CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

Nr 2(8) 2008

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. dr hab. med. Jacek Bomba, prof. dr hab. Władysław Dykcik,
prof. dr hab. Władysława Pilecka, prof. zw. dr hab. Stanisław Pużyński,
prof. dr hab. Marina Zalewska

Tłumaczenie na język angielski – Renata Wójtowicz

Redaktor – Renata Malecka
Monika Bielska-Łach

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 2008
nakład 300 egz.

ISSN 1734–5537

Skład:
Grafini DTP
ul. Kościuszki 1a/11, 05-840 Brwinów, tel. 601 93 96 47
Druk i oprawa:
P.P.H.U. „Nokpol”
ul. Poniatowskiego 84, 05-230 Kobyłka

SPIS TREŚCI

Autorzy 5

Artykuły i rozprawy

Marzenna Zaorska – *Lew S. Wygotski o wychowaniu dzieci głuchoniewidomych* 7

Agnieszka Maślanka – *Prawne i pozaprawne formy wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zmiany paradygmatu w postrzeganiu tych osób* . . . 17

Beata Hintze – *Współczesne badania nad istotą schizofrenii z perspektywy neurobiologii i neuropsychologii. Część I – Przyczyny, objawy i przebieg schizofrenii* 35

Prace badawcze

Michał J. Gacek – *Przystosowanie emocjonalne dzieci niesłyszących a kompetencje komunikacyjne* 49

Dorota Ryżanowska – *Percepcja postaw rodziców a rozumienie empatyczne innych ludzi przez młodzież z niepełnosprawnością fizyczną* 67

Beata Hintze – *Oddziaływania psychoterapeutyczne wobec osób chorych na schizofrenię. Część II – Terapia w schizofrenii – doświadczenia własne* 83

Polemiki i recenzje

John Horgan – *Psychologia terroryzmu*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN (Ludwik Malinowski) 99

Jennifer Creek, Anne Lawson-Porter – *Contemporary Issues in Occupational Therapy, Reasoning and Reflections*, Chichester: John Wiley&Sons Ltd. (Agnieszka Pietrzak) 103

Sprawozdania, komunikaty, kronika

Sławomir Grzeszczyk – Międzynarodowa Konferencja Naukowa *Problemy edukacji rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych*, Ustroń, 22–23 kwietnia 2008 . . 109

Helena Ciążela, Wioletta Dziarnowska – II Międzynarodowa Konferencja Interdyscyplinarna z cyklu: *Człowiek i świat – wymiary odpowiedzialności. Dziedzictwo ewolucji jako przedmiot ludzkiej odpowiedzialności – depozyt czy wyzwanie?*, Warszawa, 9 maja 2008 114

Izabela Lebuda, Ewa Wiśniewska, Maciej Karwowski – Międzynarodowa Konferencja The International Center for Innovation in Education ICIE *Excellence in Education 2008: Future Minds & Creativity*, Paryż, 1–4 lipca 2008 118

Małgorzata Kupisiewicz – *Kilka uwag na temat kształcenia niepełnosprawnych w Chinach* 124

Przegląd czasopism

Ewa Zasępa – *The American Journal on Mental Retardation,* 2007 – wybrane zagadnienia 127

CONTENTS

Authors 5

Articles and Treatises

Marzenna Zaorska – *Lev S. Vygotsky on the Education of Deafblind Children* 7

Agnieszka Maślanka – *Legal and Extralegal Forms of Support for Persons with Intellectual Disabilities in the Context of the Change of the Paradigm in the Perception of These Persons* 17

Beata Hintze – *Contemporary Research on the Essence of Schizophrenia from the Perspective of Neurobiology and Neuropsychology. Part I – The Causes, Symptoms, and Course of Schizophrenia* 35

Research Papers

Michał J. Gacek – *Emotional Adjustment and Communicative Competence in Children with Hearing Impairments*. 49

Dorota Ryżanowska – *Perception of Parental Attitudes Versus Empathic Understanding of Other People in Adolescents with Physical Disabilities*. 67

Beata Hintze – *Psychotherapeutic Interventions for People Suffering from Schizophrenia. Part II – Therapy in Schizophrenia – Author's Own Experiences* 83

Polemics and Reviews

John Horgan – *Psychologia terroryzmu (The Psychology of Terrorism)*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN (Ludwik Malinowski) 99

Jennifer Creek, Anne Lawson-Porter – *Contemporary Issues in Occupational Therapy, Reasoning and Reflections*, Chichester: John Wiley&Sons Ltd. (Agnieszka Pietrzak) 103

Reports, Announcements, Chronicle

Sławomir Grzeszczyk – The International Scientific Conference *Education, Rehabilitation and Socialization of People with Disabilities: Problems*, Ustroń, 22–23 April, 2008. 109

Helena Ciążela, Wioletta Dziarnowska – The 2nd International Interdisciplinary Conference from the series *Man and World – Dimensions of Responsibility. Legacy of Evolution as the Subject of Human Responsibility – Deposit or Challenge?*, Warsaw, May 9, 2008 114

Izabela Lebuda, Ewa Wiśniewska, Maciej Karwowski – The International Center for Innovation in Education ICIE *Excellence in Education 2008*: *Future Minds & Creativity*, Paris, July 1–4, 2008. *International Conference* 118

Małgorzata Kupisiewicz – *Some Comments on the Education of People with Disabilities in China* 124

Journals Review

Ewa Zasępa – *American Journal on Mental Retardation*, 2007 – Selected Topics 127

AUTORZY

Helena Ciążela
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: hciazela@aps.edu.pl

Wioletta Dziarnowska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: wdziarnowska@aps.edu.pl

Michał J. Gacek
Uniwersytet Jagielloński
ul. Mickiewicza 3
31-120 Kraków
e-mail: m.j.gacek@wp.pl

Sławomir Grzeszczyk
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: sgrzeszczyk@aps.edu.pl

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

Maciej Karwowski
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: mkarwowski@aps.edu.pl

Małgorzata Kupisiewicz
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: mkupisiewicz@aps.edu.pl

Izabela Lebuda
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: izalebuda@aps.edu.pl

Ludwik Malinowski
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: lmalinowski@aps.edu.pl

Agnieszka Maślanka
ul. Redutowa 41/42
01-106 Warszawa
e-mail: agnieszka.maslanka@op.pl

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

Dorota Ryżanowska
Uniwersytet Jagielloński
ul. Mickiewicza 3
31-120 Kraków
e-mail: prymula@poczta.onet.pl

Ewa Wiśniewska
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: ewisniewska@aps.edu.pl

Marzenna Zaorska
Uniwersytet Mikołaja Kopernika
ul. Gagarina 11
87-100 Toruń
e-mail: mzaorska@poczta.onet.pl

Ewa Zasępa
Akademia Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
e-mail: zasepa@aps.edu.pl

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 2(8) 2008

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

MARZENNA ZAORSKA

LEW S. WYGOTSKI O WYCHOWANIU DZIECI GŁUCHONIEWIDOMYCH

Lew S. Wygotski (1896–1934) należy do grona najwybitniejszych psychologów XX w. Filozof amerykański S. Turmin nazwał L.S. Wygotskiego „Mozartem psychologii” (za: A.A. Leontiew, 2003). Prace uczonego wniosły szczególny wkład w rozwój psychologii ogólnej, psychologii rozwojowej oraz psychologii klinicznej. „Jest twórcą teorii rozwoju psychiki ludzkiej, według której rozwój psychiczny jest uwarunkowany przez procesy historyczno-społeczne. Taki historyczno-społeczny charakter – zdaniem L.S. Wygotskiego – ma przede wszystkim język, którego znaki kształtują się w toku społecznej działalności ludzi, umożliwiając rozwój myślenia ludzkiego i przekształcając się w ten sposób z zewnętrznych form zachowania w wewnętrzne” (W. Okoń, 1981, s. 354).

Urodził się 5 listopada (według kalendarza gregoriańskiego) 1896 r. w miejscowości Orsza (Białoruś). Kiedy miał rok, rodzina przeprowadziła się do miasta Homel. Ojciec L.S. Wygostkiego był absolwentem Instytutu Handlowego w Charkowie; pracownikiem banku, a po zamieszkaniu w Moskwie, dyrektorem ważnego oddziału, w jednym z bardziej znaczących banków Rosji. Matka – z wykształcenia nauczycielka – zajmowała się wychowaniem dzieci (trzech synów i pięciu córek).

Naukę szkolną – do klasy czwartej – realizował w środowisku domowym, a następnie, po zdaniu egzaminu eksternistycznego z materiału obowiązującego w klasie piątej, kontynuował edukację w szóstej klasie gimnazjum dla chłopców. Szczególnie interesował się matematyką, literaturą, filozofią i językami obcymi. W szkole uczył się języków niemieckiego i francuskiego, zaś w domu – dodatkowo – łaciny, greki i angielskiego. W 1913 r. skończył gimnazjum oraz rozpoczął studia na Wydziale Medycznym Uniwersytetu Moskiewskiego. Jednakże po kilku tygodniach przeniósł się na Wydział Prawa. Od roku 1914 – równolegle z już podjętymi – zrozpoczął studia na Wydziale Historyczno-Filozoficznym w Państwowym Uniwersytecie im. Szaniawskiego. Będąc studentem, opublikował pierwsze prace naukowe z zakresu literatury. W 1917 r. ukończył dwie uczelnie,

łącząc w latach 1916–1917, edukację akademicką z pracą na stanowisku sekretarza redakcji czasopisma „Nowa Droga".

Wiedza z historii, filozofii, literatury zdobyta przez L.S. Wygotskiego w czasie kształcenia na poziomie wyższym wpłynęła na krystalizowanie się zainteresowań psychologią oraz poszczególnymi subdyscyplinami związanymi z tym obszarem nauki. Po skończeniu studiów wraca do Homla i podejmuje pracę jako nauczyciel literatury w szkole. Dodatkowo prowadzi zajęcia ze słuchaczami studiów nauczycielskich i studiów wychowawców placówek przedszkolnych z logiki i psychologii, a w konserwatorium – z estetyki i historii sztuki. W lokalnej prasie publikuje artykuły oraz recenzje dotyczące literatury i teatru. Kieruje teatrem amatorskim. Prowadzi otwarte wykłady na temat twórczości wybitnych pisarzy i poetów. Organizuje tzw. spotkania poniedziałkowe, w których uczestniczą znani intelektualiści zamieszkujący Homel. Z inicjatywy L.S. Wygotskiego wydawane jest czasopismo literackie „Wrzos", publikujące nowele oraz wiersze twórców rodzimych i zagranicznych.

W 1919 r. zapadł na gruźlicę, jednak nadal – mimo choroby – kontynuował aktywną działalność naukową. W tym samym czasie ukształtowało się zainteresowanie L.S. Wygotskiego psychologią. Przy Liceum Pedagogicznym zorganizował Laboratorium Psychologiczne, w którym (wspólnie z uczniami szkoły oraz studentami uczelni wyższych z Moskwy) prowadził badania diagnostyczne dzieci w normie rozwojowej oraz dzieci z niepełnosprawnością z zastosowaniem metody G.I. Rossolimo[1)]. Rezultaty tych badań omówił w wystąpieniu na zjeździe z psychoneurologii w 1924 r. w Sankt Petersburgu (Pietrogrodzie). Po zjeździe otrzymał propozycję pracy w moskiewskim Instytucie Psychologii Eksperymentalnej. W tym też roku przeniósł się do Moskwy i uzyskał – po zdaniu odpowiednich egzaminów – status pracownika naukowego. Kilka miesięcy później do Moskwy przeprowadziła się też narzeczona L.S. Wygotskiego.

W roku 1925 ożenił się z Różą Smiechową. W tym też roku przyszła na świat pierwsza córka – Gita, a w roku 1930 druga – Asia. Od momentu podjęcia nowej pracy, rozpoczął intensywne badania nad zagadnieniami świadomości, relacji psychologii i filozofii, analizy współczesnych poglądów psychologicznych na temat rozwoju jednostki ludzkiej, psychologii wychowawczej i klinicznej. Szczególną uwagę zwrócił na problematykę funkcjonowania dzieci z różnym typem niepełnosprawności. W latach 1924–1934 skoncentrował się na tych zagadnieniach.

Wypełniając kwestionariusz osobowy, na pytanie: Jaki obszar zainteresowań naukowych jest Panu najbliższy? – L.S. Wygotski wpisał: „zagadnienia wychowania dzieci głuchoniewidomych" (a dosłownie „ślepogłuchoniemych" – uczony w swoich pracach operuje tym pojęciem, chociaż niejednokrotnie wypowiada

[1)] G.I. Rossolimo (1860–1928), neurolog rosyjski; w 1899 r. opisał jedną z odmian zapalenia nerwu, w 1902 r. głęboki odruch palcowy, objaw uszkodzenia dróg piramidowych; R. Dzierżanowski (1983). *Słownik chronologiczny dziejów medycyny i farmacji*. Warszawa: PZWL, s. 476.

się, że jest ono wyjątkowo nietrafne, bowiem tak jak osoby niesłyszące, także osoby głuchoniewidome mogą opanować mowę artykułowaną, właściwszy jest więc termin „głuchoniewidomy").

Z rekomendacji organizatora Eksperymentalnego Instytutu Defektologii I.I. Daniuszewskiego, w 1924 r. został kierownikiem Działu Wychowania Dzieci z Niepełnosprawnością Fizyczną i Intelektualną, funkcjonującego przy Wydziale Socjalno-Prawnej Obrony Niepełnoletnich Ministerstwa Edukacji. Ten moment uważany jest za początek działalności L.S. Wygotskiego w dziedzinie psychologii klinicznej – a ściślej psychologii defektologicznej.

W jednej z prac znajdujemy myśl uczonego, podającą *credo* zainteresowania tą tematyką: „Żadne ludzkie działanie nie może być zrealizowane bez emocjonalnego zaangażowania" (L.S. Wygotski, *Wyobraźnia i twórczość wieku dziecięcego*, 1991, s. 47, za: T.M. Lifanowa, 2003, s. 7). Podobną myśl znajdujemy w następującej sentencji: „Tam gdzie jest współczucie, tam jest twoje JA"[2)]. Badacz angażował się w owym czasie nie tylko w działalność naukową, ale także praktyczną na rzecz kształtowania i rozwoju sieci placówek specjalnych dla uczniów z niepełnosprawnością.

W roku 1925 uczestniczył w międzynarodowym kongresie na temat wychowania dzieci z wadą słuchu w Anglii, w czasie którego przedstawił referat o metodach nauczania uczniów niesłyszących i roli czynników socjokulturowych oraz socjokulturowego kontekstu wychowania w procesie adaptacji społecznej. W tym też roku odbył podróże do Niemiec, Holandii i Francji, w celu zapoznania się z organizacją kształcenia osób niepełnosprawnych. Po powrocie ciężko zachorował – nastąpił nawrót gruźlicy. Przez rok przebywał na zwolnieniu lekarskim. Nie przerwał jednak pracy naukowej – dokończył książkę pt. *Psychologia sztuki*, którą opublikowano dopiero 40 lat później.

W roku 1925 wyznaczono publiczną obronę pracy habilitacyjnej, do której – u uwagi na chorobę – nie mógł przystąpić. Komisja powołana do spraw przewodu habilitacyjnego zwolniła L.S. Wygotskiego z publicznej obrony rozprawy, zaocznie nadając status samodzielnego pracownika naukowego. W październiku 1925 r. został docentem na Wydziale Pedagogiki, Psychologii i Defektologii 2 Państwowego Uniwersytetu w Moskwie. W tym też czasie ponownie – ale tym razem na pół roku – przerywa pracę, gdyż nastąpiło pogorszenie stanu zdrowia. W czasie choroby przygotował monografię *Sens historyczny kryzysu w psychologii* oraz wiele artykułów, m.in. na temat koncepcji psychoanalitycznych.

W tym czasie w domu L.S. Wygotskiego spotykano się na cyklicznych dyskusjach poświęconych zagadnieniom współczesnej psychologii. Ich uczestnikami byli m.in. A.N. Leontiew i A.R. Łuria.

W roku 1926 uczony zorganizował Laboratorium Psychologii Defektologicznej przy Instytucie Neurologicznym, prowadząc badania nad diagnozą możli-

[2)] Tą sentencją zaczyna się film pt. *Dharni*, pokazywany w jednej z telewizji komercyjnych 26.10.2007 r.

wości rozwojowych dzieci z niepełnosprawnością. W 1929 r., na bazie laboratorium, utworzono Eksperymentalny Instytut Defektologii Ministerstwa Edukacji. Dyrektorem placówki został I.I. Daniuszewski, a L.S. Wygotski konsultantem ds. naukowych. Pracując w Instytucie, skoncentrował się na badaniu zagadnienia kompensacji, a także nadkompensacji u osób z niepełnosprawnością oraz utraty sprawnych funkcji u osób nabywających uszkodzenia w późniejszym okresie życia. Równocześnie zgłębiał znaczenie dla rozwoju dziecka zarówno pełno-, jak i niepełnosprawnego doświadczenia wyniesionego z relacji społecznych i interakcji komunikacyjnych z innymi ludźmi. Na ten temat pisał m.in.: „Bez wątpienia prędzej czy później ludzkość zwycięży ślepotę, głuchotę czy upośledzenie umysłowe, jednakże początkowo uczyni to przy pomocy osiągnięć w naukach społecznych i pedagogice niż osiągnięć w dziedzinie medycyny i biologii" (L.S. Wygotski, *Psychologia i pedagogika niepełnosprawności dziecięcej*, za: T.M. Lifanowa, 2003, s. 14).

L.S. Wygotski często podkreślał obecność identycznych praw rządzących rozwojem dzieci pełno- i niepełnosprawnych, tendencji ogólnych i specyficznych w rozwoju jednostki ludzkiej. Do specyficznych zaliczył odmienność doświadczeń historyczno-kulturowych oraz społecznych. Istota nauczania i wychowania dzieci z niepełnosprawnością, zdaniem uczonego, polega na uwzględnieniu specyfiki rozwoju dziecka, która zależy od rodzaju uszkodzeń, wpływających w różny sposób i w różnym stopniu na pozyskiwanie oraz gromadzenie doświadczeń życiowych. Krytykując tendencje mechanicznego trenowania, czyli wielokrotnego powtarzania czynności niezbędnych w życiu dzieci niepełnosprawnych, postulował potrzebę konstruowania procesu rehabilitacji i edukacji na bazie włączania dziecka w zabawę, naukę i pracę, opierając się na specjalnych ćwiczeniach. Analizując relacje między nauczaniem a rozwojem, zwracał uwagę na to, że nauczanie powinno wyprzedzać w czasie rozwój dziecka, czyli istotne jest uwzględnianie zarówno aktualnego poziomu rozwoju (sfera aktualnego rozwoju), jak i rozwoju potencjalnego (sfera najbliższego rozwoju). Sferę najbliższego rozwoju identyfikuje się oceniając możliwości dziecka w zakresie wykonania skomplikowanych dla jego fazy rozwojowej zadań przy pomocy udzielanej ze strony osób starszych, szczególnie osób dorosłych. Ocena możliwości dziecka w sferze najbliższego rozwoju powinna odbywać się na bazie analizy otwartości dziecka na przyjmowanie okazywanej pomocy i umiejętności wykonywania podobnych zadań w przyszłości samodzielnie. Koncepcja ta powstała nie tylko na podstawie doświadczeń praktycznych, badań naukowych i analiz literatury przedmiotu, ale także krytyki tendencji do dokonywania pomiarów rozwoju dziecka za pomocą testów. Wygotski dopuszczał możliwość częściowego wykorzystania testów w diagnostyce.

W latach 30. XX w. skoncentrował się na wybranych zagadnieniach psychopatologii. Szczególnie na rozwoju myślenia oraz rozpadzie wyższych funkcji psychicznych przy organicznych uszkodzeniach mózgu – w tym mowy i pamięci, np. u osób z afazją, schizofrenią czy chorobą Parkinsona. Pracując nad tymi problemami, uświadomił sobie potrzebę wykształcenia medycznego.

W 1931 r. podjął więc studia na Wydziale Medycznym w Instytucie Psychoneurologii w Charkowie, będąc już profesorem i uznanym autorytetem w psychologii. Jednakże nie zdążył ich ukończyć. Lata 30. ubiegłego stulecia w biografii L.S. Wygotskiego to okres bardzo intensywnej działalności naukowej: badań eksperymentalnych, przygotowywania publikacji, pracy dydaktycznej, licznych wystąpień na konferencjach, zjazdach, seminariach i naradach.

W roku 1934 kierował Oddziałem Psychologii w Instytucie Medycyny Eksperymentalnej. Kilka miesięcy przed śmiercią zakończył pracę nad książką *Myślenie i mowa* (wyd. w Polsce, PWN, 1989), którą opublikowano już po jego śmierci.

Wiosną 1934 r. nastąpiło pogorszenie zdrowia z powodu gruźlicy – i mimo zaleceń lekarskich poddania się hospitalizacji, L.S. Wygotski kontynuował aktywne życie zawodowe. 9 maja 1934 r. nastąpił wylew krwi do gardła. W nocy z 24 na 25 maja doszło do kolejnego wylewu; 2 czerwca został przewieziony do szpitala. Zmarł w nocy z 10 na 11 czerwca 1934 r.

Dzieło L.S. Wygotskiego twórczo rozwijali (i rozwijają obecnie) jego uczniowie oraz następcy, m.in.: D.B. Elkonin, P.E. Lewina, A.N. Leontiew, A.P. Łuria, T.A. Własowa, A.W. Zaporożec i inni, a także córki oraz wnuczka – E.E. Krawcowa, i prawnuki – L.G. Krawcow i O.G. Krawcow (T.M. Lifanowa, 2003).

Wyjątkowe zasługi L.S. Wygotskiego należy uznać w następujących obszarach psychologii: 1) koncepcja działalności ludzkiej; 2) koncepcja rozwoju człowieka; 3) znaczenie aktywności/działalności społecznej i kolektywu w rozwoju psychicznym; 4) koncepcja sfer rozwoju; 5) psychologiczne podstawy nauczania ukierunkowanego na rozwój i uwzględniającego współpracę między podmiotami biorącymi udział w tym procesie; 6) osobowość jako integralna struktura; 7) psychologia kliniczna i pedagogika korekcyjna – rozwój osoby z niepełnosprawnością z uwzględnieniem jej możliwości, a nie istniejących ograniczeń (A.A. Leontiew, 2003).

Poglądy L.S. Wygotskiego na wychowanie dzieci głuchoniewidomych

L.S. Wygotski postrzega złożoność problematyki wychowania dziecka głuchoniewidomego. Z jednej strony uważa, że jest ona istotnie bardziej skomplikowana i w większym stopniu skorelowana z poważnymi trudnościami w porównaniu z wychowaniem dzieci niewidomych i niesłyszących. Z drugiej strony, biorąc pod uwagę perspektywy życia takiej osoby w dorosłości i powołując się na poglądy I.A. Sokolańskiego, podkreśla, że wychowanie dziecka głuchoniewidomego może być paradoksalnie łatwiejsze niż wychowanie dziecka niesłyszącego. Z kolei wychowanie dziecka niesłyszącego jest łatwiejsze niż wychowanie dziecka niewidomego, a wychowanie dziecka niewidomego łatwiejsze niż dziecka pełnosprawnego. Wskazana kolejność skomplikowania procesu wychowania w odniesieniu do dzieci funkcjonujących w normie oraz dzieci z różnym typem

niepełnosprawności wynika z liczby oraz jakości problemów, które są rozwiązywane w trakcie działań wychowawczych. Wniosek ten stanowi więc wymierną ocenę istniejących trudności wychowawczych, które korespondują z możliwościami rozwoju jednostki ludzkiej, a szczególnie z możliwościami opanowania przez nią umiejętności komunikacji z otoczeniem. Dodatkowo, jak pokazuje praktyka, głuchoniewidome dzieci bez jakichś znaczących, innych poważnych zahamowań są w stanie opanować komunikację przy wykorzystaniu sytuacji związanych z życiem codziennym, sytuacji społecznych.

Porównywanie przebiegu procesu wychowania dziecka głuchoniewidomego z przebiegiem procesu wychowania u innych dzieci ze względu na złożoność i możliwe trudności, zdaniem L.S. Wygotskiego, ma sens jedynie wówczas, kiedy koncentrujemy się na zróżnicowanych zadaniach, które są realizowane, a które to zadania dostosowujemy do konkretnych potrzeb i możliwości danych grup dzieci oraz do specyfiki warunków, w których proces wychowania przebiega. Nie do końca – twierdzi uczony – niniejsze porównanie ma rację bytu, a to z tego powodu, że trudno jest jednoznacznie odpowiedzieć na pytanie: Co jest bardziej skomplikowane: czy nauczenie uzdolnionego 8-letniego dziecka tabliczki mnożenia czy słabego studenta matematyki na poziomie wyższym. W podanym przykładzie, dotyczącym dziecka 8-letniego, łatwość uczenia się może być uwarunkowana nie tyle możliwościami dziecka, ile niezbyt skomplikowanym celem działalności pedagogicznej, tj. nauką tabliczki mnożenia. Stąd można sądzić, że wychowanie i nauczanie dzieci głuchoniewidomych jest mniej skomplikowane, bowiem poziom funkcjonowania takich dzieci, stawiane im wymagania oraz zadania wychowawcze są zminimalizowane.

Jeśli zechcemy realizować zadania adresowane wobec wychowania dziecka głuchoniewidomego u dziecka pełnosprawnego, to dojdziemy bardzo szybko do przekonania, że nie wywołają one większych problemów realizacyjnych – bowiem inne są możliwości rozwojowe dziecka rozwijającego się w normie, a inne dziecka głuchoniewidomego. Z podaną konkluzją jest tak jak z sytuacją, kiedy stajemy przed koniecznością dokonania wyboru robotnika, urzędnika i dziennikarza z grupy ludzi pełnosprawnych i głuchoniewidomych. Mimo możliwych wielu wariantów odpowiedzi, niewątpliwie osoby pełnosprawne będą identyfikowane z profesjami bardziej skomplikowanymi. Przed głuchoniewidomymi stawiane są mniejsze wymagania, uwzględniające ich potencjalne możliwości, ograniczone – na ogół – do opanowania podstawowych czynności socjalno-bytowych. Kluby głuchoniewidomych mają więc niewielkie szanse na to, by stać się centrum kreującym np. życie towarzyskie i kulturalne ogółu społeczeństwa.

Analizowane korelacje wynikają także z prób poszukiwania odpowiedzi na pytanie: Czy łatwiej jest nauczyć czytania i pisania oraz podejmowania relacji interpersonalnych dziecko pełnosprawne czy głuchoniewidome. Jednocześnie są dowodem na obecność tendencji do dokonywania pobieżnych, mechanicznych wręcz porównań, w których poszukuje się odpowiedzi na wątpliwości – co łatwiejsze – bez uwzględnienia aktualnego przebiegu rozwoju dziecka oraz per-

spektywy rozwojowej w przyszłości. Dodatkowo zapomina się, że funkcjonowanie nadkompensacji ocenia się na podstawie dwóch głównych wyznaczników: z jednej strony są to rezultaty badań diagnostycznych, rozmiary nieprzystosowania społecznego oraz wielość różnic między zachowaniem dziecka a istniejącymi, wyznaczonymi przez społeczeństwo normami zachowań normalnych, a także zadania związane z rozwojem społecznym. Z drugiej strony – możliwości indywidualne, możliwości nieuszkodzonych lub nie w pełni uszkodzonych funkcji, wewnętrzne zasoby. Owe możliwości u osób głuchoniewidomych, niestety, są znacząco uszczuplone, problemy zaś z przystosowaniem społecznym poważne. Dlatego proces wychowania dziecka głuchoniewidomego jest wysoce skomplikowany, jeśli oczekujemy identycznych rezultatów, jakie przynosi proces wychowania dziecka pełnosprawnego.

Podstawą wszelkich działań wychowawczych realizowanych wobec dziecka głuchoniewidomego jest więc uzyskanie możliwych kompetencji społecznych oraz poczucia godności osobistej i osobowej, mimo posiadanych uszkodzeń. Nadzieja na to, że każde uszkodzenie można w pełni skompensować jest nadzieją złudną, tak jak nie każdą chorobę jesteśmy w stanie całkowicie wyleczyć. W związku z tym wymagany jest rozsądek i możliwie obiektywne podejście do zadań procesu wychowania analizowanej grupy dzieci niepełnosprawnych.

Zadania stawiane przed nadkompensacją w sytuacji uszkodzenia wzroku czy słuchu są bardzo wysokie, zaś zasoby, z których można skorzystać w procesie rozwoju istotnie ograniczone. Stąd realizm w podejściu do osoby z niepełnosprawnością zdaje się decydować o efektach procesu wychowania, a przede wszystkim – o ukierunkowaniu tego procesu.

Tak też istotę działań pedagogicznych postrzega I.A. Sokolański (1930), zastanawiając się nad specyfiką przebiegu działań wychowawczych u dzieci głuchoniewidomych. Mając bowiem na uwadze podaną specyfikę, można uzyskać zakładane cele pedagogiczne. Praca z głuchoniewidomymi dziećmi, polegająca na nauczeniu i doskonaleniu ich umiejętności dotyczących życia codziennego, realizacji podstawowych potrzeb w praktycznym działaniu sprawia, że mimiczne czy pantomimiczne środki komunikacji, które są dla takich dzieci nieznane, nie są też wykorzystywane w aktach komunikacyjnych. Natomiast mowa manualna lub artykułowana – poprzez dane sytuacje – staje się naturalnym środkiem podejmowanych relacji komunikacyjnych, wręcz potrzebą fizjologiczną. I na tym polega zasadniczy sens wychowania głuchoniewidomego dziecka, tj. na uczynieniu mowy manualnej czy artykułowanej naturalną potrzebą dziecka i na zminimalizowaniu wpływów komunikacji mimicznej.

Warto w tym miejscu przypomnieć, że stymulacja dziecka do podejmowania komunikacji powinna odbywać się w różnorodnych sytuacjach społecznych, z którymi ma ono do czynienia na aktualnym poziomie rozwoju. To nie powinno być tylko trenowanie mowy (manualnej, artykułowanej) na specjalnych zajęciach, ale uruchomianie, przez codzienność, możliwości nadkompensacji.

Znamiennym przykładem ukazującym przeogromne możliwości rozwoju osób głuchoniewidomych jest – zdaniem L.S. Wygotskiego – Helena Keller, aczkolwiek w literaturze przedmiotu można spotkać również sugestie, że gdyby nie była głuchoniewidoma, to nie osiągnęłaby takiego wysokiego poziomu rozwoju, statusu społecznego, czy tak dużego zainteresowania oraz rozgłosu.

Analizując przypadek Keller, warto zwrócić uwagę na dwie zasadnicze kwestie: po pierwsze, że mimo uszkodzenia zmysłów zdołała uruchomić mechanizmy nadkompensacji; po drugie – na szczęśliwy zbieg okoliczności, który pozwolił jej wykorzystać niepełnosprawność w celach społecznych. Stała się sensacją będącą w centrum zainteresowania na całym świecie, bohaterką, osobą doświadczającą cudu, dumą narodową Stanów Zjednoczonych. Tak więc niepełnosprawność wyniosła Keller na wyżyny popularności i zredukowała poczucie ułomności. Jej sukces przełożono na sukces wszystkich obywateli. Keller postawiono ogromne zadania – by była działaczką społeczną, naukowcem, pisarzem, kaznodzieją, by uzyskała stopień doktora – co się też stało. Patrząc na osiągnięcia Keller, niezwykle trudno jest obiektywnie ocenić, co jest jej sukcesem, wynikającym z osobistych potrzeb, a co sukcesem, który uzyskała na tzw. zamówienie społeczne. Dana sytuacja pokazuje rolę sugerowanego zamówienia społecznego w wychowaniu osoby głuchoniewidomej. To spostrzeżenie potwierdza H. Keller pisząc, że gdyby nie warunki zewnętrzne zapewne siedziałaby gdzieś w zakładzie specjalnym otoczona mrokiem, pustką życia, w izolacji oraz oderwaniu od możliwości komunikacji z ludźmi. To dzięki wpływom zewnętrznym został wyzwolony „duch" zamknięty wewnątrz jej organizmu (L.S. Wygotski, za: H. Keller, 1910).

Życie H. Keller dowodzi, że przebieg procesu nadkompensacji warunkują dwie podstawowe siły: 1) wymagania społeczne stawiane wobec przebiegu rozwoju i wychowania osoby z niepełnosprawnością, 2) zachowane zadatki wrodzone i posiadane możliwości psychiczne. Dzięki zamówieniu społecznemu adresowanemu wobec H. Keller w kwestii oczekiwanego poziomu funkcjonowania i uwieńczeniu sukcesem realizacji tegoż zamówienia w warunkach niepełnosprawności sprzężonej, jej życie potoczyło się takim właśnie torem. Uszkodzenia nie tylko nie ograniczyły jej rozwoju, ale stały się impulsem determinującym jego przebieg.

