęcie czegoś życiu i nadanie śmierci wybranego znaczenia czy też jako spersonalizowanie śmierci w sprzeciwie wobec anonimowości bezosobowości sił natury" (tamże, s. 308).

Bibliografia

Buhler, C. (1999). *Bieg życia ludzkiego.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Cichocka, M. (1995). *Psychologiczne determinanty pomocy psychologicznej dla człowieka starego.* W: B. Waligóra (red.), *Elementy psychologii klinicznej.* T. 4. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Chyrowicz, B. (2005): *Eutanazja i spór argument.* W: B. Chyrowicz SSpS, *Eutanazja: Prawo do życia. Prawo do wolności.* Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

Czabański, A. (2001). *Społeczne i jednostkowe determinanty zachowań samobójczych młodzieży.* Poznań: „Pomost".

Durkhaim, E. (1967). *Le suicide. Etude de socialogie.* Paris, wyd. 1 – 1897.

Erikson, E.H. (1963). *Childhood and society.* New York: W. W. Norton and Company.

Gmitrowicz, A. (2001). Zachowania samobójcze dzieci i młodzieży. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna Dzieci i Młodzieży*, 1, 37–44.

Heidrich, S.M., Ryff C.D. (1995). Health, social comparison, and psychological well-being. Their cross-time relationships. *Journal of Adult Development* 3, 173–186.

Himsel, A.J. i in. (1997). Personality characteristics of highly generative adults as assessed in Q-sort ratings of life stories. *Journal of Adult Development* 3, 149–165.
Imieliński, K. (1987) *Słowo wstępne.* W: E. Ringel, *Gdy życie traci sens. Rozważania o samobójstwie.* Szczecin: Glob.
Jourard, S.M. (1969). The Invitation to Die. W: *The Nature of Suicide.* San Francisco: E.S. Shneidman.
Kijaczko, S. (2005). *Wobec bycia. Filozoficzny problem samobójstwa.* Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego.
Komenda Główna Policji. (2007). *Raport dotyczący statystyki samobójstw.* Publikacja internetowa www.kgo.org.pl.
Kowalik, S. (1994). Temporalne uwarunkowania jakości życia. W: A. Bańka, R. Derbis (red.), *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia.* Poznań–Częstochowa: Wydawnictwo Naukowe UAM i WSP w Częstochowie.
Labouvie-Vief, G. i in. (1995). Representations of self and parents across the life span. *Journal of Adult Development* 4, 207–222.
Mochnacka, I. (2005). Samobójstwo – teorie etiologiczne, ocena ryzyka i zasady postępowania i prewencji. *Psychiatria w praktyce ogólnolekarskiej*, 1(5), 51–57.
Pelkonen, M., Marttunen, M. (2003). Child and Adolescent Siucide. Epidemiolog. Risk Factors and Approaches to Prevention. *Pediatric Drugs*, 5(4), 243–265.
Radziwiłowicz, W., Sumiła, A. (2006). *Wprowadzenie.* W: W. Radziwiłowicz, A. Sumiła (red.), *Psychopatologia okresu dorastania. Wybrane zagadnienia.* Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
Radziwiłłowicz, W., Wilczewska, B. (2006). *Sytuacje trudne i sposoby radzenia sobie z nimi przez młodzież podejmującą próbę samobójczą.* W: W. Radziwiłowicz, A. Sumiła (red.), *Psychopatologia okresu dorastania. Wybrane zagadnienia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
Ringel, E. (1987). *Gdy życie traci sens. Rozważania o samobójstwie.* Szczecin: Glob.
Rocznik Statystyczny Rzeczpospolitej Polskiej. (2002). Warszawa: GUS.
Sikora M., Szczepański, M.S. (2005). *Eutanazja w świadomości społecznej: między odrzuceniem a akceptacją.* W: B. Chyrowicz SSpS, *Eutanazja: Prawo do życia. Prawo do wolności.* Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
Straś-Romanowska, M.: (2000). *Późna dorosłość. Wiek starzenia się.* W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka, charakterystyka okresów życia człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
Suchańska, A. (1998). *Przejawy i uwarunkowania psychologiczne pośredniej autodestruktywności*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
Sulska, E., Sumiła, A. (2006). Zachowania samobójcze u dzieci i młodzieży hospitalizowanych psychiatrycznie. W: W. Radziwiłowicz, A. Sumiła (red.), *Psychopatologia okresu dorastania. Wybrane zagadnienia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
Susułowska, M. (1989). *Psychologia starzenia się i starości.* Warszawa: PWN.
Sytuacja Zdrowotna Ludności Polski. (2008) (red.). B. Wojtyniak, P. Goryński. Warszawa: Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – Państwowy Zakład Higieny.
Ślipko, T. (1988). *Granice życia: dylematy współczesnej bioetyki.* Warszawa: ATK.

ZAGROŻENIE SAMOBÓJSTWEM W OKRESIE STAROŚCI

Streszczenie

Niniejszy artykuł dotyczy niezwykle trudnej i złożonej problematyki zamachów samobójczych u osób w okresie starości, który ze względu na wielowymiarowe zmiany w biologicznym, społecznym oraz psychicznym funkcjonowaniu zalicza się do bardzo specyficznych okresów w życiu człowieka.

Odwołując się do badań z zakresu psychologii eksperymentalnej, z psychologii skoncentrowanej na osobie jako całościowej strukturze oraz do badań biograficznych, artykuł przedstawia czynniki zakłócające prawidłowy przebieg procesu adaptacji do starości oraz ich konsekwencje dla stanu psychicznego leżącego u podłoża aktów samobójczych.

Prezentuje skalę tego zjawiska w Polsce i na świecie ze szczególnym uwzględnieniem danych statystycznych dotyczących tzw. grup podwyższonego ryzyka, do których przynależność oznacza zwiększone zagrożenie samobójstwem. Analizuje indywidualne i społeczne czynniki predysponujące do samobójstwa oraz omawia charakterystyczne cechy syndromu presuicydalnego ostrzegającego o zagrożeniu samobójstwem oraz o stopniu tego zagrożenia. Sygnalizuje również szczególny przypadek samobójstw, jakim jest tzw. eutanazja samobójcza występująca u dotkniętych terminalną chorobą.

Słowa kluczowe: samobójstwo, grupy podwyższonego ryzyka, eutanazja samobójcza, starość, wymiary starości, jakość życia, bilansu życia, kryzys starości, adaptacja do starości.

RISK OF SUICIDE IN OLD AGE

Summary

This article concerns extremely difficult and complex issues of suicide attempts in old age, which – because of multidimensional changes in biological, social and psychological functioning – is a very specific period in man's life.

Based on the research in experimental psychology, psychology focused on the individual as a global structure, and on biographical research, the article presents the factors which impede the normal course of adaptation to old age, and their consequences for the psychological condition which lies at the bottom of suicidal acts.

It presents the scale of this phenomenon in Poland and in the world with special emphasis put on statistical data concerning high-risk groups the members of which are at a higher risk of suicide. It analyzes individual and social factors that predispose to suicide, and discusses characteristic features of the presuicidal syndrome, which sounds a warning about the risk of suicide and its degree. It also signals the special case of suicide, i.e. suicidal euthanasia, which occurs in terminally ill people.

Key words: suicide, high-risk groups, suicidal euthanasia, old age, dimensions of old age, quality of life, life outcome, old age crisis, adaptation to old age.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 2(12) 2010

ANNA FIRKOWSKA-MANKIEWICZ
przy współpracy: Pauliny Bartoszewicz i Eweliny Dańskiej

DZIECI Z FAS/FASD – DIAGNOSTYKA, TRUDNOŚCI ROZWOJOWE, WSPIERANIE[1)]

Wstęp

Artykuł dotyczy FAS/FASD (*Fetal Alcohol Syndrome/Fetal Alcohol Spectrum Disorders*), czyli zespołu zaburzeń związanych z Płodowym Zespołem Alkoholowym. Jest to zespół o dalekosiężnych, brzemiennych w skutki efektach dla rozwoju fizycznego, intelektualnego, emocjonalnego i społecznego dzieci. Jego przyczyną jest spożywanie alkoholu przez kobiety będące w ciąży. Jest to więc zjawisko, któremu w 100% można zapobiec, jeśli tylko przyszła matka powstrzyma się od picia jakiegokolwiek alkoholu w czasie ciąży. Konsekwencje tego zjawiska, o których w świecie nauki zaczęto mówić dopiero około 40 lat temu, w Polsce ciągle jeszcze są bądź mało znane, bądź wręcz bagatelizowane. Poziom rzetelnej wiedzy na ten temat jest bardzo niski i to nie tylko wśród ogółu społeczeństwa, ale także w mediach i co gorsza – wśród profesjonalistów: pedagogów, psychologów, lekarzy i położnych. Jak wynika z badań przeprowadzonych w roku 2005 na 1000-osobowej reprezentatywnej próbie Polaków, blisko 1/3 badanych spotkała się z opinią, iż niewielkie dawki alkoholu (zwłaszcza czerwonego wina) są korzystne dla matki i płodu. Jako źródło takich opinii respondenci w blisko 50% wskazywali rodzinę i znajomych, w 22% media, a w 16% – lekarzy (za: T. Jadczak-Szumiło, 2008, s. 9). Tymczasem, jak pokazują badania, **każda ilość** wypitego w czasie ciąży alkoholu może spowodować w organizmie rozwijającego się płodu nieodwracalne szkody o różnym zakresie i charakterze (A. Streissguth, 1997; K.D. O'Malley, 2007) – nie ma więc tzw. bezpiecznej dawki. Dla dobra dziecka, rodziny i społeczeństwa trzeba propago-

[1)] Artykuł powstał w ramach tematu badawczego BW 03/08 I *Profilaktyka jako główny sposób przeciwdziałania skutkom FAS* ─ zrealizowanego pod kierunkiem prof. dr hab. Anny Firkowskiej-Mankiewicz.

wać wiedzę o tym, że nawet najmniejsza ilość alkoholu wypitego przez matkę w czasie ciąży może zaburzyć fizyczny, psychiczny (a zwłaszcza intelektualny) oraz społeczny rozwój dziecka. Zanim opiszemy dokładniej istotę i konsekwencje tego zjawiska oraz sposoby wspierania dotkniętych nim dzieci i ich rodzin, chcemy zapoznać czytelnika z ustaleniami terminologicznymi (jako że w literaturze przedmiotu istnieje kilka używanych równolegle terminów dla określenia różnych rodzajów uszkodzeń, wynikających z ekspozycji embrionu czy płodu na teratogenne, czyli szkodliwe działanie alkoholu), danymi epidemiologicznymi na temat jego rozpowszechnienia i krótką historią badań na ten temat.

Terminologia i epidemiologia

Pojęciem o najszerszym zakresie skutków, które mogą pojawić się u dzieci matek spożywających alkohol w czasie ciąży, jest FASD (*Fetal Alcohol Spectrum Disorder*). Jest to tzw. pojęcie parasolowe, obejmujące całe spektrum dysfunkcji fizycznych i zaburzeń w rozwoju poznawczym, uczeniu się i zachowaniu, wynikających z prenatalnego narażenia na działanie alkoholu. FASD nie jest więc konkretną jednostką diagnostyczną, ale praktycznym opisem różnorodnych zaburzeń związanych z płodową ekspozycją na alkohol (K.D. O'Malley, 2007; T. Jadczak-Szumiło, 2008).

W skład FASD wchodzi kilka podkategorii o różnym stopniu naukowej precyzji. Stosunkowo mało precyzyjnymi terminami są FAE (*Fetal Alcohol Effects*), czyli alkoholowe efekty płodowe i PFAE (*Possible Fetal Alcohol Effects*), czyli możliwe alkoholowe efekty płodowe – przebiegające bez wyraźnych fizycznych (głównie morfologicznych) objawów. Kolejne dwa zespoły są już lepiej zdefiniowane i dotyczą bardziej konkretnych zaburzeń. Są to: ARBD (*Alcohol-Related Birth Defects*), czyli wady wrodzone u dziecka spowodowane spożywaniem alkoholu w czasie ciąży przez matkę oraz ARND (*Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorders*), czyli zaburzenia neurorozwojowe zależne od alkoholu.

I wreszcie najwcześniej i najdokładniej zdiagnozowane jednostki chorobowe to FAS – czyli pełnoobjawowy Płodowy Zespól Alkoholowy i PFAS (*Partial Fetal Alcohol Syndrome*) – czyli częściowy Płodowy Zespól Alkoholowy. Mówiąc w skrócie, na pełny FAS składają się takie cechy, jak charakterystyczne dysmorfie twarzy, opóźnienie wzrostu fizycznego oraz nieprawidłowości w ośrodkowym układzie nerwowym. FAS częściowy nie obejmuje wszystkich wyżej wymienionych cech.

Pełnoobjawowy FAS jest zjawiskiem stosunkowo częstym – z tym, że jego częstotliwość jest różna w różnych krajach i rejonach świata. I tak np. w USA odnotowywany jest z częstością od 0,5 do 3,0 na 1000 żywych urodzeń (ostatnie dane mówią o 9,6 – przy czym obejmują one łącznie przypadki FAS i ARND), we Francji – 4,8 na 1000, natomiast w RPA – aż 40 na 1000 (K.D. O'Malley, 2007, za: T. Jadczak-Szumiło, 2008, s. 8).

W Polsce nie dysponujemy precyzyjnymi danymi na temat rozpowszechnienia tego zjawiska, można jednak sądzić, że rocznie rodzi się od kilku do kilkunastu tysięcy dzieci z FASD. Z badań Polskiej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA) wynika bowiem, że niemal dwie trzecie kobiet w ciąży nigdy nie było ostrzeganych przez lekarza o szkodliwości picia alkoholu, a co trzecia kobieta w wieku prokreacyjnym (18–40 lat) spożywała alkohol w czasie ciąży (Materiały informacyjne PARPA, 2005; T. Jadczak-Szumiło, 2008). Często też lekarze, nawet ci posiadający jakąś wiedzę na ten temat, nie diagnozują FAS w każdym przypadku jego wystąpienia. Jest to związane z:

- brakiem znajomości dokładnych symptomów i technik diagnozy,
- przekonaniem o niemożności wyleczenia zaburzenia,
- brakiem systemu wspomagania dla osób z FAS,
- obawą przed stygmatyzacją dziecka i rodziny.

Uszkodzenia zarodka i płodu spowodowane spożywaniem alkoholu przez ciężarną kobietę przyjmują różne formy: od mikrouszkodzeń różnych narządów i układu nerwowego do pełnoobjawowego FAS. Zaburzenia te nie zawsze są możliwe do zdiagnozowania zaraz po urodzeniu. Często ujawniają się w późniejszym okresie rozwoju – niemowlęctwie lub we wczesnym dzieciństwie. Dlatego jeżeli matka spożywała alkohol w czasie ciąży, a nie występują u dziecka wszystkie cechy pełnoobjawowego FAS, istniejące objawy obejmuje się terminem „parasolowym" FASD, który nie spełnia kryteriów precyzyjnej diagnozy. Liczba przypadków FASD jest 3–4 krotnie większa niż przypadków FAS. Nie mają one tak wyraźnego profilu kognitywnego i behawioralnego jak FAS i często nie udaje się udokumentować faktu prenatalnego narażenia dziecka na działanie alkoholu. Trzeba wówczas starannie wykluczyć wpływy postnatalne, które mogą być bardziej prawdopodobnymi przyczynami występujących objawów, zwłaszcza niepełnosprawności intelektualnej (jej występowanie wiązane jest często z narażeniem płodu na działanie alkoholu). Ponieważ w badaniach autorzy nie zawsze oddzielają FAS od FASD, w artykule naszym wszędzie tam, gdzie nie będzie wyraźnie wiadomo, że chodzi o pełnoobjawowy FAS, posługiwać się będziemy najczęściej skrótem FAS/FASD.

Historia badań nad szkodliwym działaniem alkoholu na potomstwo

Historia spożywania alkoholu jest tak stara jak świat. Związek pomiędzy alkoholizmem rodziców a późniejszymi wadami rozwojowymi dziecka znany był od czasów biblijnych. W Starym Testamencie czytamy następujące słowa ostrzegające matkę Samsona: „Oto poczniesz i porodzisz syna, lecz odtąd nie pij wina ani sycery, ani nie jedz nic nieczystego…" (K. Dynarski, 2003*).* Destrukcyjny wpływ alkoholu na płód ludzki znany był także w Sparcie, gdzie odmawiano prawa do spożywania alkoholu w dniu zaślubin (L.K. DeStefano, 1995).

Pierwsze naukowe wzmianki na temat niekorzystnego wpływu alkoholu na płód zaczęły pojawiać się u progu XX w., ale ich dynamiczny rozwój datuje się

dopiero od jego drugiej połowy, kiedy to w 1968 r. francuski pediatra Lemoine zbadał 127 dzieci matek spożywających alkohol w trakcie ciąży, stwierdzając u nich opóźnienia rozwojowe, wyraźne niedobory wzrostu, a także problemy w zachowaniu: nadaktywność, drażliwość oraz słabą kontrolę odruchów. Wszystkie dzieci charakteryzowały się ponadto specyficznymi dysmorfiami twarzy, takimi jak: płaskie czoło, krótki zadarty nos, płaskie policzki, wygładzona rynienka podnosowa, cienka górna warga oraz zdeformowane małżowiny uszne (P. Lemoine i in., 1968; M. Klecka, 2007).

Zjawisko to opisali w 1973 r. jako Płodowy Zespół Alkoholowy (*Fetal Alcohol Syndrome*, w skrócie FAS) amerykańscy naukowcy Jones i Smith, którzy zbadali ośmioro niespokrewnionych ze sobą niemowląt, wywodzących się z różnych grup etnicznych, charakteryzujących się pomimo różnic rasowych i kulturowych zespołem podobnych nieprawidłowości, będących konsekwencją faktu picia alkoholu przez ich matki (K.L. Jones, D.W. Smith, 1973).

Jones i Smith zdefiniowali trzy podstawowe kategorie nieprawidłowości ujawniających się w grupie dzieci z FAS:

- Spowolnienie rozwoju fizycznego (mniejszy obwód głowy oraz mniejsza długość i masa ciała w okresie przed i pourodzeniowym).
- Upośledzenie funkcjonowania intelektualnego i społecznego oraz zaburzenia koordynacji ruchowej, nadmierna ruchliwość, impulsywność.
- Zespół ściśle określonych drobnych anomalii twarzy oraz nieprawidłowości budowy kończyn i serca (za: A. Streissguth, 1997).

Powyższe, nieco zmodyfikowane wytyczne, nadal stanowią bazę dla rozpoznawania Płodowego Zespołu Alkoholowego.

Wprowadzenie do świata medycyny i nauki terminu FAS stało się wydarzeniem o doniosłym znaczeniu, umożliwiło bowiem wyodrębnienie rozpoznawalnego klinicznie, nowego zespołu chorobowego, zdecydowanie różnego od szeregu innych zespołów wad wrodzonych, bo pojawiającego się wyłącznie u potomstwa matek pijących alkohol w trakcie ciąży.

Kliniczne rozpoznanie FAS stało się impulsem do dalszych badań. Koncentrowały się one głównie w trzech obszarach:

- porównywanie rozwoju dzieci matek-alkoholiczek i matek, które wystrzegały się alkoholu w czasie ciąży;
- podłużne, prospektywne badania dzieci kobiet, które wprawdzie nie spożywały alkoholu nałogowo, jednakże przyjmowały różne jego dawki będąc w ciąży;
- prowadzenie badań na zwierzętach nad wpływem alkoholu na płód.

Szczególnie modele zwierzęce FAS okazały się nieocenioną metodą badawczą w procesie dalszej eksploracji i opisu syndromu. Dzięki ich wykorzystaniu: pogłębiono wiedzę o krótko- oraz długoterminowych skutkach ekspozycji płodu na wpływ alkoholu, ustalono krytyczne okresy narażenia płodu na uszkodzenia wywołane alkoholem oraz zidentyfikowano zaburzenia biochemiczne, neurologiczne, wady układu kostnego oraz układu krążenia mające miejsce w organi-

zmie matki i jej nienarodzonego jeszcze potomstwa. Rozstrzygnięcie któregokolwiek z powyższych zagadnień nie byłoby możliwe na drodze obserwacji i badań prowadzonych na ludziach, zarówno ze względu na aspekt etyczny, jak i na ograniczenia wynikające ze zbyt małej kontroli nad czynnikami natury środowiskowej i genetycznej, niezbędnej dla uzyskania wiarygodnych wyników badań (H.C. Baker i in., 1997 – za: PARPA, 1998).

Reasumując: efekty narażenia płodu na działanie alkoholu stanowią pewne kontinuum, którego zwieńczenie stanowi FAS – Płodowy Zespół Alkoholowy – jednostka chorobowa o oznaczeniu kodowym Q86.0 według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10. FAS/FASD jest zespołem objawów powstałym w wyniku działania alkoholu na dziecko w okresie rozwoju prenatalnego, które mogą wyrażać się szerokim spektrum dysfunkcji fizycznych, zaburzeń kognitywnych, emocjonalnych i społecznych.

Badania nad FAS/FASD prowadzone są głównie w Stanach Zjednoczonych oraz Kanadzie. W Polsce nie wdrożono, jak dotąd, żadnego rządowego programu badawczego ani profilaktycznego nakierowanego na rozpoznanie i przeciwdziałanie występowaniu zjawiska, nie ma również większych opracowań podręcznikowych. W podręcznikach medycyny perinatalnej, a także położnictwa znaleźć można jedynie krótkie wzmianki dotyczące szkodliwego wpływu alkoholu na rozwój płodu (B. Woynarowska, M. Rybicka-Opuchlik, 1989). Rodzima bibliografia zawiera zaledwie kilka pozycji książkowych i broszur informacyjnych wydanych przez PARPA – Państwową Agencję Rozwiązywania Problemów Alkoholowych oraz przez pozarządową Fundację „Daj szansę", która jako pierwsza podjęła w Polsce problem wspierania dzieci z FAS i ich rodzin (zob.: M. Klecka, K. Liszcz, 2004; M. Klecka, 2007; M. Klecka, M. Janas-Kozik, 2009; K. Liszcz, 2005, 2006, 2007a, 2007b). Często są to rodziny zastępcze, które adoptowały dzieci bądź nie wiedząc, że ich matki piły alkohol w czasie ciąży, bądź nie zdając sobie sprawy z konsekwencji tego zjawiska dla fizycznego, intelektualnego, emocjonalnego i społecznego rozwoju dzieci. Z konsekwencji tych nie zdają sobie sprawy także Ośrodki Adopcyjne, nie przygotowując rodziców adopcyjnych na taką ewentualność. Zastanawia fenomen podejścia do tego zjawiska w Polsce – w kraju o bardzo wysokim spożyciu różnych rodzajów napojów alkoholowych oraz wysoce niekorzystnym modelu ich spożywania.

Czynniki ryzyka wystąpienia syndromu FAS

Dla oszacowania stopnia ryzyka urodzenia dziecka z FAS istotne znaczenie, prócz momentu i czasu trwania ekspozycji płodu na działanie alkoholu, mają czynniki społeczno-ekonomiczne, demograficzne i zdrowotne związane głównie z osobą matki. Wśród nich wymienia się najczęściej: niski status socjoekonomiczny, wiek matki i wiek jej inicjacji alkoholowej, stan cywilny, dużą liczbę partnerów, liczbę poprzednich ciąż zakończonych wydaniem na świat dziecka z FAS, uwarunkowania genetyczne, depresję, przypadki alkoholizmu w rodzi-

nie lub ryzykowny model jego konsumpcji w najbliższym otoczeniu, używanie innych substancji szkodliwych, ale przede wszystkim ilość alkoholu wypijanego w czasie ciąży.

Ilość alkoholu wypijanego w czasie ciąży

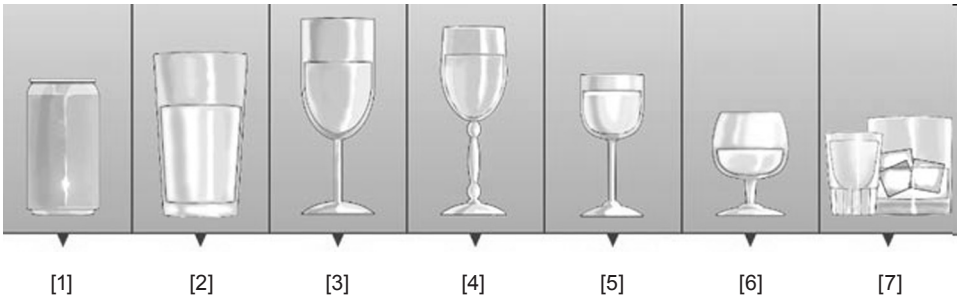
Pośród wszystkich wyżej wymienionych czynników zwiększających ryzyko poczęcia dziecka z FAS ten właśnie wydaje się być najistotniejszy. Nie istnieje bowiem bezpieczna dawka alkoholu, którą można spożyć w czasie ciąży, mając 100% pewności, że nie wyrządzi ona szkody rozwijającemu się dziecku. Jeśli chodzi o rozwój umysłowy, nawet najmniejsza porcja alkoholu może powodować szereg zaburzeń w funkcjonowaniu intelektualnym dziecka – z wielu badań wynika, że iloraz inteligencji (IQ) dzieci z FAS jest średnio o 15–19 punktów niższy niż IQ dzieci matek niepijących w czasie ciąży (zob. T. Jadczak-Szumiło, 2008, s. 24; Klumb, 2009).

Podczas badania realizowanego w Seattle zapytano kobiety, które były w piątym miesiącu ciąży, o dawki wypijanego alkoholu w czasie około jednego miesiąca przed jej rozpoznaniem oraz w dalszych miesiącach. Wartość progową, po spożyciu której występowały zaburzenia neurobehawioralne (takie m.in. jak: opóźnienie w rozwoju umysłowym i ruchowym, obniżenie poziomu inteligencji, nadmierna impulsywność, zaburzenia koordynacji ruchów precyzyjnych, wydłużenie czasu reakcji, zaburzenia równowagi w czasie stania i chodzenia) ustalono na 7–28 standardowych porcji alkoholu tygodniowo (L. Joseph, S.W. Jacobson, 1997).

W przypadku spożywania przez kobietę zmiennych ilości różnych napojów alkoholowych pojawia się problem związany z przeliczeniem tych ilości na porcje standardowe. W kalkulacjach powszechnie wykorzystywany schemat przedstawiono na rysunku 1.

Potwierdzenie ekspozycji na alkohol w czasie ciąży nie zawsze jest sprawą prostą. Zdarza się często, że kobiety piją nie zdając sobie sprawy z problemu, jaki mają z alkoholem. Często również jest tak, że kobiety mogą bagatelizować spożywanie alkoholu (zob. np. angielski film edukacyjny pod tytułem „FAS: pijące matki", 2009), zwłaszcza w sytuacji, gdy zażywają również narkotyki. Dlatego też przy przeprowadzaniu wywiadu jest ważne, by zapytać o wzorce picia (głównie o libacje alkoholowe i mocne drinki pite nawet okazjonalnie). Pomocne są pytania o spożywanie alkoholu nie tylko podczas ciąży, ale również w okresie ją poprzedzającym; przytoczenie przez kobietę utrwalonych wzorców picia jest wskazówką o skali problemu. Warto też wspomnieć, iż relacja w raportach medycznych, że ekspozycji na alkohol nie było, nie musi być prawdziwa. Im dokładniejsza dokumentacja na temat spożywania alkoholu, tym łatwiejszy proces diagnostyczny.

Poważne skutki przyjmowania alkoholu przez ciężarną, takie jak: poronienie/śmierć płodu, opóźnienie w rozwoju umysłowym, czy też anomalie w budowie twarzoczaszki towarzyszące pełnoobjawowemu FAS, pojawiają się dopiero wraz



Rysunek 1. Ilość powszechnie dostępnych napojów alkoholowych zawierających jedną porcję standardową (10 g czystego alkoholu).

[1] 200 ml – piwo lub inny słaby napój alkoholowy (zawartość alkoholu około 5%); [2] 50 ml – czysty likier (zawartość alkoholu około 20%); [3] 100 ml – wino stołowe (zawartość alkoholu około 12%); [4] 75 ml – wino mocne (sherry, porto) (zawartość alkoholu około 14%); [5] 40 ml ─ aperitif (zawartość alkoholu około 25%); [6] 25 ml ─ brandy (zawartość alkoholu około 40%); [7]25 ml ─ alkohole wysokoprocentowe: wódka, whisky (zawartość alkoholu ok. 40%)

Źródło: *Materiały informacyjne o Płodowym Zespole Alkoholowym FAS dla lekarzy*, PARPA, Warszawa 2005, s. 11.

z przekroczeniem stosunkowo wysokiej dawki progowej (około 42 standardowych porcji alkoholu – czyli 21 uncji czystego alkoholu tygodniowo wypijanych w okresie około-koncepcyjnym) – stąd obserwowane są wyłącznie wśród dzieci matek pijących duże ilości alkoholu. Nawet jednak po przekroczeniu tej granicy nie u wszystkich dzieci dochodzi do rozwoju FAS" (L. Joseph, S.W. Jacobson, 1997).

Liczba poprzednich ciąż zakończonych urodzeniem dziecka z FAS

Czynnikiem zwiększającym prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z FAS jest rozpoznanie tego syndromu u jednej z donoszonych już ciąż. Wówczas ryzyko poczęcia dziecka, które może mieć FAS/FASD, wynosi ok. 70% (Materiały informacyjne, PARPA, 2005).

Niski status socjoekonomiczny

Wśród czynników społeczno-demograficznych wpływających w sposób istotny na zwiększenie ryzyka poczęcia dziecka z FAS wymienia się niski status socjoekonomiczny matki. Według doniesień Abla, częstotliwość występowania FAS w miastach charakteryzowanych jako obszary mniej zamożne gospodarczo (zamieszkałych w większości przez osoby wywodzące się z mniejszości narodowych – Afroamerykanów oraz Indian) była dziesięciokrotnie wyższa, niż w miastach zamieszkiwanych przez ludzi białych o średnim lub wysokim statusie socjoekonomicznym (E.L. Abel, 1996). W innym badaniu zdiagnozowano FAS u około 40% ze 133 niemowląt, których rodzicami byli Afro- i Latynoamerykanie o niskim statusie socjoekonomicznym (M.J. O'Connor i in., 2002).

Wiek matki

Wiek przyszłej matki okazał się być istotnym czynnikiem ryzyka wystąpienia syndromu FAS i innych zaburzeń związanych ze spożywaniem alkoholu w czasie ciąży, w tym zakłóceń w rozwoju fizycznym, psychicznym czy szybkości przetwarzania informacji. U potomstwa matek powyżej 30. roku życia skutki prenatalnej ekspozycji płodu na alkohol wydają się być bardziej dramatyczne. Badania epidemiologiczne wykazują jednak, że młodsze kobiety, w wieku 21–30 lat, prezentują bardziej szkodliwe wzorce konsumpcji alkoholu – piją częściej i więcej aniżeli kobiety starsze (E.L. Abel, 1996).

Wiek inicjacji alkoholowej

Dane pochodzące z badania 43 000 tysięcy obywateli Stanów Zjednoczonych sugerują, że ci, którzy zaczęli pić alkohol przed ukończeniem 14 lat są najbardziej narażeni na rozwój choroby alkoholowej w życiu dorosłym (R.W. Hingson, 2006). Ponadto, prawdopodobieństwo zaprzestania picia w czasie ciąży jest tym mniejsze, im wcześniejszy był kontakt kobiety z alkoholem (I.E. Smith i in., 1987).

Uwarunkowania genetyczne

Zarówno badania prowadzone na zwierzętach jak i na ludziach wykazały, że sposób metabolizowania alkoholu zależy od pracy uwarunkowanego genetycznie enzymu – dehydrogenazy alkoholowej. U niektórych ludzi brakuje tego enzymu lub działa on w sposób niewłaściwy, co zaburza rozkład toksycznej substancji w organizmie (L.K. DeStefano, 1995). Chociaż wpływ pewnych szkodliwych genotypów został uznany za istotny statystycznie w epidemiologii FAS, uznaje się go raczej za czynnik współtowarzyszący, zwiększający prawdopodobieństwo, aniżeli determinujący pojawienie się syndromu.

Depresja

Związek między alkoholem a depresją ma charakter sprzężenia zwrotnego. Pogłębiona analiza wyników 15 badań wykazała, że depresja przyczynia się do wzrostu poziomu picia wśród kobiet (National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, 1997). Depresja jest konsekwentnie przedstawiana jako element złożonego procesu etiologii picia kobiet. Badania wykazały, że kobiety, u których występują objawy depresji, wykorzystują więcej okazji do sięgnięcia po alkohol oraz wykazują mniejszą zdolność do zaprzestania picia, aniżeli kobiety o dobrej kondycji psychicznej. I odwrotnie, kobiety, które sięgają po alkohol, ujawniają najszersze spektrum objawów pośród osób chorych na depresję.

Przypadki alkoholizmu w rodzinie lub ryzykowny model jego spożycia w najbliższym otoczeniu

Rozważając czynniki, które przyczyniają się do zwiększenia spożycia alkoholu wśród kobiet, nie sposób pominąć wpływu, jaki wywiera najbliższe otoczenie społeczne. Członkowie rodziny mogą w sposób aktywny (zniechęcanie lub zachęcanie do spożycia) lub pasywny (dostarczanie modeli zachowań alkoholowych) wpływać na decyzje kobiety dotyczące jej alkoholowej aktywności. Kobiety, których najbliższa rodzina, a zwłaszcza małżonkowie, nadużywają alkoholu, są bardziej skłonne do kontynuowania picia w czasie trwania ciąży. Wśród nastolatek natomiast największe prawdopodobieństwo spożywania alkoholu związane jest z wzorcami picia matki oraz rówieśników (M.J. O'Connor i in., 2002).

Stan cywilny

Niezależnie od wieku i statusu socjoekonomicznego, kobiety, które przeżyły rozstanie, są rozwiedzione, lub nigdy nie wstąpiły w związek małżeński, są w grupie podwyższonego ryzyka wydania na świat dziecka z FAS lub innymi wadami będącymi konsekwencją spożywania alkoholu w czasie ciąży (M.J. O'Connor i in., 2002).

Używanie innych substancji szkodliwych i duża liczba partnerów seksualnych

Wyniki badania 2672 anglojęzycznych kobiet w wieku od 18 do 44 lat uczestniczących w sześciu różnych programach leczenia ambulatoryjnego oraz kobiet odbywających kary pozbawienia wolności w więzieniu stanowym wykazały, że: uzależnienie od narkotyków, tytoniu oraz historia zamkniętego lub ambulatoryjnego leczenia odwykowego znacząco koreluje z ryzykiem konsumpcji alkoholu w czasie ciąży. Posiadanie wielu partnerów seksualnych oraz narażenie na fizyczne nadużycia z ich strony również zwiększały to ryzyko (Project CHOICES Research Group, 2007).

Diagnostyka różnych rodzajów FAS

W literaturze anglojęzycznej wymienia się następujące kryteria diagnostyczne dla różnych rodzajów FAS:

1. FAS z potwierdzonym przez matkę narażeniem płodu na działanie alkoholu:

A. Potwierdzone przez matkę picie (wypicie) alkoholu w czasie ciąży;
B. Szczególne rysy twarzy (widoczne u dzieci, z wiekiem stają się mniej rozpoznawalne) takie jak: małe szpary powiekowe z charakterystyczną fałdą powiekową, cienka górna warga bez czerwieni wargowej, niewidoczna rynienka podnosowa, zmniejszona środkowa część twarzoczaszki;

C. Widoczne upośledzenie procesu wzrastania, przynajmniej w jednym z wymienionych zakresów:
   a) niska masa urodzeniowa (niespełniająca norm dla danego wieku płodowego),
   b) problem z nabieraniem i utrzymaniem masy ciała niezależnie od ilości spożywanego pokarmu i jego wartości odżywczych,
   c) dysproporcja – zaniżona masa ciała w stosunku do długości (wysokości) ciała.
D. Zaburzenia ośrodkowego układu nerwowego:
   a) uszkodzenia dróg ruchowych,
   b) zaburzenia strukturalne mózgu (mikrocefalia, częściowa lub całkowita agenezja, czyli zanik ciała modzelowatego, hipoplazja móżdżku),
   c) zaburzenia neurologiczne, upośledzenie motoryki małej, neurologiczno-sensoryczne zaburzenia słuchu, słaba koordynacja ruchowa, słaba koordynacja palec–nos.

2. FAS z niepotwierdzonym przez matkę narażeniem płodu na działanie alkoholu:

objawy B, C, D wymienione powyżej.

3. Częściowy FAS z potwierdzonym przez matkę narażeniem płodu na działanie alkoholu:

A. Potwierdzone przez matkę wypicie alkoholu w czasie ciąży;
B. Występowanie przynajmniej jednej ze zmian w budowie twarzy;
C. Upośledzenie wzrastania, przynajmniej w jednym z wymienionych wyżej obszarów: a), b) lub c)
D. Zaburzenia OUN a), b) lub c);
E. Odbiegający od normy sposób zachowania, który nie został wyuczony w domu rodzinnym i nie jest typowy dla danego wieku rozwojowego; na przykład: trudności w uczeniu się, problemy w szkole, impulsywność – niezdolność kontroli nad nieoczekiwaną wybuchowością, problemy w odnajdowaniu się w różnych sytuacjach społecznych, trudności w rozumieniu i posługiwaniu się sformułowaniami abstrakcyjnymi, deficyty w umiejętnościach matematycznych, problemy z zapamiętywaniem, koncentracją uwagi, wnioskowaniem itp. (za: A. Streissguth, 1997).

Tak jak inne wady wrodzone, FAS może być diagnozowany w chwili narodzin. Należy jednak pamiętać, że występowanie u dziecka pewnych dysmorfii twarzy nie oznacza, że rzeczywiście jest to dziecko z FAS/FASD. Diagnoza FAS/FASD jest możliwa jedynie poprzez testy medyczne, na przykład 4-Digit Diagnostic Code, który jest szeroko dostępny i może stosować go każdy specjalista. Główną zaletą tego testu jest precyzyjne określenie cech dysmorfii twarzy, które występują przy pełnoobjawowym FAS.

4-Digit Diagnostic Code jest narzędziem diagnozy stworzonym w Stanach Zjednoczonych przez Astley i Clarren (2001), pierwszy raz zastosowanym

w 1997 r. i wielokrotnie udoskonalanym. Jego zaletą jest możliwość trafnego rozpoznania zaburzeń spowodowanych teratogennym działaniem alkoholu na podstawie tabeli i zdjęć, które pomagają w ocenie zaburzeń wzrastania, w rozpoznaniu dysmorfii twarzy oraz umożliwiają zbadanie skali uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego. Każdy specjalista może używać tego narzędzia diagnostycznego, ponieważ nie jest ono chronione prawami autorskimi.

Rozwój dziecka narażonego na teratogenne działanie alkoholu

Zaburzenia w rozwoju płodu

Istnieje bardzo duże prawdopodobieństwo, że picie dużych ilości alkoholu we wczesnej ciąży może prowadzić do samoistnego poronienia. Nie jest to problem do końca zbadany, gdyż wczesna ciąża i jej poronienie może być w ogóle nie zauważone.

Ciąża kobiety jest dzielona na trzy trymestry i spożycie alkoholu w każdym z nich niesie ze sobą ryzyko wystąpienia określonych wad rozwojowych. Kiedyś uważano, że okres od zapłodnienia komórki jajowej do zagnieżdżenia się już zapłodnionego jaja w macicy jest czasem bezpiecznym dla zarodka. Uważano, że nie ma wtedy kontaktu z krwią matki, więc szkodliwe substancje nie mogą do niego dotrzeć. Nic bardziej błędnego – wiele substancji (w tym także cząsteczki alkoholu) ma zdolność przenikania bariery łożyskowej.

Pierwszy trymestr jest okresem powstawania najważniejszych narządów organizmu. Picie alkoholu w początkowej fazie ciąży wiąże się z powstaniem dysmorfii twarzy, bardzo poważnych uszkodzeń mózgu i ośrodkowego układu nerwowego oraz innych ważnych organów, takich jak wątroba, serce, nerki.