L.S. Wygotski, powołując się na Kanta (za: A. Adler, 1927), podkreśla, że organizm ludzki można zrozumieć tylko wtedy, kiedy będziemy analizować jego funkcjonowanie z punktu widzenia świadomie zbudowanego urządzenia (L.S. Wygotski, 2003).

Rozwój i wychowanie głuchoniewidomych dzieci, zdaniem uczonego, są możliwe bowiem u wielu z nich, gdy nie mamy do czynienia z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego, a relatywnie z uszkodzeniem wyższych funkcji psychicznych. Podstawowe znaczenie w procesie edukacji i rehabilitacji takich dzieci ma więc opanowanie mowy manualnej, a jeśli jest to możliwe, także mowy artykułowanej. Jedynie dzięki komunikacji głuchoniewidome dziecko staje się istotą społeczną.

Nawiązanie kontaktu komunikacyjnego z głuchoniewidomym dzieckiem odbywa się za pośrednictwem pozostałych zmysłów, szczególnie dotyku. Zmysł dotyku pozwala na odbiór znaków alfabetu palcowego dla niesłyszących oraz liter alfabetu Braille`a, na uczenie się komunikacji, nabycie umiejętności pisania i czytania. Tak więc dziecko głuchoniewidome w celu komunikacji z otoczeniem może wykorzystywać zarówno daktylografię, jak i mowę artykułowaną. Nauczanie mowy artykułowanej odbywa się w specjalnych warunkach, na drodze naśladownictwa realizowanego przy wykorzystaniu pozostałych zmysłów. Oczywiście proces ten jest o wiele bardziej skomplikowany niż nauczanie mowy dźwiękowej dzieci niesłyszących, bowiem wynika z braku wzrokowego odbioru ruchów aparatu artykulacyjnego oraz z konieczności orientowania się w ruchach artykulacyjnych za pomocą dotyku[3)].

Podsumowanie

Dorobek i działalność naukowa Lwa S. Wygotskiego wniosły nieoceniony wkład w rozwój różnych subdyscyplin psychologii, w szczególności psychologii rozwojowej, wychowawczej oraz klinicznej. Zdeterminowały także kształtowanie się odmiennego – od ówcześnie przyjętego – podejścia do zagadnienia ludzkiej niepełnosprawności w kontekście etiologicznym, konsekwencji psychospołecznych, jak również możliwości rozwoju człowieka z niepełnosprawnością poprzez wykorzystanie wpływów otoczenia oraz uruchamianie mechanizmów kompensacji i nadkompensacji. Nieocenione są myśli, wskazówki uczonego w kwestii specyfiki sytuacji psychoemocjonalnej, społecznej oraz rozwojowej jednostki dotkniętej skutkami równoczesnego uszkodzenia zmysłów słuchu i wzroku – głuchoniewidomej. Takie osoby L.S. Wygotski traktował ze szczególną uwagą i powagą, podkreślając jednocześnie wyjątkowość i rangę przebiegu procesu rehabilitacji oraz wychowania w płaszczyźnie stawianych zadań, planowania działań interwencyjnych i oczekiwanych efektów.

Do chwili obecnej sugestie badacza mogą stanowić cenne wskazówki w budowaniu strategii wychowawczych w odniesieniu do wszystkich kategorii niepełnosprawności z głuchoślepotą włącznie. Należy tylko do nich sięgnąć, odpowiednio odczytać i spróbować wprowadzić w realia pracy pedagogicznej w sposób zalecany przez L.S. Wygotskiego. Oznacza to tym samym, że posiadają – jak na razie – charakter ponadczasowy i nie ulegają dezaktualizacji, mimo istotnych zmian cywilizacyjnych. I na tym polega ich znaczenie oraz wielkość człowieka będącego ich autorem.

---

3) Poglądy L.S. Wygotskiego na temat wychowania dzieci głuchoniewidomych opisano na podstawie książki *Podstawy defektologii*, Wydawnictwo „Łań", Sankt Petersburg–Moskwa–Krasnodar 2003, a szczególnie następujących rozdziałów: „Defekt i nadkompensacja" (s. 60–99), „Rozwój i poznanie trudnego dziecka" (s. 248–304).

Bibliografia

Adler, A. (1930). *Praxis und Theorie der Individualpsychologie*. München: J.F. Bergmann.
Dzierżanowski, R. (1983). *Słownik chronologiczny dziejów medycyny i farmacji*. Warszawa: PZWL.
Keller, H. (1910). *Optymizm*, Sankt Petersburg.
Leontiew, A.A. (2003). Wprowadzenie. W: L.S. Wygotski, *Psychologia rozwoju człowieka*. Moskwa: Wydawnictwo „Smysł".
Lifanowa, T.M. (2003). Życie i twórczość L.S. Wygotskiego. W: L.S. Wygotski, *Podstawy defektologii*. Sankt Petersburg–Moskwa–Krasnodar: Wydawnictwo „Łań".
Okoń, W. (1981). *Słownik pedagogiczny.* Warszawa: PWN.
Sokolański, I.A. (1930). Pro metodyky nauczania głuchoniemych. *Ukrainskij Wistnik Eksperymentalnoj Pedagogiki ta Refleksołogij*, 1. Charków.
Wygotski, L.S. (2003). *Podstawy defektologii*. Sankt-Petersburg–Moskwa–Krasnodar: Wydawnictwo „Łań".
Wygotski, L.S.(1989). *Myślenie i mowa*. Warszawa: PWN.
Wygotski, L.S. (2003). *Psychologia rozwoju człowieka*. Moskwa: Wydawnictwo „Smysł".
Wygotski, L.S. (2003). *Psychologia rozwoju dziecka*. Moskwa: Wydawnictwo „Smysł".

LEW S. WYGOTSKI O WYCHOWANIU DZIECI GŁUCHONIEWIDOMYCH

Streszczenie

Zasadnicze treści artykułu koncentrują się na prezentacji sylwetki oraz osiągnięć naukowych znakomitego psychologa rosyjskiego L.S. Wygotskiego. W opisie biografii uczonego zostały wykorzystane interesujące doniesienia na temat drogi życiowej i naukowej oraz odkrywania zainteresowania psychologią, jak również kształtowania się poglądów dotyczących możliwości rozwoju człowieka, także człowieka z niepełnosprawnością i czynników determinujących ów rozwój. Szczególną uwagę zwrócono na poglądy i sugestie L.S. Wygotskiego co do możliwości oraz specyfiki wychowania osób z równoczesnym, poważnym uszkodzeniem słuchu i wzroku – głuchoniewidomych – w relacji do zadań, przebiegu i oczekiwanych rezultatów.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, osoba z niepełnosprawnością, głuchoślepota, osoba głuchoniewidoma.

LEV S. VYGOTSKY ON THE EDUCATION OF DEAFBLIND CHILDREN

Summary

The substance of this article concentrates on the presentation of the achievements of great Russian psychologist L. S. Vygotsky. In the description of the scientist's biography, many interesting reports concerning his way of life, his discovery of interest in psychology, and the development of his opinions on the subject of people with disabilities and the factors which determine their development were used. Particular attention was paid to the opinions and suggestions of L.S. Vygotsky concerning the possibilities and specific characteristics of the education of people with both severe vision and hearing impairments – i.e. the deafblind – in relation to the requirements, the process and the expected results.

Key words: disability, person with disability, deafblindness, deafblind person.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 2(8) 2008

AGNIESZKA MAŚLANKA

PRAWNE I POZAPRAWNE FORMY WSPARCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W KONTEKŚCIE ZMIANY PARADYGMATU W POSTRZEGANIU TYCH OSÓB

W ostatnich latach coraz wyraźniej obserwuje się zmianę nastawienia społecznego do niepełnosprawności intelektualnej. Zmiana ta jest widoczna także w sposobie traktowania osób z taką niepełnosprawnością. Podejście do tych osób opiera się przede wszystkim na podkreśleniu podmiotowości osoby niepełnosprawnej, na odchodzeniu od traktowania jej jak pacjenta, którym trzeba się opiekować lub którego należy leczyć, na rzecz osoby–obywatela, członka społeczności, któremu powinno się, jeśli jest taka potrzeba, zapewnić odpowiednie wsparcie.

Wsparcie to powinno wyrównać szanse osoby niepełnosprawnej, pozwolić jej funkcjonować w normalnym środowisku (w normalnym domu), a nie w zamkniętym zakładzie czy specjalnej placówce. Powinno także umożliwić poczucie, czym jest wolność, rozumiana jako możliwość decydowania o sobie i sposobie swojego życia. Wsparcie, o którym mowa, opiera się na idei normalizacji, autonomii i samorealizacji.

Celem artykułu jest przybliżenie oraz analiza prawnych i pozaprawnych instytucji, wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną i włączających je w życie społeczne jako pełnoprawnych uczestników. Na potrzeby artykułu prawne formy wsparcia rozumiane są jako instytucje wyraźnie przewidziane i uregulowane w przepisach prawa, których działalność polega na wsparciu osoby niepełnosprawnej w dokonywaniu czynności prawnych[1)], natomiast przez pozaprawne formy wsparcia rozumiane są formy wsparcia w sprawach życia codziennego, które w większości realizowane są przez organizacje pozarządowe, nawet jeśli przepisy w większym lub mniejszym stopniu regulują konkretną formę wsparcia.

[1)] Czynność prawna jest czynnością, której celem jest osiągnięcie jakiegoś skutku prawnego. Przykładem takiej czynności może być umowa sprzedaży samochodu, której skutkiem jest przeniesienie własności samochodu. Zob. A. Wolter, J. Ignatowicz, K. Stefaniuk, 2001, s. 253–256.

Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną

Postrzeganie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, tzn. kim ona jest oraz co potrafi, w bardzo dużym stopniu zależy od tego, jak definiowana jest niepełnosprawność intelektualna (zarówno w nauce, jak i potocznie). Nie należy jednak zapominać, że postrzeganie tej grupy społecznej jest uzależnione także od systemów wartości, zwyczajów, poglądów filozoficznych oraz społecznych, dominujących na danym etapie rozwoju cywilizacji (A. Twardowski, 1995, s. 35).

Obraz osób z niepełnosprawnością intelektualną zmieniał się stopniowo (M. Zaorska, E. Andrulonis, 2006, s. 3). W starożytności, gdzie panował kult doskonałości, piękna i siły fizycznej, osoby z niepełnosprawnością nie miały racji bytu – były uśmiercane. Podejście do niepełnosprawności intelektualnej przeszło długą drogę – od dyskryminacji, poprzez izolację oraz segregację (tamże, s. 36–37), aż do czasów współczesnych, w których nie ma wątpliwości, że prawa człowieka odnoszą się do osób z niepełnosprawnością intelektualną w takim samym stopniu jak do reszty społeczeństwa (K. Mrugalska, 1995, s. 6). Obecnie podkreśla się, że osoby z niepełnosprawnością i pełnosprawne mają więcej cech wspólnych niż odrębnych (tamże, s. 36–37).

W literaturze wskazuje się na trzy modele postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną: instytucjonalny, rozwojowy oraz obywatelski. Każdy z nich, w zależności od kultu określonych wartości, na przestrzeni lat kształtuje inny obraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Obserwujemy zmianę wizerunku: od osoby z niepełnosprawnością–pacjenta, przez osobę z niepełnosprawnością–klienta, konsumenta, po osobę z niepełnosprawnością–obywatela, członka społeczności (A. Firkowska-Mankiewcz, 2006, s. 14).

Model instytucjonalny przypada na okres, w którym przekonanie społeczeństwa o tym, że niepełnosprawność intelektualna jest karą za grzechy rodziców (A. Twardowski, 1995, s. 36), spowodowało, że jedyną formą opieki stały się instytucje totalne, tj. szpitale psychiatryczne lub zakłady zamknięte. Sama osoba z niepełnosprawnością intelektualną była pacjentem, przedmiotem (nie podmiotem) zabiegów i opieki, który dodatkowo nie miał żadnych możliwości rozwojowych. Model instytucjonalny oferował życie w izolacji od reszty społeczeństwa w otoczeniu lekarzy i pielęgniarek, którzy zaspokajali podstawowe potrzeby bytowe, zapewniali opiekę i leczenie. Model instytucjonalny to przede wszystkim zależność od opiekunów oraz segregacja polegająca na oddzieleniu osób niepełnosprawnych intelektualnie (uznawanych za chore) od reszty społeczeństwa.

Drugim modelem kształtującym obraz osoby niepełnosprawnej intelektualnie jest model rozwojowy, który kształtował się wraz z pogłębianiem się wiedzy na temat niepełnosprawności intelektualnej. Model ten oparty jest na założeniu, że wszyscy ludzie bez względu na stopień niepełnosprawności powinni się uczyć i rozwijać. Powstały więc instrumenty, dzięki którym pedagodzy i wychowawcy mogli modyfikować oraz kontrolować swoich podopiecznych. Model rozwo-

jowy, często zwany konsumenckim, charakteryzował się i charakteryzuje się nadal (gdyż jest obecny w społeczeństwie) odchodzeniem od zamkniętych instytucji totalnych na rzecz mniejszych placówek, centrów aktywności, warsztatów terapii zajęciowej, szkół specjalnych, gdzie osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie jest już pacjentem, ale klientem, konsumentem w otoczeniu interdyscyplinarnego zespołu „faszerującego" ją programami terapii i ćwiczeń (tamże, s. 15–16).

Musiało minąć dużo czasu, by uświadomiono sobie, że „latami koncentrowano się na tym, by nauczyć kogoś wiązania sznurowadeł, zamiast kupić mu buty zapinane na rzepy i pozwolić mu po prostu żyć" (tamże, s. 16). Model rozwojowy doprowadził do otoczenia osoby niepełnosprawnej profesjonalistami, ale spowodował odgrodzenie jej od przyjaciół, rodziny i społeczności. Osobom z niepełnosprawnością intelektualną przyznano prawo do nauki, rozwoju i pracy, ale w izolacji od środowiska społecznego (A. Twardowski, 1995, s. 37) i bez szansy kontroli nad własnym życiem.

Najnowszym modelem kształtującym obraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest model obywatelski. Model ten traktuje niepełnosprawność nie jako rezultat uszkodzenia czy choroby, ale raczej jako wynik barier – społecznych, ekonomicznych i fizycznych, jakie napotyka osoba niepełnosprawna w swoim środowisku (R.J. Piotrowicz, 2005, s. 149).

Model obywatelski koncentruje się na przystosowaniu środowiska do potrzeb jednostki, a nie odwrotnie, oraz kładzie nacisk na włączanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie społeczne na równych zasadach z innymi obywatelami (preambuła Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ z 13 grudnia 2006 r. – pkt e). Model ten opiera się również na założeniu, że każda osoba powinna mieć możliwość samodzielnego stanowienia o swoim życiu, podejmowania decyzji, a także dokonywania wyborów dalszej drogi życiowej (tamże, s. 150–151). Model obywatelski odchodzi od arbitralnego oceniania potrzeb osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez inne osoby (np. tworzenie programów terapii bez udziału samych zainteresowanych, tj. osób niepełnosprawnych), uważając to za nieuczciwe i powodujące często błędną ocenę tych potrzeb (P. Mittler, 2000, s. 159).

W modelu obywatelskim nie mamy już do czynienia z pacjentami lub klientami, lecz obywatelami, którzy dzięki formalnym i nieformalnym grupom wsparcia mieszkają we własnych domach (a nie w zamkniętych zakładach) i są pełnoprawnymi członkami społeczeństwa (A. Firkowska-Mankiewicz, 2006, s. 17).

Model obywatelski rezygnuje z uzależniającej i osłabiającej opieki, która nastawiona jest wyłącznie na podporządkowanie (K. Mrugalska, 2007b), na rzecz wsparcia, które odpowiada na konkretne potrzeby, pojawiające się w konsekwencji konkretnych wydarzeń (H. Sęk, R. Cieślak, 2006, s. 16), oraz wsparcia, które jest rozumiane jako pomoc dostępna dla jednostki, otrzymywana ustawicznie podczas codziennych interakcji z innymi ludźmi (J. Sowa, 2006, s. 66). Wsparcie to ma na celu przygotowanie osoby z niepełnosprawnością do pełnie-

nia określonych ról społecznych, a także zintegrowanie jej ze społecznością lokalną i wykorzystanie jej potencjału zawodowego (R.J. Piotrowicz, 2005, s. 149). Pojęcie „wsparcia", o którym mowa, zakłada potrzebę uczestniczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w dokonywaniu różnych wyborów, a także wspieraniu w tych wyborach, by później osoby te mogły, w miarę swoich możliwości, same ich dokonywać (J. Głodkowska, 2003, s. 17).

Model obywatelski jest modelem najbliższym współczesnej definicji niepełnosprawności intelektualnej opracowanej przez Amerykańskie Towarzystwo do Badań nad Niepełnosprawnością Intelektualną[2)] oraz koncepcji niepełnosprawności wyrażonej w najnowszym dokumencie Organizacji Narodów Zjednoczonych – ww. Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych z 13 grudnia 2006 (pkt e preambuły, art. 1 ust. 2). Definicje te podkreślają potrzebę opracowywania odpowiednich systemów wsparcia, unikanie określeń pejoratywnych w opisywaniu niepełnosprawności, a także zwracają uwagę na potrzebę kształtowania w społeczeństwie poczucia, że niepełnosprawność, w tym niepełnosprawność intelektualna, to jedna z cech różnicujących ludzi.

Nowy model, choć coraz bardziej widoczny w różnego rodzaju działaniach podejmowanych na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, wymaga uświadomienia społeczeństwu, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą być „autorami swojego życia" oraz że poprzez różnego rodzaju działania opierające się na możliwości dokonywania wyborów i podejmowanie decyzji, wiele z nich może być osobami niezależnymi i samodzielnymi, w miarę swoich możliwości i potrzeb. Uświadomienia wymaga fakt, że „autonomia, zróżnicowana co do poziomu i zakresu, jest dostępna każdemu niepełnosprawnemu człowiekowi" (J. Głodkowska, 2003, s. 17).

W Polsce większość działań na rzecz zmiany podejścia do niepełnosprawności intelektualnej realizowanych jest przez organizacje pozarządowe, a regulacje prawne, mimo istotnych zmian, wciąż nie do końca odpowiadają zmieniającej się rzeczywistości.

Na tle zmiany w sposobie postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną zostaną przedstawione prawne i pozaprawne instytucje, których celem jest wspieranie osób z niepełnosprawnością intelektualną i włączanie ich w życie społeczne. Część z nich to instytucje, które nie powstały z myślą o osobach z niepełnosprawnością intelektualną, ale mogą być i są wykorzystywane jako formy wspierania tych osób. Pełnomocnictwo, kuratela i opieka to instytucje posiadające oparcie w przepisach prawa, odnoszące się bezpośrednio do możliwości podejmowania decyzji w sferze praw i obowiązków jednostki, natomiast ruch self-adwokatów, zatrudnienie wspierane, asystent osoby niepełnosprawnej oraz mieszkalnictwo chronione dotyczą głównie pomocy w czynnościach życia codziennego i są to formy wsparcia, które nie są uregulowane prawnie albo uregulowanie ich jest ograniczone.

[2)] Definicję niepełnosprawności intelektualnej przytacza J. Kostrzewski, 2006, s. 25.

Prawne formy wsparcia – pełnomocnictwo, kuratela, opieka

W dalszej części artykułu omówione zostaną: pełnomocnictwo, kuratela oraz opieka, tj. instytucje prawne, które są lub mogą być wykorzystywane jako prawne formy wsparcia osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Pełnomocnictwo uregulowane jest w Kodeksie cywilnym (k.c.), a kuratela i opieka w Kodeksie rodzinnym i opiekuńczym (k.r.o.).

Zgodnie z przepisami polskiego prawa, czynność prawna może być dokonana osobiście lub przez przedstawiciela. Szczególnym rodzajem przedstawicielstwa jest **pełnomocnictwo**. Pełnomocnictwo polega na upoważnieniu pełnomocnika do dokonania czynności prawnej w imieniu osoby udzielającej pełnomocnictwa (mocodawcy). Zgodnie z przepisami prawa cywilnego, dokonanie czynności przez pełnomocnika ma bezpośredni skutek dla mocodawcy, tzn., że pełnomocnik działa w imieniu i na rzecz mocodawcy. Pełnomocnictwa może udzielić każda osoba posiadająca zdolność do czynności prawnych[3)].

Jeśli chodzi o znaczenie pełnomocnictwa jako formy wsparcia osoby niepełnosprawnej intelektualnie, to należy zwrócić uwagę przede wszystkim na cztery kwestie, które przemawiają za atrakcyjnością tej formy wsparcia. Po pierwsze, pełnomocnictwo nie ma żadnego wpływu na zdolność do czynności prawnych, a zatem osoba udzielająca pełnomocnictwa nie jest ograniczona w swobodzie dokonywania tych czynności osobiście. Po drugie, osoba niepełnosprawna może ustanowić pełnomocnika do dokonania czynności, której chce dokonać, ale jej osobiste dokonanie może być zbyt trudne ze względu na skomplikowanie tej czynności. Po trzecie, pełnomocnictwo pozwala na dopasowanie wsparcia do potrzeb danej osoby i to sama osoba udzielająca pełnomocnictwa decyduje o tym, do jakich czynności powołany zostanie pełnomocnik. Po czwarte, pełnomocnictwo może być w każdej chwili odwołane, a osoba pełnomocnika zmieniona bez potrzeby inicjowania jakiegokolwiek postępowania przed sądem lub innym organem.

Pełnomocnictwo jest formą wsparcia, która wykorzystywana jest w zbyt ograniczonym zakresie. Jej wymienione już zalety, powinny skłaniać do szerszego wykorzystywania tej instytucji we wspieraniu osób niepełnosprawnych. Na przeszkodzie w jej wykorzystaniu zdaje się stać nieświadomość, że sam fakt niepełnosprawności intelektualnej nie wpływa na możliwość dokonywania czynności prawnych przez osoby niepełnosprawne.

Kuratela z kolei stanowi formę wsparcia polegającą na sprawowaniu pieczy nad osobą i majątkiem. W stosunku do osób niepełnosprawnych istotne znaczenie mają: kuratela ustanawiana dla osoby ubezwłasnowolnianej częściowo oraz

---

3) Zdolność do czynności prawnych to możliwość samodzielnego decydowania o swych prawach i obowiązkach poprzez dokonywanie czynności prawnych (np. przez zawieranie umów). Należy ją odróżnić od zdolności prawnej, która oznacza możliwość posiadania praw w ogóle. Zob. A. Wolter, J. Ignatowicz, K. Stefaniuk, 2001, s. 158.

kurator dla osoby niepełnosprawnej (zob. dalej). Ubezwłasnowolnienie częściowe polega na częściowym odebraniu zdolności do czynności prawnych osobom, które ze względu na chorobę psychiczną lub niepełnosprawność intelektualną potrzebują pomocy w prowadzeniu ich spraw (art. 16 k.c.). Dla osoby ubezwłasnowolnionej częściowo ustanawia się kuratora, który wyraża zgodę na dokonywanie czynności przez osobę ubezwłasnowolnioną. Kuratela taka może polegać wyłącznie na wyrażaniu zgody na określone czynności, których następnie samodzielnie dokonuje sam ubezwłasnowolniony lub, jeśli sąd tak postanowi, również na reprezentacji osoby ubezwłasnowolnionej i zarządzie jej majątkiem, ale tylko w określonym przez sąd zakresie (J. Ignatowicz, 2002, s. 431). Ostatecznie o zakresie uprawnień kuratora decyduje sąd. Oznacza to, że kuratela jest formą wsparcia, która w stosunkowo niewielkim stopniu ingeruje w sferę autonomii jednostki, dla której jest ustanowiona oraz może być dość elastycznie dopasowywana do konkretnych potrzeb osoby niepełnosprawnej intelektualnie. W każdym wypadku sprawowanie obowiązków przez kuratora podlega kontroli sądu opiekuńczego, który może wydawać zarządzenia dotyczące sposobu wykonywania tych obowiązków lub dotyczące konkretnych czynności.

Opiekę w polskim prawie definiuje się jako *instytucję służącą ochronie interesów osobistych i majątkowych osób małoletnich, niepozostających z różnych powodów pod władzą rodzicielską, oraz osób ubezwłasnowolnionych całkowicie. Opieka nad całkowicie ubezwłasnowolnionym powinna zastępować rozsądne działania samego ubezwłasnowolnionego* (K. Piasecki, 2006, s. 863). Ubezwłasnowolnienie całkowite polega na pozbawieniu w całości lub części zdolności do czynności prawnych osoby, która ukończyła 13 lat i wskutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych nie jest w stanie samodzielnie kierować swym postępowaniem (art. 13 k.c.). Dla każdej osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie ustanawia się opiekuna, który zastępuje osobę ubezwłasnowolnioną przy wszystkich czynnościach prawnych. Czynności dokonane osobiście przez osobę całkowicie ubezwłasnowolnioną są nieważne (art. 14 §1 k.c.). Podstawowa różnica między kuratelą a opieką polega na tym, że opieka dotyczy całości majątkowych i osobistych spraw osoby poddanej pod opiekę, natomiast kuratela dotyczy zawsze tylko niektórych spraw, a czasem wręcz jednej konkretnej sprawy.

Ubezwłasnowolnienie, którego skutkiem jest ustanowienie opieki bardzo istotnie ogranicza autonomię jednostki i to nie tylko w sferze majątkowej, ale także np. przy wyrażaniu zgody na leczenie, skutkuje niemożliwością zawarcia małżeństwa, pozbawieniem praw wyborczych. W konsekwencji osobę ubezwłasnowolnioną reprezentuje opiekun.

Opisywane wcześniej instytucje prawne istnieją w prawie polskim od wielu lat, ale ich stosowanie w praktyce budziło wiele zastrzeżeń (zob. dalej). Ostatnie zmiany przepisów dotyczących kurateli i ubezwłasnowolnienia wpisują się bardzo wyraźnie w opisywaną już zmianę paradygmatu w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niezwykle istotne zmiany weszły w życie

7 października 2007 r.[4)], a mianowicie wprowadzono w Kodeksie rodzinnym i opiekuńczym instytucję kuratora dla osoby niepełnosprawnej oraz gruntownie znowelizowano przepisy Kodeksu postępowania cywilnego dotyczące postępowania w sprawach o ubezwłasnowolnienie.

Charakterystyczną cechą instytucji kuratora osoby niepełnosprawnej jest fakt, że jego ustanowienie nie pozbawia ani nawet nie ogranicza zdolności do samodzielnego podejmowania decyzji przez osobę, dla której jest on ustanowiony. Oznacza to, że kurator ustanowiony w tym trybie działa w charakterze doradcy. Kuratora dla osoby niepełnosprawnej ustanawia się*, jeżeli osoba ta potrzebuje pomocy do prowadzenia wszelkich spraw albo spraw określonego rodzaju lub do załatwienia poszczególnej sprawy* (art. 183 § 1 k.r.o). Oprócz osoby niepełnosprawnej wniosek o ustanowienie omawianej kurateli może złożyć także organizacja społeczna, której zadaniem jest pomoc osobom niepełnosprawnym (art. 600 § 1 Kodeksu postępowania cywilnego (k.p.c.) za zgodą osoby niepełnosprawnej. Nowością jest także możliwość ustanowienia kuratora dla osoby niepełnosprawnej przez sąd „z urzędu", tj. bez potrzeby składania wniosku przez osobę niepełnosprawną lub organizację społeczną (art. 600 § 1 k.p.c.). Zakres uprawnień kuratora dla osoby niepełnosprawnej określa zaświadczenie wydawane przez sąd opiekuńczy. Kuratelę ustanowioną na podstawie art. 183 § 1 k.r.o. sąd ma obowiązek odwołać na każde żądanie osoby, która wnosiła o jej ustanowienie.

Można powiedzieć, że instytucja kuratora osoby niepełnosprawnej stanowi nowoczesną, odpowiadającą aktualnym standardom formę wsparcia osobowego, a ponadto jest to forma wsparcia, którą można dopasować do potrzeb osób niepełnosprawnych, w tym niepełnosprawnych intelektualnie, nie ograniczając przy tym ich autonomii.

Niezwykle istotne jest znaczenie drugiej ze wspomnianych zmian, które weszły w życie 7 października 2007 r., tj. zmiany przepisów o postępowaniu w sprawach o ubezwłasnowolnienie. Zmiany te są m.in. skutkiem wyroku Trybunału Konstytucyjnego (TK) z 7 marca 2007 r. wydanego w sprawie K 28/05[5)]. Wyrok TK wydany został po skardze wniesionej przez Rzecznika Praw Obywatelskich (RPO). RPO zakwestionował zgodność z Konstytucją RP przepisu, który zabraniał osobie ubezwłasnowolnionej samodzielnego składania wniosku o uchylenie lub zmianę ubezwłasnowolnienia. TK uznał, że przepis ten jest niezgodny z konstytucją oraz zawarł w uzasadnieniu wyroku szereg wskazówek, które powinny stanowić wytyczne dla nowelizacji przepisów o ubezwłasnowolnieniu.

---

4) Ustawa z dnia 9 maja 2007 r. o zmianie ustawy – Kodeks postępowania cywilnego oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. Nr 121, poz. 831).

5) Zob. wyrok TK z 7 marca 2007 r. Sentencję wyroku ogłoszono w Dz.U. Nr 47, poz. 319, wyrok wraz z uzasadnieniem opublikowano w Zbiorze Urzędowym Orzeczeń Trybunału Konstytucyjnego 2007 nr 3A, poz. 24.

Skarga RPO była wynikiem badań przeprowadzonych w polskich sądach nad praktyką ubezwłasnowolniania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania przeprowadzone w wybranych Sądach Okręgowych z różnych regionów Polski w latach 1998–2000 wykazały liczne nieprawidłowości (A. Firkowska-Mankiewicz, M. Szeroczyńska, 2005, s. 95).

Nieprawidłowości dotyczyły m.in. braku dokumentów stwierdzających niepełnosprawność intelektualną oraz poziom funkcjonowania społecznego osoby, która miała zostać ubezwłasnowolniona (orzeczeń o niepełnosprawności), dołączania orzeczeń wydanych przez lekarzy do tego nieupoważnionych lub orzeczeń sprzed kilku lat. Decyzje o ubezwłasnowolnieniu wydawane były na podstawie diagnozy biegłego psychiatry, który takie orzeczenie wydawał po jednorazowej i krótkotrwałej rozmowie, nie wspominając o zastosowaniu przez niego jakichkolwiek narzędzi do diagnozy stopnia niepełnosprawności i funkcjonowania w życiu codziennym. We wszystkich badanych sprawach opinię wydawał tylko jeden biegły psychiatra (tamże, s. 103). W 92% spośród 400 badanych spraw (tamże, s. 112) orzeczono ubezwłasnowolnienie całkowite, w tym również wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, a także w stosunku do osób bez aktualnej diagnozy rodzaju i stopnia niepełnosprawności intelektualnej (tamże, s. 108). Bardzo często biegli wydawali opinie o niecelowości udziału osoby niepełnosprawnej w postępowaniu (tamże, s. 114).

Ostatnia nowelizacja przepisów k.p.c. wprowadza przepisy, których celem jest wyeliminowanie ww. nieprawidłowości i zagwarantowanie osobom niepełnosprawnym intelektualnie należytej ochrony ich praw w toku postępowania w sprawach o ubezwłasnowolnienie. Zmiana tych przepisów realizuje przy tym zawarty w art. 12 ww. Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ r. postulat zapewnienia, by wszelkie ingerencje w sferę realizacji zdolności prawnej były proporcjonalne i dopasowane do okoliczności, w jakich dana osoba się znajduje i stosowane w możliwie krótkim okresie. Dalej przedstawione zostaną najistotniejsze zmiany.