Alkohol spożywany w drugim trymestrze ciąży może spowodować zaburzenia wzrostu. Coles ze współpracownikami przeprowadził w 1991 r. badania, z których wynika, iż spowolnienie wzrostu występowało u większości dzieci matek pijących przez całą ciążę (C.D. Coles i in., 1997). Ponieważ główny wzrost dziecka następuje w trzecim trymestrze, zaobserwowano, że jeśli matka przestawała pić w drugim trymestrze – zjawisko opóźnienia wzrostu było mniej wyraźne. Dodatkowo ekspozycja płodu na alkohol w drugim trymestrze może powodować uszkodzenia komórek mięśni, skóry, zębów i kości dziecka.

Trzeci trymestr – to zagrożenia typu obniżenie wagi płodu, zaburzenia w rozwoju mózgu i płuc oraz przedwczesny poród.

Inne uszkodzenia i nieprawidłowości rozwojowe

Oprócz tych podstawowych zaburzeń występują również inne defekty, m.in. w budowie twarzy, mózgu, kośćca oraz budowie i funkcjonowaniu narządów wewnętrznych i narządów zmysłów (zob. T. Jadczak-Szumiło, 2008, s. 13), które nie mają już co prawda takiej samej wagi diagnostycznej, ale są zauważalne. Na przykład dodatkowe anomalie w obrębie narządu wzroku – to m.in. opadająca

powieka (ptosis), zez (strabismus), krótkowzroczność (myopia), dalekowzroczność (hypoplasia) czy fałd mongolski (aczkolwiek należy pamiętać, że jest to również cecha charakterystyczna dla zdrowych dzieci Azjatów i Północnych Amerykanów oraz dla dzieci z Zespołem Downa). Stromland i in. (2002) podkreślają rolę okulistów w diagnozie FAS, zauważając, że 90% dzieci z FAS ma zmiany w narządzie wzroku. Według niego jest to czyste odzwierciedlenie wrażliwości OUN na ekspozycję na alkohol podczas życia płodowego.

Kolejnym zmysłem narażonym na uszkodzenia jest organ słuchu. Ekspozycja na alkohol w czasie ciąży może powodować nawracające zapalenie ucha środkowego, ubytki słuchu, wadliwą budowę kanałów słuchowych oraz zaburzenia przetwarzania słuchowego, powiązane z nieprawidłowościami pnia mózgu i obszarów korowych.

Upośledzenie lub brak ciała modzelowatego w mózgu u dzieci z FAS powoduje w ich życiu totalną dezorganizację. Jest to taki obszar, który ma za zadanie pośredniczyć między lewą a prawą półkulą. Łączy ze sobą „ład i porządek", czyli zasady i konwencje – z „częścią nieuporządkowaną", czyli emocjami, myśleniem abstrakcyjnym i intuicją. U osób z dysfunkcją tej części mózgu obserwujemy rozkojarzenie, podejmowanie działania pod wpływem impulsu, bez przemyślenia jakie owo działanie może przynieść skutki (np. może się zdarzyć, że jeśli dziecko chce pojeździć na rowerze, to pójdzie do sklepu i po prostu zabierze rower – nie zastanawiając się nad konsekwencjami swojego zachowania).

Często zauważalne u dzieci z FAS są również anomalie kostne – takie m.in. jak drobne anomalie palców i dłoni, deformacje palców (palec zakrzywiony, skrócony, czy tak zwany szpiczasty palec).

Wady serca dotyczą ok. 30% osób z FAS – głównie mowa o ubytku przegrody międzykomorowej i ubytku przedsionkowym. Konsekwencje w niektórych przypadkach są bardzo poważne, ale zdarza się również tak, że szmery serca powiązane z ubytkiem przegrody międzykomorowej znikają w okresie dojrzewania (za: A. Streissguth, 1997).

Konsekwencje rozwojowe

Trudności rozwojowe, jakie mogą wystąpić w wyniku działania alkoholu na płód, dają często trudny do zdiagnozowania obraz w późniejszym życiu dziecka. U ich podłoża leżą uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego (OUN), z którymi dziecko się rodzi – tak zwane zaburzenia pierwotne. Obok zaburzeń pierwotnych, w rozwoju dzieci z FASD/FAS mogą wystąpić tzw. zaburzenia wtórne, które rozwijają się w ciągu życia dziecka, szczególnie wówczas, gdy jego środowisko – rodzice, opiekunowie, nauczyciele – nie zdając sobie sprawy z neurologicznego podłoża kłopotów z dzieckiem, traktują je jako dziecko zdrowe, ale niesubordynowane, nieuważne, „trudne" (A. Bourbonniere i in., 2005; A. Streissguth, 1997; T. Jadczak-Szumiło, 2008).

Okres niemowlęcy

Charakterystyczną cechą noworodków z FASD/FAS jest zespół odstawienny, w związku z czym otrzymują one niską punktację w skali Apgar. Charakterystyczne objawy zespołu to: drżenie, nadpobudliwość, rozdrażnienie, nagłe ataki płaczu, szybszy oddech, zwiększone napięcie mięśniowe, zaburzenia snu (M.L. Batshaw, 1998).

Noworodki i niemowlęta, które narażone były na działanie alkoholu w okresie ciąży, przejawiają szereg nieprawidłowości fizycznych i psychicznych wskutek rozregulowania systemu nerwowego. Zaburzony zostaje układ autonomiczny, przekaz neuronalny, cykl snu i czuwania oraz napięcie mięśniowe (E.P. Rile i in., 2002). Niemowlęta często są bardzo płaczliwe, nie dają się uspokoić, robią wrażenie nielubiących dotyku, nieraz wyginają nienaturalnie plecy, drapią się po twarzy czy odwracają od opiekuna; łatwo u dziecka wywołać irytację, albo przeciwnie – bywa ono nadmiernie spokojne. Tłumaczy to mechanizm wpływu alkoholu na ludzki organizm – matka będąca pod wpływem alkoholu słabiej odczuwa różne bodźce – wzrokowe, słuchowe, dotykowe czy bólowe, a przy trzeźwieniu te same bodźce docierają jakby ze zdwojoną siłą (irytuje głośna muzyka czy mocne światło). Nic więc dziwnego, że dziecko doświadczając takich skrajności w życiu płodowym, ma rozregulowany układ nerwowy przez całe swoje życie.

Gdy matka spożywa alkohol po pierwszym trymestrze ciąży, może się okazać, że dysmorfia twarzy nie będzie widoczna, ale mózg pozostanie trwale uszkodzony, co może przejawiać się takimi cechami, jak:

- zmniejszenie czaszki,
- wolniejsze tempo rozwoju (np. opóźnienie w stawianiu pierwszych kroków w stosunku do rówieśników, zachowywanie się w sposób typowy dla dzieci młodszych wiekiem),
- problemy w uczeniu się w jednym lub kilku obszarach nabywania umiejętności, wolniejsze procesy myślenia (dzieci z FASD odpowiadają na pytania lub komentują dane wydarzenie po czasie dłuższym niż robią to ich rówieśnicy),
- mała kontrola nad impulsywnością (dzieci wypowiadają się bez zastanowienia, co mówią i do kogo),
- nadwrażliwość na bodźce (wzrokowe, słuchowe, termiczne), łatwość rozpraszania się odgłosami z otoczenia i trudność wyciszenia,
- częste przechodzenie od jednej czynności do następnej (w rezultacie nie kończąc żadnej z nich),
- trudności w dłuższym skupianiu uwagi,
- hiperaktywność (często określa się je jako nadpobudliwe, ponieważ ciągle są w ruchu, wiercą się, nie mogą usiedzieć w jednym miejscu),
- zaburzone myślenie abstrakcyjne – trudności ze zrozumieniem tego, czego nie mogą zobaczyć lub dotknąć (na przykład nie rozumieją pojęcia czasu, nie zdają sobie sprawy z wartości pieniądza, przy liczeniu monet trudno im jed-

nocześnie pamiętać, jaka jest aktualna kwota pieniędzy i kontynuować ich liczenie),
- problemy z zapamiętaniem zasad wcześniej wyuczonych (szybko zapominają instrukcje i trzeba im je wielokrotnie powtarzać) (A. Bourbonniere i in., 2005).

Okres przedszkolny i młodszy wiek szkolny

Gdy dziecko nauczy się mówić, chętnie komunikuje się z każdą osobą, jest ufne i łatwowierne; ma jednak problemy z wyrażaniem swoich myśli, wypowiedzi są mało konkretne (na przykład zamiast podać nazwę przedmiotu dziecko używa słów: „coś", „to co miałeś" itp., jakby trudno przychodziło mu przypomnienie sobie słów, które pasują do kontekstu). Ponadto, potrzebuje ciągłego przypominania o istniejących zasadach. Można sobie wyobrazić, jak trudno jest rodzicom i nauczycielom zrozumieć i pracować z takim dzieckiem. Nawet gdy starają się opanowywać swoje zniecierpliwienie, dziecko widzi, że ich denerwuje, nie rozumiejąc dlaczego. Rodzi to w dzieciach poczucie bezsensowności ich starań i powoduje rezygnację, ponieważ nie rozumieją przyczyn niechęci dorosłych. Gdyby rodzice i wychowawcy wiedzieli o diagnozie FAS/FASD i zdawali sobie sprawę z podłoża zaburzeń, środowisko rodzinne i szkolne mogłoby być bardziej przyjazne dziecku.

Jednym z objawów FAS/FASD jest zaburzona motoryka mała – rodzi to problemy z pisaniem liter, liczb i znaków, są one często nieprecyzyjne, nieczytelne. Problem ten utrzymuje się mimo upływu lat – powodując uogólnioną niechęć nastolatka do pisania. Może też np. bezbłędnie nazywać liczby, ale trudno mu je zapamiętać, co powoduje problemy z dodawaniem, odejmowaniem, dzieleniem i mnożeniem oraz ze zrozumieniem znaczenia liczb i zależności pomiędzy nimi. Im dziecko starsze, tym bardziej nasilają się problemy z zapamiętywaniem – do tego stopnia, że może zapamiętać tylko jedną rzecz w danym momencie. Osoby z FAS/FASD mają bardzo konkretny sposób myślenia, dlatego reguły, zrozumienie ich znaczenia i stosowanie się do nich są dużym wyzwaniem. Gdy jednak już przyswoją sobie jakąś zasadę, jej złamanie powoduje niepokój, a czasem wręcz panikę.

Warto w tym miejscu przypomnieć, że pomiar inteligencji dokonywany przy pomocy standardowych testów badających IQ (takich np. jak Skala Inteligencji dla Dzieci Wechslera) ma ograniczony walor diagnostyczny, ponieważ nie wychwytuje specyficznych zaburzeń w funkcjonowaniu poznawczym dzieci z FAS/FASD (zob. T. Jadczak-Szumiło, 2008). Jak wynika z badań, rozkład ich inteligencji może wahać się od 20 do 120 punktów IQ (średnia w granicach 79–90), czyli są wśród nich zarówno dzieci niepełnosprawne intelektualnie, jak i dzieci powyżej normy intelektualnej (zob. M. Klecka, 2007). Nie oznacza to jednak, że nie mają one specyficznych trudności poznawczych, z których nauczyciele i rodzice często nie zdają sobie sprawy.

Dziecko z FAS/FASD potrzebuje „przewodnika", który rozumie jego problemy i nie karci w trudnym dla niego procesie uczenia się. Tymczasem nauczycie-

le i rodzice często nie dostrzegają indywidualnych zdolności dzieci z FASD, widzą tylko ich wady i trudności. Niejednokrotnie brak wiedzy na temat trudności, z jakimi borykają się te dzieci, powoduje u rodziców i wychowawców frustrację i poczucie porażki wychowawczej. Co więcej, również rówieśnicy oceniają te dzieci jako „dziwne", takie z którymi „trudno się dogadać", co wywołuje często poczucie opuszczenia i odrzucenia przez otoczenie. Brak wczesnego rozpoznania FAS/FASD oraz zapewnienia odpowiedniego wsparcia zwykle prowadzi do powstania zaburzeń wtórnych.

Zaburzenia wtórne u dzieci z FAS/FASD

Nietrudno wyobrazić sobie, jakie problemy mają dzieci, które wskutek swojej niepełnosprawności nie mogą odnaleźć się w skomplikowanym świecie zasad, reguł i norm. Brak odpowiedniego wsparcia powoduje szereg objawów i zaburzeń wtórnych:

- dzieci z FAS/FASD często „gubią się", gdy mówi się im jednocześnie o kilku sprawach,
- szybko się męczą,
- często odczuwają frustrację, płaczą bez przyczyny, łatwo wpadają w złość,
- trudno im zmieniać decyzje, odejść od standardowego postępowania i sposobu myślenia,
- często nie mają poczucia kontroli nad własnym ciałem, na przykład idąc uderzają w ścianę, bądź potykają się o meble czy o własne stopy,
- niechętnie zmieniają wykonywane czynności na inne, a gdy są odrywane nagle od czynności, którą wykonywały, zapominają co robiły wcześniej,
- często kłócą się ze wszystkimi,
- nie umieją nazywać i wyrażać emocji,
- mają niską samoocenę i nawet gdy coś im się udaje – nie powoduje to poprawy poczucia własnej wartości,
- trudno nawiązują i utrzymują przyjaźnie,
- zdarza się, że uciekają z domu bez konkretnej przyczyny,
- nie zdając sobie sprawy z zagrożenia, podejmują ryzykowne czynności, które mogą powodować obrażenia fizyczne,
- ufają nieznajomym, nie traktując ich jak obcych, nawet jeśli ich nigdy wcześniej nie widziały,
- łatwo popadają w stany depresyjne,
- mogą przejawiać nieadekwatne do sytuacji zachowania seksualne,
- nie rozpoznają własnych rzeczy, dlatego czasami przywłaszczają sobie cudze (A. Bourbonniere i in., 2005; M. Klecka, 2007; K. Liszcz, 2005, 2006, 2007a, 2007b).

Rzeczą dość paradoksalną jest stwierdzany przez badaczy fakt, że prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzeń wtórnych jest mniejsze w przypadku dzieci o relatywnie niższym ilorazie inteligencji (IQ $<$ 70) i o pełnoobjawowej diagnozie FAS; sytuacja jest wówczas klarowniejsza i dziecko wcześniej uzyskuje po-

trzebną pomoc. Natomiast dzieci o wyższym IQ i mniej wyraźnych objawach „wymykają się" diagnozie, a ich problemy pozostają nierozpoznane i nie rozwiązane. Dzieci te częściej narażone są w związku z tym na sygnalizowane wcześniej zaburzenia wtórne, prowadzące często w ostatecznym bilansie do problemów ze zdrowiem psychicznym, z alkoholem i narkotykami i nieodpowiednimi zachowaniami seksualnymi, a w skrajnych przypadkach – do konfliktów z prawem (T. Jadczak-Szumiło, 2008; D. Klumb, 2009).

Problemy wieku dojrzewania

Im dziecko starsze, tym bardziej nasilają się problemy szkolne. Jest to spowodowane tym, że rówieśnicy szybciej uczą się nowych rzeczy, a uczeń z FAS/FASD ma trudności w nauce – m.in. z odrabianiem prac domowych i ze zrozumieniem coraz to bardziej skomplikowanych poleceń i zadań. Nauczyciele są sfrustrowani, ponieważ dziecko zamiast pracować na lekcji – rozmawia, przeszkadza innym, śmieje się i wygłupia. Wychowawca, nie zdając sobie sprawy, że zachowania te maskują trudności ucznia w przyswajaniu wiedzy, traktuje je np. jako przejaw lenistwa, uporu, niedojrzałości czy niesubordynacji. Trudno mu zrozumieć, że uczeń nie robi tego intencjonalnie, po to, by zdenerwować nauczyciela, ale że oczekiwania w stosunku do niego są zbyt wysokie w porównaniu z jego możliwościami.

Kolejnym bardzo ważnym problemem pojawiającym się w okresie dojrzewania jest niewłaściwy stosunek do własnej seksualności (L. Lawryk, 2005). Dojrzewanie płciowe napawa zarówno chłopców, jak i dziewczęta, strachem i zakłopotaniem. Młodzież z FAS/FASD jest szczególnie narażona na przemoc i wykorzystywanie seksualne, ponieważ jest łatwowierna i bezkrytycznie ufa słowom i zapewnieniom osoby, która namawia do zbliżenia, wierząc w uczucie, jakie rzekomo żywi do nich partner i nie widząc zagrożeń w przypadkowym seksie. Z drugiej strony nastolatek sam może stać się sprawcą przemocy, nie rozumiejąc, że jego zachowanie jest nie na miejscu i wyrządza komuś krzywdę.

Dorosłość

W miarę dorastania osoby cierpiącej na FAS/FASD zmniejsza się widoczna dysmorfia twarzy. Uszkodzenia układu nerwowego są jednak wciąż te same, tyle że powodowane przez nie zaburzenia występują w innych sytuacjach, charakterystycznych dla życia osób dorosłych. U dorosłych osób z FAS/FASD mogą występować takie m.in. problemy i trudności jak :

- spóźnianie się powodowane trudnościami w rozumieniu upływu czasu (nieumiejętność porównania czasu zegarowego z określonym terminem spotkania),
- problemy w robieniu zakupów powodowane słabym rozumieniem wartości pieniądza (osoba może na przykład nie umieć doliczyć się, czy wydano jej prawidłowo resztę),

- trudności w utrzymaniu higieny (zaniedbania w zakresie mycia zębów, czesania się, kąpieli, zmiany ubrania itp.) wynikające m.in. z kłopotów z pamięcią (za: A. Bourbonniere i in., 2005).
- problemy z utrzymaniem się w pracy,
- trudności w relacjach społecznych,
- nadużywanie alkoholu i narkotyków,
- niezdolność do samodzielnego życia czy wychowywania dzieci,
- stany depresyjne, tendencje do wycofywania się, izolowania się od otoczenia (Parenthing Children, 1999).

* * *

Koncentrowaliśmy się dotychczas niemal wyłącznie na trudnościach i problemach dzieci, młodzieży i dorosłych z FAS/FASD. Warto jednak zdawać sobie sprawę, iż osoby te mają także szereg zalet i mocnych stron, które warto zauważyć i wzmacniać, takich m.in. jak:

- spontaniczność, energia,
- ciekawość świata,
- bardzo dobra pamięć wzrokowa,
- fluencja słowna,
- przyjacielskość, uczuciowość, wrażliwość,
- upór, determinacja, zaangażowanie,
- miłość do dzieci i zwierząt, opiekuńczość,
- głębokie poczucie sprawiedliwości,
- twórcza inteligencja (artystyczna, muzyczna, fantazja, wyobraźnia),
- poczucie humoru (za: Parenthing Children, 1999, s. 14–16).

Warto także wypunktować najważniejsze, czy najczęstsze nieporozumienia oraz mity związane z FAS, ciążące negatywnie na postawach wobec tych osób (za: A. Streissguth, 1997).

Mit 1: osoby z FAS są zawsze niepełnosprawne intelektualnie.
Mit 2: zaburzenia zachowania tych osób wynikają z nieumiejętności wychowawczych czy złego środowiska.
Mit 3: to, że dzieci z FAS mają uszkodzony mózg oznacza, że nie warto, by społeczeństwo traciło pieniądze na ich leczenie i rehabilitację.
Mit 4: dzieci z FAS mogą „wyrosnąć" z tej niepełnosprawności.
Mit 5: zdiagnozowanie u dziecka FAS przeszkodzi w jego rozwoju.
Mit 6: nie warto zajmować się diagnozowaniem FAS, bo nie ma na to „skutecznego" sposobu leczenia.
Mit 7: osoby z FAS nie mają motywacji, nie starają się, zawsze się spóźniają, zachowują się niewłaściwie albo nieodpowiedzialnie.

Żaden z tych mitów nie jest prawdziwy – wszystkie natomiast wynikają z braku wiedzy na temat rzeczywistego charakteru tej niepełnosprawności. Wiedza ta jest konieczna, by lepiej rozumieć specyfikę trudności, z jakimi borykają się osoby z FAS i skuteczniej im pomagać.

Wspieranie dziecka z FAS/FASD i jego opiekunów

Rozmiary tego artykułu nie pozwalają na wyczerpujące omówienie obszernej i złożonej kwestii wspierania dziecka z FAS/FASD. Sygnalizując tylko tę tematykę warto wskazać kilka obszarów, w których wspieranie to może czy powinno być realizowane. Obszary te dotyczą diagnozowania dziecka oraz nakładających się na siebie sfer jego funkcjonowania szkolnego i domowego. Osobną ważną kwestią jest także wspieranie nie tylko samego dziecka, ale i jego opiekunów.

Rola wczesnej prawidłowej diagnozy

Z opisu trudności, jakich doświadczają osoby cierpiące na FAS/FASD, wynika, że profilaktyka nie może skupiać się tylko na informowaniu przyszłych matek, jak alkohol wpływa na dziecko w życiu płodowym. Kolejnym wyzwaniem staje się zapobieganie niepełnosprawnościom wtórnym, wspieranie dziecka w taki sposób, by w pełni wykorzystać jego możliwości. Zwiększa to szansę na samodzielne dorosłe życie w zgodzie z normami i zasadami społecznymi.

Eksperci w dziedzinie FAS/FASD uważają, że postawienie prawidłowej diagnozy jest najważniejszym elementem wspierania dziecka. Pozwala to zrozumieć opiekunom przyczyny jego trudności, w związku z czym wzrasta szansa na to, że opiekun (rodzic, wychowawca bądź terapeuta) ukierunkuje jego proces myślenia, tłumacząc, wypełniając luki w pamięci i wspierając w pokonywaniu trudności. Bywa tak, że rodzice często nie zdają sobie sprawy z „alkoholowych" przyczyn tych trudności. Diagnoza uzmysłowi im, że nie są złymi czy niekompetentnymi opiekunami, ale że dziecko, pomimo ich miłości i opiekuńczości, nie z własnej winy nie umie inaczej się zachowywać.

Im wcześniejsza diagnoza, tym większa szansa na to, że społeczne otoczenie dziecka będzie mu sprzyjać, że wychowawcy i opiekunowie, rozumiejąc jego problemy, będą mniej skłonni przypisywać mu złe intencje. Dzięki diagnozie specjaliści mogą podjąć działania wspierające, tłumacząc rodzicom, opiekunom i nauczycielom, jak efektywnie pomagać dziecku, na co zwracać uwagę, a które zachowania ignorować, jak modelować rozwój tak, by mogło wykorzystać w pełni swoje możliwości. Będą dostrzegać jego postępy, nagradzać za drobne nawet osiągnięcia, które innym dzieciom przychodzą bez wysiłku. Diagnoza pomoże zaakceptować i zrozumieć dziecko, co jest warunkiem jego prawidłowego rozwoju. Poczuje ono, że jest warte miłości pomimo problemów, które sprawia. Rodzice będą mogli stać się jego adwokatami w szkole i we wszystkich okolicznościach, w których dziecku potrzebne będzie wsparcie.

Wspieranie dziecka z FAS/FASD w nauce i szkole

Dzieciństwo jest okresem największej podatności na naukę, należy więc wzbudzać w dziecku w tym okresie motywację do samodzielnej aktywności i pomagać mu w budowaniu poczucia własnej wartości i pewności siebie, co za-

procentuje w życiu dorosłym. W przypadku dzieci przejawiających szczególne problemy w nauce ważne jest dokładne tłumaczenie sposobu, w jaki należy wykonać dane zadanie. Istotne są także pochwały, gdy uczeń podejmuje próby wykonania polecenia, a poświęcanie dziecku czasu i uwagi jest niezastąpioną metodą wspierania rozwoju. Należy wraz z dzieckiem próbować odnaleźć takie obszary jego aktywności, w której będzie mogło realizować swoją potrzebę twórczości i bycia docenionym.

To, co przede wszystkim przeszkadza dziecku w skutecznym funkcjonowaniu, to:

- słaba pamięć robocza,
- zmniejszona szybkość przetwarzania informacji,
- niedojrzałość społeczna.

Przeanalizujmy kolejno, na czym polegają te przeszkody, jakie są najczęstsze błędy w ich interpretowaniu i choćby hasłowo wymieńmy, jakie strategie mogą pomóc nauczycielom i wychowawcom w ich pokonywaniu (za: D. Klumb, 2009).

Pamięć robocza

Pamięć robocza – to bezpośrednia pamięć umożliwiająca utrzymywanie ciągłej uwagi, koncentracji i kontroli umysłowej. Pozwala ona na „zachowanie" informacji potrzebnej do wykonania zadania. Występujące nagminnie u dzieci z FAS/FASD deficyty pamięci roboczej przejawiają się często w:

- braku konsekwencji w wykonywaniu zadania,
- nie reagowaniu na instrukcje słowne,
- nie śledzeniu przebiegu rozmowy i „przymulonym" wyglądzie,
- słabym rozumieniu,
- słabych wynikach w nauce,
- ciągłym oczekiwaniu na potwierdzenie efektów swojej pracy.

Deficyty w pamięci roboczej interpretowane są często błędnie jako zachowania typu: nic go nie obchodzi, jest manipulantem, egoistą, nie okazuje szacunku, jest leniwy, kłamie, nie słucha itp.

Strategie pomocne w przypadku osłabionej pamięci roboczej koncentrują się na takich zachowaniach jak:

- używanie pomocy wizualnych przy instrukcjach werbalnych,
- dzielenie informacji na mniejsze fragmenty,
- stawianie przed dzieckiem nowych, interesujących zadań,
- uczenie wielomodalne odwołujące się do różnych kanałów zmysłowych – typu: „usłysz to", „zobacz to", „dotknij tego",
- powtarzanie czynności tak długo, aż umiejętność stanie się automatyczna,
- eliminowanie bodźców rozpraszających uwagę,
- nauczenie dziecka, by potrafiło powiedzieć, że nie pamięta – „nie pamiętam, proszę powtórzyć",
- nauczenie dziecka efektywnych metod robienia notatek.

Szybkość przetwarzania informacji

Szybkość przetwarzania informacji to zdolność poprawnego odbierania informacji wizualnych i werbalnych oraz ich szybkiego przetwarzania w celu efektywnego rozwiązania problemu. Deficyty w szybkości przetwarzania informacji przejawiają się m.in. w:

- opóźnionym czasie reakcji,
- powolnym tempie wykonywania zadania,
- rozpoczynaniu zadania, lecz nie doprowadzaniu go do końca,
- nienadążaniu za rówieśnikami,
- nieumiejętności ogarnięcia „większego obrazu",
- odpowiedziach, które nie mają związku z tematem.

Częste błędy w interpretacji deficytu szybkości przetwarzania informacji znajdują swoje odzwierciedlenie w takich m.in. określeniach dziecka jak: głupi, buntownik, niesamodzielny, nie przykłada się do pracy itp. Strategie pomocne w radzeniu sobie z tym problemem polegają m.in. na:

- przeznaczaniu większej ilości czasu na wykonanie zadania,
- wolniejszym tempie mówienia i przekazywania informacji,
- obniżeniu oczekiwań, by umożliwić dziecku doświadczenie osiągnięcia sukcesu,
- bardziej precyzyjnym i konkretnym wyjaśnianiu zadania,
- organizowaniu zadania w sposób sekwencyjny („najpierw zrób to, następnie to, a na końcu – to"), a nie zadawaniu wszystkiego naraz (np. „przygotuj się do odrabiania lekcji").

Niedojrzałość społeczna

Niedojrzałość społeczna, a więc nieumiejętność rozumienia i radzenia sobie w sytuacjach społecznych, charakteryzuje dzieci z FAS w każdym wieku, jednakże jej konsekwencje zaczynają być szczególnie dotkliwe dla dzieci w wieku szkolnym i w późniejszych fazach życia. Dziecko dojrzałe społecznie potrafi zawierać znajomości i przyjaźnie z rówieśnikami, angażuje się w zabawy i współpracę na poziomie odpowiednim do swojego wieku i możliwości poznawczych, potrafi efektywnie rozwiązywać konflikty. Niedojrzałość społeczna dzieci z FAS/FASD przejawia się natomiast w:

- preferowaniu w kontaktach młodszych dzieci, „dziecinnym" zachowaniu,
- braku popularności wśród rówieśników,
- przyjmowaniu roli błazna szkolnego.

W okresie późniejszym chęć zdobycia popularności czy sympatii prowadzi niejednokrotnie do:

- dzielenia się z obcymi nieodpowiednimi informacjami o sobie i innych,
- nieodpowiedniego zachowania seksualnego,
- kradzieży, podpaleń i innych patologicznych zachowań.

Zachowania tego typu traktuje się najczęściej błędnie jako efekt złego wychowania w rodzinie, zaburzeń w zachowaniu o charakterze socjopatycznym, problemów z przywiązaniem, szukania zainteresowania u innych osób itp. Efektywne strategie radzenia sobie z niedojrzałością społeczną powinny koncentrować się na takich m.in. podejściach jak:

- rozwijanie umiejętności społecznych poprzez zaplanowanie określonych doświadczeń w konkretnych sytuacjach życiowych w grupie rówieśników,
- ścisłe i ciągle monitorowanie zabaw,
- stwarzanie możliwości odnoszenia sukcesów w grupie (np. w sportach drużynowych, w harcerstwie itp.),
- uczenie i ćwiczenie prostych strategii dawania sobie rady w trudnych sytuacjach,
- uczenie dziecka, by komunikowało dorosłym o złych doświadczeniach społecznych,
- zawarcie znajomości z przyjaciółmi dziecka i ich rodzinami.

Wspieranie dziecka w rodzinie i w codziennych sytuacjach życiowych – sugestie dla rodziców

W zagranicznej zwłaszcza, ale także w polskiej literaturze znaleźć można coraz więcej poradników, których autorzy formułują szereg praktycznych zasad w postępowaniu z dziećmi z Alkoholowym Zespołem Płodowym (zob. m.in. cytowane opracowania Małgorzaty Kleckiej i Krzysztofa Liszcza, a także Parenting Children Affected by Fetal Alcohol Syndrome, 1999, Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Guide to Awareness and Understanding, 2009, i inne). Autorzy zwracają w nich uwagę na to, że każde dziecko jest przede wszystkim indywidualnością o własnych cechach fizycznych i osobowościowych – nie sposób więc sformułować ostatecznej listy zaleceń, które będą pasowały do wszystkich dzieci. Warto jednak skorzystać z doświadczeń profesjonalistów i innych rodziców proponujących strategie wychowawcze i metody komunikowania się z dziećmi, które okazywały się skuteczne (za: Parenting Children, 1999, 20–25).

Efektywna komunikacja

Ogólne zasady komunikowania się z dziećmi z FAS polegają na podawaniu prostych instrukcji, dzieleniu zadania na mniejsze kroki i uczeniu kolejnego kroku poprzez powtarzanie i nagradzanie. A oto kilka z wielu użytecznych zasad (niektóre pokrywają się, co oczywiste, z wymienionymi wcześniej metodami wspierania dziecka w szkole):

- zaczynaj rozmowę z dzieckiem mówiąc do niego po imieniu i nawiązując kontakt wzrokowy („Jasiu, spójrz na mnie”),
- bądź konkretny, mów dziecku co dokładnie ma zrobić – np. „powieś swoją kurtkę na wieszaku w szafie”, zamiast „zabierz stąd swoją kurtkę”,

- pamiętaj, że wiele słów czy sformułowań może być wieloznacznych, a dzieci z FAS traktują wszystko bardzo dosłownie,
- formułuj polecenia krótkimi zdaniami, mając na uwadze to, że dzieciom z FAS trudno skupić uwagę, nawet jeśli wydaje się, że uważnie słuchają,
- mów wolno, rób przerwy pomiędzy zdaniami, dając dziecku czas na ich zrozumienie; powtórz informację upraszczając ją, jeśli widzisz, że dziecko nie rozumie,
- staraj się wyeliminować czynniki zakłócające (radio, TV, rozmowy itp.) kiedy dziecko musi się skupić na czymś (pomocne mogą być np. słuchawki wygłuszające niepożądane dźwięki),
- podpowiadaj i przypominaj dziecku co ma robić w danym momencie – używając różnych bodźców: głosowych, wizualnych, ruchowych,
- dotyk jest użytecznym sposobem uczenia zachowywania społecznego dystansu – np. połóż rękę na ramieniu dziecka mówiąc: „tak stoimy, kiedy chcemy porozmawiać",
- pomóż dziecku w zrozumieniu społecznych sygnałów płynących od innych – np. „ta osoba wygląda na szczęśliwą, bo …" – zwracając uwagę dziecka na wyraz twarzy, ton głosu, postawę itp.

Konsekwencja i pozytywny feedback

Trudności z przetwarzaniem informacji sprawiają, że dziecku z FAS/FASD trudno powiązać własne zachowanie z jego konsekwencjami. Ważne więc, by poprzez stałość oczekiwań i konsekwencję w postępowaniu pomóc dziecku w przewidywaniu co może nastąpić, dając mu tym samym poczucie bezpieczeństwa i stabilności zasad. A oto kilka pożytecznych wskazówek:

- dzieci często nie rozumieją związku przyczynowego między przyczyną a skutkiem – trzeba im to cierpliwie wyjaśniać,
- mów dziecku co ma zrobić, a nie tylko czego nie ma robić – np. „Jasiu, postaw nogi na podłodze, a nie na stole". W ten sposób kierujemy jego zachowanie w dobrą stronę, nie koncentrując się na stronie negatywnej,
- nagradzaj lub karć dziecko bezpośrednio po danym zachowaniu, wyjaśniając za co; szukaj skutecznych form motywowania dziecka – np. dla jednego nagrodą będą gwiazdki na tablicy rejestrującej dobre zachowanie, dla innego – gra na komputerze,
- bądź konkretny, wyznaczaj wyraźne granice i nie dyskutuj nad ustalonymi wcześniej zasadami; zasady życia w rodzinie powinny być sformułowane w prostych słowach lub zobrazowane rysunkami,
- nie utożsamiaj dziecka z jego zachowaniem – zachowanie może być „złe", ale dziecko nie powinno nigdy mieć poczucia, że to ono jest złe,
- nie groź karą, jeśli nie zastosujesz jej – dzieci łatwo uczą się, że ich zachowanie nie pociąga za sobą konsekwencji,
- twoje pochwały czy krytyka powinny być bardzo konkretne – np. „Jasiu, bardzo grzecznie siedziałeś", a nie tylko „dobry chłopiec".

Stałość i rutyna

Stałość i wyraźne ustrukturyzowanie środowiska daje dziecku poczucie bezpieczeństwa. Ważne, by dziecko z FAS/FASD funkcjonowało według ustalonego porządku dnia, miało stałe obowiązki, pory zajęć, wiedziało w jakiej kolejności powinno wykonywać różne zadania itd. Sprzyjają temu różnego rodzaju plany, reguły, rutyny, np.:

- zapisz, bądź narysuj czy sfotografuj kolejne fazy danego zadania – np. co dziecko powinno kolejno zrobić, żeby umyć zęby,
- podziel czynności całego dnia na konkretne etapy, dbając o to, by codziennie odbywało się to w taki sam sposób i w tej samej kolejności – np. budź dziecko co rano w taki sam, przewidywalny sposób,
- dbaj o to, by dziecko nie było „przestymulowane" kontaktami z ludźmi, dźwiękami, ruchem, światłem itd.,
- dbaj o porządek i o to, by każda rzecz miała swoje ustalone miejsce, układając je np. według rodzaju, wielkości, koloru itp.; dzięki temu dziecko będzie mogło bardziej niezależnie funkcjonować w swoim otoczeniu, wiedząc, gdzie co jest,
- przyklej naklejki na szufladach, szafkach, półkach z nazwą bądź rysunkiem zawartości,
- wygospodaruj dla dziecka spokojne miejsce do odrabiania lekcji,
- dbaj o przemienność czasu pracy i odpoczynku dziecka.

Nadzór

Dzieci z FAS/FASD popadają w kłopoty, ponieważ często nie potrafią zaplanować swoich działań, ani przewidzieć ich konsekwencji – wymagają więc stałego nadzoru i czujności. Trudno przewidzieć, co się może stać, ale np.:

- ważne, by zabezpieczyć mieszkanie w sposób uniemożliwiający dziecku dostęp np. do gniazd elektrycznych, otwartego ognia, środków chemicznych, lekarstw itp.,
- trzeba nauczyć dziecko ostrożności w kontaktach z obcymi osobami (np. kiedy dziecko podchodzi do kogoś obcego trzeba natychmiast zareagować mówiąc: „to ktoś obcy, ktoś kogo nie znamy – nie rozmawiamy z ludźmi, których nie znamy").

Być adwokatem własnego dziecka

Bardzo ważna, choć często trudna, jest dobra współpraca ze szkołą, lekarzami, służbami społecznymi i społecznością lokalną. Jako rodzic, jesteś najlepszym orędownikiem interesów własnego dziecka i powinieneś zadbać o to, by rozwijać swoją wiedzę na temat FAS i szukać sojuszników.

- rozwijaj swoją wiedzę na temat FAS – szukaj książek, materiałów, filmów,
- pamiętaj, że FAS jest stosunkowo nowym obszarem, że ludzie mało o nim wiedzą i może dość długo potrwać, zanim powstanie formalny system wspie-

rania rodzin nim dotkniętych. Szukaj więc ludzi, którzy będą podzielać twoje zainteresowanie tą kwestią i będą chcieli pracować nad wprowadzeniem potrzebnych zmian i uregulowań – szukaj grup samopomocowych, grup wsparcia lub organizacji pozarządowych,
- pamiętaj, że ty sam i twoja rodzina też potrzebujecie wsparcia.

Wspieranie opiekunów dzieci z FAS/FASD

Bycie rodzicem dziecka z FAS/FASD (a warto pamiętać, że 80% dzieci i młodzieży wychowuje się w rodzinach adopcyjnych i zastępczych lub w placówkach opiekuńczo-wychowawczych) jest zadaniem niezwykle wymagającym, wyczerpującym i często frustrującym. Konieczne jest więc, by w dobrze rozumianym interesie własnym i własnego dziecka sami rodzice/opiekunowie zadbali o własne potrzeby. To temat na osobny artykuł, więc wymienimy tu tylko hasłowo sprawy najważniejsze, takie jak zadbanie o własne zdrowie i samopoczucie, znalezienie czasu i sposobu, by ktoś co pewien czas przejął opiekę nad dzieckiem (w wielu krajach zachodnich funkcję tę pełnią ośrodki tzw. *respite care*) oraz poszukanie wsparcia.

Zadbanie o własne zdrowie i samopoczucie

- zadbaj o potrzebną ilość snu,
- poszukaj odpowiadających ci strategii redukowania stresu,
- wygospodaruj trochę czasu tylko dla siebie (i bliskiej ci osoby),
- pamiętaj o jakiejś aktywności fizycznej,
- staraj się zachować poczucie humoru,
- uwierz w to, że poradzisz sobie z wychowywaniem tego dziecka,
- miej racjonalne oczekiwania – nie oczekuj, że uda ci się zrobić wszystko dla twojego dziecka – skoncentruj się na tym, co możesz zrobić i szukaj pomocy w tym, czego nie możesz.

Okresowe wyręczanie rodziców w czynnościach opiekuńczych (*respite care*)

- zorganizuj regularną możliwość odpoczynku – np. tak, aby zastępować się w opiece nad dzieckiem z twoim partnerem, lub kimś z rodziny czy znajomych; ważne także, by istniała możliwość dłuższego odpoczynku, w czasie którego dzieckiem mogłyby się zająć specjalnie przygotowane do tego służby (w Polsce ciągle jeszcze nie ma takich służb),
- babysitterki zwykle nie dają sobie rady, bo nie mają doświadczenia z dziećmi z FAS – dobrze więc zaprosić wcześniej ewentualną opiekunkę do domu i pokazać jej, jak radzić sobie z dzieckiem, przygotować dziecko i przetrenować ich kontakt.

Szukanie wsparcia

- zrób listę osób, które mogłyby ci pomóc – włącz rodzinę, przyjaciół, członków społeczności. Wychowywanie dziecka, zwłaszcza dziecka o specjalnych potrzebach, jest trudnym i odpowiedzialnym zadaniem i nie powinieneś być z tym sam,
- poszukaj innych rodziców wychowujących dziecko z FAS – nikt nie zrozumie cię lepiej niż oni; załóżcie grupę wsparcia,
- poszukaj w INTERNECIE czatu grupy z FAS lub listy dyskusyjnej, jak np. FASLink (w Kanadzie),
- porozmawiaj z terapeutą – ale takim, który ma doświadczenie z FAS lub innymi niepełnosprawnościami o podłożu neurologicznym (niestety trudno takich znaleźć).

Uwagi końcowe

Na zakończenie warto podkreślić raz jeszcze znaczenie czynników zmniejszających ryzyko wystąpienia szeregu negatywnych skutków (zwłaszcza tych o charakterze wtórnym) w życiu dzieci z FAS/FASD. Do najważniejszych z nich należy przebywanie w stabilnym, bogatym w korzystne bodźce rozwojowe, kochającym środowisku rodzinnym, zaspokajającym w mądry sposób podstawowe potrzeby dziecka. Ważne jest także, by diagnoza stanu dziecka miała miejsce jak najwcześniej, a przynajmniej przed ukończeniem 5.–6. roku życia oraz by dziecko i rodzice mieli dostęp do kompetentnych służb wspierających – lekarzy, psychologów, pedagogów i terapeutów dysponujących odpowiednią wiedzą i rozumiejących specyfikę funkcjonowania dziecka z FAS/FASD.

Jak na poziomie globalnym zapobiegać FAS/FASD i ich konsekwencjom? Mówiąc najogólniej, rzeczą o priorytetowym znaczeniu jest edukacja całego społeczeństwa, a zwłaszcza dziewcząt i kobiet, na temat szkodliwych skutków konsumpcji alkoholu w czasie ciąży. Edukacja taka potrzebna jest szczególnie w grupach wysokiego ryzyka występowania alkoholizmu i patologii społecznej. Niezwykle ważne jest także podniesienie poziomu wiedzy na temat FAS/FASD – przyczyn zjawiska, metod diagnozowania, konsekwencji rozwojowych i sposobu wspierania dzieci i ich rodzin – wśród odpowiednich specjalistów: lekarzy i służb medycznych, psychologów, pedagogów, pracowników wymiaru sprawiedliwości i pracowników służb socjalnych. Potrzebne są także odpowiednie działania w zakresie polityki społecznej i medialnej, akcentującej znaczenie problemu konsumpcji alkoholu w czasie ciąży i dalekosiężnych konsekwencji tego zjawiska dla rozwoju dzieci.

Konkretyzując, odwołajmy się do wniosków sformułowanych podczas Światowego Dnia FAS, który miał miejsce 9 sierpnia 2010 r. w Dublinie, poświęconego długofalowym konsekwencjom FAS/FASD. Wnioski te mówią o działaniach, które należy bezwzględnie podjąć w ramach tzw. prewencji pierwotnej i wtórnej FAS (K.D. O'Malley, 2010).

Prewencja pierwotna

1. Umieszczenie na butelkach z alkoholem ostrzeżeń, np. w postaci naklejki, oraz ogólna akcja edukacyjno-informacyjna uświadamiająca całe społeczeństwo o zagrożeniach związanych z konsumpcją alkoholu w czasie ciąży.
2. Programy pomocowe dla kobiet w ciąży nadużywających alkoholu i substancji uzależniających.
3. Poradnictwo dla nastoletnich dziewcząt w zakresie spożywania alkoholu.
4. Programy edukacyjne w szkołach na temat ciąży, mówiące m.in. o ryzyku związanym z piciem alkoholu, paleniem i narkotykami.
5. Umieszczenie wiedzy na temat FAS/FASD w programach kształcenia szkół wyższych, zwłaszcza na wydziałach medycznych, psychologicznych, pedagogicznych, pielęgniarskich, pracy socjalnej i prawa.

Prewencja wtórna

1. Identyfikacja kobiet pijących w czasie ciąży.
2. Identyfikacja niemowląt dotkniętych ryzykiem narażenia na działanie alkoholu w czasie życia płodowego.
3. Wczesna diagnoza i interwencja (poniżej 5. roku życia) w wielodyscyplinarnych placówkach pediatrycznych.
4. Stosowanie terapii metodą integracji sensorycznej (i innymi metodami, zob. M. Klecka, M. Janas-Kozik, 2009).
5. Wczesna identyfikacja problemów szkolnych i językowych.
6. Wyważone stosowanie leków psychotropowych (D.K. O'Malley, 2010).

Trzeba z żalem stwierdzić, że w Polsce żadne z tych działań nie jest realizowane w sposób konsekwentny i systemowy. Zaangażowanie w walkę z zagrożeniem alkoholowym i jego konsekwencjami dla rozwoju dzieci garstki zapaleńców działających w ramach PARPA, Fundacji „Daj Szansę" z Torunia i Stowarzyszenia Zastępczego Rodzicielstwa to stanowczo za mało, zważywszy na zakres zjawiska i jego dewastujące skutki. Szczególną odpowiedzialność za istniejący stan – obok władz rządowych – ponoszą profesjonaliści, a wśród nich zwłaszcza ci, którzy przygotowują na uczelniach przyszłych lekarzy i pracowników służby zdrowia, psychologów, pedagogów, pracowników socjalnych i prawników. Tymczasem zdecydowana większość absolwentów opuszcza swoje uczelnie bez świadomości tego, czym jest FAS/FASD i jakie są jego konsekwencje, a także tego, że **zjawisku temu można w 100% zapobiec.**

Bibliografia

Abdelrahman, A., Conn, R. (2009). Eye Abnormalities in Fetal Alcohol Syndrome. *Ulster Medical Journal*, 78(3), 164–165.

Abel, E.L. (1996). *Fetal Alcohol Syndrome. From Mechanism to Prevention.* New York: CRC Press.

Astley, S.J., Clarren, S.K. (2001). Measuring the facial phenotype of individuals with prenatal alcohol exposure: Correlation with Brain Dysfunction. *Alcohol & Alcoholism*, 36, 2, 147–159.

Baker, H.C, Randall, C.L., Salo, A.L., Saulnier, J.L., Weathersby, R.T. (1997). *Badania prowadzone na zwierzętach. Śledzenie przebiegu FAS.* W: PARPA(1998), *Uszkodzenia płodu wywołane alkoholem*, Warszawa.

Batshaw, M.L. (1998). *Children with Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Bourbonniere, A., Froehlich, E. (2005). *Talking with Parents about Raising Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Child Guidance Clinic*. Winnipeg.

Coles, C.D., Platzman, K.A., Raskind-Hood, C.L. et al. (1997). A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit, hyperactivity disorder, *Alcohol Clin. Exp. Res*. 21.

DeStefano L.K. (1995). *Infants and children with prenatal alcohol and drug exposure: a guide to identification and intervention*. Minneapolis: Sunrise River Press.

Dynarski, K. (2003). *Biblia Tysiąclecia*. Poznań: Pallotinum.

FAS: Pijące matki – film angielski wyemitowany 17.01.2009 w TVP2.

Hingson, R.W., Heeren, T., Winter, M.R. (2006). Age at drinking onset and alcohol dependence. Age at onset, duration, and severity. *Archives of Pediatric Medicine*, 160, 739–746.

Jadczak-Szumiło, T., (2008), *Neuropsychologiczny profil dziecka a FASD. Studium przypadku*. Warszawa: Parpamedia.

Jones, K.L., Smith, D.W. (1973). Recognition of the Fetal Alcohol Syndrome in Early Infancy, *Lancet*, vol.302, issue 7836, 999–1001.

Joseph, L., Jacobson, S.W. (1997). *Narażenie na działanie alkoholu w życiu płodowym a rozwój neurobehawioralny. Gdzie leży granica ryzyka?* W: PARPA (1998), *Uszkodzenia płodu wywołane alkoholem,* Warszawa.

Klecka, M., Liszcz, K. (2004). *Nie próbuj mocniej – spróbuj inaczej. Neurologiczny program naprawczy dla dzieci i młodzieży z syndromem alkoholowym FAS.* Lędziny: Stowarzyszenie Zastępczego Rodzicielstwa, Oddział Śląski.

Klecka, M. (2007). *FAScynujące dzieci*. Kraków: Wydawnictwo Św. Stanisława BM Archidiecezji Krakowskiej.

Klecka, M., Janas-Kozik, M. (2009). *Dziecko z FASD. Rozpoznania różnicowe i podstawy terapii*. Parpamedia, Warszawa.

Klumb, D. (2009). *Meaningful systems of care for children impacted by Fetal Alcohol Syndrome (Konstruktywne systemy opieki nad dziećmi z FASD)*, materiały z wykładu w APS 04.10.2009.

Lawryk, L. (2005). *Finding Perspective: Raising Successful Children Affected by Fetal Alcohol Disorder*. OBD Triage Institute Inc.

Lemoine, P., Harousseau, H., Borteyru, J.P. (1968). Les enfants de parents alcoholiques: Anomalies observees a propos de 127 cas. *Quest Med*, 21, 476–482.

Liszcz, K. (2005). *Jak być opiekunem dziecka z FAS.* Toruń: Fundacja „Daj Szansę".

Liszcz, K. (2006). *Jak być nauczycielem dziecka z FAS.* Toruń: Fundacja „Daj Szansę".

Liszcz, K. (2007a). *Dziecko z Alkoholowym Zespołem Płodowym w szkole*. Toruń: Fundacja „Daj Szansę".

Liszcz, K. (2007b). *Jak wspierać dziecko z Alkoholowym Zespołem Płodowym w rodzinie.* Toruń: Fundacja „Daj Szansę".

Materiały informacyjne o Płodowym Zespole Alkoholowym FAS dla lekarzy (2005). Warszawa: PARPA.

National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism (1997). *Ninth special report to the U.S. Congress on Alcohol and health*, USA.

O'Connor, M.J, Floyd, R.L, Guiton, G. (2002). *Risk factors.* W: *Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Competency – Based Curriculum Development Guide for Medical and Allied Health Education and Practice,* NOFAS (National Organization of Fetal Alcohol Syndrome).

O'Malley, K.D. (2007). *ADHD and Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD)*, New York: Nova Science Publishers Inc.

O'Malley, K.D. (2010). *Long Term Consequences of FASD or the Other "FAS".* World FASD Day, Mansion House, Dublin. *www.fasd.ie/documents/world_fasd_day_Dublin_Sept_9th_2010.pdf*

Parenting Children Affected by Fetal Alcohol Syndrome: A Guide for Daily Living (1999). Ministry for Children and Families Edition, British Columbia, Society of Special Needs Adoptive Parents (SNAP).
PARPA (1998). Uszkodzenie płodu wywołane alkoholem, tom 17, Warszawa.
Project CHOICES Research Group, (2007). Alcohol – exposed pregnancy – characteristics associated with risk*, American Journal of Preventive Medicine,* 23(3), 166–173.
Riley, E.P., Mattson, S.N. (2002). *Neurobehavioral and Neuroanatomical Effects of Heavy Prenatal Exposure to Alcohol.*Seattle, University of Washington Press.
Smith, I.E., Lancaster, J.S., Moss-Wells, S., Coles, C.D., Falek, A. (1987). Identifying high risk pregnant drinkers: Biological and behavioral correlates of continuous heavy drinking during pregnancy. *Journal of Studies on Alcohol.*
Streissguth, A. (1997). *Fetal Alcohol Syndrome. A guide for families and communities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
Stromland, K., Pinazo-Duran, M.D. (2002). Ophthalmic involvement in the Fetal Alcohol Syndrome: Clinical and Animal Model Studies. *Alcohol & Alcoholism*, 37(1), 2–8.
Woynarowska, B., Rybicka-Opuchlik, M. (1989). *Płodowy Zespół Alkoholowy*, Kraków: Społeczny Komitet Przeciwalkoholowy.

DZIECI Z FAS/FASD – DIAGNOSTYKA, TRUDNOŚCI ROZWOJOWE, WSPIERANIE

Streszczenie

FAS/FASD jest zespołem zaburzeń w rozwoju fizycznym, psychicznym, intelektualnym i społecznym dzieci, spowodowanych spożywaniem alkoholu przez ciężarne kobiety. Zjawisko to, znane od wieków, dopiero od około 40 lat stało się przedmiotem rygorystycznych badań naukowych. Ich wyniki wskazujące na to, iż każda, nawet najmniejsza dawka alkoholu spożywanego w czasie ciąży może spowodować uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego o dalekosiężnych konsekwencjach dla rozwoju dziecka, ciągle są zbyt mało znane i nagłaśniane – a w Polsce często wręcz bagatelizowane. W artykule przedstawiamy podstawowe informacje na temat terminologii, epidemiologii i historii zjawiska oraz sposobów jego diagnozowania, a także opisujemy najczęściej sygnalizowane trudności rozwojowe oraz sposoby wspierania dziecka i jego opiekunów.

Słowa kluczowe: FAS/FASD, Płodowy Zespół Alkoholowy, diagnostyka, trudności rozwojowe, wspieranie.

CHILDREN WITH FAS/FASD - DIAGNOSIS, DEVELOPMENTAL DISORDERS, SUPPORT

Summary

FAS/FASD is a syndrome of disorders in the physical growth and the psychological, intellectual and social development of children, caused by maternal consumption of alcohol during pregnancy. This phenomenon, which has been known for centuries, became the object of rigorous scientific research only about 40 years ago. Its results showing that even the smallest dose of alcohol during pregnancy can impair the central nervous system with far-reaching consequences for the child's development are still ill-known or even underestimated in Poland. The article presents basic information on the terminology, epidemiology, history and methods of diagnosis, and describes the most common developmental disorders and the strategies to support children with FAS/FASD and their caregivers.

Key words: FAS/FASD, diagnostics, developmental disorders, support.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 2(12) 2010

PRACE BADAWCZE

TATSIANA KANASH

WKŁAD HARRIET MARTINEAU W ROZWÓJ METODOLOGII NAUK SPOŁECZNYCH, CZYLI JAK BADAĆ MORALNOŚĆ I ZWYCZAJE? W KIERUNKU MONOGRAFII TERENOWEJ ORAZ ŁĄCZENIA PARADYGMATÓW

Wprowadzenie

Celem artykułu jest analiza metodologicznych aspektów twórczości Harriet Martineau (1802–1876), uznawanej za pierwszą kobietę zajmującą się socjologią (Rossi, 1973 za: Wincławska 2004, s. 66). Nie jest to przedsięwzięcie nowe, bowiem to inni badacze wcześnie zwrócili się ku socjologicznym aspektom twórczości brytyjskiej autorki (Hoecker-Drysdale, Ritzer, Giddens, Wincławska). Celem niniejszego artykułu jest przeanalizowanie zasad metodologicznych pracy Martineau i refleksja nad ich aktualnością w czasach dzisiejszych. Główną podstawę rozważań stanowi dzieło Harriet Martineau *How to Observe Morals and Manners* (1838), nazywane pierwszym podręcznikiem metodologicznym w socjologii i etnografii, który nawet dziś – ponad 170 lat później – może stanowić inspirację dla badań socjologicznych.

Jednym z kluczowych narzędzi socjologa jest stawianie pytań. Martineau zadaje wiele ważnych pytań i zawsze uwzględnia różnice historyczne oraz społeczno-kulturowe. Podkreśla ona znany dziś dobrze fakt, że badacz musi zadać najpierw pytanie co badać i jak badać? Pojawia się również pytanie, jak odczytywać fakty społeczne? Jak wydobyć najbardziej prawdziwy obraz badanego przez nas społeczeństwa? Jak analizować różne społeczeństwa? Z jakich danych korzystać, jak je zbierać i jak interpretować? Gdzie są granice wolności badawczej i etyki zawodowej? Jak rozumieć funkcjonowanie i przemiany społeczeństw „własnych” i „obcych”? Jakie umiejętności powinien posiadać badacz?

Perspektywa porównawcza jest bardzo istotna w badaniu społeczeństw, ukazuje prawidłowości życia społecznego zarówno uniwersalne, jak i specyficzne. Wreszcie, można postawić pytanie, w jakim stopniu Martineau nawiązywała do socjologii jako odrębnej dyscypliny.

Życie i twórczość Harriet Martineau: aspekty socjologiczne

Na początku warto sięgnąć do biografii tej niezwykłej kobiety[1)]. Urodziła się w Anglii w Norwich 12 czerwca 1802 roku jako szóste dziecko w zamożnej rodzinie przedsiębiorcy tekstylnego wyznania unitariańskiego. Od najmłodszych lat lubiła książki i naukę. W wieku około 12 lat niemal zupełnie straciła słuch, co stało się dla niej wielkim przeżyciem. Pierwsze artykuły o dyskryminacji kobiet w sferze wykształcenia i religii zaczęła publikować w wieku 18 lat na łamach unitariańskiego czasopisma „The Repository". Zarabiać na życie pisaniem tekstów zmusił Harriet los, kiedy w 1829 roku zmarł ojciec, a przedsiębiorstwo rodzinne zbankrutowało. Dzięki pomysłowi brata Harriet zaczęła pisać teksty. Przeszła do historii myśli społecznej i socjologicznej, literatury pięknej, ekonomii jako niezwykła osobowość i badaczka. W latach 1832–1834 napisała serię popularyzatorskich powieści z ekonomii politycznej *Illustrations of Political Economy*, które przyniosły jej rozgłos i niezależność finansową.

Harriet nie była uczoną gabinetową, wręcz przeciwnie, dużo podróżowała po Wielkiej Brytanii, Stanach Zjednoczonych, Bliskim Wschodzie, zabierała głos na forum publicznym w sprawach praw kobiet i zniesienia niewolnictwa, utrzymywała kontakty z wybitnymi intelektualistami swojej epoki. Znając dobrze niemiecki i francuski, mogła czytać dzieła uczonych w oryginale. Znajomość języków pomocna była również w pracy terenowej. Spośród socjologów dziewiętnastowiecznych wpływ na jej twórczość mieli Henri de Saint-Simon oraz Auguste Comte. Inne inspiracje intelektualne czerpała u przedstawicieli ekonomii Thomasa Malthusa i Davida Ricardo. Znała twórczość Davida Hartleya, Josepha Priestleya, Johna Locke'a, Francisa Bacona, Immanuela Kanta, Anne Roberta Jacques'a Turgota, Jeana Antoine'a Condorceta.

Zmarła w Anglii w Ambleside 27 czerwca 1876 roku, pozostawiając bogatą spuściznę: ponad 70 książek (w tym autobiografię) i ponad 1500 artykułów. Pisała dla dorosłych i dla dzieci, prozę i poezję, dzieła historyczne, traktaty religijne, analizy społeczne i polityczne, była tłumaczką rozprawy *Metody pozytywnej* Comte'a z języka francuskiego na angielski. W socjologii przez długie lata była wspominana właśnie jako tłumaczka tego dzieła (np. J. Szacki, 2006).

Jeżeli zaakceptujemy pogląd, że to Harriet Martineau była pierwszą socjolożką i pisała o problemach socjologicznych wcześniej niż Auguste Comte, który od lat jest uznawany za twórcę pojęcia „socjologii" jako odrębnej nauki pozytywnej, to warto zaznaczyć, iż socjologia już u swoich początków przyjęła oblicze nauki jakościowej, porównawczej[2)].

[1)] Więcej można przeczytać w jej autobiografii, napisanej 20 lat przed śmiercią; Maritneau 1877[1855].

[2)] Martineau już w 1837 roku używała pojęcia socjologii. Świadczy o tym zdanie o „filozoficznych zasadach socjologii", napisane w dwóch listach do swojego brata Jamesa G. Ritzer, 2004, s. 201, za Hoecker-Drysdale).

Wkład Harriet Martineau zostaje doceniany m.in. przez socjologów amerykańskich, brytyjskich i polskich. Socjologia Martineau jest nie tylko socjologią historyczną, feministyczną, lecz również krytyczną (G. Ritzer, 2004, s. 202). Allahyari w recenzji książki *How to Observe Morals and Manners* nawiązuje do interakcjonizmu symbolicznego Ch.H. Cooleya, a samą Martineau nazywa „pionierką etnografii" (*ethnographic primer*). Można rozpatrywać twórczość Martineau jako inspirację dla badań z zakresu socjologii życia codziennego.

Książka Harriet Martineau *How to Observe Morals and Manners* została napisana jako przewodnik dla podróżników[3)] i studentów opisujących życie społeczne zwiedzanych krajów. Sama podróżując kilka lat po Ameryce, stosuje swoje narzędzia do obserwacji społeczeństwa amerykańskiego. Powstaje kolejna trzytomowa praca *Society in America* (1837) oraz *Retrospect of Western Travel* (1838). Później Martineau prowadziła badania terenowe w Irlandii i na Bliskim Wschodzie, co zaowocowało trzytomowym dziełem *Eastern Life: Present and Past* (1848). We wstępie do *Society in America* odpiera zarzut, że kobiecie było trudniej prowadzić badania terenowe: „Pewna jestem, że bardziej dogłębnie poznałam życie domowe, niż mógłby to uczynić dżentelmen podróżujący po tym kraju. W pokoju dziecinnym, buduarze i kuchni świetnie można poznać moralność i zwyczaje danego ludu" (Martineau, 1836/1837, s. I: xiii, cyt. za: G. Ritzer 2004, s. 204). Poszukując rozważań metodologicznych brytyjskiej autorki trzeba najpierw sięgnąć do jej eseju na temat sztuki myślenia naukowego.

Sztuka myślenia naukowego według Harriet Martineau

> *A power of enlarged observation, of accurate augment, of enlightened reflection, of steady reasoning, is worth more to its possessor than the exercise of any single talent, however splendid or however useful, if encouraged at the expense of the intellectual at large.*
>
> Martineau, 1836, s. 96

Zasady myślenia naukowego Martineau przedstawiła w pracy *Essays on the Art of Thinking*, napisanej w 1830 roku, a opublikowanej w 1836 roku w „Miscellaneus". W sześciu krótkich esejach filozoficznych przedstawia swoje poglą-

[3)] Słowa badacz, podróżnik i badacz-podróżnik stosuję zamiennie w tekście, mając na myśli tego samego podróżnika-badacza, o którym pisała Harriet Martineau. Jest to podobna rola do „podróżnika" w przeprowadzeniu wywiadu w modelu Steinar Kvale (cyt. za: E. Babbie, 2008, s. 343), gdzie osoba przeprowadzająca wywiad wędruje przez kraj i rozmawia z ludźmi, których spotka. „Podróżnik bada wiele obszarów kraju, jako nieznane terytoria lub z pomocą mapy, wędrując swobodnie po terenie [...]. Badacz wędruje wraz z mieszkańcami, zadaje im pytania, które pozwalają badanym opowiedzieć swoje historie o świecie, w którym żyją" (tamże). Przeciwieństwem „podróżnika" jest „górnik", który już ma pewną informację i jego celem jest ją wydobyć, zgłębić. W artykule stosuję formę męskoosobową – badacz, podróżnik – mając na uwadze zarówno kobiety-badaczki, jak i mężczyzn-badaczy.

dy na temat postępowania naukowego, które, jak podkreśla autorka, znacznie różni się od potocznego rozumowania. Kiedy wybierzemy odpowiedni przedmiot naszych dociekań, to wart on jest wszechstronnej i starannej analizy. Podstawową metodą badawczą dla „miłośników prawdy" jest indukcja, polegająca na wyprowadzeniu ze zgromadzonych danych szczegółowych praw ogólnych. Zadaniem badacza jest analiza przyczynowo-skutkowa.

W doborze faktów znaczną rolę odgrywa zdyscyplinowana obserwacja. Jednak sama obserwacja nie wystarcza, trzeba się zapoznać z odpowiednią literaturą. Klasyfikacji faktów dokonuje się za pomocą porównania i selekcji.

Badacz powinien postępować obiektywnie (*without prejudice*). Analizując zebrany materiał z obserwacji i książek trzeba podchodzić do niego refleksyjnie i krytycznie. Nasze dociekania bez refleksyjności, bez poszukiwania relacji pomiędzy różnymi faktami są marnotrawstwem czasu. Na danym etapie postępowania badawczego niezbędna jest koncentracja na przedmiocie badań, którą Martineau nazywa *meditation*. Taki stan naszego umysłu pozwala przekształcić wiedzę w mądrość. Jako przykład przytacza słowa Newtona, który deklarował, że swoją siłę intelektualną zawdzięczał *a habit of patient thought* (H. Martineau, 1836, s. 102).

Poza wymienionymi zasadami sztuki myślenia naukowego, postawa badacza powinna być pozbawiona wartościowania. Czy to wystarczy? Czy każdy człowiek może dokonywać analiz naukowych? Nie, bowiem wymaga to specjalnego przygotowania i doświadczenia. Niemniej jednak Martineau zachęca swojego czytelnika do ćwiczenia własnych możliwości sztuki poznania naukowego, między innymi przez pisanie tekstów i refleksyjność.

Czytając poszczególne eseje nietrudno dostrzec związki zasady postępowania naukowego Martineau z pozytywistami. W późniejszych pracach autorka reinterpretuje metodę pozytywistyczną, włączając do niej aspekty rozumienia i szereg jakościowych technik badawczych.

Co warto badać i jak?

Książka *How to Observe Morals and Manners* (1838) składa się z trzech części. Cześć I jest poświęcona zagadnieniom ogólnym dotyczącym obserwacji. Kolejna część prezentuje możliwe przedmioty badań, a ostatnia część skupia się wokół kwestii metody, czyli sposobów obserwacji faktów społecznych.

Przedmiotem badań społecznych jest samo życie przejawiane w różnych formach. Najważniejsze formy według Martineau stanowią *morals* (moralność) i *manners* (zwyczaje). Zbiorowe wyobrażenia na temat nakazanych i zakazanych zachowań, czyli normy i wartości społeczne Martineau nazwała „moralnością", a wzory interakcji, działania i zrzeszania się – „zwyczajami". Harriet interesują takie zjawiska: jak „gościnność, podróż, kolokwializmy, stosunek do pieniądza, stosunek do przyrody, formy towarzyskie i rodzaje rozrywki, zachowanie dzieci, normy mieszkaniowe, sprawy dotyczące seksualności itd." (G. Ritzer, 2004,

s. 202). Sposób, w jaki należy badać formy społeczne życia ludzi, ilustruje cytat: „Więc to obcy, który przemierzając ulice Warszawy ma zaufanie do jęków kilku pokrzywdzonych żałobników, którzy zwlekają z opuszczeniem swoich mieszkań, a potem jedzie do Petersburga i widzi dowody na oświecenie cara, jego humanitarność, ojcowskie uczucie dla poddanych i jego wyższość nad epoką. W Warszawie podróżnik zostałby nazwany szubrawcem, a w Petersburgu byłby nazwany filantropem. Wynika stąd niepewność sądów opartych na świadectwie jednostek. [...] Wielki sekret badania moralności i zwyczajów polega na badaniu RZECZY w oparciu o komentarz będący ponad DYSKURSEM JEDNOSTEK LUDZKICH" (H. Martineau, 1838, s. 63). Przypomina to „badanie faktów społecznych jako rzeczy" Durkheima[4)].

Dla analizy moralności badanego społeczeństwa ważnym źródłem są materiały zastane: architektura, muzyka, rejestry cywilne. Niemniej ważnym źródłem jest dyskurs, czyli płaszczyzna komunikowania się jednostek ludzkich. Martineau wskazywała na stratyfikację społeczną i konieczność badania obyczajów wszystkich klas społecznych, zarówno wyższych, jak i niższych, przedstawicieli różnych zawodów. Według brytyjskiej autorki, badając moralność i obyczaje narodu, trzeba zwrócić się ku takim dziedzinom jak religia tego narodu, szeroko rozpowszechnione pojęcia moralności, idea wolności i postępu oraz polityka wewnętrzna.

Według Martineau, zadaniem badacza jest analiza najgłębszych zasad moralnych większości przedstawicieli badanego społeczeństwa. Ciekawym miejscem dla badacza jest cmentarz. Martineau pisała: „Zwięzły język zmarłych nauczy badacza więcej niż długie narracje żyjących" (tamże, s. 81). Istotne jest, gdzie zmarli są pochowani: czy daleko od oczu ludzi, czy na widoku, czy w świątyniach, czy zwłoki się chowa, czy się je eksponuje (np. w niektórych kulturach, jak w Egipcie, przez mumifikację). Oprócz miejsca pochówku ważne jest epitafium nagrobne, które mówi o tym, co jest postrzegane jako dobre, istotne, w imię jakich wartości warto umrzeć.

Oprócz tego, badacz musi zwrócić uwagę na więzi rodzinne oraz wychowanie w rodzinie, które kształtują wartości patriotyczne oraz aspiracje życiowe. Powinien rozmawiać z osobami zarówno w wieku podeszłym, jak i z młodymi.

Trzeba badać charakter dumy narodowej, odpowiedzieć na pytanie, co jest cenione najbardziej. Podróżnik musi zwrócić uwagę na to, co jest święte dla ludzi danego społeczeństwa, kto jest ich bohaterem zarówno w przeszłości, jak i obecnie.

Harriet Martineau podkreśla rolę nie tylko socjalizacji pierwotnej, lecz także kontroli społecznej. Uważa, że podróżnik powinien zwrócić uwagę na traktowanie więźniów w krajach, gdzie ludzie mają prawo głosu oraz w krajach despo-

[4)] P.M. Lengermann oraz J. Niebrugge porównali znaczenia „rzeczy" u Martineau i u Durkheima.

tycznych, czy opinia publiczna jest poruszona sprawą sytuacji więźniów politycznych, jaka jest liczba więźniów itd.

Wskaźnikiem powszechnej moralności są również piosenki popularne oraz literatura piękna. Szczególną uwagę badacz powinien zwrócić na obecność takiego rodzaju literatury jak dramat. Powinien on zastanowić się, dlaczego gatunek dramatu nie jest obecny lub popularny, a jeśli jest, to jakie obrazy życia pokazuje. Badacz powinien wolny czas poświęcić na zapoznawanie się z literaturą nie tylko współczesną, lecz także z dawnych dziejów analizowanego społeczeństwa. Jest to klucz do zrozumienia stałych i uniwersalnych uczuć oraz przekonań ludzi, szczególnych cech danego społeczeństwa oraz epoki.

Badacz powinien analizować to, co ludzie akceptują, a czego nie akceptują, co lubią, a czego nienawidzą, czego pragną, a czego się boją, czego unikają, a czego szukają (tamże, s. 109). Wśród faktów interesują go wykonywane zawody, zdrowie populacji, stan małżeństw, sytuacja kobiet i dzieci, służby domowej. Badacz-podróżnik musi być dociekliwy: szukać informacji we wszystkich możliwych rejestrach publicznych poszczególnych dzielnic, porównywać te dane z rzeczywistością, a jeśli nie są one dostępne, sięgać po dokumenty prywatne dotyczące badanej sprawy (tamże, s. 126).

Autorka podkreśla rolę czynnika centrum/peryferii. Badacz powinien zwrócić uwagę na to, czy mieszkańcy prowincji są zależni od stylu życia mieszkańców metropolii, czy też mają swój własny styl życia. W sytuacjach minimalnego stopnia wolności wszystko koncentruje się w metropoliach, i odwrotnie, większe poczucie wolności daje mieszkańcom peryferii jej specyfika (tamże, s. 148).

Badacz-podróżnik musi zwrócić uwagę na zmienność sytuacji badanego narodu/społeczeństwa: czy jest wolny i niezależny czy jest zależny i podporządkowany, czy jest jedna dominująca rasa lub więcej i wreszcie czy zmierza ku postępowi lub ku upadkowi (tamże, s. 213).

W poglądach na dobroczynność w omawianej pracy można odczytać następujące aspekty problematyki polityki społecznej. Według Martineau: „We wszystkich społeczeństwach biedni pomagają biedniejszym, klasa niższa wspiera osoby najbiedniejsze. Pytanie badawcze dotyczy kierunków tej pomocy" (tamże). Wyodrębniła różne poziomy dobroczynności. Najniższy stopień dobroczynności to pomoc doraźna w nagłych indywidualnych przypadkach. Wyższy stopień oznacza przejście od jałmużny do powszechnego świadczenia dla najuboższych. Jeszcze wyższy stopień dobroczynności zawiera pomoc bardziej systematyczną na szerszą skalę, włączając takie działania jak wyzwolenie niewolników, edukację osób niewidomych oraz z problemami słuchu. Najwyższy z nich polega na pomocy wszystkim potrzebującym grupom społecznym poprzez prewencję, a nie zwalczanie zła. Tu upatrywać możemy dążenie badaczki – jak i wielu innych myślicieli wcześniejszych i późniejszych – do naprawy społeczeństwa i do powszechnej szczęśliwości.

Martineau podkreśla, że nie można oddzielić badania zwyczajów od moralności, ponieważ badane oddzielnie zmieniają swój sens, swoje znaczenie. Nale-

ży badać zwyczaje jako manifestację moralności, a nie inaczej (tamże, s. 220). W książce *Society in America* porównywała praktyki życia codziennego z propagowanymi wartościami, normami, prawem, dowodząc, iż praktyka życia społecznego ówczesnej Ameryki daleko odbiega od deklaracji praw człowieka i innych zasad demokratycznych. Widać to było chociażby w sytuacji kobiet i niewolników.

Ważnym źródłem danych są nie tylko obserwacje badacza oraz dostępne materiały zastane. Autorka zwraca uwagę na wywiady (nazywane przez nią dyskursem jednostek ludzkich) z przedstawicielami różnych grup społeczno-demograficznych (kobietami i mężczyznami, dziećmi, osobami młodymi i starszymi), różnych klas społecznych (biednymi, bogatymi) oraz różnych zawodów i różnych pozycji społecznych (włączając służących i żebraków), z przedstawicielami różnych typów myślenia oraz różnych zwyczajów (tamże, s. 222). Potwierdza to socjologiczne podejście Martineau do badań.

Istotna dla badacza jest nie tylko rozmowa, lecz także kontekst. Innymi słowy, miejsca rozmów powinny być naturalne dla badanych, takie jak pokój dziecinny, buduar, kuchnia, targowisko, sala balowa, świątynia i inne. Z rozmów obserwowanych i prowadzonych przez badającego musi on dowiedzieć się, jaka jest hierarchia wartości badanych: „W jednym kraju rodzice przedkładają swoje rodziny nad bogactwo; w drugim najbardziej cenią rodziny, a potem dumę, w trzecim najpierw swoje rodziny, a następnie wolność" (tamże, s. 225).

Martineau w swoim przewodniku metodologicznym zwraca uwagę na kwestie doboru próby oraz reprezentatywności danych, wiarygodności oraz ostrożności wnioskowania na temat badanego społeczeństwa. Pisze ona, że chociaż „podróżnik nie może spotkać więcej niż jedną osobę na pięćdziesiąt tysięcy ludzi oraz nie może mieć gwarancji, iż osoby, które spotyka są próbą [reprezentatywną] ogółu, trudność ta nie przeszkadza jednej bardzo ważnej zalecie, którą on może wydobyć z konwersacji, a jest nią wiedza i światło dotyczące konkretnych pytań" (tamże, s. 226). Uzyskując różne odpowiedzi na konkretne pytania, badacz rzuca światło na stan rzeczy, z których te pytania powstają.

W każdym kraju podróżnik powinien zapraszać mieszkańców do dyskusji nad takimi problemami, którymi są oni zainteresowani. Musi przysłuchiwać się wszystkim opiniom, z których mogą dla niego wyłonić się nowe idee, nowe przedmioty badań oraz nowe sposoby analizy (tamże, s. 227). Martineau przybliża się do socjologii humanistycznej, w tym jak podkreśla znaczenie świata wewnętrznego osób badanych, jak stosuje – można dziś powiedzieć – zasadę „współczynnika humanistycznego" Floriana Znanieckiego.

Żeby dowiedzieć się o moralności badanych, trzeba stosować zasady swobodnego wywiadu, dając wolność wyboru osobie badanej w sprawie przedmiotu wypowiedzi. W ten sposób podróżnik może nauczyć się „sposobów myślenia i odczuwania, sposobów życia, działania oraz wymiany, które potwierdzą oraz zilustrują wrażenia oraz idee, powstałe wcześniej na podstawie innych źródeł" (tamże, s. 228). Niemniej jednak, autorka przestrzegała przed bezkrytycznym

przyjmowaniem odpowiedzi informatorów, bowiem zawsze pragną oni wypaść jak najlepiej w oczach badaczy. Nawiązanie Martineau do korzystania z wielu różnych źródeł oraz stosowanie różnych metod badawczych do analizy jednego przedmiotu badań przypomina współczesne pojęcie stosowane w metodologii nauk społecznych, zwane triangulacją.

Jak rejestrować i analizować dane?

Część III książki Harriet Martineau *How to Observe Morals and Manners* została nazwana *Metody mechaniczne*. Dotyczy ona przede wszystkim sposobów rejestracji wypowiedzi oraz obserwacji. Martineau podkreśla, że badacz-podróżnik nie może polegać tylko na swojej pamięci, musi prowadzić szczegółowe notatki z opisem faktów oraz swoich opinii, zachęca nawet do rysowania otaczającego pejzażu, który po latach przypomni badaczowi kontekst sytuacyjny badanego przypadku. Martineau wypowiada się za dokładnym rejestrowaniem obserwacji i odczuć badacza na bieżąco, ponieważ wiedza naukowa, w odróżnieniu od potocznej, polega m.in. na obiektywności, systematyczności, dokładności w zbieraniu danych. Dziennik obserwacji trzeba prowadzić systematycznie, codziennie, najlepiej w godzinach najprzyjemniejszych dla badacza-podróżnika. Oprócz dziennika warto mieć zawsze przy sobie notes, w który – niepostrzeżenie dla badanych – będzie się na bieżąco robić notatki. W dzisiejszym świecie doby zaawansowanych technologii w krajach rozwiniętych już rzadko kiedy stosuje się ręczną rejestrację danych w prowadzeniu badań (J. Górniak, 2005, s. 123–131). Wydaje się to jednak niezbędne w sytuacjach sprzeciwu badanych wobec nagrywania rozmowy.

Badacz nie tylko posługuje się dzienniczkiem obserwacji, lecz także korzysta z listy pytań wcześniej przygotowanych, nazywanych we współczesnym języku socjologicznym kwestionariuszem. Rozumienie świata badanych wymaga najczęściej stosowania wywiadu swobodnego z listą pytań otwartych.

Analizę danych autorka poleca odłożyć do powrotu z terenu do domu. Wtedy badacz-podróżnik nabiera krytycznej perspektywy, dystansu do uzyskanych informacji oraz własnych odczuć i przekonań powstałych w terenie. Współcześnie korzysta się również z krytycznych uwag specjalistów danej dziedziny wiedzy.

Martineau ukazuje doniosłość zagadnienia etyki badawczej. W finale książki *Retrospect of Western Travel in Three Vols* pisze, że badacz-podróżnik musi być ostrożny, żeby nie zranić słowem swoich informatorów, gdy bada takie tematy jak religia, moralność i polityka.

Wiele ze wskazówek metodologicznych Harriet Martineau zachowało do dziś swoją aktualność. Jak się wydaje badaczka brytyjska zapowiedziała i zastosowała kilka ważnych spraw, m.in. triangulację, połączenie paradygmatu pozytywistycznego z humanistycznym, uwzględnianie roli kobiet w badaniach społecznych, kwestie doboru próby, odpowiedzialność badacza przed badanymi. Część wskazówek metodologicznych Martineau straciło jednak swą aktualność:

zeszyty i długopisy zastąpiły częściowo dyktafony, komputery, aparaty cyfrowe, kamery wideo. Do Ameryki częściej podróżuje się samolotem niż statkiem, a więc czas na refleksję w podróży się skraca.