Obecnie już na samym początku postępowania osoba, której dotyczy wniosek musi być wysłuchana w obecności biegłego psychologa oraz psychiatry lub neurologa (art. 547 k.p.c.). Z wysłuchania tego nie można zrezygnować, co było możliwe na gruncie dotychczasowych przepisów. Wysłuchanie może nastąpić w miejscu zamieszkania zainteresowanego. Już przed wszczęciem postępowania o ubezwłasnowolnienie osoby niepełnosprawnej intelektualnie sąd ma obowiązek wezwać do przedstawienia opinii psychologa o stopniu niepełnosprawności intelektualnej osoby, której dotyczy wniosek – wcześniej sąd nie miał takiego obowiązku, a jedynie mógł wezwać do złożenia „świadectwa lekarskiego o stanie psychicznym". Kolejną istotną zmianą jest zmiana art. 553 k.p.c., który dotyczy obowiązku wydania opinii przez biegłych lekarzy w toku postępowania. Dotychczas istniał obowiązek zbadania osoby, której wniosek dotyczy, przez jednego lub więcej biegłych lekarzy psychiatrów bez precyzowania dokładnego zakresu opinii. W obecnie obowiązującym brzmieniu tego przepisu, osobę, której wniosek dotyczy, musi

zbadać co najmniej dwóch biegłych, zawsze psycholog oraz psychiatra lub neurolog. W przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie opinia biegłych powinna zawierać ocenę rozwoju umysłowego oraz umotywowaną ocenę zakresu jej zdolności do samodzielnego kierowania swoim postępowaniem i prowadzenia swoich spraw (art. 553 §2 k.p.c.). W nowym art. 554^1 k.p.c. wskazane są wyraźnie fakty, które muszą być ustalone w postępowaniu o ubezwłasnowolnienie. Sąd ma obowiązek przede wszystkim ustalić stan zdrowia, sytuację osobistą i majątkową osoby, której dotyczy wniosek o ubezwłasnowolnienie, oraz rodzaj spraw, które wymagają prowadzenia przez tę osobę. Jeśli sąd uzna, że nie ma podstaw do orzeczenia ubezwłasnowolnienia, powinien zawiadomić sąd opiekuńczy o potrzebie wyznaczenia kuratora dla osoby niepełnosprawnej. Najistotniejszą zmianą, która jest bezpośrednim skutkiem wspomnianego już orzeczenia TK, jest wyraźne stwierdzenie, że sama osoba ubezwłasnowolniona może występować do sądu z wnioskiem o zmianę lub uchylenie ubezwłasnowolnienia (nowy art. 559 §3 k.p.c.). Poza tym dopuszczono do udziału w postępowaniu organizacje społeczne, których zadaniem statutowym jest ochrona praw osób niepełnosprawnych.

Przedstawione instytucje prawne świadczą o tym, że osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą w ramach polskiego prawa korzystać z licznych form wsparcia, które może być przy tym zindywidualizowane i dopasowane do konkretnych potrzeb. Ostatnie zmiany świadczą o tym, że także na gruncie przepisów prawa następuje zmiana paradygmatu w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną i odchodzenie od „totalnej" opieki na rzecz wsparcia dopasowanego do potrzeb i ingerującego w autonomię jednostki w możliwie niewielkim stopniu. Te zmiany są równie istotne jak pozaprawne formy wsparcia, które omówione będą dalej.

Self-adwokatura

Wiele osób z niepełnosprawnością intelektualna ma duże problemy z wypowiadaniem się, mówieniem o sobie, o swoich problemach. Podejmowanie decyzji jest także dla nich często trudne, nie mówiąc o ponoszeniu odpowiedzialności za siebie i swoje działania.

Trudności osób z niepełnosprawnością intelektualną w tym zakresie nie są jednak zawsze konsekwencją ich niepełnosprawności intelektualnej, ale wynikają często z faktu, że osoby te nigdy nie miały możliwości nauczenia się tego, spróbowania jak to jest, kiedy można decydować o czymś, dokonywać własnych wyborów. Trudności tworzą także ludzie, którzy nie wierzą w umiejętności osób z niepełnosprawnością intelektualną, nie dają im szansy wykazania się swoimi umiejętnościami i powodują tym samym, że z czasem osobom tym brakuje odwagi, by mówić, występować, decydować o sobie.

Self-adwokatura, jako forma współdziałania osób z niepełnosprawnością intelektualną (K. Mrugalska, 2007a, s. 2), w której osoby te są rzecznikami własnych

spraw, czyli self-adwokatami, daje możliwość występowania we własnych sprawach, prezentowania swoich problemów, tak społecznych, jak i prywatnych, mówienia o prawach jakie im przysługują, a także podkreślania, że osoby z niepełnosprawnością intelektualna są integralna częścią społeczeństwa i równymi partnerami w życiu społecznym dla osób sprawnych (A. Medvecova, 2004, s. 12).

Idea self-adwokatury narodziła się w latach sześćdziesiątych ubiegłego wieku w Szwecji, w związku z kształtowaniem się nowego spojrzenia na osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a szczególnie na zagwarantowane im wolności i prawa (D. Braddock, 2006, s. 4).

Self-adwokatura jest rodzajem wsparcia, które umożliwia osobie z niepełnosprawnością intelektualną nabywanie potrzebnych umiejętności, zaczynając od mówienia we własnym imieniu, o swoich potrzebach, poprzez dokonywanie wyborów, negocjowanie i zabezpieczenie swoich osobistych interesów, potrzeb i praw (P. Mittler, 2003, s. 31), aż do decydowania o swoim życiu, bycia niezależnym, ale także, co bardzo ważne, ponoszenia odpowiedzialności za siebie i własne decyzje. Ma na celu wzmocnienie tych osób, dodania im wiary, że mogą bardzo dużo zrobić i osiągnąć oraz przyjąć rolę obywatela, który chce i może uczestniczyć w życiu społecznym i wpływać na nie.

Droga, którą musi przejść osoba z niepełnosprawnością intelektualną, by stać się self-adwokatem, nie jest prosta. Zdobywanie wymienionych wcześniej umiejętności jest czasem bardzo trudne i skomplikowane, dlatego też bardzo ważne w self-adwokaturze jest uczestnictwo w różnego rodzaju szkoleniach, formowanie się grup self-adwokatów oraz, co najistotniejsze, stosowanie właściwego, systematycznego i długotrwałego wsparcia (A. Medvecova, 2004, s. 17), przy czym należy określić udział oraz zasady, jakimi muszą się kierować osoby wspierające, szkolące i pracujące z self-adwokatami. Powinno się zawsze pytać osobę niepełnosprawną intelektualnie o zdanie, nie wydawać opinii, które nam wydają się słuszne i dobre, uczyć się słuchać osób z niepełnosprawnością intelektualną, dostarczać im odpowiednich informacji w sposób jasny i prosty oraz stwarzać możliwości wypowiadania się, nie być nadopiekuńczym – nie pozbawiać osób z niepełnosprawnością intelektualną możliwości uczenia się na błędach, zapewnić im odpowiednie szkolenie, kontakty z osobami stanowiącymi dobry wzór do naśladowania, pomagać w rozwijaniu poczucia własnej wartości oraz ułatwić tworzenie grup self-adwokatów (tamże, s. 15–16).

Self-adwokatura kładzie nacisk na regularne, również towarzyskie spotkania osób wspierających oraz ich partnerów w osobach self-adwokatów. Relacje te stanowią fundament dla zbudowania zaufania. Osoby wspierające poprzez bliskość z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, znając je, ich zainteresowania, doświadczenia, możliwości i trudności, starają się, by były jak najbardziej niezależne oraz pewne siebie, by mogły uczestniczyć w różnych działaniach i podejmować właściwe decyzje.

Jak wspomniano, self-adwokatura to wiele umiejętności osiąganych dzięki odpowiedniemu wsparciu. Chodzi o wsparcie w relacjach indywidualnych, ale

także wsparcie prowadzone w grupie, składającej się z osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz asystentów (osób wspierających).

Spotkania w grupie są pierwszym krokiem do dyskutowania, dzielenia się doświadczeniami oraz mówienia o problemach, które są ważne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, a nie dla ich rodziców czy opiekunów.

Dzięki przynależności do grupy self-adwokaci spotykają nowych ludzi, zaprzyjaźniają się, mogą dyskutować oraz uczyć się sposobów rozwiązywania problemów, słuchania innych, dawania rad (tamże, s. 15).

Grupy self-adwokatów istnieją prawie wszędzie na świecie. Funkcjonują na szczeblu lokalnym, regionalnym, a także krajowym. Wiele grup zrzeszonych jest w Europejskiej Platformie Self-Adwokatów (European Platform of Self-Advocates – EPSA). Platforma ta jest częścią Europejskiego Związku Stowarzyszeń Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną i ich Rodzin – Inclusion Europe. Europejska Platforma Self-Adwokatów reprezentuje grupy self-adwokatów w Europie, umacnia ich pozycję, zajmuje się także organizacją konferencji, w trakcie których self-adwokaci mają szansę wymienić się swoimi doświadczeniami, a także pokazywać innym ludziom swój punkt widzenia[6]. EPSA czuwa nad lokalnymi grupami self-adwokatów, wspiera je np. poprzez tłumaczenie różnych informacji na język łatwy dla nich do zrozumienia.

Od 2001 r. również w Polsce organizowane są szkolenia dla grup self-adwokatów. Szkolenia te stanowią fundament dla mającej powstać w przyszłości polskiej platformy self-adwokatów przy Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. Platforma ma być otwarta dla wszystkich niepełnosprawnych, którzy będą chcieli do niej przynależeć, bez względu na posiadanie zdolność do czynności prawnych lub jej brak. Aktywność w platformie polegać będzie na organizowaniu spotkań, dyskutowaniu, wypowiadaniu się publicznie, spotykaniu z władzami, zgłaszaniu wniosków, pisaniu wystąpień, a także wpływaniu na działania Stowarzyszenia. W założeniu Polska Platforma Self-Adwokatów ma współpracować z innymi analogicznymi strukturami, takimi jak Inclusion Europe, Inclusion International oraz innymi organizacjami (K. Mrugalska, 2007a, s. 2).

Jak już wspomniano, ruch self-adwokatów jest wielką szansą dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na stopniowe przekształcanie się z „podopiecznych" w pełnoprawnych, niezależnych obywateli. Wsparcie, z jakiego self-adwokaci mogą korzystać, pozwala im na realizację zadań i planów, a przy tym umacnia ich pozycję w społeczeństwie i pozwala zmieniać wizerunek osoby z niepełnosprawnością.

---

6) Informacje dostępne na stronie internetowej: http://www.inclusion-europe.org/main.php?lang=PL&level=&s=165&mode=nav2&n1=294&n2=609.

Zatrudnienie wspierane

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez całe życie muszą stawiać czoła barierom, które sprawiają, że trudno im korzystać z wielu podstawowych praw. Jednym z nich jest prawo do pracy, a barierą – stereotypowy obraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako osoby niezdolnej do pracy.

Praca zawodowa, tak jak dla osób pełnosprawnych, stanowi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną bardzo ważny element życia. Daje poczucie własnej wartości, niezależności, samodzielności i użyteczności, a także możliwość pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i realizacji swoich celów życiowych (T. Majewski, 2006, s. 51). Niestety, przez wiele lat, a nierzadko i dziś, spotkać się można było z opinią, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie nadaje się do pracy, bo nie jest w stanie sprostać wymaganiom otwartego rynku pracy (W. Otrębski, 2001, s. 53–54).

Polskie prawo gwarantuje prawo do pracy oraz wyboru zawodu[7)], jednak proponowane rozwiązania są mało atrakcyjne dla pracodawców i nie zachęcają do zatrudniania osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy, w szczególności dotyczy to osób z niepełnosprawnością intelektualną[8)].

Podejmowane działania nie są bezpośrednio skierowane do osób z niepełnosprawnością intelektualną (*Raport Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną*..., 2005, s. 21). Przykładem może być pojęcie „zatrudnienia wspieranego", które funkcjonuje w polskim prawie[9)], lecz jego kształt nie ma nic wspólnego z ideą zatrudnienia wspieranego, która powinna odpowiadać specyficznym potrzebom osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku budzi strach u wielu pracodawców, pracowników, a także rodziców, jednak stale zmieniający się obraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną, podkreślanie jej praw oraz przykłady zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualna na otwartym runku pracy wskazują, że wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną ma szanse na stanie się dobrym pracownikiem. Sposobem na to jest zatrudnienie wspierane (wspomagane).

Zatrudnienie wspierane jest w Polsce nową propozycją rozwiązania problemu pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku. Idea ta opiera się na sukcesie i doświadczeniach wielu krajów w Europie i na świecie (T. Majewski, 2003, s. 17). Ten rodzaj zatrudnienia umożliwia osobom niepełnosprawnym intelektualnie pracę na stanowiskach w normalnym otoczeniu, gdzie

---

7) Art. 65 Konstytucji RP, art. 10 Kodeksu pracy (tekst jedn. Dz.U. 1998 nr 21, poz. 94 ze zm.).

8) System kwotowy – pracodawcy zamiast zatrudniać osoby niepełnosprawne, wolą dokonywać obowiązkowych wpłat na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

9) Ustawa z dnia 13 czerwca 2003 o zatrudnieniu socjalnym (Dz.U. 2003 nr 122, poz.1143 ze zm.) i zawarte w niej uregulowanie zatrudnienia wspieranego odnosi się do osób opuszczających zakłady karne, wychodzących z bezdomności, ale nie ma w niej mowy o niepełnosprawności.

wykonują obowiązki wspólnie z innymi pełnosprawnymi pracownikami, w warunkach integracyjnych (W. Otrębski, 2001, s. 63–65), przy jednoczesnym zapewnieniu przez pracodawcę szkolenia i wsparcia (Ch. Lynch, 2006, s. 61).

Ta forma zatrudnienia opiera się na poszukiwaniu potencjału w osobie, a także w odpowiednim stanowisku pracy i polega w pierwszej kolejności na umieszczeniu danej osoby w miejscu pracy, zapewnieniu szkolenia w trakcie jej wykonywania oraz wspieraniu danego pracownika tak długo jak tego potrzebuje (W. Otrębski, 2001, s. 63). Zatrudnienie wspierane zmienia tradycyjne podejście do zatrudnienia. Proces „przeszkolić – zatrudnić" jest zastępowany przez „zatrudnić – wyszkolić – utrzymać"(M. Gorący, 2006, s. 94).

Wspieraniem pracownika z niepełnosprawnością intelektualna zajmują się specjalnie do tego przygotowani i przeszkoleni **trenerzy pracy**. Odpowiadają oni za cały proces zatrudnienia każdej osoby. Do zadań trenera pracy wspieranej należy przede wszystkim: opracowanie indywidualnego planu rozwoju zawodowego, który ułatwi znalezienie jak najlepszej pracy dla danej osoby, analiza rynku pracy, wyszukiwanie miejsc pracy oraz pomoc w załatwianiu formalności związanych z zatrudnieniem. Jego zadaniem jest również przygotowanie pracodawcy oraz innych pracowników do współpracy z pracownikiem z niepełnosprawnością, szkolenie tego pracownika w miejscu pracy aż do momentu osiągnięcia przez niego całkowitej samodzielności i adaptacji oraz wspieranie go poprzez systematyczny kontakt. W razie trudności, sytuacji kryzysowych w miejscu pracy trener podejmuje działania interwencyjne.

Zatrudnienie wspierane przy udziale trenera pracy jest dla pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością intelektualną bardzo korzystne, gdyż działalność trenera gwarantuje, że na dane stanowisko trafia właściwy pracownik, odpowiednio zmotywowany i świadczący pracę dobrej jakości (tamże, s. 95).

W przypadku zatrudnienia wspieranego mamy do czynienia z trzema modelami jego realizacji. Pierwszy związany jest z zatrudnieniem pojedynczej osoby i zapewnieniu jej indywidualnego wsparcia. Drugi model dotyczy zatrudnienia grupy osób niepełnosprawnych, które na przykład pracują w jakiejś fabryce lub firmie. Natomiast trzeci model polega na tworzeniu brygad (załóg), które świadczą różne usługi (np. ogrodnicze) różnym klientom. Ze względu na największą efektywność w zakresie włączania osób z niepełnosprawnością intelektualną model zatrudnienia indywidualnego jest najbardziej popularny, w przypadku pozostałych modeli osoby z niepełnosprawnością intelektualną pracując w swoim towarzystwie mają niewielką szansę wejść w interakcje z pełnosprawnymi pracownikami (Ch. Lynch, 2006, s. 62).

W Polsce idea zatrudnienia wspieranego realizowana jest w wielu miastach. Pierwszy program zatrudnienia wspieranego powstał we Wrocławiu w roku 2002. Wrocławski Sejmik Osób Niepełnosprawnych (WSON), opierając się na doświadczeniach Agencji Wspomaganego Zatrudniania z Charlotte w stanie Północna Karolina (Stany Zjednoczone) realizuje program „Trener" (*Raport*

Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną…, 2005, s. 115), dzięki któremu dotychczas 38 osób znalazło pracę na otwartym rynku pracy. Natomiast w Warszawie Zarząd Główny Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (PSOUU) zainicjował powstanie projektu Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie (Centrum DZWONI). W ramach projektu w kwietniu 2006 r. zostały powołane Centra Dzwoni w Bytomiu, Warszawie i Zgierzu, natomiast w sierpniu 2006 r. powstały kolejne w Giżycku, Głogowie, Jarosławiu, Kołobrzegu, Nidzicy i Poznaniu (M. Głaz, 2006, s. 4–5). Z kolei w Gdańsku Koło terenowe PSOUU powołało Biuro Integracji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych (BIZON).

Realizacja idei zatrudnienia wspieranego niewątpliwie daje szansę osobom z niepełnosprawnością intelektualną na podjęcie normalnej pracy wśród pełnosprawnych pracowników. Pozwala także na wyrównanie ich szans na otwartym rynku pracy. Dzięki zatrudnieniu wspieranemu osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają większą szanse na niezależność i samodzielność.

Asystent osoby niepełnosprawnej wsparciem w sprawach życia codziennego

Zadaniem asystenta osoby niepełnosprawnej jest wspieranie osoby z niepełnosprawnością w życiu codziennym, przy czym wsparcie to dotyczy nie tylko osób z niepełnosprawnością intelektualną. Asystent osoby niepełnosprawnej to zawód przewidziany w rozporządzeniu Ministra Gospodarki i Pracy z dnia 8 grudnia 2004 r. w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności dla potrzeb rynku pracy oraz zakresu jej stosowania (Dz.U. 2004 nr 265, poz. 2644), w którym zawód ten jest jednym z zawodów pomocy społecznej i pracy socjalnej. Ponadto jest to osobny kierunek kształcenia zawodowego wymieniany w rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z 8 maja 2004 r. w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego (Dz.U. 2004 nr 114, poz. 1195).

Mimo że zawód ten jest przewidziany w cytowanych przepisach, nie precyzują one, na czym ma polegać jego wykonywanie. Obowiązki asystenta wyznaczają programy kształcenia w tym zawodzie.

Praktyczne wykorzystanie asystenta osoby niepełnosprawnej przedstawione zostanie na podstawie programu realizowanego przez Centrum Usług Socjalnych i Szkoleń Kadr Pomocy Społecznej „Ośrodek Nowolipie" w Warszawie.

Program asystenta osoby niepełnosprawnej realizowany w Warszawie to program przewidziany dla wszystkich pełnoletnich niepełnosprawnych. Jest to program przede wszystkim nastawiony na usługę świadczoną przez kompetentnych asystentów przez siedem dni w tygodniu. Zakres usług świadczonych przez asystenta przewiduje przede wszystkim pomoc w dojeździe do wybranego miejsca, załatwieniu różnych spraw urzędowych, w korzystaniu z dóbr kultury, rekreacji i sportu, w czynnościach pielęgnacyjnych, jeśli wymaga tego udział w życiu

społecznym oraz pomocy w komunikowaniu się z otoczeniem. Program asystenta osoby niepełnosprawnej bardzo wyraźnie zastrzega, że nie świadczy usług opiekuńczych.

Warunkiem uzyskania usługi asystenta jest posiadanie jednego z wymienionych dokumentów: orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (znacznym lub umiarkowanym), orzeczenia o grupie inwalidzkiej (I, II), orzeczenia o niezdolności do pracy, orzeczenia o niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji.

Usługa asystenta osoby niepełnosprawnej w Warszawie jest dość atrakcyjną formą wsparcia w życiu codziennym ze względu na możliwość korzystania z niej nawet w niedziele, a także ze względu na ponoszone koszty, gdyż usługa asystenta to 3,5 godziny za 4 zł (każda kolejna godzina za 1 zł). Przy czym osoba, korzystająca z usług asystenta może zamówić go tylko dwa razy w tygodniu w podstawowym wymiarze godzin (2 razy po 3,5 godziny)[10)].

Brak dokładnych i obowiązujących regulacji dotyczących świadczenia usług przez asystenta osoby niepełnosprawnej powoduje, że nie wszystkie osoby z niepełnosprawnością mają szanse na skorzystanie z tej jakże atrakcyjnej formy wsparcia.

Mieszkania chronione alternatywą dla instytucji totalnych

Mieszkania chronione to kolejna forma wsparcia w samodzielności. Instytucję tę przewiduje ustawa o pomocy społecznej z 12 marca 2004 r. (Dz.U. 2004 nr 64, poz. 593). Jest to, podobnie jak opisany asystent osoby niepełnosprawnej, forma wsparcia przewidziana nie tylko dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Zgodnie z art. 53 ustawy o pomocy społecznej, mieszkanie chronione to forma pomocy społecznej przeznaczona dla każdej osoby, która ze względu na wiek, niepełnosprawność, chorobę lub sytuację życiową potrzebuje wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, ale nie wymaga usług całodobowej opieki. Ustawa określa także cel powołania mieszkań chronionych, którym jest przygotowanie osób tam mieszkających przy wsparciu różnych specjalistów do prowadzenia samodzielnego życia w społeczności. Brak jest jednak przepisów dokładniej określających zasady funkcjonowania wsparcia w takim mieszkaniu, a także warunków, np. lokalowych, jakim mieszkania te powinny odpowiadać. Ustawa jedynie dodaje, że mieszkania chronione mogą być prowadzone przez każdą jednostkę organizacyjną pomocy społecznej.

W praktyce mieszkania chronione przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością intelektualną przyjmują różną postać, mogą to być indywidualne mieszkania dwu – trzy osobowe, mieszkania grupowe lub hostele. Wszystkie jednak,

---

10) Informacje dostępne na stronie internetowej: http://asystent-nowolipie.waw.pl/regulamin.php; http://www.asystent.warszawa.pl/index.php?option=com_content&task=view&id=5&Itemid=6.

bez względu na liczbę mieszkańców, charakteryzuje styl organizacji życia, gdzie każdy mieszkaniec ma prawo do prywatności i wpływu na własne życie, ale także wszyscy wspólnie dbają i decydują o niektórych rzeczach, np. kto robi zakupy, jakie danie zostanie przygotowane na obiad. W przypadku zaistnienia różnych trudności każdy mieszkaniec może korzystać ze wsparcia pełnosprawnych asystentów (J. Kirenko, M. Parchomiuk, 2006, s. 70).

Dla wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkania chronione to wielka szansa i możliwość na prowadzenie samodzielnego życia poza domem.

Wnioski końcowe

Omówione prawne i pozaprawne formy wsparcia stanowią bez wątpienia przykłady na to, jak w praktyce realizowana jest zmiana paradygmatu w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zmiany, które zachodzą w Polsce, są zresztą odzwierciedleniem głębokich przemian w tym zakresie, jakie zachodzą na całym świecie (M. Szeroczyńska, 2007).

Ewolucja, która następuje w dziedzinie form wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, powoduje pojawianie się coraz większej oferty usług wsparcia, które dają szansę na samodzielne funkcjonowanie osób niepełnosprawnych, możliwość decydowania o preferowanej formie wsparcia, a nawet wybierania osoby wspierającej. Nowe formy to: self-adwokatura, mieszkania chronione, asystent osoby niepełnosprawnej, zatrudnienie wspomagane. Formy te stanowią ofertę usług wsparcia w życiu codziennym, ale należy także podkreślić fakt, że istotne zmiany zachodzą również w zakresie wsparcia prawnego (kurator dla osoby niepełnosprawnej). Opisane formy wsparcia są atrakcyjne ze względu na to, że powstają jako odpowiedź na potrzeby osób z niepełnosprawnością, w tym także niepełnosprawnością intelektualną, a przy tym dodatkowo promują samodzielność i niezależność życiową tych osób.

Bibliografia

Braddock, D. (2006). Nowe Głosy. *Społeczeństwo dla Wszystkich*, 2(24), 4–7.

Firkowska-Mankiewicz, A. (2006). Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego. W: B.E. Abramowska (red.), *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe. Materiały konferencyjne.* Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Firkowska-Mankiewicz, A., Szeroczyńska, M. (2005). Praktyka ubezwłasnowolniania osób z niepełnosprawnością intelektualna w polskich sądach – raport z badań. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2, 85–118.

Głaz, M. (2006). Dzwoni już w dziewięciu miastach. *Społeczeństwo dla Wszystkich*, 3(25), 4–7.

Głodkowska, J. (2003). Przestrzeń rehabilitacyjna w otoczeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – ujęcie koncepcyjne. *Ruch Pedagogiczny*, 5–6, 7–23.

Gorący, M. (2006). Zatrudnienie wspomagane na otwartym rynku pracy – doświadczenia polskie. W: B.E. Abramowska (red.), *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Ignatowicz, J. (2002). *Prawo rodzinne*. Warszawa: Lexis Nexis.

Kirenko, J., Parchomiuk, M. (2006). *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym*. Lublin: Wydawnictwo Akademickie Wyższej Szkoły Społeczno-Przyrodniczej im. W. Pola.

Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych (2007). Warszawa: Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.

Kostrzewski, J. (2006). Niepełnosprawność umysłowa: poglądy, metody diagnozy i wsparcia. W: A. Czapiga (red.), *Psychospołeczne wspomaganie rozwoju psychicznego dziecka. Teoria i badania*. Wrocław: Wrocławskie Towarzystwo Naukowe.

Lynch, Ch. (2006). Zatrudnienie wspomagane na otwartym rynku pracy – supported employmend. W: B.E. Abramowska (red.), *Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Majewski, T. (2006). Praca zawodowa – ważny wyznacznik jakości życia osób niepełnosprawnych. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Majewski, T. (2003). Zatrudnienie wspomagane osób niepełnosprawnych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*. 1, 7–17.

Medvecova, A. (2004). Czym jest self- adwokatura? W: *Samodzielne występowanie we własnych sprawach (self-adwokatura) – Jak to robić?* Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Mittler, P. (2000). Czyje potrzeby? Czyje interesy? W: G. Fairbairn, S. Fairbairn (red.), *Integracja dzieci o specjalnych potrzebach – wybrane zagadnienia etyczne*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Mittler, P. (2003). Meeting the needs of people with an intellectual disability: International perspectives. W: S.S. Herr, L.O. Gostin, H.H. Koh (red.), *The human rights of persons with intellectual disabilities. Different but equal*. Oxford: Oxford University Press.

Mrugalska, K. (1995). Ludzie z upośledzeniem umysłowym. Od zamknięcia i filantropii do praw. *Praca Socjalna*, 1, 5–8.

Mrugalska, K. (2007a). Platforma self-adwokatów. *Społeczeństwo dla Wszystkich*, 1(27), 2.

Mrugalska, K. (2007b). *Zmiana podejścia w postrzeganiu osób niepełnosprawnych*. Referat wygłoszony podczas szkolenia: Podnoszenie umiejętności pracowników WTZ świadczących usługi osobom niepełnosprawnym. Paprotnia.

Otrębski W. (2001). *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy.* Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Piasecki, K. (red.). (2006). *Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Komentarz.* Warszawa: Lexis Nexis.

Piotrowicz, R.J. (2005). Jakość życia w subiektywnej ocenie osób niepełnosprawnych intelektualnie jako podstawa konstruowania programów rehabilitacji społecznej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2, 149–173.

Raport Prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostęp do edukacji i zatrudnienia. (2005). Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

Sęk, H., Cieślak, R. (2006). Wsparcie społeczne-sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Sowa, J. (2006). Wyrównywanie startu życiowego osób niepełnosprawnych. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Szeroczyńska, M. (red.). (2007). *Wsparcie indywidualne osoby z niepełnosprawnością. Studium prawno-porównawcze*. Warszawa: Praca Edukacja Kariera i Niepełnosprawność.

Twardowski, A. (1995). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.

Wolter, A., Ignatowicz, J., Stefaniuk, K. (2001). *Prawo cywilne. Zarys części ogólnej*. Warszawa: Lexis Nexis.
Zaorska, M., Andrulonis, E. (2006). Zjawisko ludzkiej niepełnosprawności w aspekcie historycznym i współcześnie. *Problemy Pedagogiki Specjalnej*, 4–5, 3–8.

PRAWNE I POZAPRAWNE FORMY WSPARCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W KONTEKŚCIE ZMIANY PARADYGMATU W POSTRZEGANIU TYCH OSÓB

Streszczenie

Współcześnie w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością intelektualną podkreśla się podmiotowość tych osób. Odchodzi się od traktowania ich jako pacjentów, którymi trzeba się opiekować, na rzecz osób – obywateli, pełnoprawnych członków społeczeństwa. Podejście takie akcentuje również wsparcie jako formę pomocy osobom z niepełnosprawnością intelektualną w dążeniu do jak największej samodzielności i autonomii. Przedstawione w artykule formy wsparcia podzielone zostały na formy wsparcia prawnego, gwarantowanego przez państwo i stanowione przez nie prawo, oraz wsparcia pozaprawnego, rozwijanego i zapewnianego przede wszystkim przez organizacje pozarządowe. Prawne formy wsparcia, mimo zdecydowanych zmian jakie zaszły w ostatnich latach, nie stanowią wystarczającego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w samodzielności, a w niektórych przypadkach wręcz tę samodzielność odbierają. Dlatego też niezwykle istotne są rozwijające się pozaprawne formy wsparcia, które są alternatywą lub uzupełnieniem dla prawnych form wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich dążeniu do niezależności.

Słowa kluczowe: wsparcie osób z niepełnosprawnością, self-adwokatura, zatrudnienie wspierane, asystent osoby niepełnosprawnej, mieszkania chronione, kuratela, opieka, ubezwłasnowolnienie.

LEGAL AND EXTRALEGAL FORMS OF SUPPORT FOR PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN THE CONTEXT OF THE CHANGE OF THE PARADIGM IN THE PERCEPTION OF THOSE PEOPLE

Summary

Contemporaneously, in the perception of persons with intellectual disabilities, emphasis is laid on the subjectivity of those people. They are no longer treated as patients that need special care but rather as people – citizens, members of the society whose rights are equal to other people's rights. This attitude also puts emphasis on support as a form of helping persons with intellectual disabilities to gain independence and autonomy. The forms of support presented in this article are divided into legal forms of support which are guaranteed by the state and the law the state provides, and extralegal forms of support which are developed and provided mainly by nongovernmental organizations. Despite the material changes that the legal forms of support have undergone in recent years, they still are not satisfactory as forms of supporting people with intellectual disabilities in their autonomy, and in some cases they limit this autonomy, which makes the extralegal forms of support very important as alternative or complementary to the legal ones.

Key words: support for persons with disabilities, self-advocacy, supported employment, assistance for disabled people, supported housing, tutelage, guardianship, incapacitation.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 2(8) 2008

BEATA HINTZE

WSPÓŁCZESNE BADANIA NAD ISTOTĄ SCHIZOFRENII Z PERSPEKTYWY NEUROBIOLOGII I NEUROPSYCHOLOGII

CZĘŚĆ I – PRZYCZYNY, OBJAWY I PRZEBIEG SCHIZOFRENII

Schizofrenia choroba o wielu objawach

Aktualnie schizofrenia nadal uważana jest za jedną z najpoważniejszych chorób psychicznych ze względu na swój postępujący i dezorganizujący charakter. Choruje na nią około 1% populacji, przede wszystkim osób młodych w drugiej i trzeciej dekadzie życia (N.C. Andreasen, 2001).

Ponad 100 lat temu Kraepelin, podkreślił znaczenie, zaobserwowanych u osób chorych psychicznie, osłabienia czynności poznawczych, szczególnie u pacjentów z wczesnym początkiem zachorowania. Nazwał je *dementia praecox*, czyli otępienie wczesne (1913). Zainteresowanie tym zagadnieniem powróciło w latach 40. a w ostatnich latach XX w. wzbudziło szczególne zainteresowanie. Obecnie rozwój badań ukierunkowanych na ocenę zaburzeń różnych funkcji poznawczych w schizofrenii, przyczynił się do uznania ich za jeden z ważniejszych objawów schizofrenii.