O monografii terenowej jako metodzie badawczej w socjologii

Monografia terenowa to holistyczne, integralne podejście do badania wybranej społeczności, grupy, problemu, zjawiska. Można powiedzieć, że Martineau wcześniej (1836/37 w dziele *Society in America*) od Fryderyka Le Playa, który – jak wskazuje Wiesław Warzecha (2008) – pierwszy użył terminu „monografia" (1862), zastosowała taką metodę badawczą w analizie społeczeństwa amerykańskiego. W odróżnieniu od wielu uczonych stosujących później metodę monografii terenowej (monografii wsi, miast, regionów), Martineau stosuje ją do bardzo dużego obszaru, jakim jest społeczeństwo. W logicznym rozumowaniu korzystała ona z indukcji analitycznej (za Francisem Baconem), czyli z wyprowadzenia wniosków ogólniejszych z wielu danych szczegółowych, z obserwacji i szczegółowej analizy danych różnych regionów Stanów Zjednoczonych, które zwiedziła wzdłuż i wszerz korzystając z różnych środków transportu (pociągami, konno, statkami parowymi) oraz pieszo. Mieszkała u ludzi biednych i zamożnych. Analizowała funkcjonowanie najważniejszych instytucji społecznych, politycznych, kulturowych i gospodarczych.

Badania terenowe są różnorodne, mogą bazować na różnych perspektywach teoretycznych[5)], jak i narzędziach badawczych (zarówno ilościowych, jak i jakościowych), mogą być stosowane do różnych zjawisk społecznych (np. małe grupy społeczne, społeczności lokalne, organizacje formalne, style życia, światy społeczne, procesy społeczne, problemy społeczne, takie jak bieda[6)]). Monografie mogą dotyczyć nie tylko społeczności, zamieszkującej wieś lub miasto, lecz również instytucji totalnych; mogą mieć charakter całościowy lub aspektowy/problemowy; mogą być statyczne albo dynamiczne; mogą dotyczyć ludzi zamieszkujących jeden teren lub różne (perspektywa porównawcza)[7)]. Badanie empiryczne powinno wyłaniać się z perspektywy teoretycznej[8)].

---

5) Babbie wymienia takie wybrane paradygmaty badawcze jakościowych badań terenowych jak naturalizm, etnometodologię, teorię ugruntowaną, studium przypadku i metodę rozszerzonych przypadków, etnografię instytucjonalną oraz badania uczestniczące (E. Babbie 2008, s. 329–340). Warzecha (2008, s. 77–78) natomiast wskazuje na płodność paradygmatu mezostruktury w badaniach monograficznych. Wśród innych teorii stanowiących punkt odniesienia do prowadzenia badań monograficznych mogą być użyteczne teorie strukturalnego funkcjonalizmu, teorie interakcji, teorie konfliktu oraz inne teorie socjologiczne.

6) O potrzebie stosowania monografii w badaniach nad biedą piszę Hanna Palska (2002).

7) Więcej na temat typologii monografii pisze W. Warzecha (2008).

8) Przykładem może być praca E. Tarkowskiej (i in.), 1994. Martineau zwracała również uwagę na instytucje totalne. Badając społeczeństwo amerykańskie, odwiedzała szpitale psychiatryczne i więzienia.

Jak podkreśla Earl Babbie, w porównaniu z innymi metodami badawczymi, takimi jak sondaż i eksperyment, badania terenowe cechuje większa trafność, lecz z kolei charakteryzuje je mniejsza rzetelność. Do zalet badań terenowych odnosi się całościowa perspektywa badanego zjawiska społecznego w czasie i przestrzeni (Babbie), udzielenie głosu osobom tej możliwości pozbawionym (H. Martineau, 1838; E. Tarkowska, 2004, s. 28), elastyczność, która pozwala zmieniać stosowane procedury badawcze w zależności od sytuacji i potrzeb (Sztumski, za: W. Warzecha, 2008, s. 76); potencjał ukazania stanów minionych, a nie tylko aktualnych badanych zjawisk społecznych; szanse długiego i bezpośredniego kontaktu badacza z badaną rzeczywistością; bardziej wnikliwa penetracja przedmiotu badań z zastosowaniem jakościowych i ilościowych technik; funkcja integracyjna wyrażająca się w potrzebie odwołania się do wielu nauk społecznych.

Krytyka metod monograficznych rozpoczyna się często od zarzutu braku reprezentatywności uzyskanych wyników. Wskazywana jest także czaso-, pracochłonność i kosztowność metody monograficznej (E. Tarkowska, 2004, s. 28). Krytycy zarzucają również metodzie monograficznej trudności związane z naturą teoretyczną, szczególnie gdy badanie rozpoczyna się jako czysto faktograficzne opisanie, w wyniku którego dopiero ma powstać teoria, mają się wyłonić pytania badawcze i hipotezy; czasami przywiązanie zbytniej uwagi do szczegółów i brak dążeń do określenia bardziej całościowych teorii. Oprócz tego, z badaniami terenowymi wiąże się wiele problemów natury etycznej, szczególnie jeśli stosuje się obserwację ukrytą, o której badany nie jest poinformowany.

Wydaje się, że miejsce badań monograficznych w dzisiejszej socjologii ugruntowało się już na dobre. Świadczą o tym publikacje socjologiczne z zastosowaniem owej metody, jak również umieszczenie monografii terenowej w podręcznikach z metodologii nauk społecznych, odpowiedni artykuł jest też w polskiej *Encyklopedii socjologii*. Monografia terenowa ma szczególne znaczenie w badaniu m.in. wzorów kultury, stylów życia. Szkoda tylko, że nadal w podręcznikach z zakresu badań etnograficznych (M. Hammersley, P. Atkinson 2005; M. Angrosino 2010) brakuje odniesień do metody monografii terenowej Harriet Martineau.

Zakończenie

Przedmiotem badania według Harriet Martineau są formy społeczne i fakty społeczne. Najważniejsze z nich to moralność i zwyczaje poszczególnych narodów, analizowane razem, gdyż zwyczaje są wyrazem określonej moralności. Wskaźniki empiryczne w badaniu moralności i obyczajów narodu to m. in.: bohaterowie narodowi, epitafia nagrobne, dramat w literaturze, hierarchia wartości, rodzaj dobroczynności. Problemy badawcze, które są warte analizy, to nie tylko moralność oraz zwyczaje, lecz także kwestie społeczne: prawa i sytuacja kobiet, dzieci, osób niepełnosprawnych itd. Celem badania nie jest opis sam w sobie, lecz bardziej dogłębna krytyczna analiza „zwyczajów" i „moralności"

ludzi. Dążeniem badacza nie jest konstrukcja typów idealnych, lecz ukazanie realnie funkcjonujących wzorów życia, przyczyn i konsekwencji różnych problemów społecznych.

Socjologiczny charakter analiz badaczki jest wyraźny, gdyż ujmuje ona zwyczaje oraz moralność ludzi w kontekście nie tylko historycznym, lecz też na podstawie wiedzy o strukturze społecznej poszczególnych społeczeństw. Zwraca uwagę na zależności stylu życia, pomocy społecznej od takich czynników jak m.in. warstwa społeczna, płeć, stopień sprawności.

Ważnym aspektem metodologii Martineau jest – zauważone już wcześnie przez Marię S. Wincławską – zbliżenie paradygmatów pozytywistycznego (badanie faktów społecznych jako rzeczy) i humanistycznego (rozumienie znaczeń zjawisk społecznych dla różnych warstw badanego społeczeństwa). W dochodzeniu do praw społecznych Martineau posługiwała się indukcją. Wskazywała również na przydatność dedukcji w badaniach społecznych.

Harriet Martineau stosuje perspektywę porównawczą, krytyczną i historyczną. Podkreśla, że wszystkie badane fakty społeczne trzeba koniecznie umieścić w kontekście historycznym i kulturowym. Oprócz tego, każde badanie powinno się opierać na pewnych założeniach zarówno natury teoretycznej, jak i metodologicznej. Powinno zawierać plan badawczy, zanim badacz przystąpi do obserwacji i wnioskowania.

Metoda stosowana przez Martineau – i nazywana przez nią obserwacją terenową – to współczesna analiza monograficzna, której specyfika, wady i zalety zostały pokrótce omówione. Co więcej, brytyjska badaczka łączy obserwację z innymi technikami badawczymi, takimi jak wywiad swobodny oraz analiza danych zastanych, przyczyniając się tym samym do zapowiedzi współczesnego terminu triangulacji, łączącej kilka różnych metod.

Jakie umiejętności i cechy charakteru badacza-podróżnika wyłaniają się z prac Martineau? Jest to bezstronność, dociekliwość, odwaga, obiektywność połączona ze zrozumieniem, posługiwanie się językiem badanego społeczeństwa, skrupulatność w zbieraniu danych, systematyczność, umiejętność dostrzegania specyfiki stylów życia różnych warstw społecznych, dyscyplina. Poza tym Harriet Martineau propagowała aktywną postawę w życiu społecznym, stała w obronie praw kobiet i wyzwolenia niewolników. Zwróciła uwagę na problemy osób niepełnosprawnych (sama borykała się przez lata swego życia z głuchotą). Analiza życia społecznego zawsze wiąże się z kwestiami etycznymi, o których powinien pamiętać badacz, na co zwróciła uwagę Martineau, prowadząc badania terenowe.

Martineau nie miała pomocników prowadząc swoje badania terenowe, była zarówno autorką, jak i realizatorką badań. Obecnie, jak się wydaje, stosowane są badania zespołowe; dobrze gdy integrują one przedstawicieli różnych dyscyplin społecznych – sama wiedza socjologiczna może być i często jest niewystarczająca dla pełnego opisu oraz zrozumienia świata społecznego różnych kultur.

Metoda terenowa niewątpliwie zbliża do siebie socjologię i antropologię. Poza tym, Martineau zachęca do korzystania z literatury pięknej, a styl jej prac nosi

charakter publicystyki naukowej, która ma być zrozumiałą dla szerokiego grona czytelników. Zgadzam się z Recenzentem niniejszego artykułu, że teksty literackie Martineau, takie jak seria bajek *The Playfellow*, stanowią piękną ilustrację metody monograficznej brytyjskiej autorki, czyli bardzo szczególnego opisu i analizy życia mieszkańców dalekich krajów, ich zwyczajów i moralności.

Bibliografia

Allahyari, R.A. (2004). An Ethnographic Primer: How to Observe Morals and Manners. Review Essay, *Sociological Forum*, 19(4).

Angrosino, M. (2010) [2007]. *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, tłum. M. Brzozowska-Brywczyńska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Babbie, E. (2008) [2005]. *Podstawy badań społecznych*, tłum. W. Betkiewicz, M. Bocholc, P. Gadomski i in. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Giddens, A. (2006) [2001]. *Socjologia*, tłum. A. Szulżycka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Górniak, J. (2005). Komputery w badaniach socjologicznych. W: *Encyklopedia socjologii*. Suplement. Warszawa: Oficyna Naukowa, s. 123–131.

Hamlin, J. (2001). *Harriet Martineau*, Sociological Theory, Department of Sociology and Anthropology UMD, dostęp online: http://www.d.umn.edu/cla/faculty/jhamlin/2111/Martineau/martineau.html.

Hammersley, M., Atkinson, P. (2000) [1995]. *Metody badań terenowych*, tłum. S. Dymczyk. Poznań: Zysk i S-ka.

Hill, M.R. (2002). A Methodological Comparison of Harriet Martineau's Society in America (1837) and Alexis de Tocqueville's Democracy in America (1835–1840). W: M.R. Hill, S. Hoecker-Drysdale, *Harriet Martineau: Theoretical and Methodological Perspectives*. New York, London: Routledge.

Lengermann, P.M., Niebrugge, J. (2002). The Meaning of "Things": Theory and Method in Harriet Martineau's "How to Observe Morals and Manners" (1838) and Émile Durkheim's "The Rules of Sociological Method" (1895). W: M.R. Hill, S. Hoecker-Drysdale, *Harriet Martineau: Theoretical and Methodological Perspectives*. New York, London: Routledge.

Martineau, H. (1836). Essays on the Art of Thinking. W: *Miscellaneous*. Boston: Hillard, Gray and Company.

Martineau, H. (1838). *How to Observe Morals and Manners*. London: Knight. Dostęp online w University of Toronto Library: http://www.archive.org/stream/howtoobservemora00martuoft/howtoobservemora00martuoft_djvu.txt.

Martineau, H. (1838). *Retrospect of Western Travel in Three Vols*. London: Saunders and Otley, dostęp online w *The Online Library of Liberty*: http://oll.libertyfund.org.

Mertineau, H. (1868). Preface. W: *The Positive Philosophy of Auguste Comte. Translated by Harriet Martineau*. New York: William Gowans. T. 1/2.

Martineau, H. (1877) [1855]. *Harriet Martineau's Autobiography* (M. Weston Chapman red.), 2 t. Boston: James R. Osgood & Co., dostęp online w *The Online Library of Liberty*: http://oll.libertyfund.org.

Palska, H. (2002). O potrzebie monografii terenowej w badaniach dawnej i dzisiejszej biedy w Polsce. W: K. Korzeniewska, E. Tarkowska (red.), *Lata tłuste, lata chude*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.

Ritzer, G. (2004) [1992]. *Klasyczna teoria socjologiczna*, tłum. H. Jankowska. Poznań: Zysk i S-ka, s. 200–204.

Szacki, J. (2006). *Historia myśli socjologicznej*. Wydanie nowe. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Tarkowska, E. (2004). Bliżej biednego – doświadczenia i potrzeby badawcze, *Przegląd Socjologiczny*, LII(1).
Tarkowska, E. (i in.) (1994). *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
Warzecha, W. (2008). Monografia jako metoda badawcza w naukach społecznych. W: J. Styk (red.), *Stare i nowe struktury społeczne w Polsce, t. VII. Socjologiczne diagnozy współczesnych przemian społecznych. Studia wybranych tendencji*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
Wincławska, M.C. (2004). Harriet Martineau. Powrót na salony światowej socjologii. *Studia Socjologiczne*, nr 3, s. 63–91.

WKŁAD HARRIET MARTINEAU W ROZWÓJ METODOLOGII NAUK SPOŁECZNYCH, CZYLI JAK BADAĆ MORALNOŚĆ I ZWYCZAJE? W KIERUNKU MONOGRAFII TERENOWEJ ORAZ ŁĄCZENIA PARADYGMATÓW

Streszczenie

Artykuł przedstawia główne zasady metodologii Martineau, przede wszystkim na podstawie jej studium *How to Observe Morals and Manners* (1838), przy szczególnym uwzględnieniu takich aspektów, jak możliwe przedmioty badań, wskaźniki moralności i zwyczajów, rola danych ilościowych i jakościowych, obiektywność i rozumienie, kwestie etyczne, obserwacja, wywiady, rejestracja i analiza danych. Główną metodą wykorzystywaną przez Harriet Martineau była terenowa obserwacja, zwana dziś monografią terenową. Niektóre aspekty danej metody zostały przedstawione na gruncie współczesnej nauki. Sformułowano także kilka refleksji na temat możliwości wykorzystania metodologii Martineau we współczesnych badaniach.

Słowa kluczowe: Harriet Martineau, historia myśli socjologicznej, metodologia nauk społecznych, socjografia, *gender studies*.

ROLE OF HARRIET MARTINEAU IN THE DEVELOPMENT OF SOCIAL SCIENCES METHODOLOGY, OR HOW TO OBSERVE MORALS AND MANNERS? TOWARDS MONOGRAPHIC RESEARCH AND LINKING PARADIGMS

Summary

This article presents the main principles of Martineau's methodology – mainly based on her study *How to Observe Morals and Manners* (1838), with special emphasis put on such aspects as possible subjects of research, indicators of morals and manners, the role of quantitative and qualitative data, objectivity and understanding, ethical issues, observation, interviewing, data registering and data analysis. The main method used by Harriet Martineau was field observation, today known as monographic research. Some specific characteristics of this method are presented on the ground of modern science. Finally, several thoughts in regard to the role of Martineau's methodology together with the possibilities of its use in contemporary research are formulated.

Key words: Harriet Martineau, history of sociological thought, methodology of social sciences, sociography, gender studies.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 2(12) 2010

STANISŁAWA BYRA

ROLA POCZUCIA KOHERENCJI W KSZTAŁTOWANIU TEMPORALNEJ SATYSFAKCJI Z ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NABYTĄ

Wprowadzenie

Badania nad satysfakcją z życia osób z niepełnosprawnością wpisują się w popularny w ostatnich latach paradygmat badań, którego centralną kategorię poznawczą stanowi jakość życia i poczucie jakości życia. Dokonywane w jego obrębie ustalenia są wykorzystywane do opisu i wyjaśnienia ogólnej sytuacji życiowej osób z ograniczeniami oraz projektowania działań ukierunkowanych na poprawę zarówno obiektywnych warunków ich funkcjonowania, jak i subiektywnej percepcji doświadczanej egzystencji. Satysfakcja z życia traktowana jest zazwyczaj jako jeden z najistotniejszych wskaźników poczucia jakości życia, wyznaczający natężenie pozostałych elementów składowych tego pojęcia, np. dobrostanu psychicznego, subiektywnie ocenianego poziomu życia itd. W dotychczasowych doniesieniach empirycznych dominuje szersza perspektywa badawcza zorientowana na określenie poczucia jakości życia wyznaczanego za pomocą różnorodnych wskaźników, wśród których znajduje się również zadowolenie z życia. Badań bezpośrednio dotyczących satysfakcji z życia jest stosunkowo mniej, choć należy uznać ich szczególną wartość pod względem poznawczym, wynikającą z precyzyjnych założeń metodologicznych, jednoznacznie wskazujących na definicyjne elementy analizowanego zjawiska. Owe definicyjne składniki wyrażają się w ogólnej ocenie życia oraz określeniu natężenia zadowolenia z niego. Wąska perspektywa badawcza umożliwiająca przyjęcie jasnych kryteriów definicyjnych jest pożądana w analizach dotyczących poczucia jakości życia ze względu na nierzadko zaznaczające się trudności w operacjonalizacji tej zmiennej, podyktowane m.in. brakiem narzędzi do jej diagnozowania dostosowanych do stworzonych modeli teoretycznych. Jednakże badacze wskazują również na ograniczenia takiego podejścia, w którym wnioskowania na temat zadowolenia z życia dokonuje się na podstawie stosunkowo niewielkiej liczby itemów

w stosowanych narzędziach badawczych (E. Diener, R.E. Lucas, S. Oishi, 2005). Warto przy tym podkreślić, że przyjęcie większej liczby twierdzeń służących do oceny satysfakcji z życia wprowadza nierzadko niejasności odnoszące się do aspektu zakresowego tego wartościowania. Wówczas konieczne staje się sprecyzowanie czy formułowana ocena ma charakter ogólny, czy też znajduje odniesienie do różnych obszarów życiowych. Podejmowane przez badaczy próby ustalenia poziomu satysfakcji z życia, zarówno w sensie ogólnym, jak i wielopłaszczyznowym osadzone są w dwóch perspektywach analitycznych: hedonistycznej (zwracanie uwagi na doznawanie przyjemności, zabawy, szczęścia) i eudajmonizmu (zorientowanie na wzrost, samorealizację, samoaktualizację, zaangażowanie) (N. Ogińska-Bulik, Z. Juczyński, 2008).

W ostatnich latach wzrasta liczba publikacji dotyczących uwarunkowania satysfakcji z życia, które umieszczane są w czynnikach demograficznych, społeczno-zawodowych, genetycznych, osobowościowych, a także związanych z odczuwanym w trakcie pomiaru samopoczuciem i przeżywanymi wówczas emocjami. Wnioski zawarte w tych doniesieniach (prezentowane w pracach np.: E. Diener, R.E. Lucas, S. Oishi, 2005; N. Ogińska-Bulik, Z. Juczyński, 2008) pozwalają stwierdzić, że ludzie niezależnie od wskazanych zmiennych różnicujących cechują się ogólną tendencją do wykazywania wysokiej satysfakcji z życia, która charakteryzuje się względną stałością i stanowi zazwyczaj rezultat kumulowania się różnorodnych doświadczeń życiowych, wartościowanych pozytywnie. Analizie poddawana jest również jakość życia i satysfakcja z życia osób różniących się stanem zdrowia i stopniem sprawności. Uzyskiwane w tym obszarze rezultaty cechują się wysokim stopniem niejednoznaczności, która ujawnia się na wielu płaszczyznach, np. w pomiarze satysfakcji z życia u osób różniących się stopniem natężenia choroby, przechodzących kolejne etapy leczenia czy rehabilitacji.

Badacze (np. H. Snekkevik i in., 2003) wskazują, że zdarzenia traumatyczne (np. nabycie choroby zagrażającej życiu lub trwałej niepełnosprawności) mogą długotrwale obniżyć zadowolenie z życia. Oznaczałoby to, że sprawność lub zdrowie traktowane są jako jedne z kluczowych wskaźników satysfakcji z życia (A. Dubey, A. Agarwal, 2007). Wniosek ten choć wydaje się oczywisty i niewymagający szerszego wyjaśniania, w rzeczywistości wyraziste odzwierciedlenie i potwierdzenie znajduje w okolicznościach utraty lub obniżenia stanu zdrowia lub sprawności jednostki. Badania retrospektywne dotyczące satysfakcji z życia osób z przewlekłymi chorobami lub uszkodzeniami dowodzą istotnych zmian w poziomie zadowolenia po doznaniu trwałych ograniczeń w stanie zdrowia i sprawności. A.G. Anke i A.R. Fugl-Meyer (2003) prowadząc badania wśród osób, które nabyły trwałych uszkodzeń po przebytej traumie (np. doznanie uszkodzeń rdzenia kręgowego, klatki piersiowej, głowy) stwierdzili u 87% badanych znaczące obniżenie satysfakcji z aktualnego życia w zestawieniu z ich poczuciem zadowolenia z życia w przeszłości. Zróżnicowanie to wystąpiło zarówno w ogólnej ocenie życia, jak i w poszczególnych jego obszarach, np. w sa-

tysfakcji na płaszczyźnie społecznej, zawodowej, seksualnej czy wypoczynku. Badacze uzyskali też silne, dodatnie korelacje między natężeniem niepełnosprawności a poczuciem niezadowolenia z życia.

Empirycznie uzasadniona zmiana poziomu satysfakcji z życia po doznaniu trwałych ograniczeń w postaci choroby czy niepełnosprawności nie ma jednolitego charakteru. Istotną funkcję w określeniu zakresu tej zmiany pełnią indywidualne różnice w obrębie czynników osobowościowych, a także zasobów osobistych. W badaniach zorientowanych na wyjaśnienie rozpiętości i głębokości zmian w satysfakcji z życia u osób po traumatycznych zdarzeniach prowadzących do trwałych uszkodzeń lub po zachorowaniu na chorobę zagrażającą życiu próbowano odpowiedzieć na pytanie: dlaczego u niektórych jednostek nie zaznacza się spadek poczucia zadowolenia z życia lub obniżenie to jest jedynie tymczasowe, występujące tylko w pewnych obszarach życiowych?

Uzyskane rezultaty pozwalają wnioskować o istotnej roli poczucia koherencji ujmowanego w kategorii zasobu obejmującego poczucie zrozumienia, jasności i przewidywalności docierających do jednostki bodźców (zewnętrznych i wewnętrznych), poczucie dysponowania środkami niezbędnymi do poradzenia sobie w sytuacjach trudnych oraz poczucie sensowności podejmowanych działań wyrażające się w przekonaniu, iż życie dostarcza wyzwań, w które warto się zaangażować (A. Antonovsky, 1995). W licznych badaniach (np. B. Sanden-Eriksson, 2000; E. Gruszczyńska, 2004; S.K. Fok, S.Y. Chair, V. Lopez, 2005) przeprowadzonych zarówno w ogólnej populacji, jak i w zróżnicowanych grupach klinicznych dowiedziono, że silne poczucie koherencji sprzyja efektywnemu zmaganiu się z doświadczanymi trudnościami. Ustalono również silną, pozytywną zależność między poczuciem koherencji a pozytywnym wartościowaniem swojego życia, w tym z dobrostanem psychicznym. Związek ten zaznacza się szczególnie wówczas, gdy jednostka doznaje obniżenia potencjalnych wyznaczników zadowolenia z życia (np. zdrowia, satysfakcjonujących i rozbudowanych relacji społecznych, zaangażowania w realizację celów zawodowych itp.), co może wystąpić w okresie starości (K.W. Nilsson, 2010) lub w rezultacie doświadczania zdarzeń krytycznych, np. choroby zagrażającej życiu (S. Motzer, B.J. Stewart, 1996). Udowodniono empirycznie, że poczucie koherencji może być silnym, niezależnym predykatorem wysokiej oceny własnego życia wyznaczanej zarówno przez osoby z chorobami przewlekłymi, jak i niepełnosprawnością nabytą (C. Delgado, 2007). Jednakże stwierdzona w tych grupach osób wysoka satysfakcja z życia (nierzadko wyższa niż u osób zdrowych) dotyczyła jedynie tych jednostek, które cechowały się silnym poczuciem koherencji. Fakt ten zinterpretowano w kontekście roli tego zasobu w kształtowaniu efektywnych sposobów zmagania się z problemami i ograniczeniami. Dostrzeganie przez jednostkę efektywności w radzeniu z wyzwaniami, jakie stawia choroba lub niesprawność pozostaje w związku z poczuciem odzyskiwania kontroli nad własnym życiem i wzmacnianiem przekonania o skuteczności podejmowanych czynności zaradczych, co w rezultacie może zwiększać czasowo obniżone poczucie zadowolenia z życia wywołanego faktem pojawienia się choro-

by lub trwałej niepełnosprawności (A. Gustavsson, I.B. Branholm, 2003). Zatem wyższy poziom satysfakcji z życia u osób chorych i niepełnosprawnych może być rezultatem zadowalającego radzenia sobie z napotykanymi trudnościami. Istotna rola silnego poczucia koherencji wyraża ponadto się w jego ścisłej zależności z innymi zasobami jednostki, np. z otrzymywaniem i mobilizowaniem satysfakcjonującego wsparcia społecznego. Ustalono, że silne poczucie koherencji i obecność satysfakcjonującego wsparcia mogą być buforem negatywnego wpływu doznanych uszkodzeń na satysfakcję jednostki po przebytej traumie (A.G. Anke, A.R. Fugl-Meyer, 2003). Pełnią funkcję czynnika chroniącego jednostkę przed radykalnym obniżeniem satysfakcji z życia po nabyciu trwałych ograniczeń. Zasadniczą kwestią związaną z analizą poczucia koherencji osób doświadczających traumatycznych zdarzeń, jakim jest np. nabycie trwałego kalectwa jest stabilność tego zasobu. Jest to problem znacząco przekraczający ramy niniejszego opracowania, niemniej warto podkreślić, że nie tylko silne poczucie koherencji pozytywnie oddziałuje na poziom satysfakcji życia u osób doznających sytuacji krytycznych, ale odczuwane przez nich zadowolenie z własnej egzystencji może zwrotnie wzmocnić poczucie koherencji (E. Diener, F. Fujita, 1995).

Określenie poziomu poczucia zadowolenia z życia u osób narażonych na jego radykalną zmianę jest pożądane dla wyznaczenia właściwych dla danej osoby celów rehabilitacyjnych czy terapeutycznych. Pełne zrozumienie i wyjaśnienie aktualnego poziomu satysfakcji z życia umożliwia jego analiza w kontekście odczuwanego zadowolenia z przeszłego życia (przed wystąpieniem np. choroby czy niepełnosprawności) oraz oczekiwań dotyczących przyszłości. Badacze wskazują, że temporalna perspektywa ujmowania satysfakcji z życia u osób z poważnymi zmianami życiowymi może okazać się bardziej adekwatna i dokładna, nakreślająca bardziej rzeczywistą ich percepcję własnego życia (W. Pavot, E. Diener, E. Suh, 1998).

W ostatnich latach zauważa się wzrost zainteresowania temporalnymi aspektami satysfakcji z życia u jednostek z niepełnosprawnością (R.E. Lucas, 2007). Za obiecujący dla celów rehabilitacyjnych uważany jest obszar badań odnoszący się do oceny życia w perspektywie przyszłościowej. Dowiedziono, że przewidywanie satysfakcjonującej przyszłości jest istotnym predykatorem pozytywnej zmienności w teraźniejszości, może mieć istotne znaczenie dla aktualnej oceny życia i zmagania się z sytuacjami trudnymi (A. Dubey, A. Agarwal, 2007).

W badaniach nad temporalną satysfakcją z życia ustalono ogólną tendencję ludzi (zamieszkujących różne kultury i społeczności) do wyższej oceny teraźniejszego życia w porównaniu z przeszłym oraz do większych oczekiwań względem życia w przyszłości (M.A. Busseri, 2009). Na aktualnym etapie badań wciąż niejasną kwestią jest, czy tego typu trajektoria („w górę") wartościowania własnego życia są charakterystyczne również dla osób, u których wystąpiły poważne zmiany życiowe o charakterze negatywnym, znacznie ograniczające ich wcześniejsze funkcjonowanie. A jeżeli występują, czym są uwarunkowane? Jednostka w sposób naturalny oceniając swoje życie sięga do zdarzeń w prze-

szłości i antycypuje pewne sytuacje w przyszłości. W przypadku doświadczania istotnych zmian w życiu w postaci np. nabycia przewlekłej choroby czy niepełnosprawności, u osoby mogą zaznaczyć się ostrzejsze granice między życiem w przeszłości (przed nabyciem niepełnosprawności) i teraźniejszości, również oczekiwania względem przyszłości muszą uwzględnić trwałość niesprawności i konsekwencje aktualnych ograniczeń. Dlatego wydaje się, że zwłaszcza w przypadku tak znaczących zmian życiowych istotne są analizy satysfakcji z życia w perspektywie temporalnej, gdyż poczucie zadowolenia w odniesieniu do poszczególnych perspektyw czasowych może być radykalnie odmienne ze względu na poważne różnice w funkcjonowaniu jednostki i jej postrzeganiu siebie. Znaczące zdarzenia z przeszłości mogą bowiem nie tylko wyznaczyć ocenę satysfakcji z przeszłego życia, ale również kształtować poziom satysfakcji z życia aktualnego i oczekiwania względem przyszłości.

Założenia badań własnych

W niniejszym opracowaniu zostanie przeanalizowana rola poczucia koherencji w ustalaniu satysfakcji z życia rozpatrywanej w odniesieniu do trzech perspektyw czasowych: przeszłości, teraźniejszości i przyszłości u osób, które nabyły trwałą niepełnosprawność ruchową. Literatura dostarcza dowodów na istnienie silnego, pozytywnego związku między temporalnymi aspektami oceny własnego życia a poziomem poczucia koherencji (stwierdza się silne korelacje z wszystkimi elementami składowymi) studentów (Z. Uchnast, K. Tucholska, 2003; K. Tucholska, 2007), osób z chorobami przewlekłymi (A. Dubey, A. Agarwal, 2007), jednakże brakuje ustaleń w tym zakresie w odniesieniu do osób z trwałymi uszkodzeniami narządu ruchu.

Sformułowano następujące problemy badawcze:

1. Jakie jest poczucie koherencji osób badanych?
2. Jaka jest satysfakcja z życia (przeszłego, teraźniejszego i przyszłego) osób badanych?
3. Czy istnieje zależność między poczuciem koherencji a temporalną satysfakcją z życia osób badanych? A jeżeli tak, to jaki przyjmuje ona charakter?
4. Czy natężenie poczucia koherencji różnicuje poziom satysfakcji z życia przeszłego, teraźniejszego i przyszłego badanych? A jeśli tak, to w czym owo zróżnicowanie się przejawia?

Założono, że wystąpi dodatnia korelacja między poczuciem koherencji a zadowoleniem z życia osób badanych, zarówno w odniesieniu do przeszłości, teraźniejszości, jak i przyszłości. Można przypuszczać, że wysokie poczucie koherencji jako zasób, który sprzyja większej zrozumiałości tego, co dzieje się w życiu jednostki, bardziej skutecznemu zmaganiu się z napotykanymi trudnościami, postrzeganiu sensu w wyzwaniach, jakie dostarcza codzienność, stwarza w rezultacie korzystne warunki do bardziej pozytywnej oceny życia nieza-

leżnie od perspektywy czasowej. Z kolei niskie poczucie koherencji utrudniające zrozumienie doświadczanych trudności, wyrażające się w poczucie braku możliwości skutecznego poradzenia sobie z nimi oraz podważające sens podejmowania wysiłku w kierunku pozytywnych zmian życiowych będzie zapewne sprzyjać niskiej satysfakcji z życia aktualnego i przyszłego oraz najprawdopodobniej idealizacji przeszłości.

Badaniami objęto 112 osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. Do grupy badawczej dobrano osoby, które uszkodzenia narządu ruchu mają od 5 do 10 lat. Taki dobór próby był celowy, został oparty na dążeniu do ujednolicenia jej charakteru. Grupę badawczą utworzyły osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego (64%, z dominacją jednostek, które nabyły niepełnosprawności w wyniku skoku do wody), po amputacji kończyny dolnej (23%) oraz z SM (13%). Przeważali mężczyźni (80% badanych), których średnia wieku wyniosła 42,7, natomiast w przypadku kobiet osiągnęła ona wartość 38,2. Wszystkie badane osoby mieszkają w mieście.

Materiał badawczy zebrano za pomocą Kwestionariusza Orientacji Życiowej SOC-29 A. Antonovsky'ego w opracowaniu B.L. Blocka, który umożliwia ustalenie ogólnego poziomu poczucia koherencji, jak i jego poszczególnych elementów składowych: poczucia zrozumiałości, poczucia zaradności i poczucia sensowności. Satysfakcję z życia w poszczególnych perspektywach czasowych zidentyfikowano przy użyciu Skali Temporalnej Satysfakcji z Życia W. Pavota, E. Dienera i E. Suha w opracowaniu S. Byry (wersja eksperymentalna). Zastosowanie tej skali umożliwia pozyskanie danych dotyczących stopnia satysfakcji z przeszłego, teraźniejszego i przyszłego życia. Badani oceniali swoje życie przed nabyciem niepełnosprawności, aktualnie przeżywane i oczekiwane w przyszłości.

Analiza wyników

Ustalona **s**truktura poczucia koherencji osób badanych wskazuje na najwyższy poziom poczucia zrozumiałości, porównywalny do natężenia poczucia zaradności (tab. 1). Uzyskana w tej grupie rozpiętość wyników wynosi dla poczucia zrozumiałości: 16–70, natomiast dla poczucia zaradności: 23–65, w obrębie którego stwierdzono najwyższą zmienność w odpowiedziach badanych. Najważniejszy, według A. Antonovsky'ego, element składowy poczucia koherencji – poczucie sensowności osiągnął u badanych najniższy poziom (rozpiętość wyników 14–53). Zatem poczucie tego, że warto aktywnie angażować się w podejmowanie wyzwań, które niesie życie jest u badanych mniejsze niż rozumienie docierających do nich bodźców, zdarzeń, napotykanych problemów czy też przekonanie o dysponowaniu zasobami pozwalającymi skutecznie zmagać się z trudnościami. W odniesieniu do ustalonej trajektorii satysfakcji z życia można wskazać, iż badani oceniają najniżej swoje aktualne życia (rozpiętość wyników 7–30), najwyższy poziom satysfakcji sytuując w przeszłości (rozpiętość wyników

7–26), a jednocześnie wyrażają wyższe oczekiwania względem swojego życia w przyszłości (rozpiętość wyników 10–31) w porównaniu z obecnie przeżywaną codziennością. Największa zgodność badanych co do oceny swojego życia, zaznaczyła się w sytuacji, gdy wskazywali oni swoje oczekiwania względem przyszłości. Stwierdzona u badanych trajektoria satysfakcji z życia przyjmuje postać swoistej sinusoidy, wyrażającej ich nadzieje pokładane w przyszłości. Wyższa satysfakcja z przeszłości i antycypowanej przyszłości może wskazywać, że aktualne niższe zadowolenie z życia wiąże się z pewnym poczuciem okresu przejściowego, niekoniecznie zawierającego elementy wzbudzające pozytywne wartościowanie.

Tabela 1. Średnia i odchylenie standardowe poczucia koherencji i temporalnej satysfakcji z życia osób badanych

Badane zmienne					
Poczucie koherencji	**M**	**SD**	**Satysfakcja z życia**	**M**	**SD**
Poczucie zrozumiałości	44,93	8,75	Przeszłego	23,67	5,34
Poczucie zaradności	43,58	9,68	Teraźniejszego	17,82	5,19
Poczucie sensowności	34,42	8,29	Przyszłego	21,70	3,89
Poczucie koherencji – wynik ogólny	123,67	22,64			

Zachodzące związki zależnościowe między poczuciem koherencji a temporalną oceną satysfakcji z życia osób badanych prezentuje tab. 2. Stwierdzono pozytywne i dość silne korelacje w obrębie uwzględnionych zmiennych. Nie ujawniono powiązania jedynie między poczuciem zaradności a satysfakcją z aktualnego życia. Można zatem wskazać, że wyższe poczucie koherencji zarówno w wymiarze ogólnym, jak i poszczególne jego elementy, będzie sprzyjać u badanych bardziej pozytywnej ocenie życia niezależnie od perspektywy czasowej.

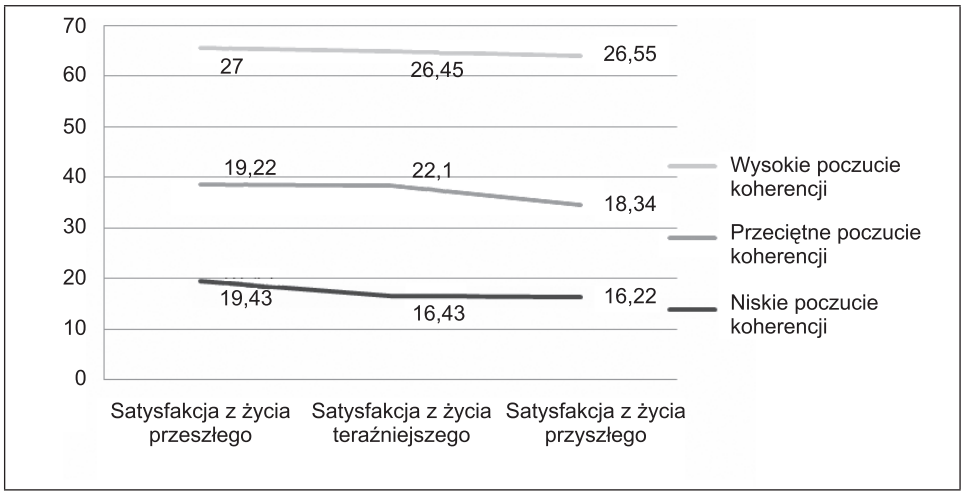
Tabela 2. Współczynniki korelacji między poczuciem koherencji a temporalną satysfakcją z życia osób badanych – współczynniki korelacji r Pearsona

	Poczucie zrozumiałości	**Poczucie zaradności**	**Poczucie sensowności**	**Poczucie koherencji – wynik ogólny**
Satysfakcja z życia przeszłego	0,66**	0,54*	0,55*	0,58*
Satysfakcja z życia teraźniejszego	0,32*	0,18	0,65**	0,43*
Satysfakcja z życia przyszłego	0,70**	0,59*	0,71**	0,64**

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

W celu bardziej precyzyjnego określenia roli poczucia koherencji w ustalaniu natężenia satysfakcji z życia przeszłego, teraźniejszego i przyszłego wyodrębniono osoby z wysokim, przeciętnym i niskim poczuciem koherencji z wykorzystaniem metody uwzględniającej średnią i odchylenie standardowe.

Dokonana analiza statystyczna (Anova) ujawniła istotne statystycznie różnice międzygrupowe odnoszące się do wartościowania swojego życia w perspektywie temporalnej przez osoby badane. Zaprezentowanie otrzymanych rezultatów rozpocznie analiza w obrębie ogólnego rozumienia poczucia koherencji, a w dalszej kolejności przeanalizowane zostaną poszczególne elementy poczucia koherencji: poczucie zrozumiałości, poczucie zaradności i poczucie sensowności.



Wykres 1. Satysfakcja z życia (przeszłego, teraźniejszego i przyszłego) u badanych zróżnicowanych ze względu na poziom poczucia koherencji

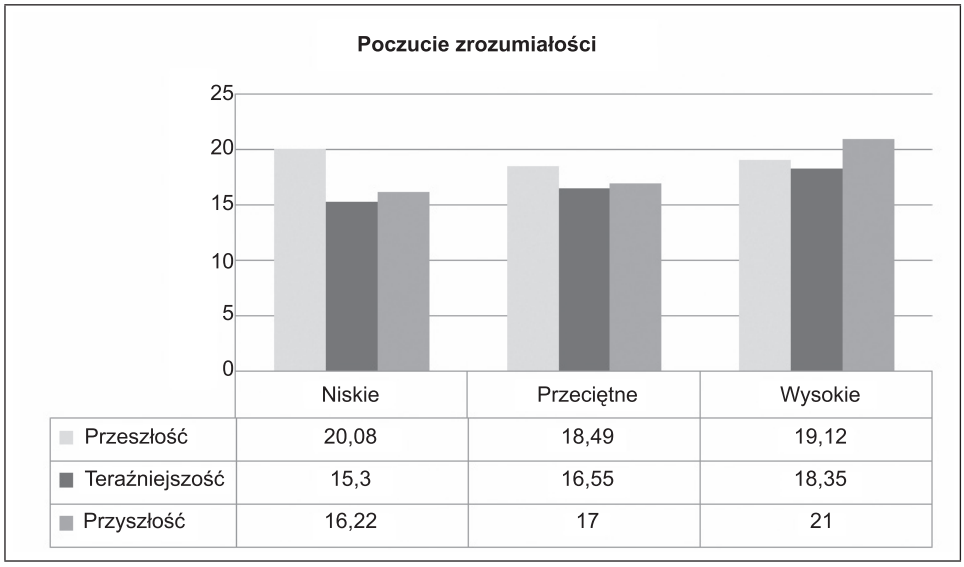
Badani zróżnicowani ze względu na poziom poczucia koherencji istotnie statystycznie różnią się pod względem oceny swojego życia w różnych perspektywach czasowych. Istotne statystycznie różnice zaznaczyły się w ocenie życia przeszłego, teraźniejszego i przyszłego między osobami z wysokim poczuciem koherencji i badanymi z przeciętnym oraz niskim natężeniem tego zasobu. Respondenci z wysokim poczuciem koherencji znacząco wyżej oceniają swoje życie we wszystkich perspektywach czasowych w porównaniu z badanymi cechującymi się tym zasobem w stopniu przeciętnym (przeszłość: $F(2,08) = 57,49$, $p < 0,039$; teraźniejszość: $F(0,86) = 22,79$, $p < 0,012$; przyszłość: $F(2,42) = 34,24$, $p < 0,021$)) oraz niskim (przeszłość: $p < 0,002$; teraźniejszość: $p < 0,001$; przyszłość: $p < 0,001$).

Badani wykazali znaczące zróżnicowanie nie tylko w poziomie satysfakcji z poszczególnych okresów swojego życia w zależności od natężenia poczucia koherencji. Stwierdzono również odmienne trajektorie tej satysfakcji, które można

określić jako typowe dla badanych z określonym poziomem poczucia koherencji. Generalnie, najbardziej zadowoleni ze swojego życia, zarówno przeszłego, teraźniejszego, jak i przyszłego, są badani z wysokim poczuciem koherencji, a najmniej ci, którzy cechują się niskim poziomem tego zasobu. Jednocześnie warto scharakteryzować wyodrębnione trajektorie poszczególnych grup badanych. Przy wysokim poczuciu koherencji badani wykazują stosunkowo stabilną satysfakcję z życia w różnych perspektywach czasowych. Wprawdzie wskazują na najwyższe zadowolenie ze swojego życia w przeszłości (przed nabyciem z niepełnosprawności), niemniej ich zadowolenie z aktualnego życia i przyszłego jest porównywalne. Ich oczekiwania względem przyszłego życia są niewiele większe od aktualnie przeżywanego. Z kolei badani z przeciętym poczuciem koherencji najwyższą satysfakcję mają z obecnego życia przewidując, że przyszłe życie dostarczy im mniej zadowolenia. Przeszłe życie oceniają jako bardziej zadowalające niż to, które jeszcze przed nimi. U badanych z niskim poczuciem koherencji występuje niezadowolenie z życia na wszystkich wymiarach czasowych. Cechująca ich trajektoria oceny swojego życia wyraźnie wskazuje na tendencję spadkową. Najwyższe bowiem zadowolenie występuje u nich w odniesieniu do przeszłości, niższą satysfakcję mają z teraźniejszego życia, oceniając natomiast przyszłość nie dostrzegają w niej powodów do zadowolenia.

Dokonując analizy poziomu satysfakcji z życia w perspektywie temporalnej stwierdza się istotne statystycznie różnice między osobami ze zróżnicowanym natężeniem poczucia zrozumiałości. Znaczące zróżnicowanie zaznaczyło się między grupami osób z wysokim i niskim poczuciem zrozumiałości. Badani z wysokim poczuciem zrozumiałości wykazali istotnie wyższe zadowolenie z życia teraźniejszego ($F(7,02) = 30,92$, $p < 0,49$) i przyszłego ($F(5,44) = 28,03$, $p < 0,44$) w porównaniu z badanymi z niskim natężeniem tego elementu składowego poczucia koherencji. W przypadku deklarowanej satysfakcji z życia przeszłego badani o zróżnicowanym poziomie poczucia zrozumiałości nie różnią się między sobą istotnie statystycznie. Jednakże można podkreślić, iż najwyższe zadowolenie z życia w przeszłości mają badani z niskim poczuciem zrozumiałości. Ustalone trajektorie satysfakcji z życia badanych różniących się poziomem poczucia zrozumiałości pozwalają wskazać na pewne tendencje charakterystyczne dla poszczególnych grup osób (wykres 2).

Badani cechujący się wysokim stopniem rozumienia napotykanych w życiu sytuacji, odbieranych bodźców, traktujących je jako przewidywalnych i mających sens mają najwyższe oczekiwania względem przyszłości, przewidując, że przyszłe życie dostarczy im więcej zadowolenia niż dotychczas. Stosunkowo najmniej są zadowoleni z obecnego życia, jednakże odczuwany aktualnie poziom satysfakcji nie różni się znacząco od zadowolenia z życia przeszłego. Można przypuszczać, że charakterystyczna dla tych osób pełna świadomość i zrozumienie tego, co dzieje się w ich życiu, właściwa interpretacja doświadczanych sytuacji, w tym związanych z posiadanymi ograniczeniami, sprzyja większym oczekiwaniom odnośnie do przyszłości, w której obecność niepełnosprawności



	Niskie	Przeciętne	Wysokie
Przeszłość	20,08	18,49	19,12
Teraźniejszość	15,3	16,55	18,35
Przyszłość	16,22	17	21

Wykres 2. Satysfakcja z życia (przeszłego, teraźniejszego i przyszłego) u badanych zróżnicowanych ze względu na poziom poczucia zrozumiałości

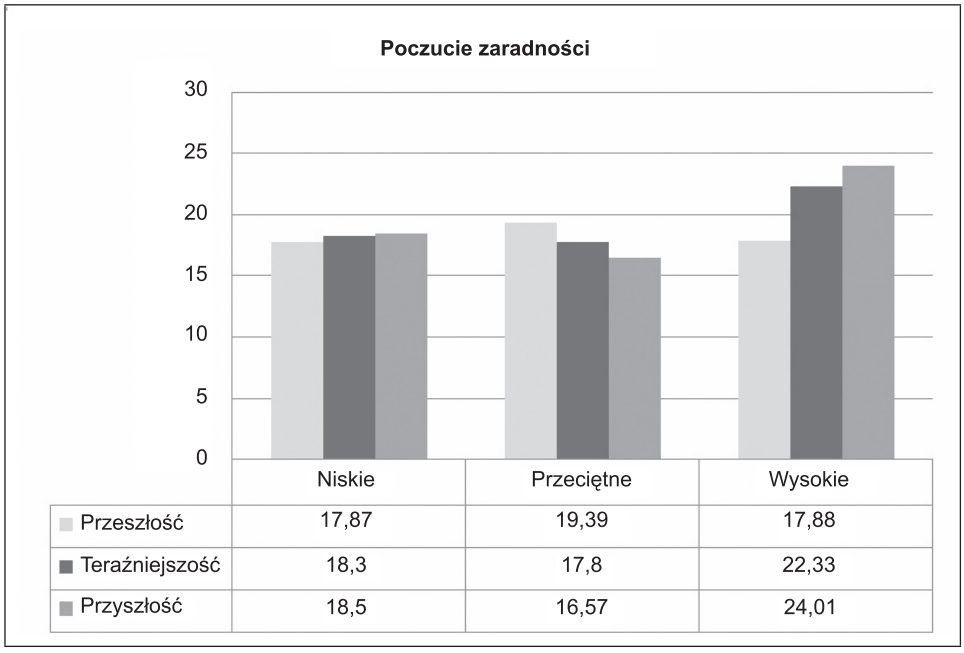
i wynikających z niej konsekwencji wydaje się na tyle klarowna i niezaskakująca, że nie jest uważana za przeszkodę w osiąganiu satysfakcji z życia. Osoby z przeciętnym poczuciem zrozumiałości najwyższe zadowolenie z życia odnoszą do przeszłości, wykazując niższy poziom satysfakcji z obecnego życia, w zbliżonym stopniu oceniając swoją przyszłość. Możliwe jest, że odbieranie pewnych sytuacji jako niezrozumiałych, mało klarownych, trudnych do przewidzenia, cechujące osoby z przeciętnym poczuciem zrozumiałości obniża satysfakcję z przeżywanej codzienności i sprzyja tendencjom asekuracyjnym odnośnie przyszłości. Zbliżony poziom satysfakcji z życia przeszłego i teraźniejszego może wskazywać, że badani mają poczucie pewnej stabilności zdarzeń dla nich niezrozumiałych, mogących wystąpić również w przyszłości, w konsekwencji nie oczekując zbyt wielu powodów do zadowolenia. Z kolei badani z niskim poczuciem zrozumiałości wskazali na najwyższą satysfakcję z życia przeszłego, wykazując stosunkowo niewielkie zadowolenie z aktualnego życia, formułując nieco wyższe oczekiwania względem życia w przyszłości.

Poziom poczucia zaradności osób badanych okazał się istotnie statystycznie różnicujący satysfakcję z życia teraźniejszego i przyszłego. W przypadku deklarowanego zadowolenia z życia w przeszłości badani uzyskali zbliżone wyniki, przy czym najwyższe wyniki w tym zakresie uzyskały osoby z przeciętnym poczuciem zaradności. Najbardziej usatysfakcjonowani z życia teraźniejszego są badani z wysokim poczuciem dostępności zasobów, które można wykorzystać w skutecznym zmaganiu się z trudnościami. Prawdopodobne jest, że osiągana satysfakcja z efektywności pokonywania napotykanych przeszkód, trudności

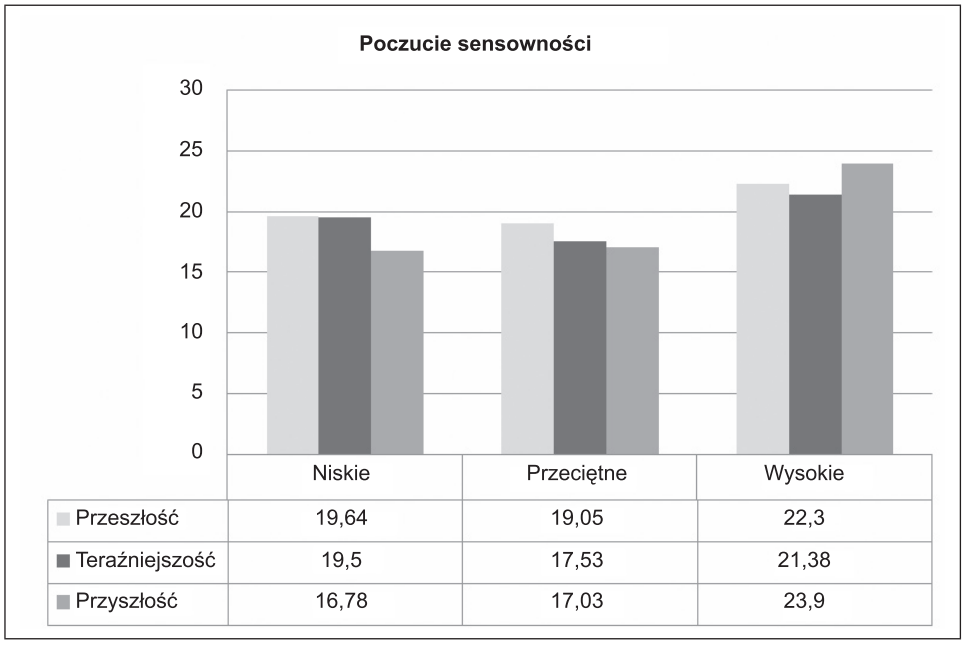
związanych z nabytą niepełnosprawnością sprzyja kształtowaniu satysfakcji z przeżywanej codzienności. W tym zakresie znacząco różnią się od badanych z poczuciem zaradności o natężeniu przeciętnym ($F(6,58) = 22,01$, $p < 0,038$) i niskim ($p < 0,053$). Również najwyższe spośród badanych zadowolenie sytuowane w przyszłości, prezentują osoby z wysokim poczuciem zaradności. Zapewne odczuwana aktualnie skuteczność w radzeniu sobie z trudnościami oparta na przekonaniu o dysponowaniu, niezbędnymi w danych okolicznościach, środkami zaradczymi sprzyja kształtowaniu wysokich oczekiwań dotyczących przyszłości, w której życie może okazać się bardziej satysfakcjonujące, przy wykorzystaniu obecnie wypracowanych zasobów. Badani z przeciętnym poziomem poczucia zaradności wyrazili istotnie niższe zadowolenie z przyszłego życia ($F(1,19) = 34,06$, $p < 0,017$), podobnie respondenci o niskim natężenie tego elementu poczucia koherencji ($p < 0,037$) w porównaniu z osobami cechującymi się wysokim poczuciem posiadania szerokiego i adekwatnego do trudności repertuaru środków zaradczych.

Trajektorie satysfakcji z życia ustalone z uwzględnieniem poziomu poczucia zaradności badanych prezentuje wykres 3. Badanych z wysokim poczuciem zaradności cechuje tzw. tendencja „w górę" wskazująca, że osoby wyżej oceniają swoje zadowolenie z życia teraźniejszego w porównaniu z przeszłym, a jednocześnie niżej w stosunku do jego przebiegu w przyszłości. Z kolei osoby badane charakteryzujące się przeciętnym poczuciem zaradności prezentują tzw. tendencję „w dół" najniższą satysfakcję z życia odnosząc do przyszłości. Badanych z niskim poczuciem zaradności należy uznać za najbardziej stabilnych w wartościowaniu swojego życia w poszczególnych perspektywach czasowych. Jednakże owa stabilność opiera się na stosunkowo niskiej satysfakcji z życia, zarówno przeszłego, teraźniejszego, jak i przyszłego.

Poziom poczucia sensowności odnoszącego się do przekonania o wartości zaangażowania w zadania i wyzwania, jakie niesie życie również istotnie statystycznie różnicuje badanych pod względem stopnia satysfakcji z życia przeszłego, teraźniejszego i przyszłego. Osoby o wysokim poczuciu sensu działań, które podejmują, traktujące je bardziej w kategorii wyzwań niż trudności cechują się najwyższym zadowoleniem z życia we wszystkich perspektywach czasowych. Wykazują znacząco wyższą satysfakcję z życia przeszłego w porównaniu z badanymi z poczuciem sensowności o natężeniu przeciętnym ($F(7,10) = 31,09$, $p < 0,026$) i niskim ($p < 0,053$). Istotnie bardziej zadowoleni są także z obecnie prowadzonego życia, w czym różnią się od badanych z przeciętnym poziomem sensowności ($F(2,02) = 22,7$, $p < 0,031$). Najniższą satysfakcję z życia w przeszłości wykazali badani z niskim poczuciem tego, że warto zaangażować się w napotykane sytuacje, rozwiązywać doświadczane problemy i wydatkować energię w pokonywanie trudności. Różnią się w tym zakresie od osób z wysokim poczuciem sensowności ($F(4,37) = 30,11$, $p < 0,016$). Zatem wysokie poczucie sensu swojego życia sprzyja znacząco wyższym oczekiwaniom względem pozytywnych zdarzeń w przyszłości, zapewniających zadowolenie z przeżywa-



Wykres 3. Satysfakcja z życia (przeszłego, teraźniejszego i przyszłego) u badanych zróżnicowanych ze względu na poziom poczucia zaradności



Wykres 4. Satysfakcja z życia (przeszłego, teraźniejszego i przyszłego) u badanych zróżnicowanych ze względu na poziom poczucia sensowności

nej egzystencji. Poziom poczucia sensowności wprowadza ponadto zróżnicowanie w obrębie trajektorii satysfakcji z życia ukazujących wartościowanie przez badanych swojego życia w przeszłości, teraźniejszości i przyszłości (wykres 4).

U osób badanych zarówno z niskim, jak i przeciętnym poczuciem sensowności, najwyższa satysfakcja odnosi się do życia przeszłego, wykazując tendencję spadkową w ocenie życia aktualnie przeżywanego oraz oczekiwanego w przyszłości. W przypadku osób cechujących się niskim poczuciem sensu zdarzeń i sytuacji obecnych w ich życiu, zadowolenia z teraźniejszości jest znacząco zbliżonego do życia prowadzonego w przeszłości. W obu tych grupach osób zauważyć można tendencję do bardziej pozytywnego wartościowania życia przed nabyciem niepełnosprawności. Interesujące wyniki uzyskano wśród osób z wysokim poczuciem sensowności. Najmniej satysfakcjonujące jest dla nich obecne życie, nieco wyższe zadowolenie wyrażają odnośnie do życia w przeszłości, przewidując jednocześnie, że największą satysfakcję dostarczy im życie w przyszłości. Kierując się wysokim poczuciem sensu wkładanej energii w zmaganiu się z wyzwaniami, jakie niesie codzienne życie, oczekują, że przyszłość będzie jeszcze bardziej pomyślna. Podsumowując, warto podkreślić, że niski i przeciętny poziom poczucia sensowności kształtuje tendencję „w dół" w ustalaniu natężenia satysfakcji z życia w poszczególnych perspektywach czasowych, podczas gdy wysoki stopień tego składnika poczucia koherencji w największym zakresie sprzyja przewidywaniu pomyślnej, zadowalającej przyszłości.

Zakończenie

Odnosząc się do postawionych problemów badawczych można sformułować następujące wnioski. Ustalona struktura poczucia koherencji osób badanych opiera się na dominacji poczucia zrozumiałości, przy relatywnie niskim poczuciu sensu doświadczanych sytuacji i zadań stawianych przez codzienne życie. Badani wyrażają najwyższe zadowolenie z życia przeszłego, formułując przy tym wyższe oczekiwania względem przyszłości w porównaniu z oceną obecnie przeżywanych chwil. Warto przy tym zaznaczyć, że otrzymana rozpiętość wyników w obrębie poszczególnych perspektyw czasowych, może wskazywać na zasadniczo zróżnicowane zadowolenie z życia w całej grupie badanych. Potwierdzona została hipoteza zakładająca istnienie pozytywnego związku pomiędzy poczuciem koherencji a satysfakcją z życia przeszłego, teraźniejszego i przyszłego. Najsilniejsze powiązania zależnościowe ustalone w zakresie poczucia zrozumiałości i poczucia sensowności oraz satysfakcji z życia przyszłego sugeruje, że wyższe oczekiwania badanych względem pomyślnej przyszłości (istotne dla aktywnego ustosunkowania się wobec życia aktualnie prowadzonego) mogą być konsekwencją wyższego rozumienia doświadczanych sytuacji, odbieranych informacji, napotykanych trudności, któremu towarzyszy wzrastające poczucie ich sensu i wartości podejmowanych wysiłków, by radzić sobie z wyzwaniami, jakie niesie życie. Stwierdza się ponadto, że poziom poczucia koherencji (zarów-

no ogólnie pojmowanego, jak i jego elementów składowych) znacząco różnicuje satysfakcję z życia przeszłego, teraźniejszego i przyszłego. Badani z wysokim poczuciem koherencji cechują się znacząco wyższym zadowoleniem ze swojego życia we wszystkich perspektywach czasowych w porównaniu z osobami, które charakteryzują się niskim natężeniem tego zasobu. Uzyskane rezultaty są zbieżne z weryfikacjami empirycznymi innych autorów (np. A. Gustavsson, I.B. Branholm, 2003) dowodzących istotne znaczenie poziomu poczucia koherencji dla zadowolenia z życia osób z chorobami przewlekłymi i uszkodzeniami. Wyniki otrzymane w niniejszych badaniach wskazują, że osoby z nabytą niepełnosprawnością ruchową dysponujące wysokim poczuciem koherencji mają stosunkowo stabilną ocenę swojego życia, na stosunkowo wysokim poziomie wykazując satysfakcję zarówno z życia przeszłego, teraźniejszego, jak i przyszłego. Sugerowana przez badaczy zmienność stopnia zadowolenia z życia u osób nagle doznających trwałych zmian w swoim życiu (D.J. Putzke i in., 2002), nie znajduje potwierdzenia w przypadku badanych włączonych do niniejszych badań, cechujących się wysokim poczuciem koherencji. Jednakże na podstawie przeprowadzonych analiz trudno jednoznacznie rozstrzygnąć, czy zarysowana stabilność satysfakcji z życia (niezależnie od perspektywy czasowej) w tej grupie badanych nie jest efektem współwystępowania poziomu poczucia koherencji i czasu, jaki upłynął od nabycia trwałych uszkodzeń narządu ruchu. Interesujące poznawczo byłoby więc przeanalizowanie zależności pomiędzy poczuciem koherencji a temporalną satysfakcją z życia u osób, które doznały uszkodzeń w niedalekiej przeszłości.

Analiza poziomu satysfakcji z życia w kontekście natężenia składowych elementów poczucia koherencji pokazała istotne statystycznie zróżnicowania między badanymi. Stwierdza się, że osoby z wysokim poczuciem zrozumiałości, zaradności i sensowności, oceniając swoje życie w różnych perspektywach czasowych, mają tendencję do formułowania najwyższej satysfakcji z przyszłego życia. Stosunkowo wyższe oczekiwania względem przyszłości, przy jednocześnie niższym zadowoleniu z obecnego życia, może wskazywać na wysoką motywację tych osób do tworzenia planów, celów, których realizacja w przyszłości przyniosłaby im znaczną satysfakcję z życia. Zauważalny tutaj pewien mechanizm odraczania zadowolenia z życia należałoby traktować nie tyle jako efekt swoistej ucieczki w przyszłość, mogącej stwarzać lepsze warunki do osiągania zakładanych celów, przy wykorzystaniu aktualnie wypracowanych strategii radzenia sobie z trudnościami, ale przyjęcia szerszej orientacji czasowej wiążącej się z przekonaniem o istnieniu wielu potencjalnych możliwości sprzyjających odczuwaniu satysfakcji z życia. Pewna idealizacja życia przeszłego cechuje osoby z niskim poczuciem zrozumiałości, natomiast przewidywanie niepomyślnej przyszłości pozostaje w zbieżności z niskim poczuciem sensowności. W kolejnych badaniach warto byłoby przeanalizować, czy uzyskane w tej grupie osób trajektorie temporalnej satysfakcji z życia są bezpośrednim efektem niskiego poczucia zrozumiałości, zaradności i sensowności, czy też stanowią rezultat po-

wiązań tych składowych poczucia koherencji z innymi, istotnymi dla oceny własnego życia, zmiennymi, np. oceną własnej skuteczności w radzeniu sobie z trudnościami, otrzymywaniem satysfakcjonującego wsparcia społecznego, akceptacją posiadanych ograniczeń.

Bibliografia

Anke, A.G., Fugl-Meyer, A.R. (2003). Life satisfaction several years after severe multiple trauma – a retrospective investigation. *Clinical Rehabilitation*, 17, 431–442.

Antonovsky, A. (1995). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować.* Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychiatrii i Neurologii.

Busseri, M.A. (2009). „As good as it gets" or „The best is yet to come"? How optimists and pessimists view their past, present and anticipated future life satisfaction. *Personality and Individual Differences*, 47, 352–356.

Delgado, C. (2007). Sense of coherence, spirituality, stress and quality of life in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 39(3), 229–234.

Diener, E., Fujita, F. (1995). Resources, personal strivings and subjective well-being: a nomothetic and idiographic approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68, 926–935.

Diener, E., Lucas, R.E., Oishi, S. (2005). Subjective well-being: The science of happiness and life satisfaction. W: C.R. Snyder, S.J. Lopez (red.), *Handbook of positive psychology.* (s. 63–73). Oxford. Oxford University Press.

Dubey, A., Agarwal, A. (2007). Coping strategies and life satisfaction: Chronically ill patients' perspectives. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 33(2), 161–168.

Fok, S.K., Chair, S.Y., Lopez, V. (2005). Sense of coherence, coping and quality of life following a critical illness. *Journal of Advanced Nursing*, 49(2), 173–181.

Gruszczyńska, E. (2004). Poczucie koherencji a efektywność procesu radzenia sobie ze stresem: w poszukiwaniu mechanizmów działania SOC. *Przegląd Psychologiczny*, 1, 77–91.

Gustavsson, A., Branholm, I.B. (2003). Experienced health, life satisfaction, sense of coherence and coping resources in individuals living with heart failure. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 10, 138–143.

Lucas, R.E. (2007). Long-term disability is associated with lasting changes in subjective weelbeing: evidence from two nationally representative longitudinal studies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92(4), 717–730.

Motzer, S., Stewart, B.J. (1996). Sense of coherence as a predictor of quality of life in persons with coronary heart disease surviving cardiac arrest. *Research in Nursing and Health*, 19, 287–297.

Nillson, K.W., Leppert, J., Simonsson, B., Starrin, B. (2010). Sense of coherence and psychological well-being: improvement with age. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 64, 347–352.

Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2008). *Osobowość, stres a zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Pavot, W., Diener, E., Suh, E. (1998). The Temporal Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 70(2), 340–354.

Putzke, D.J., Richards, J.S., Hicken, B.L., DeVivo, M J. (2002). Predictors of life satisfaction a spinal cord injury cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(4), 555–561.

Sanden-Eriksson, B. (2000). Coping with type – 2 diabetes: The role of sense of coherence compared with active management. *Journal of Advanced Nursing*, 31(6), 1393–1397.

Snekkevik, H., Anke, A.G., Stanghelle, J.K., Fugl-Meyer. A.R. (2003). Is sense of coherence stable after multiple trauma? *Clinical Rehabilitation*, 17, 443–453.

Tucholska, K. (2007). *Kompetencje temporalne jako wyznacznik dobrego funkcjonowania*. Lublin. Wydawnictwo TN KUL.
Uchnast, Z., Tucholska, K. (2003). Kompetencje temporalne – metoda pomiaru. *Roczniki Psychologiczne*, T. 6, 131–150.

ROLA POCZUCIA KOHERENCJI W KSZTAŁTOWANIU TEMPORALNEJ SATYSFAKCJI Z ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NABYTA

Streszczenie

W artykule podjęto problem satysfakcji z życia osób z niepełnosprawnością nabytą, której ustalanie jest istotne dla celów rehabilitacyjnych. Analizie poddano zadowolenie z życia z perspektywy temporalnej, badani ocenili satysfakcję ze swojego życia przeszłego (przed nabyciem niepełnosprawności), teraźniejszego i przyszłego. Wskazywane przez badanych zadowolenie z życia przeanalizowano z uwzględnieniem zmiennej – poczucia koherencji. Ukazano rolę, jaką pełni ten zasób w kształtowaniu zadowolenia z życia badanych. Otrzymane rezultaty wskazują, że poziom poczucia koherencji ma istotne znaczenie dla odczuwania satysfakcji z życia przez osoby z niepełnosprawnością nabytą. Badani z wysokim poczuciem koherencji wskazywali na wyższe zadowolenie ze swojego życia (przeszłego, teraźniejszego, przeszłego) w porównaniu z osobami cechującymi się niskim nasileniem tego zasobu.

Słowa kluczowe: satysfakcja z życia, poczucie koherencji, osoby z niepełnosprawnością nabytą.

ROLE OF THE SENSE OF COHERENCE IN THE DEVELOPMENT OF TEMPORAL LIFE SATISFACTION IN PEOPLE WITH ACQUIRED DISABILITY

Summary

The article discusses the issue of life satisfaction in people with acquired disability which is important for rehabilitation purposes. Life satisfaction from the temporal perspective was analyzed; the examined group assessed their satisfaction with their lives in the past (before they acquired disability), in the presence and in the future. The life satisfaction indicated by the examined group was analyzed, taking into consideration the variable: sense of coherence. Its role in the development of life satisfaction in the examined group was shown. The findings indicate that the level of the sense of coherence is important for the feeling of life satisfaction in people with acquired disability. The survey participants with a high level of the sense of coherence indicated higher satisfaction with their lives (in the future, in the present, and in the past) compared to people with a low level of the sense of coherence.

Key words: life satisfaction, sense of coherence, individuals with acquired disability.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 2(12) 2010

MARLENA KILIAN

NASTĘPSTWA UTRATY WZROKU W STARSZYM WIEKU

Wprowadzenie

Określenie wpływu utraty wzroku nabytej w starszym wieku na sferę fizyczną, psychiczną, społeczną i funkcjonalną życia człowieka stanowi podstawę planowania skutecznej holistycznej medyczno-rehabilitacyjnej interwencji oraz działań prewencyjnych w tym zakresie. Ustalenie skutków uszkodzenia sensorycznego pojawiającego się na tle zaawansowanych zmian starczych jest jednak utrudnione m.in. z uwagi na złożony obraz kliniczny chorób właściwych starszemu wiekowi, czy koegzystencję zmian naturalnych i patologicznych w procesie starzenia się. Skromny dorobek badawczy w tej dziedzinie i jego publikacyjne rozproszenie skłaniają do podjęcia próby jego usystematyzowania i zaprezentowania, co w niniejszym artykule uczyniono. Zadanie to nabiera szczególnego znaczenia w dobie dynamicznie postępującego procesu starzenia się społeczeństwa polskiego, a tym samym szybkiego wzrostu grupy niepełnosprawnych seniorów. Jak wykazano, uszkodzenie wzroku należy do najczęstszych i najbardziej upośledzających następstw patologicznego procesu starzenia się człowieka (S.F. Wainapel, 1994), które dotyczy co czwartej osoby powyżej 85. roku życia (K. Nelson, E. Dimitrova, 1993). Około 3/4 seniorów określa utratę widzenia jako najcięższą spośród doświadczanych problemów zdrowotnych (A. Horowitz, J.P. Reinhardt, R. McInerney i in., 1994a).

Fizyczne skutki utraty wzroku

Dotychczas nie wyjaśniono w wyczerpujący sposób wewnętrznych wpływów i zależności zachodzących między procesami chorobowymi a uszkodzeniem wzroku. Faktem jest, że osoby starsze z uszkodzonym wzrokiem dotyka więcej fizycznych dolegliwości niż ich prawidłowo widzących rówieśników. Wedle badań około 2/3 starszych Amerykanów z zaburzonym widzeniem posiada przynajmniej jedną dodatkową poważną chroniczną chorobę lub niepełnosprawność (A.A. Orr,

2000). Dane kanadyjskie i niemieckie mówią o ponad połowie starszych osób z dysfunkcją wzroku, którzy wykazują ograniczenia funkcjonalne wynikające również z innych powodów niż osłabiony wzrok (D.B. Elliott, M. Trukolo-Ilic, J.G. Strong i in., 1997). Trudności w codziennym funkcjonowaniu doświadczane przez niewidomych i słabowidzących seniorów mogą zatem wypływać z zaburzonego widzenia, innego zdrowotnego problemu, bądź odnosić się do ich połączonych skutków. Badania nad przyczynami zaburzeń funkcjonowania w starszym wieku ujawniły, że w przypadku podstawowych czynności życia codziennego (ang. *ADL – activities of daily living*), jak np.: kąpiel, ubieranie się, korzystanie z toalety, przynajmniej połowa zgłaszających trudności z ich wykonaniem wymieniała inne problemy zdrowotne jako główną przyczynę niepełnosprawności. W przypadku instrumentalnych czynności życia codziennego (ang. *IADL – instrumental activities of daily living*), np.: korzystanie z telefonu, rozpoznawanie pieniędzy, zażywanie lekarstw, wypisywanie czeków, a także poruszania się poza własnym domem, przeciwnie, dla większości czynności zdecydowana większość respondentów zgłosiła, że główną przyczynę trudności stanowiła utrata wzroku (A. Horowitz, J.P. Reinhardt, R. McInerney i in., 1994b).

W starszym wieku problemom wzrokowym często towarzyszą zaburzenia funkcjonowania systemu sercowo-naczyniowego i nerwowo-mięśniowego przyczyniając się do wzrostu niewidomych osób z chorobą serca (J.E. Crews, 2000), po wylewie (S.F. Wainapel, 1984), po amputacji (R. Fisher, 1987). W innych badaniach przeprowadzonych na grupie uczestników w wieku co najmniej 70 lat porównywano osoby mające problemy ze wzrokiem z osobami pełnosprawnymi wzrokowo. Wśród badanych z uszkodzonym widzeniem odnotowano częstsze przypadki wylewów (17,5% v 7,4%), osteoporozy (13,7% v 7,6%), depresji (14,1% v 6,9%), dezorientacji i kłopotów z pamięcią (13,6% v 6,3%), nadciśnienia (53,4% v 42,5%), choroby serca (30,8% v 19,5%), artretyzmu (68,0% v 54,7%) i cukrzycy (17,2% v 10,6%) (J.E. Crews, V.A. Campbell, 2001). Instruktorzy orientacji przestrzennej i poruszania się zapytani o medyczne schorzenia swoich podopiecznych powyżej 50. roku życia najczęściej wymieniali (w kolejności od najpowszechniejszego): artretyzm, zaburzenia pamięci, utratę napięcia mięśniowego, choroby sercowo-naczyniowe, kruchość kości, utratę słuchu i cukrzycę (J. Love, 1982). Sami seniorzy z uszkodzeniem wzroku w porównaniu ze swoimi rówieśnikami pełnosprawnymi wzrokowo rzadziej oceniają stan własnego zdrowia jako znakomity (8,5% v 15,7%), za to chętniej jako słaby (16,3% v 7,2%) (J.E. Crews, V.A. Campbell, 2001).

Starsze osoby z uszkodzonym wzrokiem są ponad dwukrotnie bardziej podatne na upadki niż ich pełnosprawni wzrokowo rówieśnicy (J.E. Crews, V.A. Campbell, 2001). Mogą doświadczać zaburzenia zdolności wykrywania przeszkód znajdujących się w fizycznym otoczeniu, określania położenia własnego ciała w przestrzeni oraz zaburzenia równowagi (L.W. Gerson, D. Jarjoura, G. McCord, 1989). Częstsze w tej grupie upadki niosą za sobą wysokie niebezpieczeństwo odniesienia poważnych obrażeń i złamań, a w przypadku seniorów

okres rekonwalescencji jest długi. Znamienne, iż podczas upadku obrażenia odnosi porównywalny odsetek starszych osób z uszkodzonym wzrokiem, jak pełnosprawnych wzrokowo, jednak złamanie kości udowej towarzyszące upadkowi jest bardziej powszechne wśród ludzi z problemami wzrokowymi. Na 2,633 seniorów w ciągu 10 lat 110 doznało złamania kości udowej, co dotyczyło 3,0% osób z prawidłowym widzeniem (ostrość 20/30 lub lepsza), 8,5% z umiarkowanym uszkodzeniem wzroku (ostrość 20/30 – 20/80 w co najmniej jednym oku), 11,3% z poważnym uszkodzeniem wzroku (ostrość 20/100 lub mniej w jednym z oczu). Największe ryzyko złamania kości udowej występuje w przypadku różnego stopnia obuocznego uszkodzenia wzroku (D.T. Felson, J.J. Anderson, M.T. Hannan i in., 1989) co sugeruje, że zachowanie widzenia stereoskopowego może pełnić istotną rolę w prewencji upadków.

Wiele starannych badań ujawniło istnienie pozytywnej korelacji między utratą wzroku w starszym wieku i związaną z tym niepełnosprawnością funkcjonalną a ryzykiem śmierci (R.G. LaForge, W.D. Spector, J. Sternberg, 1992). O wysokości wskaźnika śmiertelności decyduje m.in. stopień uszkodzenia wzroku – osoby powyżej 75. roku życia z najsłabszym wzrokiem odznaczają się wyższym wskaźnikiem przeżycia niż osoby z większymi możliwościami wzrokowymi. Ten zaskakujący związek tłumaczy się rodzajem towarzyszących ślepocie chorób rzadziej prowadzących do śmierci, podczas gdy słabowzroczność odzwierciedla ogólny słabszy stan zdrowia. Znaczenie może mieć również fakt, że niewidomi są mniej społecznie wyizolowani, otoczeni są lepszą opieką, spotykają się z większą społeczną życzliwością niż osoby słabowidzące, w związku z czym mają lepiej zaspokojone potrzeby (J.R. Thompson, J.M. Gibson, C. Jagger, 1989). Obniżony poziom aktywności fizycznej charakterystyczny dla grupy niewidomych i słabowidzących seniorów prowadzi do osłabienia zdrowia fizycznego i umysłowego, przyspieszając postępowanie z wiekiem naturalnych zmian fizycznych oraz przebieg somatycznych i psychicznych chorób, jak również zwiększa ryzyko śmierci. Wśród badanych osób w wieku 70 lat i więcej, którzy w czasie wolnym w ogóle nie poświęcali czasu na aktywność fizyczną, odnotowano 37% wzrost ryzyka śmierci w porównaniu z tymi, którzy jakąś jego część spędzali aktywnie ruchowo (G.A. Kaplan, T.E. Seeman, R.D. Cohen i in., 1987). Zmiany starcze uszkadzające widzenie mogą również odzwierciedlać stopień zestarzenia się całego organizmu.

Na stan zdrowia niewidomych i słabowidzących starszych osób negatywny wpływ mogą wywierać trudności w przyjmowaniu lekarstw, np.: odmierzenie odpowiedniej ilości medykamentu, aplikowanie kropel do oczu, zastrzyków insuliny, nieprawidłowe odczytywanie etykiet i ulotek dołączonych do lekarstw, co grozi zażyciem zbyt małej lub zbyt dużej jego dawki. W badaniach przeprowadzonych na osobach w wieku 70–74 lata tylko 2,1% prawidłowo widzących uczestników zgłaszało trudności w stosowaniu medykamentów, podczas gdy trudności w tym względzie ujawniło 9,8% uczestników z dysfunkcją wzroku (J.E. Crews, V.A. Campbell, 2001).

Nie bez znaczenia dla ogólnej kondycji fizycznej pozostają również częste wśród starszych osób z uszkodzonym wzrokiem, zwłaszcza wśród niewidomych, zaburzenia rytmu dnia i nocy oraz snu. Brak bodźców świetlnych wywołujących wrażenia jasności i ciemności sprawia, że sen jest płytki i nie pozwala na regenerację sił (D. Leger, C. Guilleminault, R. Defrance i in., 1999). Badania przeprowadzone w Szwecji wykazały, że na słaby sen skarżyło się 14% starszych mężczyzn i 27% starszych kobiet, przy czym wśród uczestników z uszkodzeniem wzroku trudności te były bardziej powszechne niż u uczestników pełnosprawnych wzrokowo (R. Asplund, 2000).

Psychiczne skutki utraty wzroku

Ograniczenie zdolności widzenia niekorzystnie wpływa na stan emocjonalny i psychiczne samopoczucie. W starszym wieku, z uwagi na pogorszenie ogólnego stanu zdrowia i konieczność adaptacji do wielu strat doświadczanych w stosunkowo krótkim czasie, utrata wzroku może być przeżywana dotkliwiej. Z kolei, funkcjonujące stereotypy skłaniające do traktowania pojawiającego się fizycznego uszkodzenia jako naturalnej i nieodzownej części procesu starzenia się, mogą te reakcje łagodzić. Nie odnotowano jednak istnienia psychologicznych reakcji na utratę wzroku odrębnych od innych krytycznych życiowych doświadczeń, jak amputacja czy śmierć kochanej osoby (W.R. Rule, 1984).