Koncepcje z lat 80. N.C. Andreasen (1985) i T.J. Crowa (1985) zapoczątkowały rozwój współczesnych badań nad istotą objawów psychopatologicznych schizofrenii i doprowadziły do wyodrębnienia zaburzeń funkcji poznawczych jako samodzielnej grupy objawów. W koncepcjach tych wyodrębniono dwie różne grupy objawów: pozytywnych, czyli wytwórczych i negatywnych, czyli ubytkowych. Do objawów pozytywnych Andreasen (2001) włączyła: omamy (dotyczą zaburzeń spostrzegania przez różne analizatory: słuchu, wzroku, dotyku), urojenia (dotyczą zaburzeń myślenia dedukcyjnego), dezorganizację mowy (dotyczy zaburzeń organizacji mowy i myśli), zachowanie zdezorganizowane (dotyczy zaburzeń kontrolowania i planowania zachowań), niedostosowanie emocjonalne (dotyczy zaburzeń

oceny emocji i reagowania emocjonalnego), do objawów negatywnych zaliczyła: alogie (dotyczą zaburzeń płynności mowy i toku myślenia), zblednięcie afektywne (dotyczy utraty zdolności odczuwania radości), anhedonie (dotyczą utraty zdolności odczuwania przyjemności), awolicje (dotyczą utraty zdolności rozpoczęcia i kontynuowania czynności), zaburzenia uwagi (dotyczą zaburzeń zdolności skupiania uwagi i jej selektywności). Natomiast Crow (1980ab, 1981, 1985) dodatkowo, oprócz podziału na objawy pozytywne i negatywne, podkreślił, że te dwie grupy objawów mają odmienną etiologię, co może być związane z innym przebiegiem choroby, rokowaniami i leczeniem. Dlatego podzielił schizofrenię na dwa typy. Do typu pierwszego włączył on objawy wytwórcze, których powstawanie powiązał z odwracalną, wzmożoną aktywnością układu dopaminergicznego w strukturach podkorowych mózgu. Uważał, że ta postać schizofrenii jest podatna na leczenie farmakologiczne i nie występują w niej zaburzenia funkcjonowania poznawczego. Do typu drugiego zaliczył objawy ubytkowe, których etiologię łączył z postępującym procesem − nieodwracalnej utraty neuronów w różnych strukturach mózgu: w płatach skroniowych, hipokampie, a zwłaszcza w zakręcie zębatym hipokampa i jądrach migdałowatych. Uważał, że ta postać schizofrenii jest przewlekła, słabo podatna na leczenie farmakologiczne i występują w niej zaburzenia funkcjonowania poznawczego. Współczesne badania neuroobrazowania mózgu wykazały u chorych na schizofrenię zmiany w obszarze kory przedczołowej grzbietowo-bocznej i hipokampie, natomiast u chorych z nasilonymi objawami negatywnymi zmiany dotyczyły także wzgórza i przedniej części zakrętu obręczy. Dlatego zasugerowano, że te obszary mózgu biorą udział w powstawaniu objawów negatywnych schizofrenii i są jednocześnie odpowiedzialne za najbardziej istotne dla schizofrenii, objawy deficytów poznawczych w zakresie pamięci operacyjnej i funkcji wykonawczych. Wyniki te dowodzą, że deficyty poznawcze mogą mieć podobną etiologię jak objawy negatywne i wiążą się ze zmianami w podobnych strukturach mózgu (J.H. Callicott i in., 2000; L.M. Ritter i in., 2004; A. Gupta i in., 2004).

Neurorozwojowa koncepcja schizofrenii – szersze spojrzenie na istotę choroby

W latach 90. powstała neurorozwojowa koncepcja schizofrenii, która współcześnie uznawana jest za jedną z najważniejszych. Koncepcja ta zakłada, że schizofrenia jest następstwem zaburzeń strukturalnych, czynnościowych oraz połączeń neuronalnych między nimi (R.M. Murray i in., 1992; D.R. Weinberger, 1995; N.C. Andreasen, 1999). Zaburzenia te powstają w bardzo wczesnym okresie kształtowania się ośrodkowego układu nerwowego pod wpływem działania różnych szkodliwych czynników. Do czynników tych zalicza się infekcje wirusowe (np. wirus grypy), zatrucia toksynami, urazy okołoporodowe, predyspozycje genetyczne (rodzinne występowanie schizofrenii). Najbardziej czynniki te są

szkodliwe dla rozwoju mózgu, kiedy wystąpią równocześnie. Zaburzenia we wczesnym etapie rozwoju struktur i połączeń neuronalnych mózgu mogą spowodować uszkodzenie podstawowych procesów przetwarzania informacji i uszkodzenie co najmniej jednego z obszaru funkcji poznawczych. Szczególnie w okresie adolescencji może dojść do rozwoju schizofrenii, ponieważ w tym ważnym okresie rozwojowym dochodzi do reorganizacji synaptycznej. Następnie choroba ta skutkuje pojawieniem się objawów schizofrenii, takich jak omamy, urojenia, dezorganizacja mowy, zachowania i objawy deficytu poznawczego, czyli dysfunkcji uwagi, pamięci, języka, funkcji wykonawczych (M.F. Green, 1998; P.F. Buckley, 1998; N.C. Andreasen, 1999).

Współczesne badania przy użyciu nowoczesnych metod neuroobrazowania mózgu (PET – pozytronowa tomografia emisyjna, NMR – strukturalny rezonans magnetyczny, f-NMR – funkcjonalny rezonans magnetyczny) wykazały wiele zmian strukturalnych i czynnościowych w schizofrenii jak: poszerzenie komór bocznych, nieprawidłowości w obrębie płatów skroniowych i czołowych, zmniejszenie objętości hipokampa oraz zmniejszenie liczby i dystrybucji neuronów, zmniejszanie objętości lewego płata skroniowego, zmniejszenie objętości oraz patologię neuronalną w obrębie kory przedczołowej (D.R. Weinberger i in., 1986; P.S. Goldman-Rakic, 1991; J.B. Sala i in., 2003; J. Kim i in., 2003). Dalszy rozwój tych badań pozwolił zaobserwować nasilenie zaburzeń czynnościowych przede wszystkim w obszarze kory przedczołowej grzbietowo-bocznej u chorych z nasilonymi objawami negatywnymi i zaburzeniami poznawczymi (J.H. Callicott i in., 2000; A. Bertolino i in., 2000). Natomiast rozwój badań neuropsychologicznych umożliwił nie tylko ocenę zaburzeń różnych funkcji poznawczych w schizofrenii, ale także ukazał ich związek z nasileniem objawów negatywnych. Takiego związku nie wykazano między zaburzeniami funkcji poznawczych a objawami pozytywnymi. Udowodniono, że deficyty poznawcze są bardziej utrwalone u chorych z bardziej nasilonymi objawami negatywnymi schizofrenii (J. Addington i in., 1991; I. Berman i in., 1997; M.R. Nieuwenstein i in., 2001; B. Hintze, 2005). Tak wyraźne zróżnicowanie w nasileniu objawów wymaga nie tylko dokładnej diagnozy, ale także odmiennych podejść terapeutycznych. Badacze zajęli się oceną nie tylko związków między objawami, ale także zależnością ich nasilenia od czynników klinicznych. Odnotowano, że chorzy na schizofrenię z bardziej nasilonymi zaburzeniami poznawczymi mają również: dłuższy okres trwania choroby, więcej nawrotów schizofrenii, gorsze przystosowania psychospołeczne aktualne i przechorobowe, a także rodzinną historię występowania zaburzeń psychicznych oraz własną historię doświadczenia komplikacji okołoporodowych (A. Borkowska, J.K. Rybakowski, 2002; P. Stratta i in., 2003; J. McClellan i in., 2004).

Zaburzenia poznawcze – niedoceniane objawy schizofrenii

Zaburzenia funkcji poznawczych w schizofrenii dotyczą wielu obszarów:
1) ogólnego poziomu sprawności intelektualnej,
2) procesów uwagi,
3) funkcji wzrokowo-przestrzennych,
4) funkcji językowych,
5) funkcji wykonawczych i pamięci operacyjnej.

Ad. 1. Wzrost zainteresowania poziomem sprawności intelektualnej chorych na schizofrenię powrócił początkowo w latach 40., a następnie rozwinął się w latach 90. Wyniki badań R.M. Bildera i in. (1992), wykazały możliwość obniżania się poziomu intelektualnego u chorych na schizofrenię wraz z czasem trwania choroby. Zaobserwowano, że u chorych z przewlekłą postacią schizofrenii funkcje intelektualne są istotnie gorsze niż u chorych z pierwszym epizodem. Wyniki współczesnych badań potwierdzają możliwość obniżenia się sprawności intelektualnej u chorych na schizofrenię, które rozpoznać można co najmniej na dwa lata przed wystąpieniem pierwszego epizodu choroby a nawet w okresie dzieciństwa (Davidson i in. 1999, Aminger i in. 2000). Obniżenie sprawności intelektualnej u chorych na schizofrenię, ocenianej testem Wechslera, dotyczy przede wszystkim skali bezsłownej, tzw. wykonawczej, w porównaniu ze skalą słowną (A. Borkowska, 1996).

Ad. 2. Uwaga odgrywa istotną rolę w przebiegu wielu procesów poznawczych Wyróżnia się cztery składowe uwagi: czujność, ciągłość, selektywność i podzielność (K. Fleming i in., 1994). Do badania procesów uwagi najczęściej na świecie stosowany jest Test Ciągłego Wykonania (Continuous Performance Test – CPT). Test ten ocenia zdolność osoby badanej do reakcji na istotne bodźce eksperymentalne lub na sekwencje tych bodźców oraz zdolność do ignorowania bodźców wcześniej określonych jako nieistotne. W badaniach przy użyciu testu CPT chorzy na schizofrenię uzyskują istotnie gorsze wyniki niż osoby zdrowe (D. Sercan-Schreiber, J. Cohen, S. Steingard, 1996). W polskich badaniach przy użyciu wybranych podtestów z Wiedeńskiej Baterii Testów (testy reakcji na proste bodźce, Test LVT) chorzy na schizofrenię otrzymali istotnie gorsze wyniki niż osoby zdrowe. Stwierdzono u nich wydłużenie czasu reakcji na proste bodźce wzrokowe i słuchowe oraz więcej popełnili błędów (B. Hintze i in., 2004).

Ad. 3. U chorych na schizofrenię pierwsze dyskretne objawy zaburzeń koordynacji wzrokowo-ruchowej, osłabienia szybkości motorycznej, orientacji wzrokowo-przestrzennej stwierdza się nawet w okresie dzieciństwa (E. Walker, T. Savioe, D. Davies, 1994). Natomiast w okresie zaawansowanej choroby występują już nasilone dysfunkcje w zakresie koordynacji wzrokowo-ruchowej, szybkości i precyzji reakcji na bodźce wzrokowe, a także pamięci przestrzennej (np. A.J. Saykin i in., 1994). Te zaburzenia obserwuje się także w mniejszym nasileniu w okresie remisji objawowej. Uzyskane w polskich badaniach wyniki testów czasu reakcji wymagających wyboru między dwoma różnymi prostymi bodźcami (żółta lampka lub dźwięk) różnią w sposób istotny grupę chorych na

schizofrenię od grupy kontrolnej – czas reakcji ulega u chorych na schizofrenię znacznemu wydłużeniu. Jeszcze bardziej istotne różnice między pacjentami a grupą kontrolną ujawniają się w reakcji na dwie różne, złożone sekwencje (żółta lampka i dźwięk lub żółta i czerwona lampka) (B. Hintze i in., 2004).

Ad. 4. Popularnymi metodami badającymi sprawność funkcji werbalnych są testy pamięci i rozpoznawania werbalnego, takie jak Test Uczenia Werbalnego Reya (Rey Auditory Verbal Learning Test) i Kalifornijski Test Uczenia (California Verbal Learning Test − CVLT). Służą one do oceny procesów zapamiętywania oraz odtwarzania bezpośredniego i odroczonego, a także zdolności rozpoznawania wcześniej wyuczonych słów. Osoby chore na schizofrenię uzyskują w tych testach wyniki istotnie gorsze, w porównaniu z osobami zdrowymi. Chorzy odtwarzają mniej wcześniej wyuczonych słów, gorzej rozpoznają słowa wyuczone z tej listy, a także są bardziej podatni na bodźce zakłócające (A. Aleman i in., 1999).

Ad. 5. Jednakże za najważniejsze zaburzenie funkcjonowania poznawczego uznano pamięć operacyjną. Wpływa ona na przebieg innych czynności psychicznych. Pamięć operacyjna jest systemem, który w świadomym procesie myślenia krótko utrzymuje wyselekcjonowane wydarzenia bieżące i integruje je z doświadczeniami przeszłymi. Jest to podstawa do przeprowadzania zamierzonych, planowych działań i uruchomienia pamięci długoterminowej (*procesy on line*) (A. Baddeley, G. Hitch, 1974; A. Baddeley, 1995). Pamięć operacyjna jest więc bazą dla funkcji wykonawczych takich jak planowanie, realizowanie i ocena swoich działań, rozwiązywanie problemów, uczenie się na doświadczeniu czy adaptowanie się do zmieniających warunków (giętkość psychiczna). W badaniach do oceny sprawności pamięci operacyjnej wykorzystuje się najczęściej: Test Sortowania Kart Wisconsin (WCST), Test Stroopa, Test N-back. Chorzy na schizofrenię w tych testach uzyskują gorsze wyniki w porównaniu z osobami zdrowymi. Wyniki wskazują często na znaczne osłabienie poprawności i efektywności myślenia, osłabienie możliwości korzystania z doświadczenia, sztywność procesów poznawczych (duża liczba błędów perseweracyjnych polegających na powtarzaniu reakcji, pomimo że jest ona niewłaściwa), wolniejsze tempo reakcji, popełnianie większej liczby błędów. Badania wykazały, że chorzy na schizofrenię ignorują istotne informacje, a dzieje się tak głównie dlatego, że sztywność reakcji i perseweracje uniemożliwiają im przestawienie się na nowe kryterium reakcji (G. Bryson, H.A. Whelahan, M. Bell in., 2001; R.J. Beninger i in., 2003; B. Hintze, 2005).

Deficyt poznawczy – jeden z ważnych wyznaczników przebiegu choroby i wyboru metod terapii

Występowanie tych różnych zaburzeń poznawczych ma istotne znaczenie dla przebiegu choroby, planowania leczenia farmakologicznego i oddziaływań terapeutycznych oraz rokowań.

Zaburzenia funkcji poznawczych w schizofrenii mają inny przebieg u różnych osób. Z badań E. Walkera (1994) wiadomo, że mogą występować już w okresie dzieciństwa, zaś wyraźnie nasilają się w okresie przedchorobowym, co najmniej dwa lata przed pierwszym epizodem schizofrenii. W trakcie choroby u części chorych pozostają na tym samym poziomie przez wiele lat, jednak dużo częściej mają one charakter postępujący (S. Gold i in., 1999; M.F. Green, R.S. Kern, R.K. Heaton, 2004).

Współczesne badania wykazały, że dysfunkcje poznawcze w pierwszym epizodzie psychozy mają znacznie mniejsze nasilenie niż w schizofrenii przewlekłej (R.M. Bilder i in., 2000; J. Addington, D. Addington, 2002), co może wskazywać na progresywny charakter dysfunkcji poznawczych w tej chorobie. Potwierdzeniem tej hipotezy mogą być wyniki badań chorych na schizofrenię w starszym wieku. Wyniki te wskazują, że deficyty poznawcze w tej grupie chorych osiągają podobny charakter jak u chorych z chorobą Alzheimera, jednak istotna różnica dotyczy tempa ich pogarszania (T. McBride i in., 2002).

Zaobserwowano także, że osoby z wcześniejszym wiekiem zachorowania mają bardziej nasilone zaburzenia poznawcze niż osoby z późniejszym wiekiem zachorowania, szczególnie kiedy schizofrenia rozwinęła się przed 18. rokiem życia (P. Stratta i in., 2003; J. McClellan i in., 2004). Nie wiadomo jednak, czy nasilone deficyty poznawcze decydują o wcześniejszej inicjacji choroby, czy też u chorych z wczesnym zachorowaniem mają charakter postępujący? Nowoczesne badania neuroobrazowania mózgu wykazały u chorych z wczesnym zachorowaniem – okres dzieciństwa i adolescencji – liczne nieprawidłowości w ich mózgach (T. White i in., 2003).

Zaburzenia funkcji poznawczych w schizofrenii mają istotne znaczenie dla rokowania i przebiegu choroby, wpływają na jakość życia i funkcjonowanie psychospołeczne pacjentów. Z tego powodu osoby chorujące na schizofrenię z nasilonymi objawami poznawczymi (które są związane z występowaniem objawów negatywnych) wymagają odmiennego podejścia terapeutycznego niż pacjenci z pełną remisją objawów pozytywnych. W ostatnich latach postuluje się, że remisja w schizofrenii to nie tylko zmniejszenie nasilenia czy ustąpienie objawów wytwórczych. Remisja powinna także dotyczyć objawów negatywnych, afektywnych oraz objawów deficytu poznawczego, które to objawy utrzymują się znacznie dłużej niż objawy wytwórcze (N.C. Andreasen i in., 2005).

W ostatnich latach badania neuropsychologiczne dotyczące funkcjonowania poznawczego w schizofrenii wykazały, że zaburzenia poznawcze takie jak zaburzenia przetwarzania informacji, uwagi, pamięci operacyjnej i funkcji wykonawczych występują też u zdrowych krewnych pierwszego stopnia osób chorych na schizofrenię, u których nigdy nie występowały objawy choroby. Badania te dotyczyły bliźniąt osób chorych na schizofrenię (np. J.H. Callicota i in., 2003; D.C. Glahna i in., 2003), rodzeństwa (np. W. Staal i in., 2000; M.F. Egan i in., 2001), rodziców (np. M.C.M. Appelsa i in., 2003; B. Hintze i in., 2004; B. Hintze, 2005) oraz potomstwa (np. L.E. Wolf i in., 2002; D. Davalos i in., 2004). W ba-

daniach S.M. Lawrie i in. (2002) wykonanych w grupie osób wysokiego ryzyka, do której włączono zdrowych dorosłych krewnych i dzieci osób chorych na schizofrenię, stwierdzono nie tylko podobne dysfunkcje poznawcze jak u ich chorych krewnych. W tej samej grupie oceniono częstość i rodzaj występujących nieprawidłowości w mózgu za pomocą badań neuroobrazowych. Uwidoczniły one wiele nieprawidłowości w różnych strukturach mózgu. Potwierdzone w wielu innych badaniach występowanie dysfunkcji poznawczych u zdrowych krewnych pozwoliły na traktowanie zaburzeń funkcji poznawczych jako neuropsychologicznych markerów endofenotypowych schizofrenii predysponujących do zachorowania. Badania rodzin wskazują na istotną rolę czynników genetycznych w etiologii schizofrenii. Badania te są bardzo ważne, szczególnie kiedy obejmują zdrowych rodziców osób chorych na schizofrenię, u których stwierdza się występowanie deficytów poznawczych. Badania te powinny obejmować obydwoje z rodziców i dotyczyć diagnozy różnych tzw. markerów endofenotypowych schizofrenii (markery neuropsychologiczne, neurofizjologiczne), aby ocenić czy jedno z rodziców czy też obydwoje posiadają predyspozycje do zachorowania na schizofrenię, którą mogli „przekazać" swojemu potomstwu.

Biologiczne i psychologiczne przyczyny nawrotów schizofrenii

Aktualnie w badaniach nad przyczynami doprowadzającymi do pierwszego zachorowania na schizofrenię oraz do jej kolejnych nawrotów brana jest pod uwagę nie tylko sama biologiczna podatność do zachorowania, ale także inne czynniki, które w interakcji z predyspozycjami mogą spowodować ujawnienie się psychozy. Jedną z takich koncepcji jest teoria podatności i stresu (J. Zubin, S.R. Steinhauer, R. Condray, 1992). Teoria ta nie wartościuje, który z czynników jest istotniejszy w wyzwalaniu psychozy, jednak wiadomo, że schizofrenia ujawni się po raz pierwszy u osoby z biologiczną podatnością w sytuacji działania niekorzystnych bodźców (stresów) powodujących nadmierne obciążenie psychiczne. W modelu tym podatność rozumiana jest jako specyficzna cecha OUN (ośrodkowego układu nerwowego) uwarunkowana zmianami w produkcji i transporcie neurotransmitterów (neuroprzekaźników). Obecnie do najważniejszych neurotransmitterów zalicza się: dopaminę, serotoninę i glutaminian. Przez wiele lat dominował pogląd, że schizofrenia jest przede wszystkim związana z zaburzeniami neurotransmisji dopaminy. Dopomina jest neurotransmitterem katecholaminy i odgrywa istotną rolę w patogenezie schizofrenii. Jej ważność, jako głównego neurotransmittera związanego z funkcjonowaniem poznawczym, została opisana przez Armida Carlssona ze Szwecji, który za to doniosłe odkrycie otrzymał nagrodę Nobla. Dopamina odgrywa istotną rolę w procesach atrybucyjnych, jak np. nadawanie znaczenia informacjom pochodzącym z zewnątrz, co jest niezwykle istotne w orientacji w sytuacjach złożonych i procesach adaptacyjnych (N.C. Andreasen, 2001). Drugim, odgrywającym ważną rolę w pato-

genezie schizofrenii neuroprzekaźnikiem jest glutaminian, który jest aminokwasowym neurotransmitterem pobudzającym. Układ glutaminergiczny w mózgu ma istotne znaczenie w procesach przetwarzania informacji, pamięci, uwagi oraz pamięci operacyjnej (S.M. Clinton i in., 2004). Współczesne koncepcje dotyczące schizofrenii nie upatrują jej przyczyn w dysfunkcjonalności jednego układu, a raczej w interakcji między opisanymi układami, której skutkiem staje się dynamiczny stan niezrównoważenia neurotransmisji (N.C. Andreasen, 2001). Cecha ta, jako swoista wrażliwość biologiczna, przejawia się w reagowaniu na stres w sposób patologiczny. Uważa się, że objawy wytwórcze związane są dysfunkcjonalną aktywnością neuronów dopaminergicznych biegnących z śródmózgowia do układu limbicznego. W czasie stresu dochodzi do sprzężenia zwrotnego dodatniego pomiędzy neuronami dopaminergicznymi śródmózgowia a osią stresu PPN (podwzgórze-przysadka-nadnercza). Stąd wniosek, że stres może uaktywnić początek psychozy, jak i odpowiadać za kolejne jej nawroty (J. Rybakowski, 2004). Za stres mogący sprzyjać pojawieniu się psychozy uważa się takie sytuacje, w których doświadcza się silnych przeżyć negatywnych z kręgu nagłych wydarzeń życiowych (np. śmierć bliskiej osoby) lub sytuacji powtarzających się i związanych z kumulowanym napięciem (np. silna rywalizacja w pracy) oraz pozytywnych (np. awans w pracy, założenie rodziny). Reakcja na stres jest modyfikowana przez: podatność genetyczną, czynniki zewnętrzne, cechy osobowości i umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Wzór Zubina zakłada interakcję pomiędzy kilkoma elementami wskazując nie tylko na istotę samej podatności, która może się ujawnić pod wpływem stresu. Podkreśla także możliwość wpływu samego pacjenta i jego rodziny na przebieg choroby, m.in. przez racjonalną współpracę z zespołami leczącymi, rozwój szeroko rozumianych umiejętności społecznych oraz otrzymywane wsparcie (dokładny opis wzoru Zubina znajduje się w części drugiej artykułu).

Schizofrenia – choroba mogąca prowadzić do niepełnosprawności

Czas trwania choroby, przebieg leczenia, liczba nawrotów, a także nasilenie różnych objawów schizofrenii ma znaczenie dla jakości funkcjonowania psychospołecznego pacjentów. Badania (J. Addington, D. Addington, 1999; R. Penades i in., 2001) osób chorych na schizofrenię wykazały, że pacjenci z bardziej nasilonymi deficytami poznawczymi i objawami negatywnymi wykazują istotne zaburzenia funkcjonowania społecznego, przejawiające się znacznymi trudnościami w komunikacji interpersonalnej, w poszukiwaniu różnych możliwości rozwiązywania problemów, w podejmowaniu decyzji, w utrzymaniu regularnej współpracy z zespołami leczącymi, w adaptacji do zmieniających się warunków, a także w zaspokajaniu podstawowych potrzeb. Dlatego dla pacjentów z długim okresem choroby i nasilonymi objawami negatywnymi i poznawczymi stosuje się powszechnie treningi umiejętności społecznych. Treningi te mają na celu poprawę funkcjono-

wania chorych w różnych obszarach: komunikacji werbalnej i pozawerbalnej, umiejętność rozwiązywania codziennych problemów, dbania o higienę, zaspokajania potrzeb, czynnego uczestnictwa w leczeniu (M. Sawicka, 2006).

Odnośnie do osób z pierwszymi zachorowaniami przede wszystkim stosuje się psychoedukację oraz terapię poznawczo-behawioralną. Po pierwszym zachorowaniu najważniejsze jest zapoznanie osoby z objawami schizofrenii, koniecznością kontynuowania leczenia farmakologicznego, rozpoznawania tzw. objawów ostrzegawczych, zapowiadających nawrót. Metody terapeutyczne mają na celu redukcję negatywnych emocji wynikających z faktu choroby i pobytu w szpitalu psychiatrycznym, integrację tego trudnego doświadczenia, pomoc w powrocie do pełnionych ról społecznych (np. kontynuacja nauki, pracy).

Schizofrenia jest jedną z tych chorób, której m.in. niewłaściwe leczenie prowadzi do poważnych życiowych konsekwencji, jak np. zaprzestanie pełnienia ważnych ról społecznych (np. zawodowych, rodzinnych) i konieczności podjęcia nowej, trudnej roli osoby chorej z rentą inwalidzką. Praca z chorymi w oddziałach psychiatrycznych wykazała, że identyfikacja z rolą osoby niepełnosprawnej pociąga za sobą poważne konsekwencje dla jej własnej samooceny, poczucia szacunku dla siebie, przynależności do wcześniejszych grup, poczucia skuteczności i sprawstwa, przede wszystkim u osób młodych. Dlatego szczególnie młodzi pacjenci, którzy muszą korzystać z renty inwalidzkiej, wymagają opieki i pracy terapeutycznej w przywróceniu adekwatnej samooceny i akceptacji tej trudnej sytuacji.

Leczenie schizofrenii – od farmakoterapii po psychoterapię

W ostatnim czasie, dzięki nowoczesnej diagnostyce i szybkiemu rozwojowi badań dotyczących biochemicznego podłoża schizofrenii, uzyskana wiedza pozwoliła na opracowanie nowoczesnych leków neuroleptycznych, mających korzystne działanie nie tylko na objawy pozytywne, ale również na funkcje poznawcze. W badaniach klinicznych wykazano, że leczenie neuroleptykami atypowymi (leki nowej generacji) może u niektórych chorych powodować istotną poprawę funkcjonowania poznawczego już po kilku tygodniach ich stosowania. Natomiast długotrwałe i regularne leczenie może istotnie poprawiać funkcje poznawcze, zarówno u chorych z pierwszym epizodem, jak i z przewlekłą schizofrenią. Takiego efektu nie obserwuje się natomiast w przypadku neuroleptyków typowych (leki starszej generacji, tzw. klasyczne), które z reguły wpływają niekorzystnie na pamięć operacyjną i funkcje wykonawcze (S.E. Purdon, 1999; A. Borkowska i in., 2002). Ma to istotne znaczenie dla pacjentów, którzy chcieliby kontynuować naukę (studia) lub powrócić na swoje stanowisko pracy.

We właściwym postępowaniu terapeutycznym wobec każdego pacjenta chorego na schizofrenię stosuje się farmakoterapię oraz metody psychospołeczne.

Do najbardziej znanych metod oddziaływań psychospołecznych zalicza się programy psychoedukacyjne opracowane przez Libermana, Kisslinga, Starka

czy Falloona. Model Libermana obejmuje różne treningi podstawowych umiejętności społecznych włącznie z treningami lekowymi, budżetowymi i kulinarnymi dostosowanymi do pacjentów z rezydualną (przewlekłą) postacią schizofrenii (J. Meder, 1996). Niemieccy psychiatrzy podkreślają znaczenie przekazu informacji na temat objawów schizofrenii, objawów prodromalnych (tzw. wczesnych, zwiastunowych) oraz konieczności leczenia farmakologicznego (Stark, 1993). W modelu opracowanym przez Falloona podkreśla się rolę edukacji pacjentów w zakresie rozumienia objawów schizofrenii, objawów prodromalnych (zwiastunowych), nabywania umiejętności interpersonalnych oraz konieczność aktywnego włączania rodzin w cały proces terapeutyczny (Falloon, 1994).

Schizofrenia jest bardzo złożonym zaburzeniem psychicznym o różnych objawach i różnym ich nasileniu, wymagającą stosowania długofalowego i regularnego leczenia farmakologicznego oraz wielu metod psychoterapeutycznych jak np. techniki poznawczo-behawioralne, treningi umiejętności społecznych (rozwiązywania problemów, komunikacji), treningi funkcji poznawczych, treningi rozpoznawania wczesnych sygnałów ostrzegawczych (zwiastujących nawrót psychozy) czy wreszcie grupy wsparcia dla pacjentów i ich rodzin. Leczenie chorych na schizofrenię wymaga rzetelnej wiedzy na temat istoty choroby, farmakoterapii i psychoterapii (np. stosowania odpowiednich form terapii w zależności od okresu choroby). I tylko kompleksowe leczenie może przynieść oczekiwane pozytywne rezultaty redukcji objawów psychopatologicznych, deficytu poznawczego oraz powrotu samego chorego do pełnienia w różnym zakresie, przerwanych przez chorobę ról społecznych.

W drugiej części artykułu zostaną opisane metody oddziaływań terapeutycznych wobec pacjentów i ich rodzin, dostosowane do grup chorych w zależności od czasu trwania schizofrenii, nasilenia objawów, liczby nawrotów, przebiegu choroby oraz ich potrzeb i oczekiwań.

Bibliografia

Addington, J., Addington, D., Maticka-Tyndale, E. (1991). Cognitive functioning and positive and negative symptoms in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 5(2), 123–134.

Addington, J., Addington, D. (1999). Neurocognitive and social functioning in schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 25(1), 173–182.

Addington, J., Addington, D. (2002). Cognitive functioning in first-episode schizophrenia. *Journal of Psychiatry Neuroscience*, 27(3), 188–192.

Aleman, A., Hijman, R., Haan, E., Kahn, R.S. (1999). Memory impairment in schizophrenia: meta-analysis. *American Journal of Psychiatry*, 156, 1358–1366.

Amminger, G.P., Schlogelhofer, M., Lehner, T., Looser Ott S., Friedrich, M.H., Aschauer, H.N. (2000) Premorbid performance IQ deficit in schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102, 414–422.

Andreasen, N.C. (1985). Positive vs. negative schizophrenia: a critical evaluation. *Schizophrenia Bulletin*, 11, 380–389.

Andreasen, N.C. (1999). A unitary model of schizophrenia. Bluer's "fragmented phrene" as schizencephaly. *Archives of General Psychiatry*, 56, 781–787.

Andreasen, N.C. (2001). *Brave new brain*. Oxford: Oxford University Press.

Andreasen, N.C., Carpenter, W.T. Jr, Kane, J.M., Lasser, R.A., Marder, S.R., Weinberger, D.R. (2005). Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *American Journal of Psychiatry*, 162(3), 441–449.

Appels, M.C.M., Sitskoorn, M., Westers, P., Lems, E., Kahn, R.S. (2003). Cognitive dysfunctions in parents of schizophrenic patients parallel the deficits found in patients. *Schizophrenia Research*, 63, 285–293.

Baddeley, A. (1995). The psychology of memory. W: A. Baddeley, B. Wilson, F. Watts (red.), *Handbook of Memory Disorders*. T. 1, (s. 3–25). Chichester, New York, Brisbane, Toronto, Singapore: Willey.

Badddeley, A., Hitch, G. (1974). Working memory. W: Bower G.A. (red.), *The Psychology of Learning and Motivation*. (s. 47–89). New York: Academic Press, 8.

Beninger, R.J., Wasserman, J., Zanibbi, K., Chabonneau, D., Mangels, J., Beninger, B.V. (2003). Typical and atypical antipsychotic medications differentially affect two nondeclarative memory tasks in schizophrenic patients: a double dissociation. *Schizophrenia Research*, 61(2/3), 281–292.

Berman, I., Viegner, B., Merson, A., Allan, E., Pappas, D., Green, A. (1997). Differential relationships between positive and negative symptoms and neuropsychological deficits in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 25, 1–10.

Bertolino, A., Esposito, G., Callicott, J.H., Mattay, V.S., Van Horn, J.D., Frank, J.A., Berman, K.F., Weinberger, D.R. (2000). Specific relationship between prefrontal neuronal N-acetylaspartate and activation of the working memory cortical network in schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 157, 26–33.

Bilder, R.M., Lipschutz-Broch L., Reiter, G., Geisler, S., Mayerhoff, D., Lieberman, J.A. (1992). Intellectual deficits in first–episode schizophrenia: evidence for progressive deterioration. *Schizophrenia Bulletin*, 18, 437–448.

Bilder, R.M., Goldman, R.S., Robinson, D., Reiter, G., Bell, L., Bates, J.A., Pappadopulos, E., Willson, D.F., Alvir, J.M., Woerner, G.M., Geisler, S., Kane, J.M., Lieberman, J.A. (2000) Neuropsychology of first episode schizophrenia: initial characterization and clinical correlates. *American Journal of Psychiatry*, 157 (4), 549–559.

Borkowska, A. (1996). Lateralizacja dysfunkcji psychicznych w schizofrenii w świetle wybranych badań neuropsychologicznych. Praca doktorska. Bydgoszcz: Akademia Medyczna im. Ludwika Rydygiera.

Borkowska, A., Araszkiewicz, A., Rajewski, A., Rybakowski, J.K. (2002). Risperidone treatment of schizophrenia: improvement in psychopathology and neuropsychological test. *Neuropsychobiology*, 46, 85–89.

Borkowska, A., Rybakowski, J.K. (2002). Dose risperidone act better in schizophrenic patients who have a family or obstetric history? *Progress in Neuro- Psychofarmacology & Biological Psychiatry*, 26, 1349–1353.

Bryson, G., Whelahan, H.A., Bell, M. (2001). Memory and executive function impairments in deficits syndrome schizophrenia. *Psychiatry Research*, 102, 29–37.

Buckley, P.F. (1998). Structural brain imaging in schizophrenia. *Psychiatry Clinical of North American*, 21, 77–92.

Byrne, M., Clafferty, B.A., Cosway, R., Grant, E., Hodges, A., Whalley, H.C., Lawrie, S.M., Owens, D.G., Johnstone, E.C. (2003). Neuropsychology, genetic liability, and psychotic symptoms in those at high risk of schizophrenia. *Journal Abnormal of Psychology***,** 112(1), 38–48.

Callicott, J.H., Bertolino, A., Egan, M.F., Mattay, V.S., Langheim, F.I.P., Weinberger, D.R. (2000). Selective relationship between prefrontal N-Acetylaspartate measures and negative symptoms in schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 157, 1646–1651.

Callicot, J.H., Egan, M.F., Mattay, V.S., Bertolino, A., Bone, A.D., Verchinksi, B., Weinberger, D.R. (2003). Abnormal fMRI response of the dersoleteral prefrontal cortex in cognitively intact siblings of patients with schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 160, 709–719.

Clinton, S.M., Meador-Woodruff, J.H. (2004). Thalamic dysfunction in schizophrenia: neurochemical, neuropathological, and in vivo imaging abnormalities. *Schizophrenia Research*, 69, 237–253.

Crow, T.J. (1980a). Molecular pathology of schizophrenia: more than one disease process? *British Medical Journal*, 280, 66–68.

Crow, T.J. (1980b). Positive and negative schizophrenia symptoms and the role of dopamine. *British Journal of Psychiatry*, 137, 383–386.

Crow, T.J. (1981). Positive and negative schizophrenia symptoms and the role of dopamine. *British Journal of Psychiatry*, 139, 251–254.

Crow, T.J. (1985). The two – syndrome concept: origins and current status. *Schizophrenia Bulletin*, 11, 471–486.

Davalos, D., Compagnon, N., Heinlein, S., Ross, R.G. (2004). Neuropsychological deficits in children associated with increased familial risk for schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 67, 23–130.

Davidson, M., Reichenberg, M.A., Rabinowitz, D., Weiser, M., Kaplan, Z., Mark, M. (1999). Behavioral and intellectual markers for schizophrenia in apparently healthy male adolescents. *American Journal of Psychiatry*, 156, 1328–1335.

Egan, M.F., Goldberg, T.E., Gscheidle, T., Weirich, M., Rawlings, R., Hyde, T.M., Bigelow, L., Weinberger, D.R. (2001). Relative risk for cognitive impairments in siblings of patients with schizophrenia. *Biological Psychiatry*, 15, 98–107.

Falloon, I.R.H. (1994). Optimal Treatment Project. *OTP Newsletter.* Sept.

Fleming, K., Goldberg, T., Gold, J.M. (1994). Applying working memory constructs to schizophrenic cognitive impairment. W: A.S. David, J.C. Cutting (red), *The neuropsychology of schizophrenia*. Hove: Lawrance Erlbaum Associates.

Glahn, D.C., Therman, S., Manninen, M., Huttunen, M.O., Kaprio, J., Lonquist J., Cannon, T.D. (2003). Spatial working memory as an endophenotype for schizophrenia. *Biological Psychiatry*, 53, 624–626.

Gold, S., Arndt, S., Nopoulos, P., O'Leary, D., Andreasen, N. (1999). Longitudinal study of cognitive function in first-episode and recent-onset schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 156, 1342–1348.

Goldman-Rakic, P.S. (1991). Prefrontal cortical dysfunction in schizophrenia: The relevance of working memory. W: C.B.J Barret (red.), *Psychopatology and the brain*. New York: Raven Press.

Green, M.F. (1998). *Schizophrenia from a neurocognitive perspective. Probing the Impenetrable darkness*. Boston, London, Toronto, Sydney, Tokio, Singapore: Allyn and Bacon.

Green, M.F, Kern, R.S., Heaton, R.K. (2004). Longitudinal studies of cognition and functional outcome in schizophrenia: implications for MATRICS. *Schizophrenia Research*, 72, 41–51.

Gupta, A., Elheis, M., Pansari, K. (2004). Imaging in psychiatric illnesses. *Int. J. Clin Pract*., 58(9), 850–858.

Hintze, B. (2005). Zaburzenia pamięci operacyjnej u pacjentów chorych na schizofrenię i ich krewnych pierwszego stopnia. Praca doktorska. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.

Hintze, B., Bembenek, A., Kuhn-Dymecka, A., Wrońska, A., Wciórka, J. (2004). Dysfunkcja pamięci operacyjnej u osób chorych na schizofrenię i ich krewnych pierwszego stopnia. *Psychiatria Polska*, 38(5) 847–860.

Hintze, B., Kuhn-Dymecka, A., Bembenek, A., Wrońska, A., Wciórka, J. (2004). Dysfunkcja uwagi u chorujących na schizofrenię i ich krewnych pierwszego stopnia. *Psychiatria Polska*, 38(5), 861–873.

Kim, J., Kwon, J.S., Park, H.J., Youn, T., Kang, D.H., Kim, M.S., Lee, D.S., Lee, M.C. (2003). Functional disconnection between the prefrontal and partial cortices during working memory processing in schizophrenia: A[15O] H2O PET study. *American Journal of Psychiatry*, 160, 919–923.

Kraepelin, E. (1913). Psychiatrie. *Ein Lehrbuch fur Studierende und Arzte*. 8 Auflage. Leipzig: Barth.

Lawrie, S.M., Whalley, H.C., Abukmeil, S.S., Kestelman, J.N., Miller, P., Best, J.J., Owens, D.G., Johnstone, E.C. (2002). Temporal lobe volume changes in people at high risk of schizophrenia with psychotic symptoms. *British Journal of Psychiatry*, 181, 138–143.
McBride, T., Moberg, P.J., Arnold, S.E., Mozley, L.H., Mahr, R.N., Gibney, M., Kumar, A., Gur, R.E. (2002). Neuropsychological functioning in elderly patients with schizophrenia and Alzheimer's disease. *Schizophrenia Research*, 55, 217–227.
McClellan, J., Prezbindowski, A., Breiger, D., McCurry, C. (2004). Neuropsychological functioning in early onset psychotic disorders. *Schizophrenia Research*, 68, 21–26.
Meder, J. (1996). *Trening umiejętności społecznych w rehabilitacji zaburzeń psychicznych*. Warszawa.: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
Murray, R.M., O'Callaghan, E., Castle, D.J., Lewis, S.W. (1992). A neurodevelopmental approach to the classification of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 18, 319–332.
Nieuwenstein, M.R., Aleman, A., de Haan, E.H.F. (2001). Relationship between symptom dimensions and neurocognitive functioning in schizophrenia: meta-analysis of WCST and CPT studies. *Journal Psychiatric Research*, 35, 119–125.
Penades, R., Gasto, C., Boget, T., Catalan, R., Salamero, M. (2001). Deficit in schizophrenia: the relationship between negative symptoms and neurocognition. *Comprehensive Psychiatry*, 42, 64–69.
Purdon, S.E. (1999). Cognitive impairment in schizophrenia with novel antipsychotic medications. *Schizophrenia Research*, 35, 51–60.
Ritter, L.M., Meador-Woodruff, J.H., Dalack, G.W. Neurocognitive measures of prefrontal cortical dysfunction in schizophrenia. *Schizophrenia Research*, 68, 65–73.
Rybakowski, J. (2004). Neuroimmunologia schizofrenii i depresji. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 13, suplement 1(17), 13–21.
Sala, J.B., Rama, P., Courtney, M.S. (2003). Functional topography of a distributed neural system for spatial and nonspatial information maintenance in working memory. *Neuropsychologia*, 41, 341–356.
Sawicka, M. (2006). Nabywanie kompetencji społecznych przez osoby przewlekle chore na schizofrenię – analiza w paradygmacie behawioralno-poznawczym. W: J. Meder, M. Sawicka (red.), *Psychoterapia schizofrenii*. Biblioteka Psychiatrii Polskiej.
Saykin, A.J., Shtasel, D.L., Gur, R.E., Kester, D.B., Mozley, L.H., Stafiniak, P., Gur, R.C. (1994). Neuropsychological deficits in neuroleptic naïve patients with schizophrenia with first episode schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 51, 124–131.
Servan-Schreiber, D., Cohen, J., Steingard, S. (1996). Schizophrenic deficits in the processing of context. A test of theoretical model. *Archives of General Psychiatry*, 53, 11105–1112.
Staal, W., Hijman, R., Hulshoff Pol, H.E., Kahn, R.S. (2000). Neuropsychological dysfunctions in siblings discordant for schizophrenia. *Psychiatry Research*, 95, 227–235.
Stark, M. (1993). Krótki program psychoedukacyjny dla pacjentów schizofrenicznych. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 2(4), 381–388.
Stratta, P., Arduim, L., Daneluzzo, E., Daneluzzo, E., Rinaldi, O., di Genova, A., Rossi, A. (2003). Relationship of good and poor Wisconsin Card Sorting Test performance to illness duration in schizophrenia: a cross-sectional analysis. *Psychiatry Research*, 121(3), 119–227.
Walker, E. (1994). Developmentally moderated expressions of the neuropathology underlying schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20, 453–480.

WSPÓŁCZESNE BADANIA NAD ISTOTĄ SCHIZOFRENII Z PERSPEKTYWY NEUROBIOLOGII I NEUROPSYCHOLOGII.

CZĘŚĆ I – PRZYCZYNY, OBJAWY I PRZEBIEG SCHIZOFRENII

Streszczenie

Kreapelin jako pierwszy zwrócił uwagę, że schizofrenia jest chorobą mózgu a zaburzenia poznawcze są jej główną cechą. Aktualnie zaburzenia funkcjonowania poznawczego uważane jest

za jeden z głównych objawów schizofrenii. Deficyty poznawcze występują w pierwszym epizodzie schizofrenii oraz w przewlekłej jej postaci. Schizofrenia charakteryzuje się różnymi zaburzeniami funkcji poznawczych: inteligencji ogólnej, uwagi, zdolności językowych, funkcji wzrokowo-przestrzennych, pamięci operacyjnej i funkcji wykonawczych. W chorobie tej występują nieprawidłowości w wielu obszarach korowych i podkorowych OUN. Za pomocą MRI i f-MRI. zostały wykryte zmiany strukturalne i czynnościowe mózgu. Obecnie nieprawidłowości w przednich obszarów mózgu uważa się za najważniejsze dla rozumienia istoty schizofrenii. Wiele badań ukazuje związek pomiędzy objawami negatywnymi a zaburzeniami poznawczymi w schizofrenii. Badania rodzin i rodzeństwa chorych na schizofrenię sugerują istotną rolę genetyki w etiologii tej choroby. Zaburzenia poznawcze w schizofrenii mogą być traktowane jako markery endofenotypowe. Wiele badań wskazuje na występowanie zaburzeń poznawczych u krewnych chorych na schizofrenię w porównaniu z osobami zdrowymi.

Słowa kluczowe: schizofrenia, deficyty poznawcze, krewni pierwszego stopnia.

CONTEMPORARY RESEARCH ON THE ESSENCE OF SCHIZOPHRENIA FROM THE PERSPECTIVE OF NEUROBIOLOGY AND NEUROPSYCHOLOGY

PART I – THE CAUSES, SYMPTOMS AND COURSE OF SCHIZOPHRENIA

Summary

Kraepelin was the first to point out that schizophrenia was a brain disease, with cognitive disturbances as a core feature. Nowadays, impaired cognitive functioning is considered as one of the main symptoms of schizophrenia. Cognitive deficits have been found in the first episode and with chronic schizophrenia. Schizophrenia is characterized by a variety of cognitive function deficits: general intelligence, attention, language abilities, visual-spatial functions, working memory and executive functions. Almost every cortical and sub-cortical brain structure has been found to be abnormal in schizophrenia. Structural and functional abnormalities are identified by MRI and f-MRI studies. Nowadays, the abnormalities of the frontal lobe are the most important for understanding schizophrenia. Many studies have shown the relationship between negative symptoms and cognitive deficits. Family and sibling studies suggest an important genetic role in the etiology of schizophrenia. The cognitive ability domains that are most abnormal in schizophrenic patients might be the best candidates for endophenotypic markers. Most studies that investigated cognitive differences between the patients' relatives and the controls reported more cognitive dysfunctions in the relatives of the patients than in the healthy controls.

Key words: schizophrenia, cognitive deficits, first-degree relatives.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 2(8) 2008

PRACE BADAWCZE

MICHAŁ J. GACEK

PRZYSTOSOWANIE EMOCJONALNE A KOMPETENCJA KOMUNIKACYJNA DZIECI NIESŁYSZĄCYCH

Wprowadzenie

We współczesnej surdopsychologii i surdopedagogice centralne miejsce zajmuje problematyka językowego funkcjonowania osób niesłyszących. W literaturze (por. T. Gałkowski, I. Kaiser-Godecka, J. Smoleńska, 1988 lub S. Prillwitz, 1996) zwykle stosunkowo niewiele miejsca poświęca się jednak związkowi rozwoju językowego z rozwojem w sferze emocjonalnej, co najwyżej sugerując możliwe implikacje błędów w postępowaniu diagnostycznym i wychowawczym dla późniejszych trudności dziecka niesłyszącego. To właśnie braki w zakresie zdolności do komunikacji słownej i bezsłownej u dzieci niesłyszących wskazywane bywają jako przyczyna frustracji w kontaktach społecznych oraz możliwy powód częstszego występowania cech zachowania, takich jak egocentryzm, impulsywność czy podatność na sugestię (O. Perier, 1992). Odpowiedź na pytanie o możliwość powiązania cech funkcjonowania emocjonalnego osób niesłyszących z niektórymi aspektami funkcjonowania językowego wydaje się ważna nie tylko w perspektywie teoretycznej, ale przede wszystkim w perspektywie praktycznej, jako argument w dyskusji na temat doboru najbardziej korzystnych dla dziecka niesłyszącego metod oddziaływań rewalidacyjnych i edukacyjnych.

Związek rozwoju emocjonalnego z rozwojem językowym podkreśla H.R. Schaffer (2007). Dziecko zwykle już w 2. roku życia zaczyna nazywać podstawowe emocje, a później, między 3. a 6. rokiem życia, zasób słownictwa odnoszącego się do emocji gwałtownie wzrasta. W procesie rozwoju emocjonalnego następuje przejście od kontroli zewnętrznej do samokontroli, w związku z czym dziecko rozwija strategie regulacji emocji, które w okresie przedszkolnym i późnym dzieciństwie znacząco wiążą się ze stopniem opanowania języka. Przykładowe strategie bazujące na językowym opracowaniu emocji to: kontrola werbalna, konceptualizacja emocji i dystansowanie się poznawcze (tamże). Także

analiza wymienianych przez J. Batesa (2005) cech emocji pozwala sądzić, że szczególne problemy emocjonalne osób niesłyszących wiązać się mogą właśnie z kwestią możliwości werbalnego zakodowania zjawisk emocjonalnych oraz z trudnościami w regulacji emocji. Rozwój zdolności językowych pozwala jednak nie tylko na opanowanie emocji na poziomie poznawczym, lecz wiąże się też z usprawnieniem zdolności użycia języka w jego funkcji komunikacyjnej (I. Kurcz, 2005). Nabycie zdolności do dokonywania coraz bardziej subtelnych rozróżnień w zakresie emocji pozwala na lepsze rozumienie zarówno własnych stanów emocjonalnych, jak i stanów emocjonalnych innych osób, a dzięki temu wpływa na podniesienie jakości funkcjonowania w różnych kontekstach społecznych.

Istotność perspektywy społecznej podkreśla D. Bouvet (1996) sugerując, że większe znaczenie od tego, jakim językiem posługuje się dziecko – migowym czy mową ustną – mają jego zdolności komunikowania się, to, czy jest ono rozumiane i czy ma poczucie, że może skutecznie porozumieć się z innymi osobami. Autorka zwraca uwagę, że w przypadku dziecka niesłyszącego trudności emocjonalne, takie jak napady złości oraz postawy sprzeciwu bądź wycofania, wynikają w dużej mierze z deficytów w zakresie możliwości porozumienia się – najpierw z matką, a później z innymi osobami, od których zależy realizacja potrzeb dziecka. Brak zrozumienia dziecka niesłyszącego przez najbliższe osoby prowadzić może do nawarstwiania się sytuacji wywołujących frustrację, a w związku z tym – prób zakomunikowania otoczeniu o swoich problemach za pomocą nieakceptowanych społecznie zachowań. Inny poziom analizy rozwoju dzieci z uszkodzonym narządem słuchu proponuje M. Zalewska (1998), upatrując przyczyn trudności emocjonalnych dziecka niesłyszącego w zaburzeniach w relacji matka-dziecko. Autorka podkreśla, że u podłoża rozwoju i patologii dzieci niesłyszących i słyszących leżą podobne mechanizmy. Ujęcia D. Bouvet i M. Zalewskiej nie wykluczają się, a raczej dopełniają wzajemnie, oddając złożoność problemów, z jakimi boryka się współczesna surdopsychologia. Obie autorki kładą nacisk na znaczenie jakości kontaktu z osobami bliskimi dla dziecka niesłyszącego, upatrując we wczesnym dzieciństwie pierwotnych przyczyn rozwinięcia lub zahamowania zdolności komunikowania się.

Założenia teoretyczne

W celu określenia możliwości opisania związku między cechami funkcjonowania emocjonalnego a komunikacyjnym aspektem użycia języka przez dzieci niesłyszące w dalszej części artykułu odwołano się do wykorzystywanych w psychologii konstruktów: przystosowania emocjonalnego i kompetencji komunikacyjnej.

Konstrukt przystosowania emocjonalnego uwzględniany jest w takich modelach osobowości jak model trójczynnikowy Eysencka lub model „Wielkiej piąt-

ki" (V. Rubio i in., 2007). Przystosowanie emocjonalne rozpatrywane bywa zwykle w kontekście społecznego funkcjonowania jednostki. Wysoki wynik w skalach, w których dokonuje się pomiaru przystosowania emocjonalnego, wiąże się z adekwatnym i stabilnym reagowaniem emocjonalnym w sytuacjach trudnych, a także ze zdolnością do utrzymania satysfakcjonujących relacji z osobami bliskimi, adekwatnym poziomem samooceny i ogólnym dobrostanem jednostki (R.C.M.E. Engels i in., 2001). Wynik niski natomiast świadczyć może o dwojakim rodzaju trudności. Nadmiernie nasilone tendencje internalizacyjne prowadzić mogą do wycofania społecznego i zaburzeń lękowych, tendencje eksternalizacyjne natomiast do zachowań agresywnych i wchodzenia w konflikt z autorytetami (J.E. Bates, 2005).

Kompetencja komunikacyjna rozumiana może być jako *zdolność do skutecznego porozumiewania się z innymi ludźmi za pośrednictwem języka oraz zachowań niewerbalnych kształtująca się w wyniku doświadczenia* (A. Twardowski 2002, s. 105). Definicja przyjęta przez A. Twardowskiego (2002) podkreśla, jak ważna dla skutecznego radzenia sobie z wymogami środowiska społecznego jest umiejętność sprawnego porozumiewania się. Istotny w tym ujęciu jest zarówno aspekt rozwojowy – to historia interakcji wpływa na sposób, w jaki dziecko spostrzega i stara się zrealizować swoje możliwości – jak i aspekt społeczny, skuteczne użycie języka w funkcji komunikacyjnej może zwiększać motywację do nawiązywania kontaktów z ludźmi, a co za tym idzie, ułatwiać radzenie sobie z problemami i realizację potrzeb.

Autorzy rozpatrujący problematykę przystosowania emocjonalnego osób niesłyszących w kontekście rozwoju języka i zdolności komunikowania się, podkreślają częste pojawianie się w literaturze doniesień na temat występujących u osób niesłyszących problemów eksternalizacyjnych (por. O. Perier, 1992; S. Prillwitz, 1996). Istnieją jednak wątpliwości, czy cechy takie jak agresywność lub nadpobudliwość wiążą się rzeczywiście z określonym sposobem wychowania językowego, czy może raczej, jak sugeruje D. Bouvet (1996), z deficytami kompetencji komunikacyjnej osób niesłyszących. Odpowiedź na pytanie o możliwość empirycznego potwierdzenia związku cech funkcjonowania emocjonalnego z poziomem kompetencji komunikacyjnej wydaje się istotna dla rozważań nad doborem w procesie dydaktyczno-wychowawczym metod sprzyjających optymalnemu wykorzystaniu potencjału rozwojowego dziecka niesłyszącego.

Postulowany w artykule związek przystosowania emocjonalnego i kompetencji komunikacyjnej u dzieci niesłyszących wydaje się być oparty na zasadzie „błędnego koła". Początkowe problemy w zakresie porozumienia się dziecka niesłyszącego z osobami znaczącymi mogą prowadzić do wytworzenia się skłonności do nieakceptowanych społecznie zachowań, takich jak wycofanie bądź wybuchy agresji. Z powodu tych zachowań dziecko jest odbierane przez otoczenie jako obce, nieprzewidywalne; często otrzymuje etykietę „dziecka zaburzonego". Kiedy ten obraz dziecka zaczyna się utrwalać, osoby znaczące jeszcze bardziej odsuwają się, doprowadzając do pogłębienia trudności w komuni-

kowaniu się, w związku z czym pojawiają się kolejne nieprzystosowawcze zachowania. Choć zasadne wydaje się stwierdzenie M. Zalewskiej (1998), że mechanizm leżący u podłoża rozwoju zaburzeń u dzieci słyszących i niesłyszących jest podobny, to jednak warto zauważyć, że dzieci słyszące rzadko znajdują się w tak ekstremalnie trudnej sytuacji jak znaczna część dzieci niesłyszących, z czym w dużej mierze zdają się wiązać różnice między grupami dzieci słyszących i niesłyszących opisywane w badaniach przeprowadzanych w nurcie komparatystycznym (por. S. Prillwitz, 1996). Także w przedstawionym w dalszej części artykułu badaniu jako punkt wyjścia przyjęto ogólne porównanie wskaźników przystosowania emocjonalnego w grupie dzieci słyszących i niesłyszących. Porównanie takie miało na celu stwierdzenie, czy różnice między dziećmi słyszącymi i niesłyszącymi w rozwoju emocjonalnym istnieją i są możliwe do uchwycenia w badaniach grupowych. Jako że samo porównanie daje znikome podstawy do wnioskowania o przyczynach różnic między dziećmi słyszącymi i niesłyszącymi, w następnej kolejności dokonano zestawienia wskaźników przystosowania emocjonalnego ze wskaźnikami kompetencji komunikacyjnej, w celu wskazania możliwych zależności między tymi konstruktami.

Podejmując próbę potwierdzenia zasadności przedstawionego ujęcia związku między przystosowaniem emocjonalnym a kompetencją komunikacyjną, postawiono następujące hipotezy badawcze:

1) Dzieci niesłyszące różnią się pod względem przystosowania emocjonalnego od dzieci słyszących.
2) W obrębie grupy dzieci niesłyszących cechy świadczące o trudnościach w przystosowaniu emocjonalnym są powiązane ze wskaźnikami kompetencji komunikacyjnej.

Metoda badań własnych

W badaniu wzięli udział uczniowie dwóch krakowskich ośrodków dla niesłyszących oraz jednego gimnazjum. Badanie miało charakter indywidualny. Przebadano 60 uczniów w wieku 13–15 lat, w tym 30 uczniów niesłyszących i 30 uczniów słyszących. W grupie uczniów niesłyszących ubytek słuchu każdego z dzieci przekraczał 70 dB. Osoby z tej grupy badane były przez surdopedagoga biegle posługującego się językiem migowym. Przy badaniu zawsze obecny był eksperymentator. W obu grupach, których wyniki poddano analizie statystycznej, stosunek dziewcząt do chłopców był równy. Część badania mającą na celu określenie wskaźników kompetencji komunikacyjnej rejestrowano za pomocą sprzętu wideo.

W przypadku badania osób niesłyszących surdopedagog zawsze posługiwał się zarówno językiem migowym, jak i mową werbalną, dążąc do tego, by wszystkie polecenia były jak najlepiej zrozumiane. Dzieci z obu grup na wstępie informowane były o celach badania. Wykonywanie zadań rozpoczynano tylko wtedy,

gdy dzieci wyrażały zgodę na zarejestrowanie części badania. Dzieci niesłyszące były informowane, że w sytuacji badania mogą mówić lub migać w zależności od własnych preferencji.

Krótki opis technik, na podstawie wyników których wnioskowano o przystosowaniu emocjonalnym i kompetencji komunikacyjnej, zaprezentowano poniżej.

Przystosowanie emocjonalne

Przystosowanie emocjonalne określano na podstawie wyników dwóch technik projekcyjnych – Testu Piramid Barwnych i Obrazkowej Techniki Badania Frustracji Rosenzweiga w wersji dla dzieci.

Test Barwnych Piramid (TBP) w wersji opracowanej przez R. Heissa i P. Halder (1998) służy do diagnozy emocjonalności jednostki traktowanej jako zespół cech, a nie stan podmiotu. Właściwości psychometryczne związane m.in. z rzetelnością, trafnością i teoretycznymi podstawami testu opisała G.E. Kwiatkowska (1994).

W badaniu własnym TBP został użyty do scharakteryzowania właściwości funkcjonowania emocjonalnego osób badanych, takich jak stabilność i labilność emocji, skłonność do działań impulsywnych oraz sposób ustrukturyzowania sfery emocji. W interpretacji testu wzięto pod uwagę różnicę w użyciu kolorów w piramidach ładnych i brzydkich, określaną jako wskaźnik chwiejności emocjonalnej, zespoły określonych układów barw w piramidach, zwane syndromami barwnymi, oraz preferowane sposoby ukształtowania piramid.

Obrazkowa Technika Badania Frustracji Rosenzweiga w wersji dla dzieci opisywana w polskiej literaturze przez J. Rembowskiego (1975), służy do uzyskiwania informacji na temat reakcji jednostki w sytuacjach frustracji. Pod pojęciem „frustracji" rozumie się w psychologii *zablokowanie skierowanej na cel aktywności organizmu, bądź też stan wewnętrzny wynikający z napotkania takiej przeszkody* (za: B. Wojciszke, 2004, s. 349).

Testu Rosenzweiga użyto do scharakteryzowania przystosowania emocjonalnego w aspekcie behawioralnym. Test pozwala na określenie, jakie zachowania osoba badana preferuje w sytuacjach frustracji. Przy interpretacji wyników testu bierze się pod uwagę kierunek wyrażanej agresji oraz typ reakcji w sytuacji frustracji.

Jako że test zawiera elementy dialogowe, które trudno byłoby przełożyć na język migowy w sposób zrozumiały dla wszystkich badanych dzieci, dokonano, po konsultacji z surdopedagogiem, uproszczenia niektórych stwierdzeń. Treść zmodyfikowanych stwierdzeń zamieszczono w tabeli 1. Podczas badania, gdy okazywało się, że dziecko niesłyszące nie rozumie sceny przedstawionej na obrazku, surdopedagog starał się wytłumaczyć w języku migowym i za pomocą mowy ustnej sens sceny zgodnie z otrzymanymi wcześniej instrukcjami, nie narzucając swojej interpretacji.

Tabela 1. Treść oryginalnych i zmodyfikowanych komunikatów w Obrazkowej Technice Badania Frustracji Rosenzweiga w wersji dla dzieci

Nr obrazka	Oryginalna treść komunikatu	Zmodyfikowana treść komunikatu
3.	Ja nie miałem zamiaru odpisywać od ciebie	Ja nie chciałem odpisywać od ciebie
8.	Stłukłaś moją najpiękniejszą lalkę	Zepsułaś moją najładniejszą lalkę
9.	Ja wygrałem tę partię, to jest teraz moje	Ja wygrałem. To jest teraz moje
10.	Przykro mi, że muszę odesłać cię do łóżka	Przykro mi, ale musisz iść do łóżka
12.	Ty jesteś zmokła kura	Ty jesteś głupi
13.	Tym razem jednak cię złapałem	Nareszcie cię złapałem
16.	Mała nie powinna była wziąć twojej piłki	Mała nie miała brać twojej piłki
17.	My wychodzimy – śpij	My idziemy. Ty śpij
18.	Nie zaproszę cię na moje imieniny	Nie chcę żebyś przyszedł na moje imieniny
19.	Tyś jeszcze raz zmoczył swoje łóżko. Jesteś gorszy niż twój mały brat	W tw oim łóżku jest bałagan. Jesteś niegrzeczny. Twój brat jest dobry
20.	Przepraszam cię, pchnąłem twoją kulę przez pomyłkę	Przepraszam, nie chciałem rzucić twojej kuli
21.	Ja będę zajmowała tę huśtawkę przez całe popołudnie	Ja będę siedzieć na tej huśtawce całe popołudnie
24.	Ty masz brudne ręce. Musisz umyć je zanim weźmiesz książkę	Ty masz brudne ręce. Umyj ręce, potem weź książkę

Kompetencja komunikacyjna

Kompetencję komunikacyjną badano za pomocą zmodyfikowanej wersji Techniki Opowiadania o Obrazkach, stosowanej wcześniej przez Barbarę Bokus (por. G.W. Shugar, B. Bokus, 1988). Dziecku prezentowano trzy obrazki przygotowane przez krakowskiego artystę, na których wyobrażone były różne sytuacje społeczne. Polecenie brzmiało: „Opowiedz mi, co dzieje się na obrazku". Podczas badania osób z grupy niesłyszącej, osoba prezentująca obrazki dodawała komentarz: „Możesz mówić lub migać, jak ci wygodniej". Całe polecenie było jednocześnie wypowiadane i prezentowane w języku migowym. W przypadku, gdy wypowiedź osoby badanej była zbyt krótka, np. gdy osoba odpowiadała

jednym słowem lub krótkim zdaniem, zadawano ustalone wcześniej pytania, mające zachęcić do stworzenia dłuższej wypowiedzi. Materiał zarejestrowany na wideo oceniany był przez trójkę sędziów kompetentnych, osób z wykształceniem surdopedagogicznym biegle posługujących się językiem migowym, zgodnie z określonymi wcześniej wytycznymi.

Trzy wskaźniki, które brano pod uwagę przy ocenie kompetencji komunikacyjnej w grupie dzieci niesłyszących, to: złożoność wypowiedzi, zrozumiałość wypowiedzi i preferowany sposób porozumiewania się. Dokładną procedurę badania, wyniki porównania grupy dzieci słyszących i niesłyszących w zakresie złożoności wypowiedzi oraz analizy w obrębie grupy dzieci niesłyszących dotyczące wszystkich wskaźników kompetencji komunikacyjnej przedstawiono w innej publikacji (M. Gacek, 2007). W tym artykule dokonano zestawienia wskaźników złożoności i zrozumiałości wypowiedzi ze wskaźnikami przystosowania emocjonalnego. W celu przeprowadzenia bardziej szczegółowych analiz dwukrotnie dokonano podziału w obrębie grupy dzieci niesłyszących na podgrupy – dzieci komunikujących się w sposób bardziej i mniej zrozumiały oraz dzieci preferujących werbalne bądź niewerbalne środki wyrazu.