Starsze osoby tracące wzrok doznają ogromnego emocjonalnego stresu porównywalnego z poziomem stresu doświadczanym przez osoby dotknięte AIDS. Znamienne, że utrata widzenia w jednym oku może być silniej stresogenna, aniżeli utrata wzroku w obu oczach, co prawdopodobnie wynika z obawy o utratę możliwości wzrokowych drugiego oka (R.A. Williams, B.L. Brody, R.G. Thomas i in., 1998). Podobnie łagodna utrata wzroku może wiązać się z poważniejszymi psychologicznymi następstwami niż utrata wzroku w stopniu znacznym. Badania przeprowadzone na chorych z degeneracją plamki żółtej w wieku powyżej 65 lat wykazały, iż osoby z poważnym wzrokowym uszkodzeniem w znacznie mniejszym stopniu doświadczały depresji i lęku, za to wyższej satysfakcji z życia niż starsze osoby z minimalnym uszkodzeniem wzroku (J.J. Kleinschmidt, 1995). Ponadto reakcje na trwałe uszkodzenie zdolności widzenia zależne są od: wieku nabycia dysfunkcji wzroku, stopnia jej wpływu na wykonywanie czynności codziennego życia, czyli stopnia funkcjonalnej niepełnosprawności, systemu formalnego i nieformalnego wsparcia, stosowanych strategii przystosowawczych (I.L. Bailey, A. Hall, 1990).

Skutki utraty wzroku są specyficzne dla każdego człowieka, niemniej można mówić o pewnych wspólnych psychicznych reakcjach nowoociemniałych osób. Na bazie przeprowadzonych badań R.G. Fitzgerald (1970, 1973) wymienia najczęstsze z nich: uczucia depresyjne (85%), lęk (74%), okres płaczu (70%), odsunięcie się od ludzi (64%), narzekanie na stan zdrowia (61%), złość

(61%), zaniżone poczucie własnej wartości (61%), poczucie winy, wstydu, samoobwinianie się (61%), myśli samobójcze (59%), bezsenność (58%), podejrzliwość (18%). W ramach polskich badań obliczono, że silne emocjonalne przeżycia dotyczą 96% ociemniałych i przejawiają się w: rozpaczy, gniewie, buncie, bezprzedmiotowym lęku, całkowitym poczuciu zagubienia, bezsilności, bezsensu życia, bezradności, rezygnacji (R. Ossowski, 1982). Piśmiennictwo światowe przytacza dowody na istnienie silnego związku zachodzącego między poważną utratą wzroku w starszym wieku a: obniżoną satysfakcją z życia, wyższym ryzykiem pojawienia się depresji, mniejszym poczuciem własnej wartości, bardziej pesymistycznym postrzeganiem przyszłości w porównaniu z prawidłowo widzącymi rówieśnikami (L.G. Branch, A. Horowitz, C. Carr, 1989; V. Heyl, H.W. Wahl, 2001). Utrata wzroku w silniejszym stopniu skorelowana jest z wyższym wskaźnikiem samobójstw niż w przypadku ograniczeń funkcjonowania jakiegokolwiek innego zmysłu (D. De Leo, P.A. Hickey, G. Meneghel, 1999).

W pierwszym okresie po utracie wzroku obserwuje się dwie silne dwuwartościowe tendencje – „do ludzi" i „od ludzi", które A.L. Orr opisuje jako pragnienie wycofania się ze wszystkiego i jednoczesną chęć kontynuowania wszelkich dotychczasowych zajęć w domu i poza nim (A.L. Orr, 1992). Nabycie inwalidztwa burzy dotychczasową strukturę psychiczną, co budzi skojarzenie śmierci – pacjent musi umrzeć jako osoba zdrowa i rozpocząć swoje życie według innych możliwości, z innym systemem wartości, często w nowym środowisku społecznym (R. Ossowski, 1992). Zdaniem T. Carroll (1961) dochodzi do „śmierci obrazu własnego *ja*", dlatego okres emocjonalnego przystosowywania się do utraty wzroku porównywany jest do okresu żałoby po stracie bliskiej osoby. Ociemniały musi zmienić wyobrażenie o sobie, zbudować na nowo i na innych przesłankach własną samoocenę.

W procesie emocjonalnej adaptacji do utraty wzroku D.L. Emmerson (D.L. 1984) i R.S. Riffenburgh (1967) wyszczególniają fazę: szoku, depresji i przystosowania. W fazie szoku osoba doświadcza takich uczuć jak: zaprzeczanie, stan odrętwienia, zagubienia i niedowierzania. Zaprzeczanie może przybrać formę nierealistycznej nadziei na wyleczenie i trwać przez wiele lat uniemożliwiając rozpoczęcie procesu rehabilitacji. Dla fazy depresji charakterystyczne są takie emocje jak: rozpacz, złość, uraza, użalanie nad sobą, poczucie beznadziejności, brak pewności siebie oraz związane z powyższym myśli samobójcze. W tym czasie osoby zasięgają opinii wielu specjalistów, a doznawana złość może zostać ukierunkowana na pracowników służby zdrowia, członka rodziny albo własną osobę za zbyt późne wykrycie uszkodzenia. R.G. Fitzgerald (1973) odkrył, że punkt zwrotny następuje średnio 10 miesięcy po utracie wzroku. Przystosowanie się charakteryzuje akceptacja rzeczywistości, która stanowi początek dążenia do usprawnienia zaburzonego funkcjonowania i jest silnie związana z chęcią nabywania nowych umiejętności i posługiwania się rehabilitacyjnymi pomocami (R. Ossowski, 1982). Pomyślną adaptację wspomaga wysokiej jakości wspar-

cie otrzymywane od członków rodziny i przyjaciół (J.M. McIlvane, J.P. Reinhardt, 2001). Niemniej nawet osoby dobrze przystosowane do utraty wzroku przyznają, że odczuwają frustrację najczęściej z powodu: niezdolności lokalizowania rzeczy, trudności w wykonywaniu czynności samoobsługowych, utraty przyjemności czytania książek, nadopiekuńczości przyjaciół, niemożności spontanicznego zachowania, np. chodzenia po sklepach bez konkretnego celu (J.J. Kleinschmidt, 1999). Bywa, że po upływie kilku lat osoby zgłaszają nasilenie odczuwania emocjonalnego dyskomfortu prawdopodobnie spowodowane pogorszeniem widzenia, ogólnego stanu zdrowia, sytuacji ekonomicznej czy rodzinnej (np. utrata współmałżonka), związane z jednoczesnym pogorszeniem sprawności codziennego funkcjonowania.

Istnienie związku między pojawieniem się oznak choroby fizycznej a symptomami depresji, również w przypadku poważnego uszkodzenia zdolności widzenia, zostało potwierdzone empirycznie (L.M. Teitelbaum, F.W. Davidson, F.J. Gravetter i in., 1994; B.W. Rovner, P.M. Zisselman, Y. Shmuely-Dulitzki, 1996; B.W. Rovner, M. Ganguli, 1998). Jak podają badania, wśród starszych ludzi z dysfunkcją wzroku depresja występowała dwa razy częściej niż wśród ich równolatków bez zaburzenia widzenia (14% v 7%) (J.E. Crews, V.A. Campbell, 2001) i dotyczyła 39% pacjentów przychodni okulistycznej w wieku co najmniej 65 lat (Y. Shmuely-Dulitzki, B.W. Rovner, 1997). Badania powszechności występowania depresji w zależności od czasu, jaki upłynął od utraty wzroku ujawniły, że krótko po utracie wzroku 85% ludzi wykazuje poważne objawy depresji, natomiast po upływie czterech lat odsetek ten spada do 50% (R.G. Fitzgerald, J.N. Ebert, M. Chambers, 1987). Wśród czynników ryzyka dla depresji wymienia się m.in.: płeć żeńską, niższą samoocenę ogólnego stanu zdrowia, większą funkcjonalną niepełnosprawność w dziedzinie wykonywania czynności codziennego życia, niskiej jakości relacje rodzinne oraz poziom otrzymywanego rodzinnego wsparcia (A. Horowitz 1995, K. Oppegard, R.O. Hansson, T. Morgan, 1984). Badania przyjmujące za cel ocenę wpływu wsparcia udzielanego przez rodzinę i przyjaciół w procesie adaptacji do trwałego uszkodzenia wzroku wykazały, że jest ono negatywnie skorelowane z depresją i pozytywnie skorelowane z satysfakcją z życia (J.P. Reinhardt, 1996).

Choć satysfakcja z życia maleje z wiekiem również wśród prawidłowo widzących seniorów, proces ten przebiega silniej wśród osób doświadczających poważnej utraty widzenia (V. Heyl, H.W. Wahl, 2001). Redukcja satysfakcji z życia następuje nie tyle wskutek utraty wzroku, co problemów z przystosowaniem się do nabytego uszkodzenia oraz trudności w osiąganiu zadowolenia, odnoszeniu sukcesów i wyznaczaniu sensu życia kompensującego stratę. Badania przeprowadzone na osobach z urazem rdzenia kręgowego pokazały, że satysfakcja z życia nie jest związana ze stopniem uszkodzenia, wiekiem, czasem trwania niepełnosprawności czy nawet poziomem niepełnosprawności w zakresie czynności życia codziennego, ale z pracą, odgrywaniem społecznej

roli i rekreacją (M. Fuhrer 1996; J. Krause, 1998), czyli sferami życia często ograniczonymi w przypadku osób starszych z niepełnosprawnością wzrokową. Zachowanie życiowej satysfakcji w dużym stopniu zależy zatem od umiejętności ociemniałej osoby radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych. E. Palmore i V. Kivett (E. Palmore, V. Kivett, 1977) za najsilniejszy wskaźnik satysfakcji z życia w późnym wieku uznali satysfakcję z życia doświadczaną we wcześniejszych latach życia. Ci, którzy z powodzeniem pokonali w przeszłości życiowy kryzys, zachowali silne poczucie własnej wartości i pewność siebie, mają duże szanse na sprostanie wyzwaniu utraty wzroku i utrzymanie stanu życiowej niezależności.

Uszkodzony wzrok osłabia i zniekształca odbiór, a także utrudnia interpretację i rozumienie środowiskowych bodźców, przez co reakcja na nie może być zaburzona prowokując wątpliwości co do stanu zdrowia psychicznego osoby. Do tej pory nie wyjaśniono w sposób jednoznaczny, na ile stan widzenia wpływa na funkcjonowanie umysłowe, na ile czynniki ryzyka dla osłabienia umysłowego negatywnie wpływają na wzrok. Możliwe, że dysfunkcja wzroku oddziałuje na ogólne zachowanie, a przez to pośrednio na funkcjonowanie umysłowe. Jest również prawdopodobne, że nietypowe zachowanie starszych osób wynikające z utraty zdolności wzrokowej kontroli, bądź zażywania środków uspokajających i antydepresantów oraz ubocznych interakcji (np. stany zagubienia) zachodzących między zażywanymi jednocześnie lekarstwami, niesłusznie sugeruje obecność choroby umysłowej, np. demencji. Do posądzeń o chorobę psychiczną może również przyczyniać się obecność tzw. syndromu Charlesa Bonneta (CBS) dotyczącego do 12% wzrokowo niepełnosprawnych starszych ludzi (R.J. Teunisse, J.R. Cruysberg, W.H. Hoefnagels i in., 1999), zwłaszcza całkowicie niewidomych. Objawy obejmują halucynacje o różnym stopniu intensywności, w większości łagodne, niekiedy jednak bardzo dokuczliwe i wywołujące lęk ze względu na swą czasem przerażającą formę, co u osoby dotkniętej syndromem może budzić zastrzeżenia odnośnie własnego zdrowia psychicznego, a wśród członków rodziny posądzenia o demencję (R.J. Teunisse, J.R. Cruysberg, W.H. Hoefnagels i in., 1996). Osoby z syndromem Charlesa Bonneta zazwyczaj mieszczą się w psychologicznej normie, ale towarzyszy im dużo silniejsze poczucie osamotnienia niż pozostałym niewidomym (R.J. Teunisse, J.R. Cruysberg, W.H. Hoefnagels, 1998).

Społeczne skutki utraty wzroku

Nabyta w starszym wieku niepełnosprawność wywołuje zakłócenia na poziomie relacji społecznych oraz społecznej aktywności – ważnych komponentów jakości życia seniorów. Skutki społeczne uszkodzenia wzroku odnoszą się zwłaszcza do: utraty pozycji w rodzinie, zerwania kontaktów z osobami widzącymi, trudności w bezpośrednich kontaktach z ludźmi, utraty anonimowości i prywatności, wycofania się z czynnego życia społecznego i społecznej izolacji,

ograniczenia umiejętności komunikacyjnych (pisemnych i werbalnych), możliwości korzystania z rozrywek kulturalnych i zajęć rekreacyjno-sportowych, wykonywania dotychczasowego zawodu i pogorszenia sytuacji materialnej (T. Majewski, 1971). Skutki wzrokowej deprywacji niosące negatywne konsekwencje w dziedzinie życia społecznego dodatkowo współwystępują z następstwami innych strat właściwych starszemu wiekowi, jak: strata pracy (przejście na emeryturę) i związane z tym ograniczenia finansowe oraz utrata społecznej niezależności, utrata małżonka, rodzeństwa, szerszej społecznej sieci, zdrowia, możliwości rozwoju produktywnej aktywności, poczucia stanowienia całości i własnej wartości, samodzielności.

Utrata wzroku skorelowana jest z mniejszą społeczną aktywnością i, w mniejszym stopniu, utratą społecznego wsparcia (D. Burmedi, S. Becker, V. Heyl i in., 2002). Wedle T. Majewskiego (T. Majewski, 1971) osoby ociemniałe zamykają się w sobie i wycofują z życia społecznego z powodu ograniczenia realnego kontaktu ze światem zewnętrznym, trudności w bezpośrednich kontaktach z ludźmi oraz niewłaściwego traktowania ze strony osób widzących. Zagadnienie wpływu utraty wzroku na zmniejszenie poziomu społecznych interakcji przybliżają następujące wyniki badań: starsi ludzie z uszkodzeniem wzroku rzadziej spotykali się z przyjaciółmi i sąsiadami w porównaniu z prawidłowo widzącymi rówieśnikami (64% v 72%), nieco rzadziej rozmawiali z nimi przez telefon (75% v 80%), rzadziej uczęszczali do kościoła lub świątyni (41% v 51%), do kina lub na imprezy sportowe (19% v 28%) oraz do restauracji (54% v 64%). Chęć częstszego podejmowania towarzyskiej aktywności zgłosiło 31% ludzi ze wzrokowymi problemami w porównaniu z 23% badanych bez wzrokowych problemów. Z jednej strony starsze niepełnosprawne wzrokowo osoby deklarowały potrzebę nawiązywania i utrzymywania społecznych więzi, z drugiej kontaktów tych, zwłaszcza pozarodzinnych, unikały (J.E. Crews, V.A. Campbell, 2001). Postawa ta niekoniecznie kształtuje się w wyniku nabytego uszkodzenia, bowiem zgodnie ze społeczną teorią kontynuacji osoby aktywnie zajmujące się sprawami społecznymi w okresie przed utratą wzroku prawdopodobnie będą to czynić bez względu na wiek czy nabytą niepełnosprawność.

Przyczyn wycofywania się z życia społecznego należy doszukiwać się w samej niepełnosprawnej osobie oraz w ograniczeniach narzuconych przez jej otoczenie społeczne i fizyczne. Osoba niewidoma lub słabowidząca może unikać kontaktów społecznych, szczególnie tych wybiegających poza krąg bliskiej rodziny i przyjaciół, np. z uwagi na niepewność co do własnego dobrego wyglądu zewnętrznego (np. czystości ubrania i jego estetyki), skrępowanie odmiennością własnego funkcjonowania (np. sposobu poruszania się, dotykowej eksploracji otoczenia) i ryzyko doznania wypadków (np. potknięć, wpadania na przechodniów). Powodem ograniczenia życia towarzyskiego może być ponadto utrudniona komunikacja wykazująca w życiu społecznym podstawowe znaczenie. U starszej niepełnosprawnej wzrokowo osoby możliwości pozawerbalnego

porozumiewania się, obejmującego kontakt wzrokowy czy obserwację mowy ciała, są ograniczone. Zmuszona jest używać słów w miejsce znaczącego spojrzenia, nie jest w stanie śledzić ekspresji twarzy oraz mowy ciała u współrozmówców, co sprawia, że trudno jest jej rozpoznać właściwy moment na włączenie się do dyskusji, albo dostrzec reakcje osób na własną wypowiedź. Ludzie z poważną dysfunkcją wzroku mogą wykazywać trudności z nawiązaniem komunikacji choćby z tak prozaicznego powodu, jakim jest nierozpoznawanie ludzkich twarzy z dalszej odległości oraz w ruchu, np. podczas spaceru po drugiej strony ulicy. Wszystkie te ograniczenia mogą zmniejszać satysfakcję płynącą z kontaktów społecznych.

Do utrudnień zewnętrznych redukujących możliwość podtrzymywania więzi społecznych przez starsze niepełnosprawne wzrokowo osoby należą m.in.: brak łatwego dostępu do publicznych ulic, budynków, transportu. Ważną rolę odgrywają także uprzedzenia względem osób niepełnosprawnych podzielane przez część społeczeństwa. Stereotypowe przekonania skłaniają do unikania osoby, która utraciła wzrok, przypisywania utracie wzroku innych ubytków, np. umysłowych lub słuchowych, zwracania się do osoby ociemniałej za pośrednictwem osób trzecich, utożsamiania niepełnosprawności z biernością i zależnością, nadopiekuńczości, zbytniej ostrożności przejawiającej się choćby w unikaniu używania słów związanych z widzeniem, posądzeń o wykorzystywanie rzekomej jego utraty do osiągania określonych korzyści, zwłaszcza wobec osób słabowidzących przejawiających trudności funkcjonalne tylko w przypadku określonych czynności i w określonych warunkach środowiskowych. Różnego rodzaju stereotypy i uprzedzenia podzielają często sami niewidomi i słabowidzący w starszym wieku.

Funkcjonalne skutki utraty wzroku

Wyniki badań nie pozostawiają wątpliwości co do istnienia silnego wpływu utraty wzroku na pojawienie się trudności w wykonywaniu czynności życia codziennego. Do zaburzeń codziennego funkcjonowania dochodzi w przypadku około 2/3 ociemniałych w starszym wieku (A. Horowitz, J.P. Reinhardt, R. McInerney i in., 1994a). Niesprawność w wykonywaniu czynności niezbędnych w codziennych życiu dotyka około 2,5 razy więcej seniorów z dysfunkcją wzroku w porównaniu z prawidłowo widzącymi seniorami (R.G. LaForge, W.D. Spector, J. Sternberg, 1992). Zgodnie z przykładowymi danymi, około trzy razy więcej starszych osób ze wzrokowymi problemami, w porównaniu z seniorami bez uszkodzenia wzroku, zgłaszało trudności w: przygotowywaniu posiłków, robieniu podstawowych zakupów, korzystaniu z telefonu, rozporządzaniu pieniędzmi i lekarstwami, a ponad dwa razy więcej odnośnie: kąpieli w wannie i pod prysznicem, ubierania się, korzystania z toalety, wykonywania lżejszych prac domowych (A. Horowitz, J.P. Reinhardt, R. McInerney i in., 1994b; J.E. Crews, V.A. Campbell, 2001).

Wykazano, że trudności w największym stopniu dotyczą czynności z zakresu poruszania się i zajęć czasu wolnego oraz czynności IADL (V. Heyl, H.W. Wahl, 2001; A.W. Heinemann, A. Colorez, S. Frank i in., 1988; C. Owsley., G. Jr. McGwin, M.E. Sloane i in., 2001) – w tym względzie osoby z uszkodzonym wzrokiem radzą sobie gorzej niż osoby z uszkodzeniem aparatu ruchowego (H.W. Wahl, O. Schilling, F. Oswald i in., 1999). Inne badania mówią o ponad połowie populacji starszych osób z dysfunkcją wzroku odczuwających jakieś trudności w poruszaniu się, szczególnie w nieznanych miejscach i z użyciem środków publicznego transportu oraz w ramach czynności IADL, jak: korzystanie z telefonu, publicznego transportu, robienie zakupów, przygotowywanie posiłków, zarządzanie pieniędzmi, wypisywanie czeków (A. Horowitz, J.P. Reinhardt, R. McInerney i in., 1994b). Kolejne opracowanie podaje odsetek 29% uczestników zgłaszających trudności w wykonywaniu czynności ADL, 19% w wykonywaniu co najmniej jednej czynności IADL i 32% z trudnościami w poruszaniu się. Najtrudniejszym zadaniem okazało się czytanie (G.S. Rubin, K. Bandeen Roche, P. Prasada-Rao i in., 1994).

Wzrok odgrywa kluczową rolę w poczuciu równowagi i poruszaniu się, dlatego jego utrata w późnym wieku zaburza umiejętność samodzielnego przemieszczania się i podróżowania. Starsze osoby niepełnosprawne wzrokowo rzadko podróżują samodzielnie i raczej nie odczuwają satysfakcji z własnych ku temu zdolności (R.G. Long, L.B. Boyette, H. Griffin-Shirley, 1996). Wśród osób z uszkodzonym wzrokiem w wieku co najmniej 70 lat, w porównaniu z pełnosprawnymi wzrokowo rówieśnikami, stwierdzono dwu-trzykrotnie większą powszechność trudności w: spacerowaniu, chodzeniu po schodach, wychodzeniu na zewnątrz i docieraniu na miejsce znajdujące się poza domem (A. Horowitz, J.P. Reinhardt, R. McInerney i in., 1994b).

Z uwagi na odmienność sytuacji psychofizycznej i społecznej każdej niepełnosprawnej wzrokowo osoby w podeszłym wieku skutki uszkodzenia widzenia w zakresie codziennego funkcjonowania są specyficzne dla każdego przypadku. Zależą m.in. od środowiska, w którym żyje osoba i zadań, jakie zwykła podejmować, np. dentystę może wykluczyć z wykonywania zawodu utrata centralnego pola widzenia, podczas gdy dla aktora utrata obwodowego pola widzenia może być bardziej dotkliwa. Poza tym różne rodzaje uszkodzenia wzroku w różny sposób wpływają na funkcjonowanie osoby, np. pacjent z widzeniem połowicznym powstałym wskutek wylewu podczas poruszania się może wpadać na obiekty znajdujące się po zajętej stronie pola widzenia, z kolei osoby z jaskrą mogą wykazywać trudności z widzeniem o zmroku. Dla powstania niepełnosprawności znaczenie ma ponadto rodzaj i stopień zaburzenia zdolności wzrokowych charakterystyczny dla tego schorzenia. Wykazano istnienie związku między osłabieniem ostrości wzroku a wzrostem trudności wykonywania typowo wzrokowych czynności, np. czytania, jak również między obniżoną wrażliwością na kontrast oraz ograniczeniami obwodowego pola widzenia a zwiększoną trudnością wykonywania zadań ruchowych, np.

poruszania się na zewnątrz domu (I. Pyykko, P. Jantti, H. Aalto, 1990; G.S. Rubin, K. Bandeen Roche, P. Prasada-Rao i in., 1994; M. Myrberg, O. Backman, G. Lennerstrand, 1996).

Podsumowanie i wnioski

Uszkodzenie widzenia nabyte w zaawansowanym wieku nie tylko obniża sprawność wykonywania codziennych czynności, ale również funkcjonowania fizycznego i psychospołecznego. Słabowzroczoność lub ślepota pojawiająca się w starszym wieku często współwystępuje z innymi schorzeniami, zwłaszcza układu sercowo-naczyniowego i mięśniowo-kostnego, z uszkodzeniem słuchu i cukrzycą, które dodatkowo predysponują do zaburzeń równowagi i upadków, co z kolei zwiększa ryzyko nabycia innych uszkodzeń, np. złamań kości udowej, a także ryzyko śmierci. Niewłaściwe, z racji ograniczeń wzrokowych, dawkowanie lekarstw, a w przypadku ślepoty – zaburzenia snu, mogą stanowić odrębną przyczynę pogorszenia stanu zdrowia. W dziedzinie życia psychicznego poważna utrata wzroku w starszym wieku silnie skorelowana jest m.in. z: depresją, obniżonym poczuciem własnej wartości, satysfakcją z życia, funkcjonowaniem umysłowym. Dochodzi do izolacji społecznej niesprawnych wzrokowo seniorów: z przyczyn wewnętrznych, dotyczących osoby niepełnosprawnej oraz przyczyn zewnętrznych, odnoszących się do otocznia społecznego i fizycznego. Zaburzenie codziennego funkcjonowania odnosi się zwłaszcza do czynności poruszania się i wykonywania instrumentalnych czynności życia codziennego.

Przytoczone badania oparto na obserwowalnych i mierzalnych skutkach uszkodzenia wzroku w różnych sferach życia ludzkiego, które, negatywnie wpływając w ich zakresie na sprawność codziennego funkcjonowania, przybierają postać nabytej z powodu tegoż uszkodzenia niepełnosprawności. Wciąż nie rozstrzygnięto, na ile utrata wzroku wpływa na pogorszenie bio-psycho-społecznego funkcjonowania oraz wykonywanie codziennych czynności, a na ile uwarunkowania natury fizycznej, psychicznej i społecznej prowadzą do pogłębienia wielowymiarowych skutków uszkodzenia wzroku. Wiadomo na przykład, że choroby sercowo-naczyniowe stanowią czynnik ryzyka dla niektórych chorób oczu związanych ze starszym wiekiem, z drugiej strony czynnikiem ryzyka dla pojawienia się tego rodzaju schorzeń stanowi ograniczenie aktywności ruchowej charakterystyczne dla osób ociemniałych. Trudno jest precyzyjnie ustalić następstwa pojedynczego fizycznego uszkodzenia z uwzględnieniem częściowo tylko poznanej złożoności życia ludzkiego. Można natomiast próbować stworzyć szerszy schemat wzajemnych wpływów zachodzących miedzy zmiennymi z zakresu zdrowia fizycznego, w tym uszkodzenia wzroku, a określonymi bio-psycho-społecznymi i funkcjonalnymi aspektami życia, z wiekiem coraz bardziej złożonymi, z perspektywy interdyscyplinarnej wiedzy na temat całościowego funkcjonowania człowieka.

Bibliografia

Asplund, R. (2000). Sleep, health and visual impairment in the elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 30(1), 7–15.

Bailey, I.L., Hall, A. (1990). *Visual impairment. An overview.* New York: American Foundation for the Blind.

Branch, L.G., Horowitz, A., Carr, C. (1989). The implications for everyday life of incident self-reported visual decline among people over age 65 living in the community. *The Gerontologist*, 29(3), 359–365.

Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H.-W., Himmelsbach, I. (2002). Emotional and social consequences of age-related low vision. *Visual Impairment Research*, 4(1), 47–71.

Carroll, T. (1961). *Blindness: what it is, what it does, and how to live with it*. Boston: Little Brown.

Crews, J.E. (2000). Patterns of activity limitation among older people who experience vision impairment. W: C. Stuen, A. Arditi, A. Horwitz, M.A. Lang, B. Rosenthal, K.R. Seidman (red.), *Vision rehabilitation: assessment, intervention and outcomes*. (s. 754–757). Tokyo: Swets and Zeitlinger.

Crews, J.E., Campbell, V.A. (2001). Health conditions, activity limitations, and participation restrictions among older people with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95(8), 453–467.

De Leo, D., Hickey, P.A., Meneghel, G., Cantor, C.H. (1999). Blindness, fear of sight loss, and suicide. *Psychosomatics*, 40(4): 339–344.

Elliott, D.B., Trukolo-Ilic, M., Strong, J.G., Pace, R., Plotkin, A., Bevers, P. (1997). Demographic characteristics of the vision-disabled elderly. *Investigative Ophthalmology and Visual Science*, 38(12), 2566–2575.

Emerson, D.L. (1984). Learning to adjust to impaired vision. W: E.E. Faye (red.), *Clinical low vision*. (s. 379–394). Boston: Little, Brown and Company.

Felson, D.T., Anderson, J.J., Hannan, M.T., Milton, R.C., Wilson, P.W.F., Kiel, D.P. (1989). Impaired vision and hip fracture: The Framingham Eye Study. *Journal of American Geriatrics Society*, 37(6), 495–500.

Fisher, R. (1987). Rehabilitation of the blind amputee: a rewarding experience. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68(6), 382–383.

Fitzgerald, R.G. (1970). Reactions to blindness. *Archives of General Psychiatry*, 22(4), 37–379.

Fitzgerald, R.G. (1973). The newly blind: mental distress, somatic illness, disability and management. *The Eye, Ear, Nose and Throat Monthly*, 52(4), 46–51.

Fitzgerald, R.G., Ebert, J.N., Chambers, M. (1987). Reactions to blindness: a four-year follow-up study. *Perceptual and Motor Skills*, 64(2), 363–378.

Fuhrer, M. (1996). *The subjective well-being of people with spinal cord injury: relationships to impairment, disability and handicap. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 1(4), 56–71.

Gerson, L.W., Jarjoura, D., McCord, G. (1989). Risk of imbalance in elderly people with impaired hearing and vision. *Age and Aging*, 18(1), 31–34.

Heinemann, A.W., Colorez, A., Frank, S., Taylor, D. (1988). Leisure activity participation of elderly individuals with low vision. *The Gerontologist*, 28(2), 181–184.

Heyl, V., Wahl, H.W. (2001). Psychosocial adaptation to age-related vision loss: a six-year perspective. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 95(12), 739–748.

Horowitz, A. (1995). Aging, vision loss, and depression: a review of the research. *Aging and Vision News*, 7(1), 1, 6–7.

Horowitz, A., Reinhardt, J.P., McInerney, R., Balistreri, E., Serapio, J. (1994a). *Age-related vision loss: factors associated with adaptation to chronic impairment over time. Study overview.* New York: The Lighthouse Inc.

Horowitz, A., Reinhardt, J.P., McInerney, R., Balistreri, E. (1994b). *The impact of age-related vision loss on functional ability*. Referat wygłoszony na konferencji ASA, San Francisco, California.

Judge, J.O., King, M.B., Whipple, R., Clive, J., Wolfson, L.I. (1995). Dynamic balance in older persons: effects of reduced visual and proprioceptive input. *Journal of Gerontology: A Biological Sciences and Medical Sciences*, 50(5), 263–270.

Kaplan, G.A., Seeman, T.E., Cohen, R.D., Knudsen, L.P., Guralnik, V. (1987). Mortality among the elderly in The Alameda County Study: behavioral and demographic risk factors. *American Journal of Public Health*, 77(3), 307–312.

Klein, R., Klein, B.E.K., Moss, S.E. (1995). Age-related eye disease and survival: The Beaver Dam Eye Study. *Archives of Ophthalmology*, 113(3), 333–339.

Kleinschmidt, J.J. (1995), *The impact of vision loss in the elderly.* New York&London: Garland Publishing.

Kleinschmidt, J.J. (1999). Older adults' perspectives on their successful adjustment to vision loss. *Journal of Visual Sciences and Blindness*, 93(2), 69–81.

Krause, J. (1998). Longitudinal changes in adjustment after spinal cord injury: a 15-year study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(6), 564–568.

LaForge, R.G., Spector, W.D., Sternberg, J. (1992). The relationship between vision and hearing impairment to one-year mortality and functional decline. *Journal of Aging and Health*, 4(1), 126–148.

Leger, D., Guilleminault, C., Defrance, R., Domont, A., Paillard, M. (1999). Prevalence of sleep/wake disorders in persons with blindness. *Clinical Science*, 97(2), 193-199.

Long, R.G., Boyette, L.B., Griffin-Shirley, H. (1996). Older persons and community travel: the effects of visual impairment. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 90(July-Aug.), 302–313.

Love, J. (1982). Orientation and mobility problems among the geriatric blind population: a survey needs. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 76(2), 66–68.

Majewski, T. (1971). *Rehabilitacja psychiczna ociemniałych*. Warszawa: Polski Związek Niewidomych.

McIlvane, J.M., Reinhardt, J.P. (2001). Interactive effect of support from family and friends in visually impaired elders. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, 56(6), 374–382.

Myrberg, M., Backman, O., Lennerstrand, G. (1996). Reading proficiency of elderly visually impaired persons after rehabilitation. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 90(4), 341-351.

Nelson, K., Dimitrova, E. (1993). Statistical brief #36: Severe visual impairment in the United States and in each state, 1990. *Journal of Visual Impairment and Blindness,* 87, 80-85.

Oppegard, K., Hansson, R.O., Morgan, T. (1984). Sensory loss, family support, and adjustment among the elderly. *Journal of Social Psychology*, 123(2D), 291–292.

Orr, A.L. (1992). Aging and blindness: toward a system approach to service delivery. W: A.L. Orr (red.), *Vision and Aging. Crossroads for service delivery.* (s. 3–31). New York: American Foundation for the Blind.

Orr, A.A. (2000). The knowledge base for collaboration between the fields of aging and vision loss. W: J.E. Crews, F.J. Whittington (red.). *Vision loss in an aging society. A multidisciplinary perspective*. (55-82). New York: American Foundation for the Blind.

Ossowski, R. (1982). *Kształtowanie obrazu własnej sytuacji i siebie u inwalidów wzroku w procesie rehabilitacji*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP Bydgoszcz.

Owsley, C., McGwin, G. Jr., Sloane, M.E., Stalvey, B.T., Wells, J. (2001). Timed instrumental activities of daily living tasks: relationship to visual function in older adults. *Optometry and Visual Science*, 78(5), 350–359.

Palmore, E., Kivett, V. (1977). Change in life satisfaction: a longitudinal study of persons aged 46–70. *Journal of Gerontology*, 32(3), 311–316.

Pyykko, I, Jantti, P., Aalto, H. (1990). Postural control in elderly subjects. *Age and Aging*, 19(3), 215–221.
Reinhardt, J.P. (1996). The importance of friendship and family support in adaptation to chronic vision impairment. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, 51B(5), 268–278.
Riffenburgh, R.S. (1967). The psychology of blindness. *Geriatrics*, 22(10), 127–133.
Rovner, B.W., Ganguli, M. (1998). Depression and disability associated with impaired vision: The MoVIES Project. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46(5), 617–619.
Rovner, B.W., Zisselman, P.M., Shmuely-Dulitzki, Y. (1996). Depression and disability in older people with impaired vision: a follow-up study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(2), 181–184.
Rubin, G.S., Bandeen Roche, K., Prasada-Rao, P., Fried, L.P. (1994). Visual impairment and disability in older adults. *Optometry and Vision Science*, 71(12), 750–760.
Rule, W.R. (1984). *Lifestyle counseling for adjustment to disability*. Rockville: Aspen Systems Corporation.
Shmuely-Dulitzki, Y., Rovner, B.W. (1997). Screening for depression in older persons with low *vision*. Somatic eye symptoms and the Geriatric Depression Scale. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 5(3), 216–220.
Teunisse, R.J., Cruysberg, J.R., Hoefnagels, W.H., Verbeek, A.L., Zitman, F.G. (1996). Visual hallucinations in psychologically normal people: Charles Bonnet's syndrome. *Lancet*, 347(9004), 794–797.
Teunisse, R.J., Cruysberg, J.R., Hoefnagels, W.H., Van't Hof, M.A., Verbeek, A.L., Zitman, F.G. (1998). Risk indicators for the Charles Bonnet syndrome. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 186(3), 190–192.
Teunisse, R.J., Cruysberg, J.R., Hoefnagel, W.H., Kuin, Y., Verbeek, A.L., Zitman, F.G. (1999). Social and psychological characteristics of elderly visually handicapped patients with the Charles Bonnet Syndrome. *Comprehensive Psychiatry*, 40(4), 315–319.
Teitelbaum, L.M., Davidson, F.W., Gravetter, F.J., Taub, H.A., Teitelbaum, C.S. (1994). The relation of vision loss to depression in older veterans. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 88(3), 253–257.
Thompson, J.R., Gibson, J.M., Jagger, C. (1989). The association between visual impairment and mortality in elderly people, *Age Ageing*, 18(2), 83–88.
Wainapel, S.F. (1984). *Rehabilitation of the blind stroke patient*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 65(8), 487–489.
Wainapel, S.F. (1994). Visual impairments. W: Felsenthal G., Garrison S.J., Steinberg F.U. (red.), *Rehabilitation of the aging and elderly patient*. (s. 327–337), Baltimore: Williams&Wilkins.
Wahl, H.W., Schilling, O., Oswald, F., Heyl, V. (1999). Psychosocial consequences of age-related visual impairment: comparison with mobility-impaired older adults and long-term outcome. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54(5), 304–316.
Williams, R.A., Brody, B.L., Thomas, R.G., Kaplan, R.M., Brown, S.I. (1998). *The psychosocial impact of macular degeneration*. Archives of Ophthalmology, 116(4), 514–220.

NASTĘPSTWA UTRATY WZROKU W STARSZYM WIEKU

Streszczenie

Artykuł w sposób usystematyzowany prezentuje wyniki badań podejmujących zagadnienie wpływu utraty wzroku w starszym wieku na funkcjonowanie w sferze życia fizycznego, psychicznego, społecznego oraz wykonywania codziennych czynności. Znajomość szeroko pojętych następstw uszkodzenia wzroku nabytego w zaawansowanym wieku jest niezbędna dla określenia

specyfiki niepełnosprawności pojawiającej się w tym okresie życia, a następnie dla wypracowania skutecznych środków holistycznej interwencji medyczno-rehabilitacyjnej.

Słowa kluczowe: utrata wzroku w starszym wieku, skutki uszkodzenia wzroku, rehabilitacja.

CONSEQUENCES OF AGE-RELATED VISION LOSS

Summary

The article contains a systematic presentation of research results concerning age-related vision loss impact on the quality of physical, psychological and social life including daily functioning. The knowledge of the consequences of age-related vision impairment in a broad sense is essential for determination of the specificity of age-related disability, and then for undertaking effective holistic rehabilitation and medical intervention.

Key words: age-related vision loss, impact of vision loss, rehabilitation.

POLEMIKI I RECENCJE

Deborah Deutsch Smith (2008). *Pedagogika specjalna*, *1 Podręcznik akademicki*, red. naukowa Anna Firkowska-Mankiewicz, Grzegorz Szumski. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, Wydawnictwo APS, ss. 404.

Bardzo cieszy fakt, iż na polski rynku pedagogicznym nakładem Wydawnictwa Naukowego PWN oraz Wydawnictwa APS pojawiła się książka Deborah Deutsch Smith, zatytułowana *Pedagogika specjalna*. Ma ona charakter podręcznikowy. Redakcji naukowej polskiego wydania podjęli się profesor A. Firkowska-Mankiewicz oraz profesor G. Szumski. Autorka jest profesorem pedagogiki specjalnej w School of Educational Studies Claremont Graduate University, gdzie zajmuje się zwłaczcza opracowywaniem programów kształcenia i doskonalenia nauczycieli pedagogiki specjalnej. Pełni także funkcję dyrektora IRIS – West Center for Training Enhancements, instytucji zajmującej się przygotowaniem i publikacją materiałów dydaktycznych do kształcenia przyszłych pedagogów. Jej dorobek naukowy, oprócz licznych książek i artykułów, obejmuje także kierownictwo wielu programów badawczych, w tym również finansowanych przez Federalne Biuro Edukacji. Już sam ten fakt świadczy o tym, że autorka jest wysokiej klasy specjalistą w swojej dziedzinie i posiada wszelkie kompetencje ku temu, by sprostać zadaniu napisania podręcznika akademickiego.

Prezentowana pozycja, oprócz przedmowy do polskiego wydania, wstępu i bibliografii, zawiera siedem rozdziałów. Opatrzona zastała także indeksem osób i indeksem rzeczowym, co znacznie ułatwia wyłuskiwanie poszukiwanych informacji. Indeks osób obejmuje przede wszystkim nazwiska z obszaru anglojęzycznego (s. 389–399). Indeks rzeczowy odsyła do znacznego spektrum zagadnień poruszanych w książce (s. 400–404). Istotnym walorem podręcznika jest to, że na początku każdego z siedmiu rozdziałów zamieszczono niedługie teksty zatytułowane „Z własnej perspektywy”. Są to historie, które nadają podręcznikowi charakter praktyczny. Zostały spisane przez osoby z niepełnosprawnością bądź przez członków ich rodzin, a także przez samą autorkę. Przykłady konkretnych osób, które zetknęły się w praktyce z rzeczywistymi problemami pedagogiki specjalnej, stanowią doskonały wstęp do każdego z rozdziałów. Każ-

dy z rozdziałów kończy także krótkie podsumowanie, które zawiera pytania sprawdzające zdobytą wiedzę. Po podsumowaniach pojawia się dział „Dodatkowe źródła informacji", w którym wymienia się literaturę specjalistyczną i popularną w danej dziedzinie, prezentuje filmy wideo i DVD pomocne w zrozumieniu zagadnienia oraz podaje adresy organizacji i agencji zrzeszających rodziców, ekspertów i konsumentów zainteresowanych zagadnieniem poruszonym w treści rozdziału. Docenić tu trzeba wkład polskich redaktorów podręcznika, którzy uzupełnili podaną literaturę o znaczące pozycje w poszczególnych dziedzinach, obecne na polskim rynku wydawniczym.

Rozdział pierwszy (s. 31–73) poświęcony został kontekstowi pedagogiki specjalnej. Autorka wyjaśnia w nim istotę niepełnosprawności, ukazuje początki pedagogiki specjalnej i jej stan obecny oraz kreśli kierunki jej ewentualnego rozwoju w XXI w. Książka Deborah Deutsch Smith nawiązuje wyraźnie do sytuacji społeczno-politycznej w Stanach Zjednoczonych. Z tego powodu w rozdziale pierwszym znalazł się także paragraf poświęcony potrzebie narodowej interwencji w kwestii obywatelskich praw dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością. W podsumowaniu autorka powraca do najbardziej podstawowego pytania w pedagogice specjalnej, a mianowicie: co znaczy być niepełnosprawnym? Podaje także najbardziej istotne informacje dotyczące historii pedagogiki specjalnej, wymienia cechy charakterystyczne edukacji specjalnej oraz wskazuje na źródła jej kontrowersyjności w ostatnich dziesięcioleciach. Ostatecznie stawia tezę, że pedagodzy specjalni powinni stosować jedynie te metody, techniki, podejścia terapeutyczne i praktyki, które zostały zweryfikowane w rygorystycznie prowadzonych badaniach naukowych.

W rozdziale drugim autorka zajęła się zindywidualizowanymi programami nauczania specjalnego, ich planowaniem i świadczeniem usług (s. 74–111). W tej części pracy omawia najpierw usługi edukacji specjalnej, a następnie proces opracowywania i realizacji zindywidualizowanych programów nauczania oraz różne rodzaje zindywidualizowanych planów edukacyjnych. Zrozumiałe jest, że chodzi o środowisko amerykańskie, jednak zapoznanie się z tym, w jaki sposób owe programy funkcjonują w społeczeństwie Stanów Zjednoczonych, może stać się impulsem do zmian na tym polu także na gruncie polskim. Osiągnięciem pedagogiki specjalnej w Stanach Zjednoczonych, a jednocześnie sukcesem ustawodawstwa federalnego, jest wprowadzenie zindywidualizowanych programów i planów nauczania dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Programy takie powinny obejmować nie tylko samego ucznia, ale także jego rodzinę oraz winny zakładać współpracę ze szkołą. Wdrażane w życie, powinny być świadczone aż do czasu rozwiązania problemu.

Rozdział trzeci (s. 112–170) nosi tytuł *Trudności w uczeniu się*. Autorka podręcznika najpierw definiuje owe trudności, przedstawia ich przyczyny i sposoby zapobiegania oraz prezentuje tematykę edukacji we wczesnym dzieciństwie, w szkole podstawowej i średniej oraz w przygotowaniu do życia dorosłego. Dużo miejsca poświęca w tym względzie trudnościom w nauce czytania i pisania. Nie

pomija także ważnego zagadnienia relacji szkoła–dom oraz tematyki powszechnej obecnie komputeryzacji szkół. Ten ostatni problem – wpływu komputeryzacji i programów edycji tekstu na proces nauki czytania i pisania – ma jeszcze mało opracowań na gruncie polskim. W podsumowaniu autorka stawia tezę, iż jeśli osoby z trudnościami w uczeniu się są prowadzone przez dobrze wykształconych nauczycieli, korzystających z najnowszych osiągnięć pedagogiki specjalnej, istnieje duża szansa, że owo kształcenie będzie w pewien sposób kompensować ich niepełnosprawności na płaszczyźnie trudności w uczeniu się.

Rozdział czwarty (s. 171–219) poświęcony został zaburzeniom mowy i/lub języka. Postępując za przyjętym schematem we wcześniejszym rozdziale, również i tutaj autorka najpierw definiuje owe zaburzenia, prezentuje rys historyczny oraz omawia przyczyny zaburzeń i sposoby zapobiegania im najpierw we wczesnym dzieciństwie, później w okresie szkoły podstawowej i średniej, a ostatecznie na etapie przygotowania do życia dorosłego. Uwzględnia także rolę rodziny w zwalczaniu zaburzeń mowy i języka oraz omawia technologie wspomagające kształcenie. Dużo miejsca poświęca konieczności modyfikacji programów nauczania ogólnego i specjalnego, by lepiej rozwijać umiejętności językowe, a także usprawnić naukę pisania i czytania. Zadanie to leży przede wszystkim w kwestii należycie przygotowanych do tej pracy logopedów.

W kolejnych rozdziałach, piątym (s. 220–270) i szóstym (s. 271–306), autorka zajmuje się niepełnosprawnością intelektualną, czyli upośledzeniem umysłowym, oraz spektrum zaburzeń autystycznych. Schemat omawiania tych zagadnień nie odbiega od tego, co zaprezentowano w poprzednich rozdziałach. Obejmuje on: definicję, rys historyczny, rozpowszechnianie, przyczyny i charakterystykę zaburzeń, edukację we wczesnym dzieciństwie, w szkole podstawowej i średniej, okres przygotowania do życia dorosłego, rolę rodziny oraz technologie wspomagające kształcenie. Bardzo ważne wydaje się podkreślenie przez autorkę faktu, że próby edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną muszą bazować na świadomości fundamentalnego podobieństwa wszystkich ludzi. W pracy z nimi nie wolno zatrzymywać się jedynie na niepełnosprawności intelektualnej, ale należy uwzględniać również całą sferę emocjonalną i motywacyjną, która wcale nie musi być równolegle zaburzona. Co do autyzmu, autorka stwierdza, że choć jego przyczyny pozostają wciąż jeszcze nie do końca poznane, to możliwe, a wręcz konieczne jest wprowadzanie w terapii programów o wysokiej jakości, obejmujących wsparcie umiejętności porozumiewania się, bezpośrednie nauczanie umiejętności społecznych oraz funkcjonalne podejście do zrozumienia zachowań problemowych. Podkreśla potrzebę kompleksowej pomocy, edukację i terapię dla osób ze spektrum autystycznego (ASD) przez całe życie.

Niezwykle ciekawy jest siódmy, ostatni rozdział omawianej pozycji. Poświęcony został niepełnosprawnościom o bardzo niskiej częstości występowania, do których należą: głęboka wieloraka niepełnosprawność, głuchoślepota oraz pourazowe uszkodzenia mózgu. Autorka w poszczególnych paragrafach najpierw

omawia owe niepełnosprawności, poświęcając nieco miejsca ich definicji, rozpowszechnieniu, przyczynom i sposobom zapobiegania oraz charakterystyce. Następnie przechodzi do omówienia scharakteryzowanych rzadko występujących niepełnosprawności w poszczególnych etapach rozwoju: w okresie wczesnodziecięcym, szkolnym i przygotowawczym do życia dorosłego. Stara się odpowiedzieć na pytania, co szczególnego pojawia się w programach wczesnej interwencji, czy uczniów z rzadko występującymi niepełnosprawnościami łączą wspólne cele oraz jakie narzędzia centralnie pomagają nauczycielom zaprojektować odpowiedni program edukacyjno-terapeutyczny dla swoich uczniów. Nie pomija także (jak w poprzednich rozdziałach) roli rodziny oraz technologii wspomagających kształcenie.

W całości pracy autorka posługuje się bardzo precyzyjnym, naukowym językiem. Choć jest to język specjalistyczny, pozostaje klarowny i zrozumiały dla czytelnika, który ma już pewną znajomość omawianej dziedziny. Jest to z pewnością także zasługa tłumaczy, T. Hołówki oraz A.P. Zakrzewskiego. Wnioski przedstawione przez autorkę w podsumowaniu każdego z rozdziałów są dobrze uargumentowane, a poszczególne partie wywodu poparte fachową literaturą dotyczącą omawianego zagadnienia. Zresztą bibliografia przedstawiona w zakończeniu pracy jest przeobfita. Autorka nie zebrała jej w jedną całość, lecz przedstawia kompletną, jak się wydaje, bibliografię anglojęzyczną do poszczególnych paragrafów każdego z rozdziałów.

Książka Deborah Deutsch Smith stanowi pozycję komplementarną do tych podręczników, które pojawiły się już na polskim rynku wydawniczym i wciąż cieszą się dużą popularnością, a mianowicie książek: *Pedagogika specjalna* pod redakcją W. Dykcika (1997), *Wprowadzenia do pedagogiki specjalnej* Z. Sękowskiej (1998) oraz pracy O. Specka *Niepełnosprawni w społeczeństwie* (2005). Dwie pierwsze z wymienionych pozycji powstały w polskim środowisku akademickim, a książka Specka w środowisku niemieckim. Praca Deborah Deutsch Smith rozszerza to spektrum o perspektywę amerykańską. Walory tej pozycji zostały dostrzeżone już przez redaktorów, którzy za główne zalety podręcznika uznali trzy cechy: (1) konsekwentne respektowanie przekonania, że u podstaw pedagogiki specjalnej leży koncepcja praw człowieka, która powinna być chroniona systemem prawnym; (2) nacis na praktykę; (3) nastawienie prointegracyjne. Lekturę ułatwiają liczne tabele i wykresy, zbierające wyniki badań i systematyzujące prezentowane treści. Jednym słowem, polskie środowisko akademickie otrzymuje podręcznik prezentujący bardzo rzetelną wiedzę na temat pedagogiki specjalnej, wiedzę przedstawioną w sposób bardzo systematyczny i uporządkowany, zaprezentowaną naukowym, a przy tym zrozumiałym językiem oraz wiedzę zdobytą za pomocą nowoczesnych metod i badań naukowych.

Barbara Winczura

Peter Hick, Ruth Kershner, Peter T. Farrel (2009). *Psychology for Inclusive Education. New directions in theory and practice.* Abingdon: Routledge

Edukacja włączająca często nazywana przez polskich autorów inkluzyjną (m.in. J. Kruk-Lasocka *Samostanowienie, edukacja inkluzyjna, a integracja na poziomie przedszkolnym*, G. Szumski *Od kształcenia integracyjnego do edukacji inkluzyjnej*, T. Zacharuk *Wprowadzenie do edukacji inkluzyjnej*) jest zagadnieniem cieszącym się współcześnie w Polsce coraz większym zainteresowaniem nie tylko ze strony naukowców, ale i opinii publicznej. Jest ono niewątpliwie kwestią budzącą wiele kontrowersji, rodzącą liczne pytania, wątpliwości, a także nadzieje. Pragnąc wyjść naprzeciw owym wątpliwościom Peter Hick, Ruth Kershner, Peter T. Farrel w roku 2009 opublikowali książkę zatytułowaną *Psychology for Inclusive Education. New directions in theory and practice*.

Z wielu względów książka ta zasługuje na wyróżnienie spośród publikacji z zakresu edukacji włączającej. Po pierwsze, w sposób jasny i klarowny wyjaśnia istotę edukacji włączającej i jej założenia. Po drugie, zawiera rozważania dotyczące znaczenia psychologii jako nauki dla rozwoju edukacji włączającej. Po trzecie, nie jest tylko teoretyczną pracą naukową, zawiera bowiem opis szeregu ciekawych i wartościowych badań.

Podjętą w książce tematykę autorzy dzielą na trzy zasadnicze części. Pierwsza z nich dotyczy rozumienia istoty edukacji inkluzyjnej. Porusza się w niej wiele wątków, począwszy od omówienia terminologii związanej z edukacją włączającą, poprzez ustalenie, czy i w jaki sposób psychologia może przyczynić się do jej rozwoju, określenie, jakie znaczenie posiada teoria Wygotskiego dla kształcenia włączającego, czy rzeczywiście istnieje potrzeba stosowania odmiennych metod i strategii nauczania w stosunku do dzieci i młodzieży ze „specjalnymi potrzebami edukacyjnymi" (z ang. – *Special Educational Needs*, SEN), skończywszy na przybliżeniu czytelnikowi psychologicznego wymiaru włączania dzieci z niepełnosprawnością w nurt szkół ogólnodostępnych.

Druga część książki została przez autorów zatytułowana *Propagowanie kształcenia włączającego*. Zawiera ona rozdziały traktujące m.in. o kwestiach związanych z rozwojem i realizacją edukacji włączającej, mianowicie: o konieczności stosowania w nauczaniu inkluzyjnym pracy uczniów w grupach, o wyzwaniach kształcenia włączającego i napięciach związanych z jego wdrażaniem, o jego społecznym wymiarze, o złożoności i istocie procesu nauczania uczniów z SEN, czy wreszcie o potrzebie współpracy psychologów z nauczycielami jako niezbędnym elemencie rozwoju praktyk włączających.

Trzecia, zarazem ostatnia część publikacji, nosząca tytuł: *Wyzwania i możliwości*, odnosi się do analizy interdyscyplinarnych badań dotyczących edukacji włączającej. Wskazuje na określone zasoby psychologii, które mogą mieć duże znaczenie dla lepszego rozumienia kształcenia włączającego, a także podkreśla konieczność ujmowania edukacji inkluzyjnej w jej szerszym kontekście społecznym.

Książka ta, jak można dostrzec, omawia wiele wątków istotnych z punktu widzenia edukacji włączającej. Znajdują się w niej liczne rozważania teoretyczne, często podbudowane reprezentatywnymi badaniami przeprowadzonymi przez wybranych autorów. Tak więc stanowi ona cenne źródło informacji zarówno dla teoretyków, jak i osób zajmujących się wdrażaniem i realizacją kształcenia włączającego w codziennej rzeczywistości szkolnej.

Wielowątkowy charakter omawianej publikacji nie pozwala na zaprezentowanie wszystkich poruszanych zagadnień, warto jednak przybliżyć niektóre z nich. Szczególnie godny uwagi jest artykuł Lani Florian pt. *Towards an inclusive pedagogy*. Na wstępie artykułu autorka zaznacza, że w literaturze dotyczącej edukacji włączającej rozważania na temat prób jej wdrażania podzielić można na trzy zasadnicze aspekty. Pierwszy z nich odnosi się do równych szans i równych praw wszystkich ludzi w dostępie do edukacji. Tak więc każda próba kształcenia separacyjnego, opartego na posiadanych przez uczniów deficytach czy trudnościach w nauce, staje się moralnie naganna. Drugi aspekt rozważań opiera się na przeformułowaniu pojęcia „specjalne potrzeby edukacyjne", „specjalne wymagania" i zmierza do stwierdzenia, że są one integralną częścią procesu modernizacji szkoły. W związku z tym, próba realizacji edukacji włączającej w danej placówce jest raczej procesem jej reorganizacji, kreowania jej nowej struktury niż kwestią różnic między pojedynczymi uczniami, które tworzą specjalne potrzeby edukacyjne. Trzeci z kolei aspekt rozważań – podejmowany przez wielu autorów – dotyczy realnej możliwości wdrażania specjalnych metod i form nauczania do klas szkół ogólnodostępnych tak, aby móc wyjść naprzeciw wyzwaniu, jakim jest edukacja włączająca.

Wymieniwszy powyższe wątki dotyczące prób realizacji edukacji włączającej, Leni Florian poświęca swój artykuł omówieniu zagadnienia pedagogiki specjalnej oraz opisaniu i przybliżeniu strategii nauczania, stosowanych w praktyce przez angielskich nauczycieli w klasach włączających na poziomie szkół średnich. Na szczególną uwagę zasługują przytoczone przez autorkę badania na temat skuteczności specjalnego kształcenia. Badania te zostały przeprowadzone przez badacza z USA i wykazały, że w kształceniu specjalnym dużą rolę odgrywają przedwczesne przekonania nauczycieli na temat zmienionych funkcji uczenia się czy na temat deficytów dzieci z niepełnosprawnością. Przekonania te, jak donosi Kavale, rzutują na to, na co kładzie się nacisk w ich nauczaniu, a więc na różnego rodzaju treningi procesów poznawczych, które – jak dowiedziono – są w rzeczywistości mało efektywne. Zdaniem tego samego badacza wyższą skuteczność kształcenia osiągnąć można poprzez odpowiednią modyfikację ogólnego procesu nauczania–uczenia się. Owa interpretacja tego procesu, według Kavala, sprowadza się do właściwego sposobu modyfikowania poleceń wydawanych przez nauczyciela. Ponadto podkreśla on duże znaczenie strategii kształcenia opartych na psychologicznych zasadach nauczania i uczenia się oraz zróżnicowania, które może być konieczne w odpowiedzi na zaistniałe, indywidualne różnice między uczniami. Mimo że Kavala pozostaje sceptyczny w stosunku do

edukacji włączającej, można powiedzieć, iż jego badania jednoznacznie wskazują, że bardziej korzystne i efektywniejsze z punktu widzenia rozwoju i osiąganych przez dzieci z niepełnosprawnością wyników jest kształcenie ogólne, zmodyfikowane odpowiednio w zależności od SEN uczniów.

L. Florian przytacza również inne badania, cenne dla osób interesujących się problematyką kształcenia włączającego, podjęte tym razem przez angielskich badaczy Lewis i Norwich (*How specialized is teaching children with disablities and difficulties?*). Celem ich badań było ustalenie, czy indywidualne różnice między uczniami z SEN niosą za sobą konieczność odmiennego ich nauczania. Badaniami tymi objęte zostały dzieci z różnymi rodzajami SEN, np. dzieci o niskich osiągnięciach szkolnych, ze specyficznymi trudnościami w uczeniu się, złożonymi trudnościami w uczeniu się, a także poważnymi, głębokimi i licznymi trudnościami w nauce. Z badań tych wysnuto wniosek, że kształcenie uczniów z SEN nie wymaga wprowadzania odmiennych jakościowo strategii nauczania, tak więc to, co sprawdza się w przypadku większości uczniów, powinno również sprawdzać się w stosunku do dzieci z SEN. Jednakże może być konieczne zróżnicowanie na poziomie aplikacji. Sprowadza się to do wniosku, że kształcenie powinno opierać się na tworzeniu lepszych możliwości do wdrażania wspólnych strategii – tak, aby jak najbardziej wyjść naprzeciw nietypowym i indywidualnym potrzebom uczniów z SEN.

Kolejnym godnym odnotowania artykułem jest praca Joanne W. Putnam pt. *Cooperative learning for inclusion*. Głównym jego wątkiem jest problematyka efektywnego nauczania włączającego uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Już na wstępie autorka zaznacza, że konstytutywnym założeniem edukacji włączającej jest umożliwienie uczniom z SEN czynnego udziału w procesie uczenia się i życiu społeczności uczniowskiej. Tym samym pożądanymi jej rezultatami są zmiany zarówno w obszarze wiedzy ucznia z niepełnosprawnością, jak i jego funkcjonowania społecznego. Za najbardziej skuteczną metodę w zakresie realizacji powyższego założenia uznaje się w artykule, powszechnie znaną wszystkim nauczycielom, metodę pracy w parach bądź grupach, a więc metody pracy oparte na współpracy uczniów. Opowiadając się za wykorzystaniem tych metod w procesie kształcenia J.W. Putnam przytacza badania prowadzone przez Johnsona i Johnsona (1989) oraz Slavina (1989). Wskazują one, że współpraca uczniów w ramach grup bądź par na lekcji skutkuje wysokim poziomem osiągnięć oraz pozytywnymi doświadczeniami w zakresie funkcjonowania społecznego i emocjonalnego.

Badacze zwracają jednocześnie uwagę, że rezultaty te można osiągnąć tylko wówczas, gdy zostaną spełnione pewne warunki. Pierwszy z nich nazwany został pozytywną współzależnością, która sprowadza się do poczucia u uczniów, że tylko wspólną pracą są w stanie osiągnąć grupowy cel. Drugim warunkiem jest indywidualna odpowiedzialność, rozumiana jako świadomość odpowiedzialności każdego członka grupy za przyswojenie sobie pewnych informacji, a tym samym przyczynienie się do osiągnięcia wspólnego celu. Kolejnym wa-

runkiem jest umiejętność współpracy, którą powinien kształtować u uczniów nauczyciel poprzez zachęcanie ich do ćwiczeń w ramach praktyk szkolnych. Następny został określony jako równoczesna interakcja twarzą w twarz. Podczas pracy w grupach uczniowie mają większe możliwości czynnego uczestnictwa, omawiania pomysłów, podejmowania decyzji i negocjacji. Ostatni warunek określony został jako refleksja grupy nad jej pracą i wyznaczonymi celami i sprowadza się do podsumowania przez uczniów ich współpracy niezbędnej do osiągnięcia określonego celu.

Opisując metodę pracy w grupach autorka przywołuje słowa Kagana, według którego uczenie się poprzez pracę w grupie jest ucieleśnieniem filozofii włączania. Przytacza również dane z badań Lipsky, zgodnie z którymi nauczanie oparte na współpracy uczniów jest strategią najbardziej znaczącą z punktu widzenia efektywnego wdrażania edukacji inkluzyjnej. Na potwierdzenie słuszności tego poglądu autorka przytacza wyniki badań przeprowadzonych przez takich badaczy, jak Johnson i Johnson oraz Slavin. Według nich, metoda pracy w grupach poprawia osiągnięcia szkolne oraz poziom akceptacji uczniów z niepełnosprawnością w klasie. Co więcej, badacze ci twierdzą, że w trakcie tak organizowanego procesu kształcenia dochodzi do wytworzenia znacznie lepszych relacji między uczniami z niepełnosprawnością i w normie, niż ma to miejsce w kształceniu opartym na współzawodnictwie lub na pracy indywidualnej uczniów. Do nieco odmiennych konkluzji doszedł z kolei inny badacz – Lloyd. Otrzymane przez niego wyniki wskazywały, iż metoda pracy w grupach rzeczywiście znacząco wpływa na zmniejszenie wykluczenia społecznego osób z SEN, niemniej nie ma ona bezpośredniego przełożenia na poprawę osiągnięć szkolnych tych uczniów. Jeszcze inni badacze, tacy jak McMaster i Fuchs podkreślają, że wpływ metody pracy w grupach bądź parach na poprawę osiągnięć szkolnych uczniów z SEN jest nadal kwestią nierozstrzygniętą i kontrowersyjną oraz wskazują na konieczność prowadzenia dalszych badań w tym właśnie zakresie – co wydaje się być zasadne z punktu widzenia efektywnego wdrażania kształcenia inkluzyjnego.

Dokonując oceny książki, należy stwierdzić, że napisana jest językiem jasnym i przejrzystym. Przytaczane pojęcia objaśniane są w sposób zwięzły i klarowny. Ważne jest również to, że pod każdym opisanym terminem czy przytaczaną teorią znaleźć można przypisy, które odsyłają do bibliografii zamieszczonej na końcu publikacji. Pozwala to osobom zainteresowanym dokładniej zapoznać się z podejmowaną problematyką poprzez analizę podanej w bibliografii literatury.

Reasumując, książka ta jest cenna zarówno dla teorii, jak i praktyki edukacyjnej. Zawiera ona bowiem nie tylko teoretyczne rozważania na temat edukacji włączającej, sposobów jej realizacji, ale również wartościowe opinie, badania, które mogą stanowić przesłankę do rozpowszechniania tej formy edukacji na gruncie polskim.

Anna Bielak

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 2(12) 2010

SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA

KATARZYNA BIEŃKOWSKA-ROBAK

„LISTENING IS 'I CAN'" – SPRAWOZDANIE Z I KONFERENCJI NAUKOWO-SZKOLENIOWEJ DOTYCZĄCEJ TERAPII AUDYTYWNO-WERBALNEJ

W dniach od 31 maja do 1 czerwca 2010 roku w siedzibie Międzynarodowego Centrum Słuchu i Mowy w Kajetanach pod Warszawą odbyła się I Konferencja Naukowo-Szkoleniowa „Słucham, więc potrafię", „Listening is 'I can'". Terapia Audytywno-Werbalna w teorii i praktyce". Organizatorem konferencji był Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu we współpracy z Polską Akademią Nauk.

Konferencja była podsumowaniem Międzynarodowych Warsztatów Naukowo-Szkoleniowych dla Terapeutów Mowy „Listening for Life. Auditory-Verbal Therapy: Priciples into Practice", które odbywały się w Polsce od marca 2008 do czerwca 2009 w ramach światowego programu „Listening for Live". Warsztaty te prowadzone były przez światowej sławy terapeutę kanadyjskiego Warrena Estabrooksa prezesa firmy WE Listen International Inc., która zajmuje się prowadzeniem profesjonalnych treningów dla specjalistów.

Polska była siódmym z kolei krajem przystępującym do światowego programu „Listening for Live".

Celem konferencji było zaprezentowanie założeń metody audytywno-werbalnej oraz doświadczeń polskich terapeutek, które wzięły udział w warsztatach i uzyskały certyfikat.

Konferencję otworzył jej przewodniczący prof. dr hab. n. med. Henryk Skarżyński – Konsultant Krajowy ds. Audiologii i Foniatrii.

Warren Estabrooks w swoim wystąpieniu zaprezentował przede wszystkim zmiany w metodzie audytywno-werbalnej, które zaszły w ostatnim czasie. Zwrócił uwagę na fakt, że terapeuta nie skupia się tylko na nauczaniu dziecka, ale także intensywnie uczy rodziców. Skrytykował również podejście do terapii ściśle trzymające się określonej periodyzacji w rozwoju dziecka. Według najnowszych badań uznaje się, że okres krytyczny trwa do 15. roku życia, a więc jest wystarczająco dużo czasu, aby intensywnie wspomagając rozwój dziecka osiągnąć w terapii sukces. Prelegent podkreślił też, że terapia powinna współ-

grać z całością rozwoju dziecka. Zwrócił ponadto uwagę na fakt, że częste oglądanie telewizji zmniejsza umiejętność komunikacji u wszystkich ludzi, a szczególnie u dzieci w okresie rozwoju. Stwierdził też, że jego wieloletnie doświadczenie jako terapeuty wskazuje, że dziecko z uszkodzonym słuchem posiadające resztki słuchowe (a takich jest ok. 90% w populacji) i nieposiadające uszkodzeń w obrębie ośrodkowego układu nerwowego powinno w pełni opanować mowę ustną i przyswoić język ojczysty.

Po tym wystąpieniu zabrały głos uczestniczki warsztatów: Anna Barej, Agata Lutek, Agnieszka Pankowska, Małgorzata Zgoda i Edyta Zielińska. Prezentowały one swoje osiągnięcia w zakresie terapii audytywno-werbalnej, dzieliły się swoimi przeżyciami i doświadczeniami z warsztatów oraz prezentowały poszczególne przypadki dzieci poddawanych tej terapii. Aby uzyskać certyfikaty terapeuty metody audytywno-werbalnej, musiały zdać egzamin składający się ze 100 pytań, opracować cele i projekt terapii dla danego dziecka, dokumentować na bieżąco przebieg terapii oraz przedstawiać raporty z jej przebiegu. Prezentowały też założenia i techniki stosowane w metodzie audytywno-werbalnej.

W czasie konferencji mówiono o czynnikach warunkujących (re)habilitację dzieci prowadzonych tą metodą. Zaprezentowano też najnowsze osiągnięcia techniki i medycyny w zakresie wyposażenia osób z wadą słuchu w nowoczesną aparaturę wspomagającą słyszenie.

Ostatnią część obrad stanowiła dyskusja. Uczestnicy konferencji, głównie czynni terapeuci (logopedzi, surdopedagodzy, psychologowie) zadawali pytania szczegółowe dotyczące przebiegu terapii.

Metoda audytywno-werbalna nie jest nowością w Polsce. Jej założenia są znane u nas od dawna i metoda ta jest stosowana przez polskich terapeutów[1)]. Organizatorzy konferencji, która odbyła się w Kajetanach dokonali jednak pewnego przełomu, ponieważ w sposób zinstytucjonalizowany i profesjonalnie zorganizowany rozpoczęli szkolenia, propagowanie i stosowanie w praktyce tej metody. Istotny jest również fakt, że odbywa się to pod kierownictwem specjalisty o międzynarodowej sławie, człowieka o wieloletnim doświadczeniu, który wielokrotnie był nagradzany za swoją działalność na rzecz osób z uszkodzonym słuchem, m.in. uhonorowany został nagrodą S. Schmid-Giovannini w dziedzinie terapii audytywno-werbalnej.

Organizatorzy konferencji podjęli cenną inicjatywę kontynuowania spotkań naukowo-szkoleniowych dotyczących metody audytywno-werbalnej.

[1)] Autorka niniejszego sprawozdania zetknęła się z tą metodą w czasie studiów w Wyższej Szkole Pedagogiki Specjalnej (obecnie APS), a w 1995 roku odbyła staż w Międzynarodowym Centrum Poradnictwa dla Głuchych w Meggen w Szwajcarii kierowanym przez S. Schmid-Giovannini i uzyskała certyfikat terapeuty metody audytywno-werbalnej.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
NR 2(12) 2010

JOANNA KOBOSKO

XXI MIĘDZYNARODOWY KONGRES EDUKACJI GŁUCHYCH (ICED) *PARTNERZY W EDUKACJI* VANCOUVER, KANADA, 18–22 LIPCA 2010

Kongres ICED (*International Congress on the Education of the Deaf*) ma już swoją ponad stuletnią tradycję i odbywa się co 5 lat. Zorganizowany został tym razem w Vancouver w Kanadzie. Było to imponujące z wielu względów spotkanie reprezentantów aż 63 krajów, w tym Polski, jedynie przeze mnie reprezentowanej, zaangażowanych przede wszystkim w sprawy edukacji głuchych, ale nie tylko. O bogaty program merytoryczny zadbali organizatorzy, proponując aż siedem obszarów tematycznych, w których znalazły się:

Wczesna interwencja

Wykład wprowadzający wygłosiła S. Archbold (The Ear Foundation, Nottingham, Wielka Brytania), nawiązując do rozwoju implantów ślimakowych i ich znaczenia w rehabilitacji słuchu i mowy z perspektywy wielu lat doświadczeń. Podkreślała, że z zastosowaniem tej interwencji medycznej wiążą się nowe możliwości dla dzieci głuchych, ale też i nowe wyzwania. Z kolei odwołując się do wyników badań, obejmujących lata 1998–2009 w Stanach Zjednoczonych, na temat ograniczeń w zakresie wiedzy o implantach słuchowych wśród specjalistów zatrudnionych w ośrodkach wczesnej interwencji (D. Sorkin, Cochlear Americas, USA), można stwierdzić, że choć średnia wieku dzieci głuchych implantowanych obniża się, to jednak nie w tempie, w jakim można by oczekiwać. Badacze podkreślają, że wiedza dotycząca implantów ślimakowych jest tym bardziej znacząca, gdyż coraz więcej jest doniesień dokumentujących związek wczesnej implantacji dzieci głuchych z lepszymi wynikami w rozwoju mowy i języka, a także w związku z faktem, że rodzice często po diagnozie głuchoty u dziecka trafiają do tych właśnie specjalistów wczesnej interwencji.

Poruszony został też problem implantacji obustronnej dzieci głuchych, od której w efekcie oczekuje się, że będzie ułatwiać percepcję mowy w hałasie, co

pozostaje w związku z mimowolnym nabywaniem języka. Badacze porównywali dzieci z dwoma implantami ślimakowymi z dziećmi, którym wszczepiono jeden implant, oraz dziećmi głuchymi, które otrzymały klasyczne aparaty słuchowe w zakresie rozwoju zdolności narracyjnych. Rezultaty świadczą na korzyść obustronnej implantacji: badane dzieci, które korzystały z dwóch implantów ślimakowych budowały dłuższe wypowiedzi (średnie), a także uzyskiwały lepsze wyniki odnośnie do takich elementów tworzonej narracji jak zawiązanie wątku opowiadania (*setting*) i jego rozwiązanie (A. Vermeulen i in., Centrum Uniwersytetu Medycznego St. Radboud, Nijmegen, Holandia).

Problemy kształcenia językowego oraz nauki czytania i pisania

Wiele prezentacji poświęcono nabywaniu języka i umiejętności czytania ze zrozumieniem oraz nauce pisania, gdyż wyzwaniem naszych czasów pozostaje wciąż znacząca obecność deficytów w rozwoju języka i w efekcie w różnym stopniu ograniczone kompetencje w języku fonicznym lub/i migowym danego kraju u osób głuchych. Optymizm niosą z sobą rezultaty badań grupy uczniów głuchych, którzy rozpoczęli naukę w college'u (National Technical Institute for the Deaf, Rochester, USA), posiadając znajomość języka angielskiego na poziomie niewystarczającym do tego, by studiować. Aby nabyć kompetencje językowe pozwalające na kontynuację nauki, pomogły im zdaniem badaczy takie czynniki jak: wytyczenie życiowego planu i celu, do jakiego dążyli, ciekawość poznawcza, własne zaangażowanie oraz spotkanie na swojej drodze równie zaangażowanego nauczyciela.

Język migowy i kultura głuchych

Ludzie głusi już od XVIII wieku widzą głuchotę inaczej niż ludzie słyszący – przypominała w swoim wystąpieniu B. Carty (Renwick Center, Sydney, Australia) – w których to przekonaniu głuchota jest „brakiem", „nieposiadaniem" możliwości słyszenia. Przemiany społeczne i osiągnięcia współczesnych technologii, w tym coraz większa powszechność implantów słuchowych, sprawiły, że w obecnych czasach wyłania się jej zdaniem „nowa odmiana osoby głuchej". Wciąż rozwijają się badania nad językiem migowym, m.in. nad sekwencją nabywania słów, w tym języku u dzieci głuchych, która – jak można sądzić – jest nieco odmienna w porównaniu z dziećmi słyszącymi posługującymi się językiem fonicznym (W. Mann, City University London, Wielka Brytania). Poruszano też etyczne aspekty badań naukowych angażujących osoby guche, co do udziału w których niezbędna jest ich świadoma zgoda. Zgoda ta stoi pod znakiem zapytania w sytuacji, gdy badacze (bądź uczestnicy badań) nie dysponują wystarczającymi kompetencjami w języku migowym, jak i nie posiadają znajomości kulturowych uwarunkowań ludzi głuchych. Jak stwierdzają badacze amerykańscy (J.L. Singelton i in. – Uniwersytet w Illinois, Urbano-Champaign,

USA), dokumenty dotyczące wyrażenia zgody na piśmie na udział w badaniach naukowych są formułowane w języku, którego znajomość przekracza poziom 12 klasy w kształceniu głuchych w Stanach Zjednoczonych AP. Należy dodać, że poziom kompetencji językowych absolwenta szkoły dla głuchych w Stanach Zjednoczonych szacuje się średnio na 4. czwartą klasę szkoły podstawowej, choć ma miejsce bardzo duże zróżnicowanie w tym zakresie (J. Holt, 1993; za: R.Q. Pollard, S. Burnett, 2009; M. Marschark, C. Rothen, M. Fabich, 2007), a osiągany poziom czytania odpowiada wiekowo 9-letniemu dziecku słyszącemu (F.E. Kyle, M. Harris, 2010).

Środowiska edukacyjne (kształcenie powszechne, integracyjne i specjalne)

Pomimo wielu lat doświadczeń na polu kształcenia osób głuchych i słabosłyszacych istotnym wciąż zagadnieniem jest pytanie o formy edukacji i metody, jak i rozliczne konsekwencje integracji w edukacji uczniów głuchych i słabosłyszacych. Zdaniem A. Leonhardt z Uniwersytetu w Monachium, dyskusja wokół tego, czy edukacja powszechna wraz ze słyszącymi, czy specjalna z głuchymi i słabosłyszącymi rówieśnikami ma obecnie charakter emocjonalny i odwołujący się zazwyczaj do jednostkowych doświadczeń. W Niemczech najbardziej popularne okazuje się kształcenie pojedynczych uczniów z wadą słuchu w szkołach powszechnych, jak wynika z badań tej autorki, a problemem jest brak efektywnych i szybkich rozwiązań, gdy uczeń głuchy nie odnajduje się w warunkach integracji. Z kolei przeciwko szkołom specjalnym stoi nie ich krytyka jako takich, lecz pragnienie rodziców, by ich dziecko uczyło się blisko domu i żyło na co dzień w rodzinie, czego w większości sytuacji szkoły specjalne zapewnić nie mogą.

Miarą jakości edukacji uczniów głuchych i słabosłyszących w warunkach szkół ogólnodostępnych ze słyszącymi jest niejednokrotnie „dobre samopoczucie" (*well-being*) w grupie szkolnej, a bardzo niskie jego wskaźniki coraz częściej uznaje się za informację o niskiej jakości edukacji, jaką otrzymują. Z badań jakościowych na ten temat przeprowadzonych w Holandii (I. Smessaert) wynika, że szkoły powszechne są niedostosowane do potrzeb uczniów głuchych ze względu głównie na bariery komunikacyjne, które okazują się tak wielkie, że realne uczestnictwo w życiu grupy rówieśniczej, jak i wzajemne poznanie praktycznie nie istnieje, albo jest ono bardzo ograniczone. Za najważniejszy czynnik „uzdrawiający" tę sytuację uznaje się możliwość kontaktów ucznia głuchego lub słabosłyszącego z innymi, „takimi samymi" uczniami, i to zazwyczaj „tacy sami" tworzą w jego przypadku grupę rówieśniczą. Z jakością edukacji w warunkach szkolnictwa powszechnego lub integracyjnego wiąże się w oczywisty sposób integracja społeczna, a więc zdolność do interakcji z innymi, zawierania znajomości i bycia akceptowanym. Jak wiadomo uczniowie głusi i słabosłyszący napotykają znaczące trudności w relacjach interpersonalnych w środowisku słyszących, m.in. dlatego, że cechuje ich większe wycofanie we wzajemnych kontaktach, co wpływa na mniejszą ich popularność i większe odrzucenie przez

rówieśników. Badania nad stylem asertywnym uczniów przeprowadzone w Hiszpanii (A. Mies) pozwalają na wniosek, że wśród uczniów głuchych i słabosłyszących, którzy pozostają w kształceniu powszechnym i integracyjnym, większość przejawia tendencję do pasywności lub/i do zachowań agresywnych w rozwiązywaniu problemów interpersonalnych, nie zaś asertywnych, tj. uwzględniających w równym stopniu dobro obydwu stron.

W badaniach prowadzonych przez RTID (Rochester, Stany Zjednoczone AP) dotykających kwestii rezygnacji z korzystania z implantu ślimakowego przez nastolatków, którym został on wszczepiony, wskazywano na znaczenie aspektu praktycznego, jako przyczynę rezygnacji, nie zaś presję rówieśników czy inne przyczyny, leżące u podstaw takiej decyzji. Okazało, się że z implantem ślimakowym u większości uczestników badań wiązały się pozytywne doświadczenia społeczne.