Prezentacja wyników

W tej części artykułu najpierw przedstawiono porównanie wyników testów określających przystosowanie emocjonalne dla grupy dzieci słyszących i niesłyszących, a następnie przedstawiono analizy przeprowadzone w obrębie grupy dzieci niesłyszących, za pomocą których dążono do określenia związku wskaźników przystosowania emocjonalnego ze wskaźnikami kompetencji komunikacyjnej.

Przystosowanie emocjonalne dzieci niesłyszących

Przy analizie Testu Barwnych Piramid wzięto najpierw pod uwagę różnicę w użyciu kolorów w piramidach brzydkich i ładnych określaną jako wskaźnik chwiejności emocjonalnej (por. R. Heiss, P. Halder, 1988). Porównanie średnich dla wskaźnika chwiejności emocjonalnej nie różnicowało w sposób znaczący obu grup, różnica między średnimi na poziomie $p<0,11$. Zwraca jednak uwagę wysokie odchylenie standardowe wyników w grupie dzieci niesłyszących (tabela 2). Wartość odchylenia standardowego w grupie dzieci niesłyszących wskazuje na znaczne różnice w obrębie grupy, przejawiające się w dużym podobieństwie lub skrajnej różnicy w użyciu kolorów w poszczególnych typach piramid. Wynik taki może być interpretowany jako przejaw cech niedojrzałości emocjonalnej w grupie dzieci niesłyszących (tamże).

Tabela 2. Wyniki porównania testem t wartości wskaźnika chwiejności emocjonalnej dla grupy dzieci słyszących i niesłyszących

	Średnia niesłyszący	Średnia słyszący	t	df	p	SD niesłyszący	SD słyszący	F wariancji	p wariancji
WsChwEm	31,7	36,5	–1,5	58	0,11	14,2	8,48	2,82	0,006

Analiza preferencji dla ukształtowań piramid pozwoliła stwierdzić, że osoby niesłyszące zdecydowanie częściej niż osoby słyszące wybierały ukształtowania wielobarwne i pozbawione struktury, a nie ukształtowania ustrukturyzowane. W grupie niesłyszącej ukształtowania dywanowe w piramidach ładnych stanowiły w sumie 63,3% wszystkich ukształtowań, a w piramidach brzydkich 62,2% wszystkich ukształtowań. Dla porównania w grupie słyszącej ukształtowań dywanowych w piramidach ładnych pojawiło się w sumie 17,7%, a w piramidach brzydkich 37,7%. W grupie niesłyszącej w piramidach ładnych wystąpiło 14,4% ukształtowań warstwowych i 8,8% ukształtowań ustrukturyzowanych. Ukształtowania specjalne i mieszane pojawiły się kolejno w 10% i 11,1% piramid ładnych. W grupie dzieci słyszących w piramidach ładnych zaznaczyła się przewaga warstw, które wystąpiły w 34,4% piramid. Ukształtowania ustrukturyzowane pojawiły się w tej grupie w 23,3% piramid, ukształtowania specjalne w 22,2%, a mieszane w 2,2%. W piramidach brzydkich różnice między grupą dzieci słyszących a grupą dzieci niesłyszących w poszczególnych ułożeniach, poza dywanowymi, były mniej widoczne. Zestawienie procentów ukształtowań każdego typu dla obydwu grup przedstawia tabela 5. Liczba układanych przez dzieci dywanów zwykle zmniejsza się wraz z wiekiem ustępując miejsca strukturom (tamże). Dominujące u dzieci niesłyszących ukształtowania nieuporządkowane sugerują pewne opóźnienie w rozwoju sfery emocji w porównaniu z dziećmi słyszącymi. Warto zwrócić uwagę, że sposób rozkładu wyników dla ukształtowań, zwłaszcza przewaga ukształtowań dywanowych, jest charakterystyczny dla sposobu wykonania testu przez dzieci z młodszej grupy wiekowej, szczególnie tych w wieku 6–9 lat (por. G. E. Kwiatkowska, 1994).

Tabela 3. Procentowy udział poszczególnych ukształtowań w grupie dzieci słyszących i niesłyszących

	Piramidy ładne		Piramidy brzydkie	
	Grupa niesłysząca	Grupa słysząca	Grupa niesłysząca	Grupa słysząca
Dywany	63,3%	17,7%	62,2%	37,7%
Warstwy	14,4%	34,4%	5,5%	17,7%
Struktury	8,8%	23,3%	15,5%	10%
Specjalne	10%	22,2%	10%	15,5%
Mieszane	11,1%	2,2%	6,6%	18%

Analiza syndromów barwnych wykazała brak różnic między grupą dzieci słyszących a grupą dzieci niesłyszących w zakresie średnich dla syndromów pobudzenia i tłumienia, które reprezentują w teście wymiar ekstrawersji/introwersji (tamże). Istotne statystyczne okazały się natomiast różnice między grupą dzieci słyszących i niesłyszących dotyczące syndromów normy i braku normy w piramidach ładnych. Średnia wyników dla syndromu normy w piramidach ładnych w grupie niesłyszącej wyniosła 4,03 przy SD=1,62, natomiast średnia dla grupy słyszącej to 5,36 przy SD=1,77 dla p<0,003. Z kolei średni wynik syndromu braku normy w grupie niesłyszącej to 6,26 przy SD=1,46, natomiast w grupie słyszącej średnia wyniosła 5,13 przy SD=1,99. Różnica okazała się istotna na poziomie p<0,01. Zestawienie statystyk dotyczących syndromów barwnych w piramidach ładnych i brzydkich przedstawiono w tabelach 4 i 5. Różnice w syndromach normy i braku normy mogą być interpretowane w kate-

Tabela 4. Wyniki porównania testem t wartości poszczególnych syndromów w piramidach ładnych dla grupy dzieci słyszących i niesłyszących

	Średnia niesłyszący	Średnia słyszący	t	df	p	SD niesły-szący	SD słyszący	Iloraz F	p wariancji
Syndrom pobudzenia	5,16	5,36	–0,3	58	0,72	1,72	2,56	1,84	0,10
Syndrom tłumienia	4,63	4,43	0,3	58	0,72	2,04	2,38	1,36	0,40
Syndrom normy	4,03	5,36	–3,0	58	0,00	1,62	1,77	1,18	0,65
Syndrom braku normy	6,26	5,13	2,5	58	0,01	1,46	1,99	1,86	0,09
Syndrom bezbarwności	4,10	4,70	–1,2	58	0,23	1,68	2,11	1,57	0,22

goriach możliwych trudności ze zrozumieniem i dopasowaniem się do społecznego kontekstu. Uzyskany wynik może wskazywać na pewną oryginalność w postrzeganiu świata przez dzieci z grupy niesłyszącej oraz ujawnianie zachowań niekonwencjonalnych w różnych kontekstach społecznych.

Wyniki testu Rosenzweiga analizowano odnosząc się do liczby odpowiedzi świadczących o danym kierunku i typie reakcji w sytuacji frustracji (tabela 6). Wykonanie testu w grupie dzieci niesłyszących trwało dłużej niż w grupie dzieci słyszących, z uwagi na trudności ze zrozumieniem instrukcji przez część badanych. W wypowiedziach osób z grupy dzieci niesłyszących widoczne były różnice formalne; często pojawiały się odpowiedzi lapidarne, możliwe do zrozumienia dopiero po zadaniu dodatkowych pytań. Analiza wyników testu doty-

Tabela 5. Wyniki porównania testem t wartości poszczególnych syndromów w piramidach brzydkich dla grupy dzieci słyszących i niesłyszących.

	Średnia niesłyszący	Średnia słyszący	t	df	p	SD niesły-szący	SD słyszący	Iloraz F	p wariancji
Syndrom pobudzenia	3,66	3,90	–0,3	58	0,69	2,55	2,07	1,51	0,27
Syndrom tłumienia	6,50	6,53	-0,05	58	0,95	2,48	1,97	1,58	0,22
Syndrom normy	4,83	4,56	0,5	58	0,60	2,06	1,88	1,20	0,62
Syndrom braku normy	3,80	4,80	-1,7	58	0,08	1,74	2,59	2,19	0,03
Syndrom bezbarwności	6,46	6,43	0,05	58	0,95	2,40	1,86	1,65	0,18

Tabela 6. Wyniki porównania testem t częstości odpowiedzi związanych z poszczególnymi kierunkami i typami reakcji w grupie dzieci niesłyszących i słyszących.

	Średnia niesłyszący	Średnia słyszący	t	df	p	SD niesły-szący	SD słyszący	Iloraz F	p wariancji
Kierunek reakcji eks-trapunitywny	11,26	10,93	0,3	58	0,69	2,66	3,72	1,95	0,076
Kierunek reakcji intra-punitywny	5,73	5,83	–0,2	58	0,81	1,41	1,87	1,76	0,131
Kierunek reakcji impu-nitywny	6,93	7,23	–0,4	58	0,67	2,40	3,12	1,68	0,164
Reakcje typu dominacji przeszkody	6,43	5,73	1,3	58	0,19	2,19	1,94	1,26	0,525
Reakcje typu obrony ego	10,23	11,60	–2,0	58	0,04	2,78	2,29	1,47	0,304
Reakcje typu trwałości potrzeb	7,23	6,66	0,8	58	0,38	2,77	2,23	1,54	0,248

czyła jednak w tym wypadku wyłącznie aspektu treściowego, a nie stopnia zrozumiałości poszczególnych odpowiedzi. Surdopedagog przeprowadzający badanie zawsze upewniał się, co do sensu odpowiedzi osób badanych.

Na podstawie doniesień innych autorów na temat występującej u osób niesłyszących skłonności do zaburzeń eksternalizacyjnych (por. S. Prillwitz, 1996) można było oczekiwać, że w wynikach testu Rosenzweiga ujawni się w grupie niesłyszącej przewaga tendencji ekstrapunitywnych. Chociaż przeciętna średnia odpowiedzi w grupie dzieci niesłyszących rzeczywiście była wyższa niż w grupie słyszącej, wynik ten okazał się nieistotny statystycznie. Średnia liczba odpowiedzi tego typu w grupie niesłyszącej to 11,26 przy SD=2,66, natomiast w grupie słyszącej średnia ta wyniosła 10,93 przy SD=3,72, dla $p<0,69$. Pozostałe różnice dotyczące kierunku reakcji także nie okazały się statystycznie istotne. Spośród sum odpowiedzi dotyczących typu reakcji istotna okazała się jedynie różnica w typie reakcji nastawionych na obronę ego. Osoby z grupy niesłyszącej uzyskały średnią 10,23 przy SD=2,78, podczas gdy u osób z grupy słyszącej średnia wyniosła 11,6 przy SD=2,29, dla $p<0,04$. Różnice dotyczące sum odpowiedzi dla pozostałych typów reakcji nie były istotne statystycznie. Mniejsza liczba odpowiedzi nastawionych na obronę ego, jeśli interpretować ją w kontekście przedstawionych wcześniej wyników TBP, może potwierdzać pewne opóźnienie w rozwoju tej struktury w porównaniu z dziećmi z grupy słyszącej.

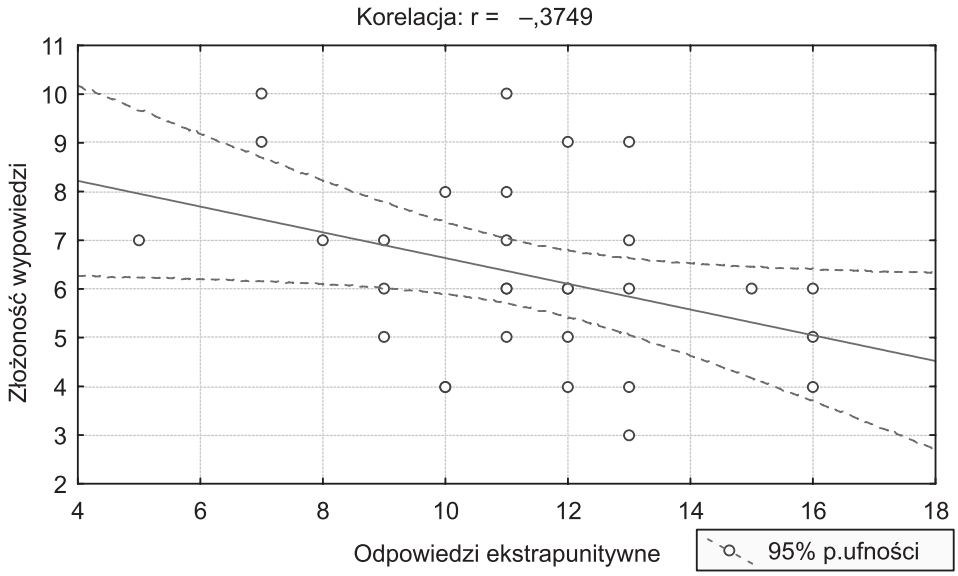
Przystosowanie emocjonalne a kompetencja komunikacyjna dzieci niesłyszących

Wyniki w tej części pracy uzyskano analizując opisane wcześniej wskaźniki przystosowania emocjonalnego i kompetencji komunikacyjnej. Najpierw zestawiono wyniki TBP i testu Rosenzweiga ze wskaźnikami złożoności i zrozumiałości wypowiedzi dzieci niesłyszących. Dalszych analiz dokonywano dzieląc grupę dzieci niesłyszących na dwie równoliczne podgrupy w zależności od stopnia zrozumiałości wypowiedzi oraz preferencji do komunikowania w sposób werbalny bądź niewerbalny.

W grupie dzieci niesłyszących wyniki TBP nie korelowały znacząco ani ze średnią złożonością, ani ze średnią zrozumiałością wypowiedzi. Dopiero porównanie wyników testu Rosenzweiga pozwoliło wskazać istotne statystycznie zależności. Liczba odpowiedzi świadczących o tendencjach ekstrapunitywnych okazała się korelować w sposób istotny ze średnią złożonością wypowiedzi, współczynnik korelacji –0,37 (wykres). Po wykluczeniu z analizy najbardziej skrajnego wyniku dotyczącego tendencji ekstrapunitywnych w teście Rosenzweiga współczynnik korelacji dla N=29 w dalszym ciągu pozostawał istotny statystycznie, wynosząc –0,38.

Podobna zależność dotyczła wyników ekstrapunitywnych i średniej zrozumiałości wypowiedzi. Korelacja w tym przypadku także okazała się istotna sta-

Wykres 1. Ujemna korelacja między liczbą odpowiedzi ekstrapunitywnych a złożonością wypowiedzi dzieci niesłyszących



tystycznie, a współczynnik korelacji ponownie wyniósł –0,37. Warto zaznaczyć, że we wcześniej opisanych badaniach (M. Gacek, 2007) złożoność wypowiedzi w grupie dzieci niesłyszących była istotnie powiązana ze zrozumiałością wypowiedzi. W ocenie sędziów kompetentnych wypowiedzi dzieci, które były bardziej złożone, jednocześnie określane były jako bardziej zrozumiałe.

Inne wyniki w teście Rosenzweiga nie korelowały w sposób istotny ze średnią złożonością i zrozumiałością wypowiedzi.

Ujemna korelacja liczby odpowiedzi ekstrapunitywnych ze złożonością i zrozumiałością wypowiedzi może częściowo wyjaśniać doniesienia na temat problemów eksternalizacyjnych u dzieci niesłyszących. Uzyskane wyniki wskazują, że trudności w zakresie kompetencji komunikacyjnej mogą wiązać się z tendencjami do częstszego występowania zachowań skierowanych przeciw otoczeniu. Zachowania takie mogą wiązać się z większą potrzebą zwrócenia na siebie uwagi lub też z komunikowaniem własnych stanów i potrzeb w nietypowy sposób.

W celu dokonania dalszych analiz podzielono grupę dzieci niesłyszących na dwie równoliczne podgrupy – komunikującą w sposób bardziej zrozumiały i komunikującą w sposób mniej zrozumiały. Podział taki pozwolił na wskazanie różnicy w Teście Barwnych Piramid dla syndromu normy w piramidach brzydkich. Średnia wyników po porównaniu testem t w grupie komunikującej w sposób bardziej zrozumiały wyniosła 4,0 przy SD=1,9, natomiast w grupie komunikującej w sposób mniej zrozumiały wyniosła 5,6 przy SD=1,9, dla $p<0,02$.

Znaczenie tego wyniku nie jest jasne w kontekście braku różnic między podgrupami w pozostałych wynikach TBP.

W teście Rosenzweiga nie wystąpiły istotne statystycznie różnice między podgrupą komunikującą w sposób bardziej zrozumiały a podgrupą komunikującą w sposób mniej zrozumiały. Zwraca jednak uwagę fakt, że różnica między podgrupami w odpowiedziach ekstrapunitywnych znalazła się na granicy istotności statystycznej, $p<0,07$. Średnia liczba odpowiedzi ekstrapunitywnych dla grupy komunikującej w sposób zrozumiały wyniosła 10,4 przy SD=2,79, podczas gdy średnia odpowiedzi ekstrapunitywnych dla grupy komunikującej w sposób mniej zrozumiały wyniosła 12,13 przy SD=2,29.

W dalszej analizie dokonano kolejnego podziału osób z grupy niesłyszącej na dwie podgrupy, tym razem podziału dokonano jednak ze względu na preferowany sposób komunikacji. Zestawienie wyników TBP dla dzieci niesłyszących preferujących komunikację werbalną i preferujących komunikację niewerbalną pozwoliło wskazać szereg różnic, jeśli chodzi o wyniki w Teście Piramid Barwnych. Różnice uwidoczniły się w syndromach barwnych dla piramid brzydkich (tabela 7). Średnia dla syndromu pobudzenia w piramidach brzydkich wyniosła w grupie preferującej werbalne komunikaty 2,3 przy SD=1,7, natomiast w grupie preferującej niewerbalne komunikaty średnia ta wyniosła 5,0 przy SD=2,59, dla $p<0,002$. Podobnie w syndromie tłumienia dla piramid brzydkich różnica między grupą preferującą komunikację werbalną a grupą komunikującą niewerbalnie okazała się istotna. Wyniki przeliczone dla syndromu tłumienia w piramidach brzydkich pozwoliły uzyskać średnią dla grupy komunikującej werbalnie 7,6 przy SD=2,09, natomiast dla grupy komunikującej niewerbalnie średnia wyniosła 5,3 przy SD=8,7. Różnica była istotna na poziomie $p<0,007$. Także w syndromie bezbarwności dla piramid brzydkich grupa komunikująca werbalnie i komunikująca niewerbalnie istotnie różniły się między sobą. Średnia dla wyników syndromu bezbarwności dla piramid brzydkich wyniosła w grupie komunikującej werbalnie 7,6 przy SD=1,7, a w grupie komunikującej niewerbalnie średnia to 5,2 przy SD=2,4, dla $p<0,004$. Wyniki te mogłyby stanowić argument za tym, że sytuacja przewagi określonej formy komunikowania się – werbalnej bądź migowej – powoduje pewne zmiany jakościowe w rozwoju emocjonalnym, jednak z uwagi na stosunkowo niewielką liczebność podgrup oraz wystąpienie różnic jedynie w piramidach brzydkich, interpretacja tych wyników nie jest jasna i z pewnością niemożliwe jest formułowanie na podstawie uzyskanych różnic daleko idących wniosków. Konieczne jest przeprowadzenie dalszych badań w tym zakresie.

W teście Rosenzweiga nie wystąpiły istotne statystycznie różnice między grupą preferującą komunikację werbalną a grupą preferującą komunikację niewerbalną.

W grupie dzieci słyszących nie udało się wskazać żadnych istotnych zależności między wskaźnikami przystosowania emocjonalnego i kompetencji komunikacyjnej.

Tabela 7. Różnica w syndromach barwnych dla piramid brzydkich po porównaniu testem t grupy preferującej komunikację werbalną i grupy preferującej komunikację niewerbalną

	Średnia podgrupa „werbalna”	Średnia podgrupa „niewerbalna”	t	df	p	SD podgrupa „werbalna”	SD podgrupa „niewerbalna”	Iloraz F	p wariancji
Syndrom pobudzenia	2,33	5,00	–3,19	28	0,002	1,71	2,59	1,87	0,25
Syndrom tłumienia	7,66	5,33	2,87	28	0,007	2,09	2,35	1,26	0,67
Syndrom normy	4,40	5,26	–1,15	28	0,25	1,88	2,21	1,38	0,90
Syndrom braku normy	3,80	3,80	0,00	28	1,00	1,69	1,85	1,19	0,74
Syndrom bezbarwności	7,66	5,26	3,11	28	0,004	1,78	2,43	2,00	0,20

Dyskusja wyników

Wyniki badań potwierdziły postawione hipotezy badawcze. Różnica w przystosowaniu emocjonalnym między grupą dzieci słyszących a niesłyszących, jaka ujawniła się w Teście Barwnych Piramid – o której wnioskowano na podstawie wielkości odchylenia standardowego dla wskaźnika chwiejności emocjonalnej oraz w sposobie ułożenia piramid – wskazuje na cechy emocjonalności charakterystyczne dla dzieci młodszych (por. G.E. Kwiatkowska, 1998). Z kolei wyraźne różnice widoczne w syndromach normy i braku normy mogą wskazywać na trudności ze zrozumieniem i odnalezieniem się w niektórych sytuacjach społecznych (R. Heiss, P. Halder, 1998). W kontekście tych wyników mniejsza liczba reakcji o charakterze obrony ego w grupie dzieci niesłyszących w teście Rosenzweiga interpretowana może być w kategoriach wolniejszego niż w grupie dzieci słyszących wykształcania się tej struktury.

Trudno zakładać, by wymienione różnice w wynikach testów wiązały się immanentnie ze zjawiskiem uszkodzenia słuchu. Przedstawione we wcześniejszej części pracy zestawienie wyników nie ma na celu udowodnienia, że większość dzieci niesłyszących musi przejawiać cechy niedojrzałości emocjonalnej. Wręcz przeciwnie – wydaje się, że stopniowe udoskonalanie oddziaływań pedagogicznych i rewalidacyjnych powinno docelowo prowadzić do zniesienia różnic w zakresie przystosowania emocjonalnego między dziećmi niesłyszącymi a słyszą-

cymi. W artykule wstępna diagnoza różnic w zakresie przystosowania emocjonalnego potraktowana została jako uzasadnienie dla poszukiwania związku rozwoju emocjonalnego dzieci niesłyszących z rozwojem w innych sferach. Uzyskane w zestawieniu grupy dzieci słyszących i niesłyszących wyniki mogą być interpretowane na kilka sposobów – na przykład w kontekście wolniejszego rozwoju zdolności do językowej regulacji emocji (por. H. R. Schaffer, 2007) lub, zwłaszcza jeśli chodzi o preferencję ułożeń wielobarwnych, jako przejaw kompensacji sensorycznej, o której pisze O. Perier (1992). W przedstawionej pracy, opierając się szczególnie na rozważaniach D. Bouvet (1996), wskaźniki przystosowania emocjonalnego usiłowano powiązać ze wskaźnikami kompetencji komunikacyjnej, traktując zdolność do komunikowania się jako kluczową dla właściwego rozwoju emocjonalnego dziecka niesłyszącego.

W innej pracy (M. Gacek, 2007) wskazano, że dzieci niesłyszące, których wypowiedzi są bardziej zrozumiałe, tworzą też wypowiedzi bardziej złożone. Oba wskaźniki kompetencji komunikacyjnej – złożoność i zrozumiałość wypowiedzi – okazały się ujemnie korelować z liczbą odpowiedzi ekstrapunitywnych w teście Rosenzweiga. Wynik taki nie oznacza jednak, że sytuacja uszkodzenia słuchu, jak sugerowano w niektórych badaniach (por. S. Prillwitz, 1996), musi wiązać się z większym prawdopodobieństwem pojawienia się problemów natury eksternalizacyjnej, kojarzonych z zachowaniami impulsywnymi i agresywnymi. Można przypuszczać, że gdyby tak było, różnica między grupą dzieci słyszących i niesłyszących w liczbie odpowiedzi ekstrapunitywnych zarysowałaby się w wyraźniejszy sposób. Wyniki badania wskazują natomiast, że tendencje ekstrapunitywne wiążą się z poziomem kompetencji komunikacyjnej. Można przypuszczać, że u dziecka niesłyszącego, które w procesie rozwoju czuje się nierozumiane i z jakichś względów pozbawione jest możliwości komunikowania osobom z otoczenia o swoich potrzebach, wytwarza się tendencja do reakcji skierowanych na zewnątrz, które potem mogą być opisywane w kategoriach „problemów eksternalizacyjnych".

Ciekawy wydaje się fakt, że porównanie podgrup dzieci niesłyszących preferujących werbalne bądź niewerbalne środki wyrazu pozwoliło na wskazanie jedynie kilku niejednoznacznych różnic w TBP. Wynik ten zdaje się oznaczać, że w kontekście rozwoju emocjonalnego dzieci niesłyszących o wiele większe znaczenie niż to, jakim językiem posługują się dzieci, ma to, czy czują się one rozumiane i czy traktowane są w sposób podmiotowy. Można powiedzieć, że z perspektywy rozważań nad przystosowaniem emocjonalnym, ujętym tak jak przedstawiono to w tym artykule, mowa werbalna i język migowy nie różnicują dzieci niesłyszących.

Wnioski

Wyniki badań wskazują na znaczenie w pracy z dzieckiem niesłyszącym – a niewątpliwie także z rodzicami dziecka – istotności tworzenia w dziecku po-

czucia bycia rozumianym oraz nakłaniania dziecka do komunikowania o swoich potrzebach i przeżyciach. Choć kwestie związane z wyborem sposobu wychowania językowego wywołują często wiele kontrowersji, w perspektywie uzyskanych wyników najważniejsze wydaje się rozwijanie potencjału komunikacyjnego drzemiącego w dziecku przez, na przykład, zabawy w formie dialogu lub zajęcia indywidualne dające możliwość swobodnego wypowiadania się na określone tematy, przy jednoczesnym wzmacnianiu w dziecku zachowań, które sprawiają, że może być ono rozumiane.

W dalszych badaniach nad rozwojem emocjonalnym dzieci niesłyszących wskazana wydaje się próba oddzielenia kompetencji komunikacyjnej od kompetencji językowej i określenie możliwości powiązania tej ostatniej z aspektami rozwoju emocjonalnego.

Bibliografia

Bates, J.E. (2005). Temperament jako konstrukt emocjonalny – problemy teoretyczne i praktyczne. W: M. Lewis, J.M. Haviland-Jones (red.), *Psychologia emocji*. (s. 485–498). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Bouvet, D. (1996). *Mowa dziecka. Wychowanie dwujęzykowe dziecka niesłyszącego*. Warszawa: WSiP.

Engels, R.C.M.E., Finkenauer, C., Meeus, W., Dekovic, M. (2001). Parental attachment and adolescents' emotional adjustment: The associations with social skills and relational competence. *Journal of Counseling Psychology*, 48, 428–439.

Gacek, M.J. (2007). Kompetencja komunikacyjna niesłyszących gimnazjalistów – doniesienie z badań. *Szkoła Specjalna*, 239, 105–115.

Gałkowski, T., Kaiser-Grodecka, I., Smoleńska, J. (1988). *Psychologia dziecka głuchego*. Warszawa: PWN.

Heiss, R., Halder, P. (1998). *Test Piramid Barwnych*. Warszawa: Wydawnictwo ERDA.

Kurcz, I. (2005). *Psychologia języka i komunikacji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Kwiatkowska, G.E. (1994). *Test Barwnych Piramid*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Perier, O. (1992). *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu*. Warszawa: WSiP.

Prillwitz, S. (1996). *Język, komunikacja i zdolności poznawcze niesłyszących*. Warszawa: WSiP.

Rembowski, J. (1975). *Metoda projekcyjna w psychologii dzieci i młodzieży. Zarys technik badawczych*. Warszawa: PWN.

Rubio, V.J., Aguado, D., Hontangas, P.M., Hernandez, J.M. (2007). Psychometric Properties of an Emotional Adjustment Measure: An Application of the Graded Response Model. *European Journal of Psychological Assessment*, 23, 39–46.

Schaffer, H.R. (2007). *Psychologia dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Shugar, G.W., Bokus, B. (1988). *Twórczość językowa dziecka w sytuacji zabawowo-zadaniowej*. Wrocław: Wydawnictwo PAN.

Twardowski, A. (2002). *Kształcenie dialogowej kompetencji komunikacyjnej u uczniów niepełnosprawnych intelektualnie*. Kalisz–Poznań: Wydawnictwo UAM.

Wojciszke, B. (2004). *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Zalewska, M. (1998). *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą*. Warszawa: Wydawnictwo J. Santorski.

PRZYSTOSOWANIE EMOCJONALNE A KOMPETENCJA KOMUNIKACYJNA DZIECI NIESŁYSZĄCYCH

Streszczenie

W artykule zaprezentowano wyniki badania nad przystosowaniem emocjonalnym i kompetencją komunikacyjną dzieci niesłyszących w wieku 13–15 lat. Odniesiono się do obecnych w literaturze przedmiotu kontrowersji dotyczących związku rozwoju emocjonalnego i językowego dzieci niesłyszących. Zastosowano następujące techniki badawcze: Test Barwnych Piramid, Obrazkową Technikę Badania Frustracji Rosenzweiga w wersji dla dzieci oraz Technikę Opowiadania o Obrazkach. Wykazano szereg różnic we wskaźnikach przystosowania emocjonalnego między grupą dzieci słyszących i niesłyszących, a także związek między wskaźnikami przystosowania emocjonalnego i kompetencji komunikacyjnej w obrębie grupy dzieci niesłyszących. Wskazano na znaczenie teoretyczne i praktyczne uzyskanych wyników.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność słuchowa, przystosowanie emocjonalne, kompetencja komunikacyjna.

EMOTIONAL ADJUSTMENT AND COMMUNICATIVE COMPETENCE IN CHILDREN WITH HEARING IMPAIRMENTS

Summary

This article presents the results of research on emotional adjustment and communicative competence in children with severe hearing loss at the age of 13–15. Controversies concerning the emotional and linguistic development of children with severe hearing loss were presented. Several techniques were used in the research – The Color Pyramid Test, Rosenzweig Picture-Frustration Study for children and the Telling about the Pictures Technique. Differences in the indicators of emotional adjustment between the group of children with severe hearing loss and the group of children without any hearing problems were pointed out. Also, the correlation of the indicators of emotional adjustment and communicative competence in the group of children with severe hearing loss was described. Theoretical and practical implications of the results were discussed.

Key words: hearing impairment, emotional adjustment, communicative competence.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 2(8) 2008

DOROTA RYŻANOWSKA

PERCEPCJA POSTAW RODZICÓW A ROZUMIENIE EMPATYCZNE INNYCH LUDZI PRZEZ MŁODZIEŻ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ FIZYCZNĄ

Wprowadzenie

Empatia, czyli zdolność do rozumienia i współodczuwania przeżyć drugiego człowieka, często ujmowana bywa jako czynnik umożliwiający ludziom wchodzenie w dialog, mimo różnic w ich sposobach myślenia i przeżywania (m.in. A. Gasiulowa, 1993). Zdolność ta określana jest najogólniej jako współbrzmienie emocjonalne i umysłowe z drugą osobą lub jako uświadamianie sobie myśli i uczuć drugiej osoby poprzez postawienie się w jej sytuacji (M.H. Davis, 1999). Empatia bywa także definiowana komplementarnie, jako proces, na który składają się komponenty emocjonalne, poznawcze oraz decyzyjne (M. Hoffman, 2006). Tak rozumiana empatia rozwija się pod wpływem rozmaitych czynników, spośród których wyodrębnić można uwarunkowania biopsychiczne, społeczne i podmiotowe (A. Gasiulowa, 1993). Doniesienia z licznych badań stanowią dowód, że dzięki rozwojowi empatii ludzie zyskują poznawcze i emocjonalne podstawy do internalizacji wartości moralnych i kontroli swego zachowania (M. Hoffman, 2006), a także do zachowań prospołecznych (N. Eisenberg i in., 1995). O tym, jak ważne jest kształtowanie empatii u młodzieży, świadczą m.in. badania przeprowadzone przez M. Kliś i J. Kossewską (2000), z których wynika, że zdolność do empatii koreluje pozytywnie ze szkolną motywacją osiągnięć i adaptacją do grupy rówieśniczej, a ponadto niektóre komponenty empatii chronią młodzież przed uczuciem samotności.