Podczas ICED 2010 omawiano ponadto zagadnienia dotyczące zastosowania nowoczesnych technologii w edukacji, kształcenia uczniów o odmiennych (nie tylko specjalnych) potrzebach, a także poświęcono miejsce wyzwaniom wobec edukacji głuchych w krajach rozwijających się. Jak wynika z prezentacji C. Storbeck (Uniwersytet Witwatersrand, Johannesburg, RPA) i P. Pittman (Instytut SKI-HI, Salt Lake City, USA) 3 lata temu wprowadzono w RPA pierwszy program wczesnej interwencji wzorowany na modelu amerykańskim SKI-HI. Objęto nim rodziny z dziećmi głuchymi zróżnicowane kulturowo, społecznie, etnicznie i mieszkające w różnych rejonach geograficznych, w ramach zarówno prywatnych, jak i publicznych placówek służby zdrowia.

Motyw wiodący relacjonowanego kongresu: „partnerzy w edukacji" – akcentuje wagę współpracy i zaangażowania wszystkich: nauczycieli, rodziców, uczniów, lokalnych społeczności osób głuchych i słabosłyszących, jak i całego społeczeństwa we wspólną sprawę, jaką jest optymalizacja warunków i jakości kształcenia głuchych na całym świecie.

Zaprezentowane wydarzenie – jakim był kongres ICED 2010 – uważam za bardzo inspirujące do przemyśleń wokół nadal otwartych problemów związanych z edukacją głuchych, jej formami, metodami, a także konsekwencjami stosowanych rozwiązań. Wciąż jednak wiele kwestii wymaga poszukiwań i badań.

Bibliografia

Marschark, M., Rothen, C., Fabich, M. (2007). Effects of cochlear implants on children's reading and academic achievement. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(3), 269–282.

Pollard, R.Q., Burnett, S. (2009). Health-related vocabulary knowledge among deaf adults. *Rehabilitation Psychology*, 54(2), 182–185.

Kyle, F.E., Harris, M. (2010). Predictors of reading development in deaf children: A 3-year longitudinal study. *Journal of Experimental Child Psychology*, 107, 229–243.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 2(12) 2010

STEFAN PRZYBYLSKI

SPRAWOZDANIE Z OGÓLNOPOLSKIEJ KONFERENCJI NAUKOWEJ W RAMACH CYKLU *DYSKURSY PEDAGOGIKI SPECJALNEJ* ZORGANIZOWANEJ PRZEZ UNIWERSYTET WARMIŃSKO-MAZURSKI – KATEDRĘ PEDAGOGIKI SPECJALNEJ I PSYCHOLOGII

7–8 czerwca 2010.

Konferencja odbywała się w nowym, nowoczesnym kampusie Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, a jej główną ideą przewodnią były uwarunkowania i kierunki rozwoju pedagogiki specjalnej. Nadmienić należy, że była to dziesiąta, jubileuszowa konferencja organizowana w cyklu *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, za które należy serdecznie podziękować organizatorom. Dzięki tym konferencjom uczestnicy z całej Polski mieli możliwość wymiany poglądów, zostało wypracowanych wiele ciekawych idei i, co jest również bardzo istotne, środowisko pedagogów specjalnych i wszystkich osób, którym problemy osób niepełnosprawnych są bliskie, mogło bliżej poznać się i zintegrować, także pokoleniowo. Konferencję otworzył Rektor UWM wskazując m.in. na wielkie zasługi prof. dr. hab. Czesława Kosakowskiego w organizowaniu i patronowaniu całemu cyklowi konferencji. Było to o tyle ważne wydarzenie, że zbiegło się ono z 45-leciem pracy zawodowej Profesora Czesława Kosakowskiego, który przy tej okazji otrzymał medal Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, a Wydział Nauk Społecznych wydał książkę zadedykowaną jubilatowi.

Część merytoryczną konferencji otworzyła swym wystąpieniem na temat miejsca Internetu w rehabilitacji i życiu niesłyszących prof. dr hab. Aniela Korzon reprezentująca Dolnośląską Szkołę Wyższą we Wrocławiu i Kolegium Nauczycielskie w Gliwicach. Autorka w swym wystąpieniu wskazała m.in. na niebezpieczeństwa związane z rozszerzaniem się Internetu, co między innymi skutkuje utratą więzi społecznych, także wśród niepełnosprawnych oraz uzależnia od nowych technologii i prowadzi do „siecioholizmu”, czy „netoholizmu”. Korzystanie z Internetu sprawia, że zmysł słuchu zastępowany jest wzrokiem.

Autorka przedstawiła także ciekawe dane dotyczące wykorzystania komputerów i Internetu w placówkach dla niesłyszących w Polsce. Podobna problematyka została także poruszona przez panią dr Joannę Belzyt z Uniwersytetu Gdańskiego, która w swym wystąpieniu przedstawiła badania dotyczące wykorzystania Internetu przez kobiety niepełnosprawne i podobnie jak prof. Korzon wskazywała na zalety takie jak: możliwość kształtowania opinii, dawanie poczucie sprawstwa oraz bycia ekspertem itp.

Prof. dr hab. Alicja Rakowska z Wyższej Szkoły Filozoficzno-Pedagogicznej Ignatianum w Krakowie w syntetyczny sposób przedstawiła, jak i w jakim kierunku odbywała się i odbywa transformacja polskiej pedagogiki specjalnej. Posiłkując się różnymi publikacjami (m.in. A. Hulka, A. Maciarz i W. Dykcika) oraz własnymi przemyśleniami, autorka wskazała na najważniejsze trendy, do których zaliczyła m.in. zintegrowanie się kształcenia specjalnego z kształceniem ogólnym. Ponadto zwróciła uwagę na dalszą konieczność zmiany sposobu myślenia o problemach osób niepełnosprawnych, gdyż duża część środowiska pedagogów, pedagogów specjalnych jak i znacznej części społeczeństwa funkcjonuje według schematów ukształtowanych w dalekiej przeszłości. Ten problem kontynuował także prof. dr hab. Amadeusz Krauze z Uniwersytetu Gdańskiego, zwracając uwagę na to, że pewne stereotypy o osobach niepełnosprawnych co prawda ulegają zmianie, ale są to jedynie zmiany na poziomie deklaratywnym, natomiast nie przejawiają się w decyzjach. Metamorfoza stereotypu postrzegania osoby niepełnosprawnej, jaką można zaobserwować na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci, zdaniem autora polega na rezygnacji z ich odrzucania, a przejawia się w ukrytym dystansie do nich.

W części plenarnej swoje wystąpienie miał także prof. dr hab. Tadeusz Maszczak z Akademii Wychowania Fizycznego w Warszawie, który przedstawił obszerny raport na temat sprawności ruchowej dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie, a także mówił o dalszych planach badawczych. Dr Elżbieta Minczakiewicz swoje wystąpienie, które zatytułowała *Pedagogika specjalna jako obszar poszukiwań i źródło teoretycznych i pragmatycznych inspiracji edukacyjnych dzieci i młodzieży* przedstawiła w trzech obszarach: 1) problemy związane z terminologią; 2) niepełnosprawność jako stan i fenomen społeczny zmieniający swą naturę; 3) skutki wprowadzania reformy oświatowej na edukację dzieci niepełnosprawnych. Refleksje, którymi podzieliła się autorka, wynikają z jej wieloletniego doświadczenia i w wielu przypadkach nie napawają one optymizmem. Zdaniem autorki, pedagog specjalny pracujący w „szkole dla wszystkich" jest często traktowany jako pomoc i opiekun dzieci niepełnosprawnych, nie zaś jako specjalista. O problemach związanych z kształceniem specjalnym w kontekście proponowanych zmian w systemie edukacji mówiła także dr Beata Jachimczak z Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi prezentując prace, które prowadzone są w MEN i zespołach powołanych przez ministerstwo. Prof. WSP w Łodzi dr Dorota Podgórska dokonała analizy możliwości wykorzystania Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia

ICF przez pedagogikę specjalną. Bardzo ciekawe i niezwykle emocjonalne wystąpienie miał dr Zbigniew Bogdan z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, pracujący także w hospicjum, zwrócił uwagę na cechy psychiczne, jakimi powinna charakteryzować się osoba pracująca z dziećmi terminalnie chorymi.

Oprócz sesji plenarnych w czasie konferencji odbywało się wiele spotkań w sekcjach. Organizatorzy zaaranżowali dwie sekcje: taką, w której omawiano problemy wspólne w pedagogice specjalnej oraz sekcję, w której poruszane były wybrane problemy oligofrenopedagogiki. Z uwagi na fakt, że sekcje odbywały się równolegle, autor tego sprawozdania nie mógł uczestniczyć we wszystkich, tak więc w dalszej części zostaną przedstawione jedynie wystąpienia niektórych uczestników. Osoby zainteresowane pełną wersją wszystkich wystąpień będą mogły się zapoznać z nimi po wydaniu publikacji z tej konferencji, co zapowiedzieli jej organizatorzy.

Problemy związane z prawem do macierzyństwa osoby z niepełnosprawnością intelektualną przedstawiła dr Anna Kobylańska z Uniwersytetu Gdańskiego, ze szczególnym uwzględnieniem aspektu prawnego i etycznego. Postępy medycyny (diagnostyka prenatalna i preimplantacyjna, zapłodnienie in vitro itd.) sprawiają, że problemy związane z zawieraniem związków małżeńskich, rodzicielstwem powodują konieczność zmian w istniejącym ustawodawstwie. Toczące się dyskusje wokół ustawy, chociażby biomedycznej, wskazują jak trudny jest to problem i jakie emocje wywołuje zarówno wśród fachowców, jak i w całym społeczeństwie. Autorka wskazała także na konieczność szerszej dyskusji w środowisku pedagogów specjalnych, gdyż jej zdaniem wielu z nich unika podejmowania tego typu tematów. Dr Katarzyna Pawelczyk z Uniwersytetu Adama Mickiewicza w Poznaniu zaprezentowała wyniki ciekawych badań jakościowych przeprowadzonych wśród osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie, które oscylowały wokół postrzegania późnej dorosłości przez osoby badane. Najważniejszym wnioskiem, jaki nasuwa się Autorce po przeprowadzeniu badań jest to, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinni odpowiednio wcześnie zostać przygotowane do starości. Na problem stworzenia modelu kształcenia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną zwrócił uwagę także dr Leszek Ploch z Akademii Pedagogiki Specjalnej stwierdzając, że stanowi to konieczny warunek do pełnej inkluzji osób niepełnosprawnych.

Warto także podkreślić, że ważnym elementem konferencji był koncert orkiestry „Vita Activa" z Gdańska, której członkami są zarówno osoby niepełnosprawne (głównie intelektualnie), ich rodzice oraz woluntariusze.

Kolejna konferencja w ramach *Dyskursów pedagogiki specjalnej* zorganizowana zostanie przez Uniwersytet Gdański w roku 2011.

PRZEGLĄD CZASOPISM

ELŻBIETA STRUTYŃSKA

PERSPECTIVES. POLICY AND PRACTICE IN HIGER EDUCATION
2009, Volume 13, Numbers 1–4

Perspectives. *Policy and Practice in Higer Education* jest periodykiem publikowanym przez Routledge, ukazującym się 4 razy w roku.

Zakres tematyki pisma dotyczy głównie kwestii analiz i informacji na temat najnowszych praktyk w zakresie zarządzania. Cele czasopisma:

- przedstawienie pomysłów usprawniających rozpowszechnienie praktycznych aspektów zarządzania w szkolnictwie wyższym i administracji;
- pogłębienie wiedzy menadżerów, aby lepiej zrozumieć sytuację szkolnictwa wyższego;
- debata na temat konsekwencji głównych czynników zewnętrznych w systemie oraz kluczowych zagadnień dla zarządzania instytucjami;
- zapewnienie wymiany pomysłów w odniesieniu do zarządzania systemem szkolnictwa wyższego.

Przegląd czasopisma *Perspectives. Policy and Practice in Higer Education* – 2009, volume 13, Number 1

Celia Whitchurch: *Progressing professional careers in UK higher education* (s. 2–9)

Rozwój kariery zawodowej w szkolnictwie wyższym w Zjednoczonym Królestwie

Whitchurch koncentruje się na ścieżkach kariery pracowników administracji w szkolnictwie wyższym. Do lat 80. personel administracji miał wyznaczane zadania związane np. z finansami czy zarządzaniem zasobami ludzkimi, które obecnie wymagają odpowiednich kwalifikacji i zatrudniania specjalistów. Do 1992 r. sektor szkolnictwa wyższego charakteryzował się tradycyjną, hierarchiczną ścieżką kariery. Był to również sektor o charakterze homogenicznym, w którym rola poszczególnych pracowników na tych samych stanowiskach

w różnych instytucjach była bardzo podobna, gdyż oni posiadali podobne umiejętności i wiedzę. Obecnie, niektórzy pracownicy o długim stażu pracy w szkolnictwie wyższym są przywiązani do swoich stanowisk, dla innych – i jest to rosnąca grupa osób – praca w tym sektorze jest tylko częścią ich ścieżki zawodowej. Jednakże, co podkreśla autorka, dla obu tych grup ścieżka zawodowa jest bardzo zróżnicowana i niejednoznaczna, nie tak jak było w przeszłości. Oprócz formalnej ścieżki zawodowej coraz więcej osób poszerza doświadczenia zawodowe poprzez udział w projektach, współpracę z innymi instytucjami, wymianę, podwyższanie kwalifikacji, aby ich kompetencje zawodowe były wyjątkowe i przygotowały do pracy w niepewnej i zmieniającej się przyszłości.

Edwin Bacon: ***Do professional managers have a profession? The specialist/generic distinction amongst higher education professional services staff*** **(s. 10–15)**

Różnice między pracownikami administracji w szkolnictwie wyższym

Autor wskazuje na różnice między pracownikami administracji zajmującymi się np. sprawami studentów i administracją dziekanatów, a specjalistami współpracującymi z instytucjami szkolnictwa wyższego (np. w dziedzinie finansów, prawa czy informatyki) w kategoriach tożsamości zawodowej. Tożsamość zawodową dzieli na podstawową *essential* i sytuacyjną *situational*, w tej ostatniej wyróżniając jednocześnie różnice na poziomie wydziałowym i instytucjonalnym. Według Bacona specjaliści, np. księgowi, architekci czy prawnicy, często posiadają tożsamość zawodową, która ma charakter „zewnętrzny" w stosunku do sektora szkolnictwa wyższego. Większość z nich pracowała w sektorze publicznym i prywatnym przed zatrudnieniem w szkolnictwie wyższym, a przecież także ich praca w przyszłości może być równie dobrze wykonywana poza instytucjami tego sektora. Jeśli chodzi o tożsamość sytuacyjną, autor wskazuje na pewną prawidłowość. Tożsamość sytuacyjna specjalistów jest większa na poziomie instytucjonalnym niż wydziałowym, a pracowników administracji i wykładowców odwrotnie. Bacon sugeruje również kilka rozwiązań, mających na celu zacieśnienie relacji pomiędzy tymi współpracującymi grupami, np. zlikwidowanie różnic w procesie zdobywania kolejnych stopni awansu w administracji (adademickiej i nieakademickiej), które doprowadzają do występowania złych relacji między nimi, czy też zwrócenie uwagi, w jakim stopniu specjaliści są zaangażowani jako pełnoprawni członkowie, a w jakim wyłącznie w charakterze doradców.

Claire McDonald: ***HEFCE's people management self-assessment tool. Ticking boxes or adding value? A case study*** **(s. 16–21)**

Narzędzie do oceny zarządzania personelem Rady Finansowania Szkolnictwa Wyższego w Anglii. Zaznaczanie odpowiedzi czy wartość dodana? Studium przypadku

W 2000 r. rząd Wielkiej Brytanii ogłosił decyzję odofinansowaniu instytucji szkolnictwa wyższego w celu zainwestowania pieniędzy, m.in. w nagradzanie

i rozwój pracowników, zmodernizowanie procedur związanych z zarządzaniem. McDonald przedstawia narzędzie stworzone przez Radę Finansowania Szkolnictwa Wyższego w Anglii (HEFCE) dla instytucji, dotyczące samooceny zarządzania personelem *People Management Self-Assessment Tool – SAT*, które miałoby wspierać instytucje szkolnictwa wyższego w tym nowym projekcie. Narzędzie to miałoby sprawdzać procedury i postępy w tych instytucjach, a następnie ustalać priorytety i plany na przyszłość w zakresie zarządzania personelem. Obejmuje ono 7 obszarów: zatrudnienie, rekrutację, liczebność i dobór pracowników, rozwój zawodowy personelu, kierownictwa i zarządzanie zmianami, zdrowie, bezpieczeństwo pracy i opiekę społeczną.

Autorka przedstawia również wyniki projektu, w którym oceniano wdrożenie ww. narzędzia, którego wyniki posłużą usprawnieniu strategii zarządzania zasobami ludzkimi.

Erica Arthur: ***Tick off to take off. The pre-departure guide*** **(s. 22–27)**

Końcowe odliczanie. Przewodnik dla wyjeżdżających

Arthur poświęciła artykuł kwestii udziału studentów w zagranicznych programach wymiany studenckiej i związanych z tym problemów administracyjnych. Proces boloński i europejskie programy wymiany studenckiej, takie jak m.in. Erasmus przyczyniły się do wzrostu mobilności studentów w Europie. Jednakże autorka wskazuje na wiele przeszkód, które stoją na drodze do upragnionego wyjazdu. Wśród głównych problemów wymienia: biurokrację oraz skomplikowane procedury związane ze składaniem podania. Ponadto podkreśla fakt, że studenci muszą samodzielnie przejść przez wszystkie, często żmudne, formalności związane np. z ubieganiem się o wizę. Arthur opisuje, w jaki sposób można rozwiązać te kwestie.

W Wielkiej Brytanii został stworzony innowacyjny przewodnik internetowy dla studentów *Tick Off to Take Off – TOTTO*, który zrewolucjonizował procedury administracyjne poprzez eliminację wielu formalności związanych z wypełnianiem dokumentów, kosztami kopiowania i skróceniem czasu przygotowań. Umożliwia on łatwe i szybkie przejście przez wszystkie niezbędne procedury. Dzięki tym precyzyjnym instrukcjom zapewnia on wszelką pomoc, np. przy wyborze studiów, ubieganiu się o wizę, organizacji zakwaterowania itp.

Przegląd czasopisma ***Perspectives. Policy and Practice in Higer Education*** **- 2009, Volume 13, Number 2**

John Kirkland: ***Research management. A global profession?*** **(s. 33–36)**

Zarządzanie badaniami naukowymi. Globalne zadanie?

Kirkland w swoim artykule zauważa, że środowisko powstawania badań naukowych jest coraz bardziej złożone ze względu na aspekty prawne, finansowe oraz etniczne, a konsekwencje ewentualnych błędnych wyników bardziej po-

ważne. Coraz większa liczba badań naukowych wykonywanych na uniwersytetach odbywa się na zasadzie projektów lub na podstawie współpracy z innymi instytucjami. W tych okolicznościach władze uniwersytetów muszą posiadać wiedzę o badaniach prowadzonych przez swoich pracowników naukowych oraz mieć większe zaufanie do instytucji, z którymi współpracują. W interesie uniwersytetów Zjednoczonego Królestwa leży więc zapewnienie kompatybilności struktur zarządzania badaniami na świecie. Autor uważa, że zarządzanie badaniami powinno być postrzegane globalnie.

Zdaniem Kirklanda stworzenie nowych struktur dotyczących zarządzania badaniami powinno odbywać się w klimacie konkurencyjności. Identyfikuje on pięć barier w rozwoju tego systemu. Po pierwsze, wymienia kwestie kulturowe, a w szczególności o relacje interpersonalne pomiędzy zarządzającymi projektami a pracownikami środowisk akademickich. Po drugie, wskazuje stosunki władzy – pomimo że zarządzanie badaniami ma na celu wsparcie naukowców w ich pracy, to nie zawsze jest ono tak postrzegane, a zwłaszcza gdy tworzone są jego nowe struktury. Po trzecie, wylicza opóźnienia czasowe – lepsze zarządzanie badaniami powinno zapewniać większe zyski finansowe dla danej instytucji. Jednak korzyści te mogą być widoczne dopiero za kilka lat, jak i być trudne do zweryfikowania. Po czwarte, wyszczególnia równowagę między podstawowymi a dodatkowymi funduszami – brytyjski system inwestycji w zakresie zarządzania badaniami naukowymi opierał się zarówno na dodatkowych funduszach, jak i na dostępności nowych źródeł finansowania. Niestety taka sytuacja może nie mieć miejsca w krajach, gdzie znaczna część dofinansowania płynie z podstawowego źródła. Po piąte, wskazuje on na fakt, że zarządzanie badaniami może być korzystne tylko dla tych, którzy będą potrafili z niego korzystać.

W zakończeniu autor zadaje pytanie, czy zarządzanie badaniami jest zadaniem globalnym? Po pierwsze stwierdza, że struktury zarządzania badaniami mają większą szansę zaistnieć w sprzyjających warunkach instytucjonalnych. Po drugie sugeruje, że instytucje naukowe i organy państwa w różny sposób będą reagować na potrzebę lepszego zarządzania badaniami. Na koniec Kirkland zauważa, że struktury, które dopiero się pojawiają oraz szybkość, z jaką będą mogły być wprowadzone, będą zależały od indywidualnych okoliczności.

David Langley, Kathy Heinze: *Restructuring research support offices. Commentary based on experience at two organisations* (s. 37–41)

Restrukturyzacja biur wspierających badania naukowe. Komentarz w oparciu o doświadczenie dwóch organizacji

Langley i Heinze zauważają, że biura wspierające badania naukowe na uczelniach są w trakcie restrukturyzacji lub wkrótce zostaną jej poddane. Powyższa konstatacja może odzwierciedlać zmieniające się wymagania i rolę osób w nich zatrudnionych, ale może też być symptomem, że tradycyjne modele nie spełniają norm uznanych za dobrą praktykę.

W ostatnich latach jest coraz więcej i bardziej złożonych badań naukowych, które muszą spełniać wielość wymogów administracyjnych. Oznacza to, że zarówna kadra pracująca w biurach, jak i na uczelniach wymaga nabycia profesjonalnych umiejętności oraz wsparcia ze strony administracyjnej. Stanowi to interesującą i pełną wyzwań sytuację.

Autorzy opisują niektóre „siły napędowe" wspierające dwie organizacje: *Imperial College London* (światowej klasy uniwersytet zajmujący się badaniami naukowymi) oraz *Commonwealth Scientific and Industrial Research Organisation* (australijska agencja naukowa). Przedstawiają oni wspólne obserwacje, wyzwania i rozwiązania zastosowane w powyższych instytucjach. Jednocześnie autorzy zaznaczają, że nie ma jednego i zarazem przejrzystego modelu struktur wspierających badania naukowe, zwracając przy tym uwagę na kilka kluczowych zagadnień i wyzwań, które mogą wystąpić w procesie restrukturyzacji.

Chris Marlin: *Focusing research in universities. Implications for research management* (s. 42–47)

Badania fokusowe na uniwersytetach. Implikacje dla zarządzania badaniami naukowymi

Wiele uniwersytetów na świecie wprowadza i stosuje podejścia zmierzające w kierunku koncentracji ich obszaru działalności badawczej. Marlin stwierdza, że zalety zdecentralizowanej struktury zarządzania badaniami zostały już zauważone. Jak podaje autor, czynnikami powodującymi trend skupienia badań są:

- wzrastające wydatki na badania w wielu obszarach, w tym ograniczone fundusze na finansowanie badań,
- chęć wyróżniania się na coraz bardziej konkurencyjnym rynku pracy w celu zdobycia funduszy na badania.

Jednocześnie autor proponuje połączenie idei badań fokusowych z tzw. *research facilitators* (osoby wspierające badania przez poszukiwanie funduszy, a także wspierające naukowców dla ich bardziej efektywnej i produktywnej pracy) w aspekcie strategii zarządzania badaniami na uniwersytetach.

John Green, Scott Rutherford, Thomas Turner: *Best practice in using business intelligence to determine research strategy* (s. 48–55)

Najlepsza praktyka w zakresie zastosowania analityki biznesowej (BI) w celu ustalenia strategii badań

Dla rządu brytyjskiego priorytetem jest osiągnięcie zrównoważonych finansów na uczelni, w których badania odgrywają znaczną rolę. Artykuł opisuje wprowadzenie w jednej z brytyjskich uczelni: *Imperial College London* dwóch systemów zarządzania badaniami – *InfoEd* i *Oracle Grants*, których głównym celem było zapewnienie matrycy informacji ogólnie dostępnych na uczelni, poczynając od Rady Nadzorczej po indywidualnych studentów. Aby to osiągnąć, Green i in. wskazują na znaczenie dwóch obszarów:

- struktur (tzn. które społeczności na jakim poziomie w organizacji wymagają informacji i dynamiki zarówno w obrębie, jak i pomiędzy tymi grupami);
- strategii (tzn. co dane społeczności starają się osiągnąć oraz w jaki sposób informacja dotycząca zarządzania może pomóc w osiągnięciu ich celów).

Autorzy zauważają, że nie ma jednego podejścia odpowiedniego dla wszystkich, do zastosowania analityki biznesowej *BI* w obrębie uniwersytetów. Jednakże studium przypadku badanego *Imperial College* może stanowić przykład dobrej praktyki, która może znaleźć wykorzystanie w innych instytucjach.

Laetus Lategan, Peter Hooper: *Ethics, governance, research and enterprise* (s. 56–60)

Etyka, zarządzanie, badania naukowe i przedsiębiorstwo

Celem artykułu jest podkreślenie znaczenia etyki w badaniach. Autorzy stwierdzają, że we współczesnym świecie nie przestrzega się kodów etycznych w badaniach naukowych. Przykładem takich nieetycznych form są m.in.: plagiaty, brak spójności w danych, przeprowadzanie niebezpiecznych eksperymentów oraz nieprofesjonalne zachowania. Powstaje zatem pytanie, czy kody etyczne lub osobiste podejście badacza mogą być pomocne w lepszej ochronie spójności badań? Najwidoczniej nie.

Lategan i Hooper postulują, że w procesie badawczym powinien pojawić się etos indywidualny. Wyzwaniem dla badacza staje się więc identyfikacja pożądanych etycznych zachowań, które zostaną później dostosowane do różnych orientacji kulturowych i religijnych.

Przegląd czasopisma *Perspectives. Policy and Practice in Higer Education* – 2009, Volume 13, Number 3

Randy L. Swing: *Institutional research in the USA. Adapting to meet new* challenges (s. 63–65)

Badania instytucjonalne w USA. Dostosowanie do nowych wyzwań

Swing w swoim artykule opisuje, jak w Stanach Zjednoczonych na przestrzeni kilku lat rozwinęły się badania. Początkowo skupiały się one wyłącznie na analizie danych. Obecnie jest to już znacznie bardziej skomplikowany proces, włączający m.in. raporty oraz strategie jakościowe. Autor stwierdza, że aktualnie wyniki badań odgrywają kluczową rolę w podejmowaniu wszelkich decyzji dotyczących szkolnictwa wyższego w USA.

Bernard Longden, Mantz Yorke: *Institutional research. What problems are we trying to solve?* (s. 66–70)

Instytucje badawcze. Jakie problemy staramy się rozwiązać?

Longden i Yorke starają się dokonać rozróżnienia pomiędzy danymi a inteligencją. Autorzy wymieniają cztery cechy instytucji badawczych: informację,

prezentację, ulepszanie oraz badanie. Każda z nich odnosi się w inny sposób do instytucji oraz sposobu radzenia sobie przez nie z zaistniałymi problemami. Autorzy wnioskują, że wyniki badań wykorzystywanych przez uczelnie wyższe nie są efektywnie uwzględniane.

David Watson: *The dark side of institutional research* (s. 71–75)

Ciemne strony badań

W artykule autor stara się wyjaśnić rolę badań pomocnych w informowaniu i podejmowaniu strategicznych decyzji przez wyższe uczelnie. Watson definiuje sześć pułapek, w które można „wpaść" analizując, czy też przygotowując badania. Wymienia on:

- upraszczanie badań,
- wprowadzanie zmian jako próbę rozwiązania problemu,
- porównywanie się tylko gorszymi instytucjami,
- wykonywanie działań podobnych do tych, jakie promują inne instytucje,
- reputację jako ważniejszą od jakości,
- ignorowanie wyników badań, jeśli nie są zadowalające.

Penny Jones, Elizabeth Maddison: *The evolution of 'self-study' or 'institutional research' A case study from the University of Brighton* (s. 76–79)

Ewolucja samokształcenia lub badań instytucjonalnych. Studium przypadku - Uniwersytet w Brighton

Autorzy opisują studium przypadku na przykładzie Uniwersytetu w Brighton. Jones i Maddison stwierdzają, że kluczem do uniknięcia zbyt powierzchownego traktowania wyników badań jest dokładne opracowanie procesu tych badań, zadbanie o to kto i za co jest odpowiedzialny w projekcie, przygotowanie całorocznego kalendarza, w którym zawarte będą wszystkie wyniki pokazane na przestrzeni czasu. Istotne jest też podejście do badania jako do cyklu, w którym jedno działanie wynika z drugiego.

Nick Hammond: *Institutional research and student learning experience. Some reflections on the work of the Higher Education Academy* (s. 80–83)

Badanie instytucjonalne i doświadczenie w kształceniu studentów. Refleksje na temat pracy w szkolnictwie wyższym

Hammond twierdzi, że najważniejszym celem każdej uczelni jest wykorzystanie badań do podnoszenia efektywności nauczania studentów. Ciągłe ulepszanie procesów nauczania w szkolnictwie wyższym powinno być dokonane przy pomocy odniesienia do indywidualnych doświadczeń studentów. Badania te powinny składać się z wielu elementów, m.in. przeglądu literatury przedmiotu, testów, ankiet oraz badania rozwoju kadry naukowej.

Przegląd czasopisma *Perspectives. Policy and Practice in Higher Education* – 2009, Volume 13, number 4

Jon F. Baldwin: *Current challenges in higher education administration and management (s. 93–97)*

Aktualne wyzwania dla szkolnictwa wyższego w zakresie administracji i zarządzania

Cytowany artykuł został zaprezentowany na konferencji w Nowym Jorku w kwietniu 2008 r. Baldwin podkreśla tempo zmian czynników wpływających na sektor oświaty oraz dynamiczny obszar, w którym funkcjonuje aktualnie zmieniające się szkolnictwo brytyjskie. Według niego przejście szkolnictwa wyższego do „mega-ministerstwa", zwanego BIS (skrót od: biznes, innowacja, umiejętność) spowoduje, że edukacja stanie się „napędem" będącym integralnym komponentem ekonomicznego ożywienia. Jednocześnie autor sugeruje, że uniwersytety mogą być ostatnim znacjonalizowanym sektorem, ale jak długo jeszcze?

Interesującym jest fakt, że wskaźnik zmian, pośród szeregu czynników zewnętrznych wpływających na sektor edukacji wyższej, zdaje się nie pokazywać oznak jego zmniejszenia. Baldwin pozytywnie odnosi się do dorobku ministra edukacji, którego działania przyniosą korzyści dla oświaty w perspektywie 10–15 lat. Takie myślenie, być może interwencjonistyczne, nie jest bez precedensu i wskazuje na nowy sposób planowania w sektorze oświaty, który jest w istocie podstawą dla przyszłości narodu.

W podsumowaniu autor uważa, że obecnie wszystkie instytucje stoją w obliczu wyzwań finansowych, wzajemnie współzawodnicząc na globalnym rynku edukacji. Tak też jest z brytyjskimi uniwersytetami, których skala dotacji w porównaniu z amerykańskimi jest znacznie niższa. W związku z tym stawia on pytanie, czy szkolnictwo wyższe zwróci się po fundusze do wolnego rynku, analizując jednocześnie możliwość podwyższenia wysokości czesnego dla studentów.

Don Olcott: *Back to the UK future. Trends in internationalism and cross-border higher education* (s. 98–103)

Powrót do przyszłości Wielkiej Brytanii. Trendy w internacjonalizmie i transgranicznym szkolnictwie wyższym

We wstępie do artykułu Olcott zwraca uwagę na fakt, że proces globalizacji wpływa na międzynarodowy rynek przyspieszając socjoekonomiczne, kulturowe, polityczne i edukacyjne zmiany na świecie. Przyczyną tych zmian są zróżnicowane i złożone siły, w tym, m.in.: współzawodnictwo gospodarcze, postęp technologiczny, mobilność pracowników i ich rozwój, wielokulturowość, rynki wschodzące oraz migracja.

Praktykowanie transgranicznego szkolnictwa wyższego gwałtownie wzrasta i jest prawdopodobne, że w przyszłości będzie działało na użytek zróżnicowane-

go rynku światowego. Władze uniwersyteckie dziś na nowo definiują międzynarodowy wymiar swoich instytucji w odpowiedzi na proces globalizacji.

Olcott (za Knight, 2005) twierdzi, że proces globalizacji może być postrzegany jako światowy przepływ ludzi, technologii, gospodarki, wiedzy, pomysłów i kultury; z kolei internacjonalizm jako część procesu globalizacji (skupienie się na stosunkach pomiędzy narodami, ludźmi i kulturami). Autor uważa, że internacjonalizm postrzegany jako główna odpowiedź na globalizację ewoluuje w kolegiach i na uniwersytetach w sposób zróżnicowany i z różnych przyczyn instytucjonalnych. Zauważa, że w ciągu ostatniej dekady międzynarodowy obraz szkolnictwa wyższego zmienił się dramatycznie z powodu mobilności studentów. Aktualne trendy sugerują, że rynek stanie się coraz bardziej konkurencyjny i kraje przyjmujące studentów skupią się na partnerstwie z zagranicznymi instytucjami. Organy te będą pomocne w budowaniu wysokiej jakości systemu szkolnictwa wyższego.

Olcott wyraża nadzieję, że władze kolegiów i uniwersytetów zrozumieją, że działania międzynarodowe stanowią część znacznie większej mozaiki opartej na historycznej misji, sile i tradycji tych instytucji.

Gary Bell, Jon Warwick, Mike Kennedy: *Enabling process improvement and control in higher education management* (s. 104–117)

Umożliwienie poprawy i kontroli procedur w zarządzaniu szkolnictwem wyższym

Autorzy w artykule stwierdzają, że rząd brytyjski domaga się większej odpowiedzialności uczelni w zakresie kosztów oraz jakości.

Bell i in. wskazują, że ortodoksyjne podejście do planowania i kalkulacji kosztów na wyższych uczelniach jest postrzegane jako złożony problem, który z punktu widzenia analitycznego można „podzielić na części". Stąd też postulują oni potrzebę holistycznego podejścia do planowania w celu podniesienia jakości, zwiększenia wydajności i redukcji kosztów na wyższych uczelniach. Argumentują oni, że tzw. podejście *Holon* pozwala na poprawę kontroli procedur nauczania oraz prowadzenia badań naukowych na brytyjskich uniwersytetach. To interdyscyplinarne podejście metodologiczne ma na celu wzmocnienie pozycji pracowników naukowych i administracyjnych, aby umieli lepiej rozwiązywać istotne problemy, tworzyli wizję i pragmatyczny kierunek za pomocą instrumentów i narzędzi on-line.

Bell i in. badają więc holistyczne ramy mające na celu poprawę procedur nauczania i badań naukowych na uczelni. Przedstawiają oni unikalną metodologię, która umożliwia zarówno pracownikom administracyjnym, jak i naukowym, samodoskonalenie w zakresie procedur kontroli.

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

Bilansu życia – całościowa ocena własnego życia.
Anna Hryniewicka

Eutanazja samobójcza (zwana autoeutanazją lub wspomaganym samobójstwem) – szczególny przypadek samobójstwa wynikający z sytuacji, w której dotknięta beznadziejną chorobą osoba podejmuje działanie bezpośrednio powodując jej śmierć.
Anna Hryniewicka

Fantazje samobójcze – aktywne przywoływanie myśli o samobójstwie.
Anna Hryniewicka

Heterogeniczny (gr. *heteros*) – niejednorodny, różnorodny, niejednolity. Emmanuel Lévinas używał tego pojęcia dla wyartykułowania obcości i odmienności Innego.
Jarosaw Gara

Kategoryzacja – operacja umysłowa umożliwiająca traktowanie różnych obiektów/osób jako elementów tej samej kategorii w oparciu o dostrzegane ich wzajemne podobieństwo.
Stanisława Byra

Poczucie jakości życia – refleksyjne ustosunkowanie się do własnego życia.
Anna Hryniewicka

Prototyp – najlepszy przedstawiciel/reprezentant danej kategorii, w największym stopniu skupiający cechy przyjęte za podstawowe kryterium do jej wyodrębnienia.
Stanisława Byra

Próba samobójcza – „działanie podjęte bez tragicznego zakończenia życia, w którym jednostka rozważa: albo zapoczątkowanie nietypowego zachowania, bez udziału osób drugich, mogącego doprowadzić do samouszkodzenia, albo przyjęcie substancji w dawce większej niż terapeutyczna (ewentualnie terapeutyczna) w celu osiągnięcia zmiany przez obecne lub oczekiwane fizyczne konsekwencje" (za: A. Gmitrowicz, 2001).
Anna Hryniewicka

Samobójstwo – „przemyślane, zamierzone działanie zagrażające życiu, podjęte samodzielnie, którego następstwem jest śmierć" (za: A. Gmitrowicz, 2001).
Anna Hryniewicka

DICTIONARY OF TERMS

Life outcome – overall evaluation of one's own life.
Anna Hryniewicka

Suicidal euthanasia (called self-euthanasia or assisted suicide) – special case of suicide resulting from a situation where a person suffering from a hopeless disease takes action which directly brings about his/her death.
Anna Hryniewicka

Suicidal fantasies – actively bringing back thoughts about suicide.
Anna Hryniewicka

Heteroge neous (Greek, *heteros*) – composite, diverse, varied. Emmanuel Lévinas used this notion in order to express the strangeness and dissimilarity of the Other.
Jarosław Gara

Categorization - mental operation which allows to treat different objects/people as elements of the same category on the basis of their mutual similarity that is perceived.
Stanisława Byra

Feeling of the quality of life – reflective attitude to one's own life.
Anna Hryniewicka

Prototype – the best representative of a given category that embraces to the largest extent the characteristic features assumed as fundamental criteria to distinguish this category.
Stanisława Byra

Suicide attempt – "act without a tragic ending of one's life in which the individual considers either starting an unusual behavior without participation of other people that may lead to self-harm, or taking some substance in a dose that is larger than a therapeutic one (or as large as a therapeutic one) in order to achieve a change through present or anticipated physical consequences" (after: A. Gmitrowicz, 2001).
Anna Hryniewicka

Suicide – "act that is carefully considered and deliberate and that threatens one's life, taken on one's own with death as its outcome" (after: A. Gmitrowicz, 2001).
Anna Hryniewicka

Stan integracji w ujęciu Eriksona – poczucia harmonii oraz sensu wynikającego z akceptacji siebie oraz własnego życia jako czegoś jedynego, niepowtarzalnego i sensownego.

Anna Hryniewicka

Integration by Erikson – feeling of harmony and sense resulting from the acceptance of oneself and one's own life as something unique and reasonable.

Anna Hryniewicka

Syndrom presuicydalny – stan psychiczny poprzedzający samobójstwo, którego istotnym elementem jest utrata równowagi między warunkami życia a poczuciem własnych możliwości, brak możliwości kontroli sytuacji, całkowita izolacja od ludzi, agresja hamowana i autoagresja, fantazje samobójcze.

Anna Hryniewicka

Presuicidal syndrome – psychological condition which precedes suicide, with the loss of balance between life conditions and the feeling of one's own abilities, lack of possibility to control the situation, total isolation from people, inhibited aggression and self-abuse, suicidal fantasies.

Anna Hryniewicka

Tożsamy (fr. *le Même*) – pojęcie używane przez Emmanuela Lévinasa na oznaczenie tego, co własne, tzn. związane ze sferą własnych myśli i uczuć.

Jarosław Gara

The Same (French *le Même*) – notion used by Emmanuel Lévinas to describe what is one's own, i.e. what is connected with the sphere of one's own thoughts and feelings.

Jarosław Gara