Pogłębianie więzi międzyludzkich, które możliwe jest dzięki zjawisku empatii, ma szczególne znaczenie dla osób doświadczających izolacji społecznej i związanej z nią samotności. Grupę społeczną narażoną na tego rodzaju doświadczenie stanowią m.in. osoby z niepełnosprawnością. Niepełnosprawność oznacza bowiem taki stan fizyczny i/lub psychiczny jednostki, który trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia jej wypełnianie zadań życiowych i ról spo-

łecznych zgodnie z normami prawnymi oraz społecznymi. Niepełnosprawność, będąca konsekwencją uszkodzenia anatomicznej struktury mózgu i/lub naruszenia jego fizjologicznej funkcji, może prowadzić do upośledzenia, czyli utraty lub ograniczenia możliwości uczestnictwa danej osoby w życiu społecznym. To, czy uszkodzenie będzie stanowić czynnik ryzyka wystąpienia niepełnosprawności, a ona sama czynnik ryzyka upośledzenia, zależy jednak od uwarunkowań kontekstowych obejmujących czynniki środowiskowe (np. wsparcie społeczne, postawy itp.) oraz czynniki indywidualne (cechy osobowości, cechy samego uszkodzenia, wiek, płeć itd.) (W. Pilecka, 2005, s.164). Z uwagi na trudności w rozwoju społecznym i prawidłowym kształtowaniu się relacji międzyludzkich osób dotkniętych niepełnosprawnością, istnieje potrzeba badania indywidualnych i środowiskowych czynników warunkujących u takich osób rozwój empatii.

Badacze i teoretycy przedmiotu są zgodni co do tego, że empatia rozwija się etapami. Jej poziom jest inny w okresie dzieciństwa, inny w fazie dorastania czy dorosłości, a jeszcze inny w starości (gdy ponownie pojawia się egocentryzm poznawczy). Zdolność do empatii zmienia się zgodnie z pewnym cyklem rozwoju i podczas gdy w początkowym okresie życia ma ona charakter bardziej emocjonalny, to następnie nabiera cech poznawczych lub emocjonalno-poznawczych (M. Hoffman, 2006).

Problematyka rozwoju empatii podejmowana była przez rozmaitych teoretyków i badaczy przedmiotu. Zgodnie z poglądem Piageta (1966), społeczna wrażliwość, podobnie jak świadomość, rozwija się w serii hierarchicznych etapów. Między urodzeniem a 7. r.ż. dziecko jest pierwotnie egocentryczne; pozostaje nieświadomie skierowane do wewnątrz siebie i jest niezdolne do przyjęcia punktów widzenia innych ludzi. Dziecko przechodzi wówczas przez okresy rozwoju inteligencji, które Piaget nazywa „okresem inteligencji sensoryczno-motorycznej" (0.–2. r.ż.) oraz „okresem inteligencji przedoperacyjnej" (2.–6. r.ż.). Egocentryzm dziecięcy trwa do momentu przejścia w okres operacji konkretnych (6.–11. r.ż.), kiedy to dziecko staje się zdolne do oderwania się od własnego punktu widzenia i skoordynowania go z kierunkiem widzenia innych osób (a zatem osiąga zdolność decentracji). U młodzieży wraz z przejściem rozwoju myślenia w stadium operacji formalnych i związanym z tym faktem rozwojem umiejętności rozumowania hipotetyczno-dedukcyjnego oraz indukcyjnego, zdolności abstrahowania, refleksyjności, krytycyzmu, uniezależniania się od sądów innych ludzi, rozumienie empatyczne pogłębia się i osiąga względnie stały poziom.

Inną znaną teorią rozwoju empatii jest teoria Hoffmana (2006). Według tego autora dzieci w procesie rozwoju przechodzą od stadium, w którym nie mają żadnego poczucia odgraniczenia „ja" od „nie-ja" i reagują na cudze zmartwienia, odczuwając je osobiście jako własne (0.–1. r.ż.), do stadium bardziej zaawansowanego, w którym wzrastający poznawczy sens „ja" umożliwia im zarówno odczuwanie zmartwienia związanego z własną osobą, jak i doświadczanie bardziej zaawansowanej formy cierpienia z powodu cierpień innych ludzi. W miarę jak rozwija się umiejętność przyjmowania ról (począwszy od 3. r.ż.), owo empatyczne cierpienie

stopniowo coraz bardziej nabiera formy współczucia. Koncepcja ta jest pod pewnymi względami podobna do koncepcji Piageta, różni się jednak zasadniczo w kwestii wieku, w jakim według autora zaczyna się u dzieci pojawiać przyjmowanie ról innych osób i wiążąca się z nim świadomość uczuć innych ludzi. Ponadto M. Hoffman (2006) zwraca uwagę na emocjonalny aspekt empatii.

Wyniki badań dowodzą, że poziom rozwoju poznawczego, społeczno-emocjonalnego i osobowości, a także wpływ wymienionych czynników na rozwój empatii, wiążą się ściśle z postawami rodziców wobec młodzieży, a także z oddziaływaniem szerzej rozumianego środowiska społecznego (I. Borzym, 1990; M. Plopa, 2004). Wpływ rodziny, stosunków międzyludzkich, jakie w niej panują, ról, jakie jednostka w niej pełni i pozycji, jakie zajmuje, na rozwój indywidualny w okresie dorastania, jest bardzo wyraźny (M. Tyszkowa, 2002). Z badań M. Plopy (1983) nad związkiem spostrzeganych przez młodzież postaw rodzicielskich ze społeczno-emocjonalnym funkcjonowaniem młodzieży wynika, że obraz relacji z rodzicami może wpływać na sposób, w jaki młodzież odnosi się do swego otoczenia społecznego. M. Plopa zauważa, że młodzież, która odbiera postawy swoich rodziców jako akceptujące i kochające, pozytywnie odnosi się do swego otoczenia społecznego; młodzież zaś, która odbiera postawy odrzucenia ze strony rodziców, demonstruje w swoich zachowaniach negatywne nastawienie do innych osób (m.in. agresję). Warto podkreślić, że z innych badań wynika, iż niski poziom umiejętności empatycznych u młodzieży wiąże się z zachowaniami agresywnymi i aspołecznymi (M. Kliś, J. Kossewska, 2000). W związku z tym można wnioskować, że negatywny obraz relacji z rodzicami, współwystępując z negatywnym stosunkiem młodzieży do otoczenia społecznego, będzie zarazem wiązał się z obniżeniem poziomu empatii. Wniosek ten znajduje potwierdzenie w wynikach badań nad związkiem spostrzeganych postaw rodzicielskich z poziomem empatii u młodzieży, świadczących, że percepcja kochających i akceptujących postaw rodzicielskich współwystępuje z wysokim poziomem empatii (J. Rembowski, 1989; M. Kliś, J. Kossewska, 2000).

Zagadnienie rodzinnych uwarunkowań empatii u młodzieży badał także W. Gulin (1994). W swoich badaniach autor ten porównywał poziom empatii (w tym jej komponentów emocjonalnych, informacyjnych oraz decyzyjnych) u młodzieży wychowującej się w prawidłowo funkcjonujących rodzinach oraz u młodzieży z rodzin patologicznych, przebywającej w pogotowiu opiekuńczym. Z badań wynikło, że każdy z interesujących W. Gulina aspektów empatii, a więc poszukiwanie informacji, emocje oraz podejmowanie decyzji, zależny był głównie od środowiska rodzinnego osób badanych. Wyniki te świadczą o znaczącej roli rodziców w kształtowaniu się empatii ich dzieci. W. Gulin stwierdził, że badani pochodzący ze środowiska marginesu społecznego, koncentrując się na niezaspokojonych własnych potrzebach, prezentują empatię ograniczoną do deklaracji wczuwania się w cudzy stan psychiczny. Można stwierdzić, że jest to empatia, w której empatyzer nie traci świadomości własnych potrzeb. Przeciwieństwem wyników osiąganych przez tę grupę środowiskową są rezultaty ba-

dań młodzieży wychowywanej przez rodziny funkcjonujące prawidłowo. Osoby badane z tej grupy prezentują empatię nieograniczoną własnymi potrzebami, wykazują także postawę altruistyczną wobec ludzi będących w potrzebie.

Wyniki badań nad wybranymi osobowościowymi, środowiskowymi i rodzinnymi uwarunkowaniami empatii u młodzieży mogą być źródłem ważnych wniosków dotyczących terapii i wychowania. Stanowią one dowód, że na poziom empatii wpływ wywierają liczne zmienne osobowościowe oraz poziom rozwoju społeczno-emocjonalnego i intelektualnego młodzieży, które to czynniki kształtowane są z kolei m.in. pod wpływem oddziaływań rodziny.

W związku z niepełnosprawnością fizyczną rozwój społeczny dzieci i młodzieży może nie przebiegać prawidłowo. Rozwój emocjonalny, rozwój woli, a także zachowań prospołecznych może – na skutek cierpienia, leczenia (i wiążącej się z nim często izolacji od grupy rówieśniczej), a także niekorzystnych postaw rodzicielskich – ulegać opóźnieniu.

Od najmłodszych lat najważniejszą rolę w kształtowaniu się osobowości dziecka niepełnosprawnego odgrywa rodzina. Postawa akceptacji ze strony rodziców wpływa najkorzystniej na rozwój psychospołeczny dziecka (m.in. E. Mazanek, 1998). Warto tu jednak zaznaczyć, że postawy rodziców dzieci niepełnosprawnych pozostają pod wpływem wielu specyficznych czynników. Do czynników tych należy przede wszystkim dojrzałość emocjonalna rodziców. Lęki i niepokój rodziców są przyczyną braku poczucia bezpieczeństwa u dzieci, chwiejności emocjonalnej, a czasem nawet poważniejszych zaburzeń osobowości. Innym czynnikiem, wpływającym na akceptację dziecka niepełnosprawnego, jest akceptacja siebie, szczególnie w podstawowych rolach życiowych – roli rodzicielskiej i zawodowej (tamże). Według A. Twardowskiego (1995) istotny wpływ na akceptację niepełnosprawnego dziecka mają także: rodzaj i stopień niepełnosprawności dziecka oraz widoczność tej niepełnosprawności w zachowaniu, sposób informowania rodziców o niepełnosprawności dziecka; preferowane przez rodziców wartości i cele życiowe. Z badań zagranicznych wynika natomiast m.in., że adaptacja matek do sytuacji niepełnosprawności fizycznej dziecka nie jest skorelowana z rodzajem niepełnosprawności dziecka czy z poziomem jego samodzielności, ale pozostaje w związku ze stanem zdrowia psychicznego matek (J.L. Wallander, L.C. Pitt, C.A. Mellins, 1990). Warto w tym miejscu zauważyć, że zgodnie z systemowym ujęciem rodziny dziecko także oddziałuje na rodziców, kształtując ich postawy wobec siebie. Zgodnie z tym ujęciem, jeżeli niepełnosprawne dziecko czuje się niekochane, nieakceptowane, jeśli brakuje mu poczucia bezpieczeństwa, to spowodowanym tymi uczuciami zaburzonym zachowaniem może ono wtórnie wzmacniać negatywne postawy rodziców wobec niego (A. Twardowski, 1995).

Opinie i wyniki badań autorów, takich jak m.in. Minuchin (1994, za: E. Mazanek, 1998) świadczą jednoznacznie, że deprywacja emocjonalna i niezaspokojenie podstawowych potrzeb psychicznych w wyniku niewłaściwych postaw rodzicielskich zawsze ujemnie wpływają na rozwój psychofizyczny dziecka. Wpływ na postawy rodzicielskie może wywierać rodzaj niepełnosprawności

dziecka, wydaje się jednak, że o wiele ważniejsze są uwarunkowania osobowościowe rodziców oraz środowiskowe.

Z badań wynika m.in., że dzieciom niepełnosprawnym ruchowo szczególnie potrzebna jest postawa akceptacji ze strony ich rodziców. Małe dziecko nie ma bowiem świadomości swojej inności. Zanim nie dokona ono jej odkrycia, podstawową sprawą dla niego jest być kochanym w stanie, który uważa ono za normalny. Gdy dziecko uświadomi sobie swoją inność, a z badań Mazanek (1998) nad dziećmi z mpdz wynika, że zwykle dzieje się to między 3. a 5. r.ż., zależnie od poziomu rozwoju umysłowego i społecznego, ważna jest dla niego pewność, że rodzice kochali je przedtem właśnie takim, jakim było, i że nadal będą je kochali; że miłość ich nie jest uwarunkowana jego stanem zdrowia czy osiągnięciami. Ta pewność daje dziecku z niepełnosprawnością narządu ruchu podstawę do prawidłowego rozwoju społeczno-emocjonalnego i osobowości (tamże).

Dla prawidłowego rozwoju dziecka niewidomego czy słabowidzącego postawa akceptacji ze strony rodziców jest, oczywiście, równie istotna (D. Osik, 2000). Z badań nad osobami z defektem narządu wzroku wynika, że całokształt elementów środowiska rodzinnego, w jakim żyje osoba z dysfunkcją narządu wzroku, zależy w dużej mierze od warunków środowiskowych, w których funkcjonuje jej rodzina (T. Majewski, 1983; D. Osik, 2000). Z metaanalizy wyników badań nad uwarunkowaniami rodzinnej socjalizacji dzieci niewidomych dokonanej przez Osik (2000) wynika, że sytuacja tych rodzin nie odbiega w znaczącym stopniu od sytuacji większości rodzin posiadających niepełnosprawne potomstwo. Zarówno opinie, jak i rezultaty niektórych badań świadczą wręcz o niesprzyjających warunkach dla kształtowania się właściwych postaw rodzicielskich, a tym samym dla rozwoju i socjalizacji dzieci niepełnosprawnych (m.in. o trudnościach ekonomicznych rodzin dzieci niepełnosprawnych, niewystarczającej informacji na temat możliwości rehabilitacji dzieci, kryzysie przeżywanym przez rodziców w związku z niepełnosprawnością dziecka i braku pomocy psychologicznej dla rodziców przeżywających ten kryzys). Mimo że wiele rodzin funkcjonuje prawidłowo, w niektórych wypadkach wymagają one pomocy z zewnątrz, zwłaszcza od wyspecjalizowanych instytucji (D. Osik, 2000). Warto w tym miejscu zauważyć, że również z badań zagranicznych wynika, iż rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi wciąż w niewystarczającym stopniu otrzymują niezbędną pomoc psychologiczną (G. Ulrey, M. Kalyanpur, S. Rao, 1991; 1981).

Najważniejszym celem rozważań zawartych w tym artykule jest poznanie związku poziomu empatii u młodzieży niepełnosprawnej fizycznie, a konkretnie – młodzieży z dysfunkcją narządu wzroku i ruchu, z percepowanymi przez tę młodzież postawami obojga rodziców.

Pytanie badawcze i hipoteza

Postawione zostało następujące pytanie badawcze:

Czy i w jakim stopniu percepcja postaw rodzicielskich wiąże się z poziomem rozumienia empatycznego u:

a) młodzieży z dysfunkcją narządu wzroku,
b) młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu?

Sformułowano następującą hipotezę:

W obydwu badanych grupach percepcja postaw rodzicielskich pozostaje w związku z poziomem rozumienia empatycznego:

- u młodzieży z defektami narządu wzroku szczególnie silny jest związek percepowanych postaw akceptacji ojca i matki z poziomem rozumienia empatycznego innych ludzi,
- u młodzieży z niepełnosprawnością narządu ruchu szczególnie silny jest związek percepowanych postaw autonomii ze strony rodziców z poziomem rozumienia empatycznego innych ludzi.

Uzasadnieniem dla przyjętej przez mnie hipotezy są przede wszystkim wyniki badań nad uwarunkowaniami empatii, świadczące o tym, że percepcja kochających i akceptujących postaw rodzicielskich współwystępuje u młodzieży z wysokim poziomem empatii (J. Rembowski; 1989, M. Kliś, J. Kossewska, 2000).

Intuicyjne uzasadnienie hipotezy badawczej stanowi ponadto fakt, że młodzież z defektem narządu wzroku z powodu wywołanej specyfiką swej niepełnosprawności sytuacji życiowej doświadcza często deprywacji odmiennych potrzeb niż młodzież z defektem narządu ruchu, w związku z czym inne czynniki mogą mieć szczególny wpływ na prezentowany przez nią poziom rozumienia empatycznego. Wydaje się, że w związku z faktem, iż młodzież z defektami narządu wzroku w większości kształci się w Polsce w ośrodkach z internatami, szczególnego znaczenia dla jej rozwoju nabiera potrzeba miłości i akceptacji ze strony rodziców, która często może być w warunkach fizycznego oddalenia od rodziców niewystarczająco zaspokojona. Wyniki badań pokazujące, że młodzież słabowidząca bardzo często odbiera postawy swoich rodziców jako akceptujące i kochające (M. Paszkowska-Rogacz, 1988), mogą być wyrazem idealizacji postaw rodzicielskich i myślenia życzeniowego wywołanego tęsknotą za bliskimi. W związku z tym wydaje się, że u młodzieży z defektem wzroku w silniejszej relacji z poziomem rozumienia empatycznego niż u osób z niepełnosprawnością narządu ruchu pozostawać będzie percepcja postawy akceptacji ze strony rodziców.

Natomiast młodzież z niepełnosprawnością narządu ruchu, często kształcąca się w trybie nauczania indywidualnego i pozostająca na co dzień pod opieką rodziców, w sytuacji dużej izolacji od rówieśników i bardziej niż w przypadku młodzieży z defektami wzroku ograniczonej samodzielności, szczególnie dotkliwie doświadczać może ograniczenia własnej autonomii ze strony rodziców. Koncentracja na braku autonomii oraz związane z owym brakiem ograniczenia kontaktów społecznych mogą uniemożliwiać tej młodzieży pełny rozwój rozumienia empatycznego innych ludzi. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że badana przez mnie młodzież z głębokim defektem narządu ruchu z wyjątkiem jednej osoby, korzystała z nauczania indywidualnego. O przytoczonej przez mnie sytu-

acji adolescentów z defektami narządu ruchu pisze również P. Crittenden (1990), która podkreśla m.in. konieczność kształtowania autonomii u dzieci i młodzieży niepełnosprawnej ruchowo w celu umożliwienia pełniejszego rozwoju osobowego tej młodzieży. W związku z tym prawdopodobnie u młodzieży z dysfunkcjami narządu ruchu w silniejszej relacji z rozumieniem empatycznym innych ludzi pozostanie percepcja postawy autonomii ze strony rodziców niż będzie się to działo u adolescentów z niepełnosprawnością narządu wzroku. Założenie, że dopiero zaspokojenie specyficznych potrzeb młodzieży z niepełnosprawnością fizyczną i sensoryczną umożliwi jej pełniejsze rozumienie przeżyć innych ludzi, jest zgodne z wynikami badań W. Gulina (1994) nad młodzieżą ze środowiska marginesu społecznego oraz z rodzin funkcjonujących prawidłowo, które świadczą o tym, że dopiero w sytuacji zaspokojenia silnie odczuwanych potrzeb młodzież prezentowała wysoki poziom nieograniczonej tymi potrzebami empatii.

Metody badania

I. Kwestionariusz Rozumienia Empatycznego Innych Ludzi Węglińskiego

Kwestionariusz ten składa się z 33 zdań i przeznaczony jest do badania empatii u młodzieży w wieku dorastania (14–19 lat). Zadaniem osoby badanej jest ustosunkowanie się do każdego zdania poprzez wybór jednej z czterech możliwych odpowiedzi (którymi są: tak, raczej tak, nie, raczej nie) (A. Węgliński, 1983).

II. Skala Postaw Rodzicielskich w opracowaniu Plopy (wersja dla młodzieży)

Kwestionariusz składa się ze 150 pytań, z których 75 dotyczy postaw ojca wobec dziecka, a 75 postaw matki wobec dziecka. W kwestionariuszu można wyodrębnić 5 podskal, z których każda dotyczy odmiennej postawy rodzicielskiej. Każda z podskal jest opisywana przez odpowiednią liczbę stwierdzeń, ujmujących zachowanie rodziców wobec dorastającej młodzieży. Kwestionariusz służy do badania młodzieży od 12. do 19. r.ż. Można w nim wyodrębnić następujące podskale: Skala I: Postawa Akceptacji – Odrzucenia, Skala II: Postawa Nadmiernie Wymagająca, Skala III: Postawa Autonomii, Skala IV: Postawa Niekonsekwentna, Skala V: Postawa Nadmiernie Ochraniająca.

Osoby badane

Przebadano 30 osób z dysfunkcją narządu ruchu i 30 osób z dysfunkcją narządu wzroku, w wieku od 13 do 19 lat. Grupę młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu stanowili pacjenci Uniwersyteckiej Kliniki Ortopedycznej Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Zakopanem oraz pacjenci Kliniki Ortopedii i Rehabilitacji „Górka" w Busku-Zdroju. Badana młodzież z defektem wzroku uczy się w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym dla Dzieci i Młodzieży Niewidomych i Słabowidzących w Krakowie.

Wyniki

Rozumienie empatyczne

Tabela 1. Statystyki opisowe dla rozumienia empatycznego u osób o różnym rodzaju defektu

Zmienna / Os.	Rozumienie empatyczne	
	X	OS
W	6,4	1,79
R	4,60	2,298

Oznaczenia:
W – młodzież niepełnosprawna z dysfunkcją narządu wzroku
R – młodzież niepełnosprawna z dysfunkcją narządu ruchu

Tabela 2. Wyniki analizy wariancji(ANOVA) rozumienia empatycznego w zależności od rodzaju niepełnosprawności

Zmienna / Os.	df	Rozumienie empatyczne	
		F	p
R	1	11,4034	0,001339

Oznaczenia:
R – rodzaj niepełnosprawności

Analiza uzyskanych wyników ujawnia, że grupy młodzieży z defektami wzroku i młodzieży z niepełnosprawnością ruchową w sposób istotny różnią się od siebie poziomem rozumienia empatycznego. Młodzież z dysfunkcją narządu wzroku prezentuje istotnie wyższy poziom rozumienia empatycznego niż młodzież z defektem narządu ruchu (F=11,4034, df=1, p=0,001). Warto przy tym zauważyć, że wartości odchyleń standardowych sugerują większą zmienność intraindywidualną w zakresie rozumienia empatycznego u młodzieży z niepełnosprawnością ruchową niż u młodzieży z defektami wzroku.

Percepcja postaw rodzicielskich

Tabela 3. Statystyki opisowe dla poszczególnych wymiarów percepowanych postaw rodzicielskich matek u osób o zróżnicowanym rodzaju i stopniu niepełnosprawności

Wymiar / Os.	SPRM 1		SPRM2		SPRM3		SPRM4		SPRM5	
	X	OS	X	OS	X	OS	X	OS	X	OS
W	7,6	1,76	6,6	2,06	6,9	2,27	5,9	2,33	5,7	2,37
R	5,66	2,143	5,28	2,136	6,31	2,606	5,79	2,381	5,93	1,668

Oznaczenia:
W – młodzież z dysfunkcją narządu wzroku
R – młodzież z dysfunkcją narządu ruchu
Postawy rodzicielskie matek:
SPRM1 – postawa akceptacji
SPRM2 – postawa autonomii
SPRM3 – postawa nadmiernie ochraniająca
SPRM4 – postawa nadmiernie wymagająca
SPRM5 – postawa niekonsekwentna

Tabela 4. Statystyki opisowe dla poszczególnych wymiarów percepowanych postaw rodzicielskich ojców u osób o zróżnicowanym rodzaju niepełnosprawności

Wymiar / Os.	SPRO1		SPRO2		SPRO3		SPRO4		SPRO5	
	X	OS	X	OS	X	OS	X	OS	X	OS
W	8,7	1,54	7,3	1,63	6,2	2,30	5,6	1,89	5,4	2,40
R	6,08	2,02	5,71	2,053	5,58	2,781	5,29	2,196	5,54	1,719

Oznaczenia:
W – młodzież z dysfunkcją narządu wzroku
R – młodzież z dysfunkcją narządu ruchu
Postawy rodzicielskie ojców: analogicznie jak postawy rodzicielskie matek.

Tabela 5. Wyniki testu t obrazujące zróżnicowanie percepcji postaw rodzicielskich w zależności od rodzaju niepełnosprawności

Postawy	Średnia W	Średnia R	t	df	p	N ważn. 1	N ważn. 2
SPRM1	7,621	5,655	3,816	56	0,000	29	29
SPRM2	6,621	5,276	2,440	56	0,018	29	29
SPRM3	6,897	6,310	0,913	56	0,365	29	29
SPRM4	5,931	5,793	0,223	56	0,824	29	29
SPRM5	5,679	5,931	–0,466	55	0,643	28	29
SPRO1	8,720	6,083	5,150	47	0,000	25	24
SPRO2	7,320	5,708	3,053	47	0,004	25	24
SPRO3	6,240	5,583	0,903	47	0,371	25	24
SPRO4	5,640	5,292	0,596	47	0,554	25	24
SPRO5	5,440	5,542	-0,170	47	0,866	25	24

Oznaczenia jak do tabel 2 i 3

Analiza uzyskanych wyników pozwala stwierdzić, że grupy młodzieży z defektami narządu wzroku i ruchu różnią się od siebie w sposób istotny w zakresie percepcji postaw akceptacji oraz autonomii ze strony matek oraz ojców, w podob-

nym stopniu natomiast percepują postawy rodzicielskie matek i ojców jako nadmiernie ochraniające, nadmiernie wymagające i niekonsekwentne. Stwierdzono dwie istotne statystycznie różnice pomiędzy percepowanymi postawami rodzicielskimi matek u młodzieży ze zróżnicowanym rodzajem niepełnosprawności oraz dwie istotne statystycznie różnice pomiędzy percepcją postaw rodzicielskich ojców u młodzieży z odmiennymi rodzajami niepełnosprawności. Młodzież z defektami wzroku w większym stopniu niż młodzież z defektami narządu ruchu postrzega postawy rodzicielskie matek oraz ojców jako akceptujące (matki: t = 3,816, df=56, p=0,000, ojcowie: t=5,150, df= 47, p=0,000) i jako postawy autonomii (matki: t=2,440, df=56, p=0,018, ojcowie: t=3,053, df= 47, p=0,004). Wartości odchyleń standardowych sugerują ponadto większą zmienność intraindywidualną u młodzieży z dysfunkcjami narządu ruchu niż narządu wzroku, zarówno w przypadku percepcji postawy akceptacji, jak i autonomii ze strony matek.

Podsumowując, stwierdzić można, że rodzaj niepełnosprawności decyduje o zmienności percepcji postaw rodzicielskich akceptacji i autonomii w badanych próbach. Młodzież z defektem narządu wzroku w większym stopniu niż młodzież z dysfunkcją narządu ruchu odbiera postawy swoich rodziców jako akceptujące oraz jako postawy autonomii. Osoby badane w podobnym stopniu natomiast odbierały postawy rodziców jako nadmiernie ochraniające, nadmiernie wymagające czy niekonsekwentne.

Związek rozumienia empatycznego z percepowanymi przez młodzież postawami rodzicielskimi

Tabela 6. Analiza korelacji empatii i percepcji postaw rodzicielskich u młodzieży z defektami narządu ruchu i wzroku

Korelacje		
Postawy rodziców	rozumienie empatyczne	
	młodzież z defektem wzroku	młodzież z defektem ruchu
SPRM1	0,1945 p=0,363	0,3344 p=0,110
SPRM2	0,5430 p=0,006	0,1228 p=0,568
SPRM3	-0,0907 p=0,674	0,0227 p=0,916
SPRM4	-0,2087 p=0,328	-0,1115 p=0,604
SPRM5	-0,2974 p=0,158	- 0,3585 p=0,085

SPRO1	-0,0587 p=0,785	0,3562 p=0,088
SPRO2	-0,0207 p=0,923	0,2404 p=0,258
SPRO3	-0,1152 p=0,592	0,1071 p=0,618
SPRO4	-0,1268 p=0,555	-0,4807 p=0,017
SPRO5	0,0424 p=0,844	-0,3631 p=0,081

Oznaczenia: jak poprzednie tabele

Analiza wartości współczynników korelacji pozwala stwierdzić, że o poziomie rozumienia empatycznego u młodzieży z niepełnosprawnością wzroku i ruchu decyduje m.in. percepcja postaw rodzicielskich. W grupie młodzieży z dysfunkcją narządu wzroku o poziomie rozumienia empatycznego na wysokim poziomie istotności statystycznej decyduje postawa autonomii ($r=0,54$, $p<0,05$) ze strony matek. Analiza związków pomiędzy percepcją postaw rodzicielskich a rozumieniem empatycznym u młodzieży z niepełnosprawnością narządu ruchu pozwala ponadto zauważyć, że w im wyższym stopniu badana młodzież percepuje postawy rodzicielskie ojców jako nadmiernie wymagające, tym niższy prezentuje ona poziom rozumienia empatycznego ($r=-0,48$, $p<0,05$).

Dyskusja wyników

Hipoteza przyjęta w badaniu została częściowo potwierdzona. Wyniki badania świadczą o tym, że percepcja niektórych postaw rodzicielskich pozostaje w relacji z poziomem rozumienia empatycznego innych ludzi, tak w grupie młodzieży z dysfunkcją narządu wzroku, jak i w grupie młodzieży z niepełnosprawnością ruchową.

Interesujący jest fakt, że zmienność empatii jest w sposób bliski istotności statystycznej wyjaśniana przez percepcję postawy akceptacji ze strony ojców badanej młodzieży z defektami narządu ruchu. Wyniki te są zgodne z wynikami badań nad empatią, świadczącymi o tym, że percepcja akceptujących postaw rodzicielskich wiąże się z wysokim poziomem wrażliwości empatycznej u młodzieży (M. Kliś, J. Kossewska, 2000). Wyniki te korespondują także z doniesieniami z badań, które stanowią dowód, że proces socjalizacji dokonuje się w czasie interakcji dziecka z rodzicami, zwłaszcza zabawowych, a szczególna rola przypada w nim ojcom, kompetentnym społecznie, ciepłym w kontaktach z dziećmi, stosującym strategie kierowania słowami (McDonald, Parke, 1984, za: S. Lis, 1992). Są one również zgodne z wynikami badań Gasiulowej (1993), która wykazała, że u 8-letnich dzie-

ci z defektami narządu ruchu oraz pełnosprawnych większą niż u dzieci 6-letnich rolę w kształtowaniu wrażliwości empatycznej odgrywa ojciec. Autorka ta zauważa związki między empatią badanych dzieci 8-letnich a waloryzacją ojca i siebie na rysunkach badanych dzieci. Fakt ten interpretuje jako efekt zmian rozwojowych. W tym miejscu warto jednak zaznaczyć, że, niestety, ojciec jest często postacią nieobecną w życiu dzieci i młodzieży niepełnosprawnych fizycznie. Zdarza się, że nie mogąc poradzić sobie z lękiem i poczuciem winy, opuszcza on rodzinę (wymowny jest fakt, że wśród sześćdziesięciorga badanych przeze mnie dzieci, aż dwanaścioro wychowywanych było przez samotne matki), zdarza się także często, że w znacznie mniejszym stopniu niż matka uczestniczy on w życiu dziecka, przejmując na siebie ciężar utrzymania rodziny (A. Twardowski, 1995). W związku z tym uzyskane przeze mnie wyniki mogą stanowić wyraz myślenia życzeniowego badanej młodzieży. Być może odbiera ona postawy ojców jako bardziej akceptujące niż są w rzeczywistości, ponieważ takich właśnie postaw pragnie. Możliwe jest również, że postawy ojców są percepowane jako bardziej akceptujące, ponieważ często właśnie matka spędza z dzieckiem niepełnosprawnym większą część dnia, w związku z czym to ona odbierana jest jako osoba stawiająca mu wymagania i nieakceptująca wszystkich jego zachowań. Ze względu na długotrwałą opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem matka może doświadczać wypalenia (M. Dąbrowska, 2005), które z kolei wpływać może niekorzystnie na jej postawę wobec dziecka.

Spośród percepowanych postaw rodzicielskich w istotną relację wchodzi u młodzieży z niepełnosprawnością wzroku jedynie postawa autonomii ze strony matek. Przypuszczać można, że postawy matek mogą odgrywać większą rolę w rozwijaniu empatii, po prostu ze względu na nieobecność ojców w życiu dzieci spowodowaną odejściem ojca (często ojcowie dzieci niepełnosprawnych odłączają się od rodziny), ale także nieobecnością na co dzień przy dziecku, ponieważ często w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym ojciec utrzymuje rodzinę, a matka przejmuje opiekę nad dzieckiem, co może stać się przyczyną rozluźnienia więzi między ojcami a dziećmi (A. Twardowski 1995). Fakt, że to właśnie postawa autonomii pozostaje w ścisłej relacji z poziomem rozumienia empatycznego, wiązać się może z jej specyfiką – rodzic prezentujący taką postawę zachowuje się bowiem elastycznie, rozumie silną potrzebę prywatności dziecka, z szacunkiem podchodzi do jego poglądów, w sytuacjach konfliktowych nie narzuca siłą swojego zdania, ale potrafi z punktu widzenia dziecka spojrzeć na problem, wyraża aprobatę dla prób samodzielnego rozwiązywania problemów przez dziecko, a w miarę oczekiwań dziecka służy życzliwą radą, partnerską dyskusją (M. Plopa, 2004). Postawa ta sprawia, że rodzic służy dziecku jako model rozumienia empatycznego. Interesujące jest, dlaczego zależność taką zaobserwowano właśnie w grupie młodzieży z defektami wzroku, ze względu na swoją sytuację życiową (przebywanie w ośrodku z internatem) doświadczającej dużej autonomii. Wyniki te stanowią prawdopodobnie dowód, że istotny dla rozwoju rozumienia empatycznego jest nie tyle fakt pozostawania przez

młodzież w sytuacji zwiększonej autonomii, ale raczej subiektywne spostrzeganie przez młodzież postawy rodzicielskiej.

Postawa nadmiernie wymagająca ze strony ojców dzieci niepełnosprawnych ruchowo okazuje się wiązać z obniżonym poziomem rozumienia empatycznego badanej młodzieży, co jest najprawdopodobniej związane z właściwościami owej postawy, zwłaszcza z faktem, że rodzic stawiający dziecku zbyt duże wymagania, nie rozumie możliwości i ograniczeń dziecka i w związku z tym nie stanowi modelu prezentującego wysoki poziom rozumienia empatycznego innych ludzi. Warto w tym miejscu zauważyć, że bliski istotności statystycznej jest także związek postawy niekonsekwentnej ze strony matek młodzieży niepełnosprawnej ruchowo z poziomem rozumienia empatycznego, przy czym te dwie zmienne są ze sobą ujemnie skorelowane. Prawdopodobnie fakt ten można wyjaśnić analogicznie, jak związek dyskutowany wcześniej – matki prezentujące postawę niekonsekwentną nie stanowią dla młodzieży modelu rozumienia empatycznego. Być może związek ten jest bardziej widoczny w grupie młodzieży niepełnosprawnej ruchowo, ponieważ z uwagi na swą sytuację życiową często większość czasu spędza ona z matką.

Na podstawie uzyskanych wyników można wyciągnąć kilka wniosków użytecznych dla terapii oraz praktyki wychowawczej młodzieży z defektami narządu wzroku i ruchu. Przedstawione wyniki świadczą o tym, że zarówno u młodzieży niepełnosprawnej ruchowo, jak i u młodzieży z defektami wzroku istotną rolę w kształtowaniu się rozumienia empatycznego odgrywa percepcja postaw rodzicielskich. W związku z tym należy zwrócić szczególną uwagę na kształtowanie u rodziców młodzieży z dysfunkcjami fizycznymi postaw akceptacji i autonomii w celu rozwijania u tej młodzieży umiejętności empatii. Warto zauważyć, że na podstawie uzyskanych wyników w szczególnie silne relacje z poziomem rozumienia empatycznego wchodzi percepcja postawy akceptacji ze strony ojców. Należałoby zwrócić uwagę ojców na ich wyjątkową rolę w kształtowaniu empatii u młodzieży. Ponadto warto zauważyć, że u młodzieży z niepełnosprawnością narządu wzroku mniej percepowanych postaw rodzicielskich niż u młodzieży z defektami ruchu koreluje z poziomem rozumienia empatycznego. Być może w przypadku tej grupy młodzieży znaczna liczba innych czynników (takich jak np. przystosowanie emocjonalne) wpływa w istotnym stopniu na rozumienie empatyczne. Zagadnienie to wymaga jednak dalszych badań empirycznych.

Bibliografia

Borzym, I. (1990). Typ rodziny w percepcji młodzieży i jej rodziców a rozwój ogólnych zdolności umysłowych młodzieży. W: M. Tyszkowa (red.), *Rodzina a rozwój jednostki*, grant CPBP 09.09, Poznań.

Crittenden, P. (1990). Toward a concept of autonomy in adolescents with a disability, *Children's Health Care*, 19(3), 162–168.

Davis M.H. (1999). *Empatia. O umiejętności współodczuwania*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
Dąbrowska, M. (2005). *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
Eisenberg, N., Fabes, R. A., Murphy, B., Maszk, P., Smith, M., Karbon, M. (1995). The role of emotionality and regulation in children's social functioning: A longitudinal study. *Child Development*, 66, 1360–1384.
Gasiulowa, A. (1993). *Wrażliwość empatyczna dzieci z dysfunkcją narządu ruchu a ich środowisko rodzinne*. Bydgoszcz: Wyższa Szkoła Pedagogiczna.
Gulin, W. (1994). *Empatia dzieci i młodzieży. Komponenty informacyjne, decyzyjne i emocjonalne*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
Hoffman, M. (2006). *Empatia i rozwój moralny*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
Kalyanpur, M., Rao, S. (1991). Empowering low-income black families of handicapped children. *American Orthopsychiatric Association*, 61(4), 523–532.
Kliś, M., Kossewska, J. (2000). The role of empathy in school performance of early adolescents. W: M. Kliś, J. Kossewska (red.), *Studies on empathy*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
Lis, S. (1992). *Proces socjalizacji dziecka w środowisku pozarodzinnym*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
Majewski, T. (1983). *Psychologia niewidomych i niedowidzących*. Warszawa: PWN.
Mazanek, E. (1998). Rodzina w procesie rewalidacji dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. W: E. Mazanek (red.), *Dziecko niepełnosprawne ruchowo*. Cz. III. Warszawa: WSiP.
Osik, D. (2000). *Rodzina w procesie socjalizacji dzieci niewidomych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
Paszkowska-Rogacz, M. (1988). Charakterystyka postaw rodziców wobec dzieci niedowidzących. *Psychologia Wychowawcza*, 3, 324–337.
Piaget, J. (1966). *Studia z psychologii dziecka*. Warszawa: PWN.
Pilecka, W. (2005). Niepełnosprawność. W: J. Siuta (red.), *Słownik psychologii*. Kraków: Wydawnictwo Zielona Sowa.
Plopa, M. (1983). Funkcjonowanie społeczno-emocjonalne młodzieży a percepcja postaw matek i ojców. *Psychologia Wychowawcza*, 2, 129–141.
Plopa, M. (2004). *Psychologia rodziny: teoria i badania*. Elbląg: Wydawnictwo Elbląskiej Uczelni Humanistyczno-Ekonomicznej.
Rembowski, J. (1989). *Empatia*. Warszawa: PWN.
Twardowski, A. (1995). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
Tyszkowa, M. (2002). Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój. W: M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne*. T. I. Warszawa: PWN.
Ulrey, G. (1981). The challenge of providing psychological services for young handicapped children. *Professional psychology*, 4(12), 483–491.
Wallander, J.L., Pitt, L.C., Mellins, C.A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorically handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 6(58), 818–824.
Węgliński A. (1983). Poziom empatii a zachowanie nieletnich w zakładzie poprawczym. *Psychologia Wychowawcza*, 3, 317–325.

PERCEPCJA POSTAW RODZICÓW A ROZUMIENIE EMPATYCZNE INNYCH LUDZI PRZEZ MŁODZIEŻ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ FIZYCZNĄ

Streszczenie

Celem badania było poznanie relacji między rozumieniem empatycznym innych ludzi a percepcją postaw rodziców przez młodzież z dysfunkcjami narządu wzroku oraz ruchu.

W badaniu uczestniczyło 30 uczniów Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci i Młodzieży Niewidomych i Słabowidzących w Krakowie oraz 30 pacjentów Kliniki Ortopedii i Rehabilitacji Dziecięcej „Górka" w Busku-Zdroju i Uniwersyteckiej Kliniki Ortopedycznej Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Zakopanem w wieku 13–19 lat.

Wykorzystane zostały następujące metody: Kwestionariusz Rozumienia Empatycznego Innych Ludzi A. Węglińskiego oraz Skala Percepcji Postaw Rodzicielskich M. Plopy.

Wyniki badań świadczą o tym, że niektóre percepowane postawy rodzicielskie w istotny sposób wiążą się z poziomem rozumienia empatycznego u badanej młodzieży.

Słowa kluczowe: młodzież, niepełnosprawność, empatia, postawy rodzicielskie.

PERCEPTION OF PARENTAL ATTITUDES VERSUS EMPATHIC UNDERSTANDING OF OTHER PEOPLE IN ADOLESCENTS WITH PHYSICAL DISABILITIES

Summary

The study aimed to examine the relationship between their empathic understanding of other people and their perception of parental attitudes in adolescents with visual and motor impairments.

The study included 30 students of the Educational Center for Children and Adolescents with Visual Impairments in Kraków, and 30 patients of the Children's Orthopedics and Rehabilitation Clinic "Górka" in Busko-Zdrój and the Jagiellonian University Hospital of Orthopedics and Rehabilitation in Zakopane, aged from 13 to 19.

The following methods were used in the research: the Questionnaire of Empathetic Understanding of Other People by A. Węgliński and the Perception of Parental Attitudes Scale by M. Plopa.

The study's results show that some perceived parental attitudes are significantly related to the level of empathetic understanding of other people in the surveyed adolescents.

Key words: adolescents, disability, empathy, parental attitudes.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 2(8) 2008

BEATA HINTZE

ODDZIAŁYWANIA PSYCHOTERAPEUTYCZNE WOBEC OSÓB CHORYCH NA SCHIZOFRENIĘ

CZĘŚĆ II – TERAPIA W SCHIZOFRENII – DOŚWIADCZENIA WŁASNE

ABC terapii chorych na schizofrenię

Przed zaplanowaniem procesu terapeutycznego konieczna jest:

1) ocena aktualnego stanu psychicznego pacjenta – nasilenia objawów psychopatologicznych schizofrenii, np. skalą PANSS (ocenia ona nasilenie objawów psychopatologicznych choroby w trzech wymiarach: w zakresie objawów pozytywnych, negatywnych i psychopatologii ogólnej) (Kay, A. Fiszbein, L.A. Opler, 1987);
2) ocena motywacji pacjenta do pracy terapeutycznej – uzyskanie zgody na pobyt w oddziale terapeutycznym lub/i pracę terapeutyczną;
3) sformułowanie głównych obszarów problemowych pacjenta, np. brak krytycyzmu do choroby, niechęć do leczenia farmakologicznego, niemożność zaakceptowania choroby, obniżona samoocena.

Te trzy podstawowe punkty pomagają w zaplanowaniu procesu terapeutycznego. Natomiast wybór konkretnych metod pracy zależy od fazy choroby i czasu jej trwania. Inne techniki terapeutyczne są wykorzystywane wobec osób z pierwszym epizodem schizofrenii, w okresie częściowej remisji objawowej, inne wobec chorych z rezydualną postacią schizofrenii, a także inne wobec grup pacjentów w okresie utrzymywania się objawów wytwórczych. Interwencje terapeutyczne powinny być ukierunkowane na obszary problemowe:

- związane z chorobą: rozpoznawanie i radzenie sobie z objawami wytwórczymi, negatywnymi, ostrzegawczymi, zaburzeniami poznawczymi, sytuacjami trudnymi;
- będące konsekwencją choroby: zmiana obrazu siebie, relacji interpersonalnych, dotychczasowego stylu życia.

Praca z pacjentem we wczesnej fazie choroby (w oddziale całodobowym) – doświadczenia własne

Do ogólnych oddziałów psychiatrycznych tzw. oddziałów całodobowych przyjmowane są osoby od 18. roku życia do wieku starczego z różnym wstępnym rozpoznaniem: schizofrenii, choroby afektywnej, zaburzeń osobowości, psychozy spowodowanej nadużywaniem substancji psychoaktywnych, zespołu psychoorganicznego czy też po próbie samobójczej. Pacjenci ci są poddawani obserwacji i leczeniu. W warunkach oddziałów przyjęciowych prowadzenie oddziaływań terapeutycznych jest zadaniem trudnym ze względu na brak homogeniczności grupy (rozpoznania i wieku). W tym artykule ograniczę się do opisu metod pracy z osobami chorymi na schizofrenię.

Pracę terapeutyczną z pacjentem z rozpoznaniem schizofrenii najczęściej można rozpocząć po kilku tygodniach leczenia farmakologicznego, które w dużym stopniu zmniejsza nasilenie objawów psychotycznych. Pierwsze rozmowy ukierunkowane są na okazanie wsparcia osobie chorej oraz nawiązanie relacji terapeutycznej. Dlatego w czasie pierwszych spotkań podąża się za pacjentem nie narzucając mu tematów. Jest to też czas włączenia pacjenta w pierwsze zajęcia grupowe jak np. treningi relaksacyjne. Kolejnym krokiem jest przeprowadzenie wywiadu klinicznego z pacjentem oraz z jego bliskimi (za jego zgodą). Zdobyta wiedza na temat pacjenta pozwala na rozpoczęcie rozmów na temat jego stosunku do choroby, leczenia, planów na przyszłość. Szczególnie wobec osób z pierwszym zachorowaniem bardzo ważna jest edukacja na temat choroby, pomoc w zrozumieniu doświadczenia psychozy, nazwaniu objawów, oddzieleniu ich od rzeczywistości. Informacje te przekazujemy przede wszystkim na podstwie pytań pacjenta. W okresie rozpoczynającej się remisji objawowej nie powinno się wprowadzać zbyt dużej liczby informacji o psychozie. Należy brać pod uwagę aktualny stan psychiczny pacjenta, jego nastrój w tym dniu oraz funkcjonowanie poznawcze. Często po przebytym epizodzie psychotycznym u chorych mogą być nasilone zaburzenia poznawcze, które charakteryzują się problemami w skupianiu uwagi na prostych czynnościach, jak oglądanie programów telewizyjnych, czytanie gazety. W tym okresie pacjenci wymagają szczególnego wsparcia, wytłumaczenia dolegliwości i opracowania planu powrotu do zdrowia „małymi kroczkami". Najprostsze techniki poprawy koncentracji uwagi to: uczestniczenie we wspólnych zajęciach, np. w terapii zajęciowej, układanie prostych puzzli, gry w warcaby itp., prowadzenie rozmów z innymi pacjentami. Następnie planowanie codziennego czytania krótkich i prostych artykułów w pismach, oglądanie krótkometrażowych filmów, np. wybranych seriali, rozwiązywanie krzyżówek. Nie można w tym czasie planować z pacjentem oglądania 1,5-godzinnych filmów czy dzienników, ponieważ jego zdolność skupiania uwagi i przetwarzania informacji jest znacznie ograniczona. Wraz z poprawą stanu psychicznego pacjenta zachęcamy go do udziału w innych zajęciach: w psychorysunku, grupach wsparcia. Grupy te dotyczą aktualnych tematów, jak

choroba, mój pobyt w oddziale, relacje międzyludzkie, plany na przyszłość oraz zgłaszanych spraw przez samych uczestników. Pod koniec pobytu pacjenci są motywowani do podjęcia dalszego leczenia w oddziałach terapeutycznych: psychoedukacyjnych, rehabilitacyjnych całodobowych bądź dziennych (pobyt od rana do godzin popołudniowych). Pobyt w oddziale całodobowym jest trudnym doświadczeniem dla każdego pacjenta: ograniczenie swobodnego poruszania się poza oddziałem, często przymusowy pobyt i leczenie, przykre objawy, utrata poczucia rzeczywistości, poczucie chaosu, całodobowa kontrola, tęsknota za rodziną, domem, lęk przed innymi pacjentami i wreszcie najboleśniejsze doświadczenie unieruchomienia (unieruchomienie stosowane jest jedynie w stanach silnego pobudzenia oraz zagrożenia zdrowia i życia dla pacjenta lub innych).

Oddziaływania terapeutyczne wobec chorego na schizofrenię w oddziale psychoedukacyjnym

Od lat w różnych dziedzinach medycyny wprowadza się edukację pacjentów w zakresie danej jednostki chorobowej, jej objawów, sposobów leczenia, wymaganego stylu funkcjonowania. Wiedza ta pomaga w zrozumieniu swojego stanu zdrowia, przyczyn zachorowania, możliwości leczenia i podjęciu odpowiedzialność za jego przebieg. Dlatego też psychoedukacja wprowadzona została do oddziałów psychiatrycznych. Pomaga ona w zrozumieniu przez pacjentów i ich rodziny, czym jest schizofrenia. W czasie zorganizowanych spotkań osoby ze schizofrenią mogą się dzielić swoimi doświadczeniami z okresu choroby, pobytu w szpitalu, zadawać pytania, usłyszeć od profesjonalistów czym charakteryzuje się ich choroba. Psychoedukacja wobec pacjenta i jego rodziny spełnia ważne cele:

- pomaga w zmianie stereotypu społecznego;
- pomaga zaakceptować chorobę i konieczność długotrwałego leczenia farmakologicznego;
- ukazuje możliwości kontrolowania objawów psychozy i zapobiegania nawrotom;
- pomaga w odreagowaniu negatywnych emocji;
- pomaga w integracji doświadczenia psychotycznego z dotychczasowym choremu i jego rodzinie;
- pomaga w wychwytywaniu i ocenie znaczenia obciążających wydarzeń życiowych jako czynników mogących powodować nawrót psychozy;
- pomaga w odróżnianiu cech osobowości od objawów choroby przede wszystkim rodzinom (np. P.D. McGorry, 1995; M.J. Goldstein, 1995; M. Birchwood i in., 2000).

Istotnymi elementami programów psychoedukacyjnych są:

- edukacja dla pacjentów;
- grupowe treningi umiejętności społecznych;

- indywidualna i grupowa terapia poznawczo-behawioralna;
- plan postępowania – wczesne objawy ostrzegawcze;
- spotkania edukacyjne i grupy wsparcia dla rodzin;
- turnusy rehabilitacyjno-terapeutyczne dla pacjentów i/lub pacjentów z rodzinami (np. M. Stark, 1993; I.R.H. Faloon, 1994).

Programy te mają wspólne założenia, jednak różnią się sposobami pracy terapeutycznej i wykorzystywanymi metodami. W artykule tym opisując oddziaływania terapeutyczne wobec chorych na schizofrenię, oprę się przede wszystkim na własnym, wieloletnim doświadczeniu z pracy w Ośrodku Zapobiegania Nawrotom Psychoz w I Klinice Psychiatrycznej w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie (B. Hintze i in., 1999).

Dlaczego psychoedukacja?

Psychoedukacja nie jest uważana za jedną z form psychoterapii, ale zawiera wiele elementów oddziaływań terapeutycznych wobec chorego i jego rodziny. W zakres psychoedukacji wchodzą cykle wykładów (seminariów) na temat schizofrenii, jej leczenia i zapobiegania nawrotom (wczesne objawy ostrzegawcze), metod radzenia sobie z chorobą, rozwiązywania problemów, komunikacji. Do treści z każdego wykładu dostosowane są tematy grup terapeutycznych, psychorysunku, muzykoterapii. Całość oddziaływań terapeutycznych ma na celu pomoc pacjentowi w przepracowaniu, zintegrowaniu i zrozumieniu swoich doświadczeń z okresu choroby i leczenia.

W pierwszej części spotkań omawia się wspólnie z pacjentami objawy dotyczące psychoz z kręgu schizofrenii, zapoznaje z podstawowymi nazwami, porządkuje wiedzę dotyczącą symptomów. Natomiast w czasie grup terapeutycznych stwarza się możliwość do dzielenia się swoimi doświadczeniami z okresu nasilenia objawów wytwórczych. Można wtedy pracować np. nad obniżeniem u pacjentów lęku związanego z omamami słuchowymi, wykorzystując techniki terapii poznawczo-behawioralnej. Praca terapeutyczna polega w tym wypadku na zachęcaniu pacjentów do skupiania uwagi na różnych aspektach słyszanych głosów: fizycznej ich charakterystyce (liczba, płeć, głośność, ton, lokalizacja), treści, ich związku z myślami (łączenie myśli, treści głosów i uczuć), ich znaczeniu dla pacjenta: (identyfikacja przekonań związanych z głosami i próba ich zmiany) (P. Chadwick, M. Birchwood, P. Trower, 1996). Zapoczątkowaną pracę w grupie powinno się kontynuować w czasie spotkań indywidualnych.

PRZYKŁAD: Młoda kobieta została skierowana do oddziału terapeutycznego przez lekarza prowadzącego z PZP (Poradni Zdrowia Psychicznego). Od 3 lat chorowała na schizofrenię, akceptowała leczenie, jednak nie potrafiła identyfikować omamów słuchowych. Pomimo leczenia, omamy się utrzymywały, tylko w mniejszym natężeniu. Udział w wykładach i grupach wzbudził w pacjentce wątpliwości, co do słyszanych „głosów". Zaczęła zastanawiać się, czy jest możliwe, aby treści, które słyszy nie pochodziły od spotykanych ludzi, tylko były wytworzone

przez chorobą. Od 3 lat żyła w przekonaniu, że ludzie wyśmiewają ją, ubliżają jej. Z tego powodu ograniczyła swoje kontakty ze znajomymi, unikała wyjść w miejsca publiczne czy podróżowania środkami lokomocji. Na pewnym etapie leczenia zaproponowano pacjentce konkretne ćwiczenie. W godzinach południowych miała wsiąść na pętli do pustego autobusu, przejechać kilka przystanków i w czasie jazdy zaobserwować, co będzie się działo. Pacjentka była przekonana, że dopóki nie dosiądą się do niej ludzie, to wszystko będzie w porządku. Z jej relacji dowiedzieliśmy się, że wsiadła do pustego autobusu i już na początku jazdy usłyszała wyzwiska. Dlatego pojawiło się w niej przekonanie, że jednak ktoś z nią jedzie. Kiedy rozejrzała się po autobusie uświadomiła sobie, że jedzie sama z kierowcą. Na trzecim przystanku wysiadła z mieszanymi uczuciami: słyszała wyzwiska a nie było osób. Dalsza indywidualna praca pozwoliła pacjentce rozpoznać halucynacje słuchowe, ich treść i czas pojawiania się. Przykładowo, zaobserwowała, że „głosy" nasilały się w sytuacjach stresujących.

Pracując z objawami wytwórczymi nie wolno bezpośrednio podawać w wątpliwość słuszności przekonań pacjenta. Nie wolno np. twierdzić, że przekonanie pacjenta, że wszyscy patrzą na niego z odrazą i go obmawiają jest objawem choroby. Taka postawa może jedynie wywołać negatywne reakcje u chorego, zerwać relację terapeutyczną. Korzystną metodą jest natomiast podjęcie dialogu z pacjentem zwanego przez terapeutów poznawczych „sokratejskim" (A.A. Brad, A.T. Beck, 2005). Technika ta polega na wspólnym testowaniu przekonań. Terapeuta może zapytać: Czy inni ludzie wydają się zgadzać z panem, że wszyscy patrzą na pana z odrazą i obmawiają? Jeśli pacjent powie, że się nie zgadzają, można zapytać: W jaki sposób można to wyjaśnić, jakie ludzie podają argumenty? Praca z urojeniami skupia się na: osłabieniu przekonań urojeniowych i związku pomiędzy tymi przekonaniami a oceną siebie (P. Chadwick, M. Birchwood, P. Trower, 1996).

W drugiej części spotkań omawia się sposoby leczenia schizofrenii, przede wszystkim farmakoterapie. Wykłady te powinny być prowadzone przez lekarzy psychiatrów. Dotyczą one podstawowych zasad stosowania neuroleptyków, ich nazw, stosowanych dawek i skutków ubocznych. Celem jest zapoznanie pacjenta z lekiem, który przyjmuje, z koniecznością długotrwałego leczenia, skutkami nagłego przerwania leczenia oraz objawami niepożądanymi, wywoływanymi przez neuroleptyki. W czasie spotkań w grupach pacjenci proszeni są o dzielenie się swoimi opiniami, co według nich jest przykre w leczeniu, negatywne, a co pomocne, pozytywne. Jedna z technik polega na podzieleniu tablicy na dwie części i wpisywaniu przez pacjentów w pierwszej rubryce wszystkich negatywnych przykładów, a w drugiej pozytywnych. Następnie przy każdym negatywnym punkcie grupa zastanawia się, jak można sobie z tym poradzić. Na przykład, negatywem mogą być różne objawy uboczne leku lub ogólnie negatywna ocena całości leczenia. Terapeuta pytaniami próbuje wywołać dyskusję i nią pokierować.

PRZYKŁAD: Jeden z pacjentów wyraził negatywną ocenę swojego leczenia, podając jako argument bardzo długi okres, jaki musi spędzić w szpitalu i nega-

tywne tego konsekwencje – możliwość straty roku na studiach. Oto fragment indywidualnej pracy z tym pacjentem:

Pacjent: *Przez leczenie przebywam już 10 tygodni w szpitalu, będę mieć zaległości na studiach, mogę zawalić rok.*

Terapeuta: *Czy może nam Pan powiedzieć z jakiego powodu trafił Pan do szpitala i w jakich okolicznościach?*

Pacjent: *Przywiozła mnie karetka, koledzy z akademika ją wezwali, bo biegałem po dachach tylko w dresie, a było zimno i padał śnieg. Myślałem, że ktoś mnie gonił, czułem się śledzony, byłem przerażony, chciałem uciec, potłukłem się.*

Terapeuta: *Aha, czyli to, co Pan robił, Pana zachowanie wzbudziło niepokój kolegów, ponieważ mógł Pan spaść z dachu, zrobić sobie krzywdę. Padał wtedy śnieg więc było ślisko.*

Pacjent: *Tak… krzyczałem, myślałem, że chcą mi zrobić krzywdę.*

Terapeuta: *A jak Pan teraz tłumaczy swoje zachowanie, czym ono było spowodowane?*

Pacjent: *Teraz wiem, że była to choroba, słyszałem głosy z pogróżkami, wyzwiskami.*

Terapeuta: *Czy treści głosów powodowały, że Pan odczuwał lęk i uciekał?*

Pacjent: *Tak.*

Terapeuta: *Czyli możemy w tej chwili przyjąć, że do szpitala trafił Pan z powodu rozwijającej się psychozy?*

Pacjent: *Tak.*

Terapeuta: *Kiedy poczuł się Pan spokojniejszy, bezpieczniejszy?*

Pacjent: *Chyba po 2–3 tygodniach…, wtedy zdałem sobie sprawę, że przebywam w szpitalu, Początkowo myślałem, że jest to poligon doświadczalny, tak miałem zmieniony odbiór rzeczywistości aż trudno mi to zrozumieć.*

Terapeuta: *Rozumiem, że jest to dla Pana bardzo trudne doświadczenie. Słyszane przez Pana treści głosów i poczucie prześladowania wpłynęły na Pana odbiór sytuacji i tego co się dzieje wokoło.*

Pacjent: *Teraz jest mi trochę łatwiej. Wiem, że nie tylko ja tak zachorowałem, koledzy z grupy mieli podobne przeżycia, o których rozmawialiśmy w zeszłym tygodniu.*

Terapeuta: *Wracając do mojego pytania, jak Pan myśli, dlaczego poczuł się Pan spokojniejszy, bezpieczniejszy?*

Pacjent: *No przecież dostawałem leki w zastrzykach, aż bolały mnie pośladki.*

Terapeuta *Jeżeli dobrze Pana zrozumiałam, uważa Pan, że leki miały wpływ na złagodzenie Pana objawów.*

Pacjent: *Tak, po to mi przecież dawali.*

Terapeuta: *Czy nadal dostaje Pan lek w zastrzykach?*

Pacjent: *Nie, zapytałem lekarza, czy nie ma innego sposobu i dostałem twierdzącą odpowiedź. Od 6 tygodni łykam tabletki, wcześniej pernazynę, teraz zyprexę.*

Terapeuta: *Słyszę, że zna pan swoje leki.*

Pacjent: *Tak, mój pierwszy lekarz i aktualny tłumaczyli mi, co przyjmuję i dlaczego.*

Terapeuta: *Aha, czyli rozmawiali z Panem w jakim celu podają Panu te leki.*

Pacjent: *Tak.*

Terapeuta: *A wracając do pierwszego Pana stwierdzenia, że przebywa Pan w szpitalu 10 tygodni przez leczenie. Czy nadal jest Pan pewien, jak na początku naszej rozmowy, że przez leczenie?*

Pacjent: *No…nie do końca przez leczenie, ale przez chorobę, jednak to leczenie trwa strasznie długo i wydłuża mój pobyt.*

Terapeuta: *Tak zgadzam się z Panem, że leczenie psychozy trwa bardzo długo, nawet do kilkunastu tygodni, jest to bardzo trudne doświadczenie, ale to nie leczenie spowodowało Pana pobyt w oddziale tylko rozwój choroby. Czy zgodzi się Pan ze mną?*

Pacjent: *Tak, ale mogę stracić rok.*

Terapeuta: *Zgadzam się, że niestety może tak się stać, że będzie Pan musiał np. wziąć urlop zdrowotny na ten rok. Myślę, że warto o tym porozmawiać.*

Pacjent: *Może, ale nie chcę myśleć o tym teraz.*

Terapeuta: *OK, wracając do kwestii Pana leczenia, a jakie widzi Pan jego plusy?*

Pacjent: *No…. minęły objawy.*

Terapeuta: *Co to znaczy dla Pana?*

Pacjent: *Nie słyszę głosów, nie mam poczucia zagrożenia, wiem, że nikt mnie nie śledził, mogę jak dawniej rozmawiać, oglądać TV.*

Terapeuta: *Czyli możemy założyć, że przyjmowane przez Pana leki pomogły Panu w pokonywaniu choroby.*

Pacjent: *Tak, jestem tego pewien.*

Terapeuta: *Proces zdrowienia jest związany z długotrwałym regularnym leczeniem, nie tylko w oddziale ale i poza nim. Nagłe przerwanie leczenia może dosyć szybko doprowadzić do nawrotu choroby. Myślę, że jeszcze wrócimy do naszej rozmowy. A teraz proszę spróbować w czasie wolnym zastanowić się nad innymi minusami i plusami Pana leczenia i spisać je na kartce.*

Istotą pracy terapeutycznej związanej z leczeniem jest nie tylko udzielenie ważnych z punktu widzenia personelu medycznego informacji, ale również przekazanie odpowiedzialności za proces leczenia samemu pacjentowi. Pomagają w tym np. psychogramy, w których pacjenci zamieniają się rolami z personelem. I tak pacjenci, którzy mają najwięcej wątpliwości, co do swojego leczenia proszeni są o zagranie roli lekarza psychiatry, a psycholog odgrywa rolę tzw. trudnego pacjenta. Zachęcając chorych do przyjęcia na chwilę punktu widzenia innych ludzi, ułatwia im się uzyskanie dystansu wobec własnych przekonań. Można też zaangażować cała grupę i odegrać z nimi psychodramę pod tytułem „Sympozjum z udziałem wybitnych uczonych, psychiatrów na temat leczenia farmakologicznego schizofrenii". Jest to bardzo ciekawe doświadczenie dla obu stron. Pacjenci chętnie wcielają się w autorytety, np. kierowników klinik czy

innych profesorów i podają dokładnie usłyszane od lekarzy informacje związane z leczeniem. Już w latach 80. XX w. badania M. Harrow i J.G. Miller (1980) wykazały, że uszkodzenie zdolności spojrzenia z innej perspektywy u chorych na schizofrenię jest wybiórcze, tak że mają oni większe trudności w ocenie własnego zachowania niż w ocenie zachowania innych ludzi. Taka zamiana ról przynosi pozytywne efekty w procesie leczenia.

W trzeciej części omawia się z pacjentami przyczyny zachorowania na podstawie teorii podatności i stresu Zubina (1992). Wyjaśniając przyczyny zachorowania, można odwołać się do opartego na doświadczeniu klinicznym teoretycznego modelu schizofrenii, który próbuje uporządkować czynniki doprowadzające do zachorowania, opisać zależności między nimi i ich znaczenie dla przebiegu choroby. Opisuje on nie stałą chorobę, lecz stałą biologiczną podatność na zachorowanie (zwaną też podatnością na zranienie), która w interakcji z innymi czynnikami może spowodować ujawnienie się psychozy.

$$Z(N) = \frac{P + S}{L + U + W}$$

Opis symboli:

Z (N) – zachorowanie, nawrót, pojawienie się objawów choroby

P – biologiczna podatność na zachorowanie związana z zaburzeniami biochemii mózgu (neurotransmisji) ujawniająca się najczęściej między 16. a 30. rokiem życia

L – leczenie, utrzymywanie współpracy z zespołem terapeutycznym bądź lekarzem prowadzącym, regularne przyjmowanie zaleconych neuroleptyków (po I epizodzie do 3 lat, po drugim – do 5 lat, po kolejnych – przez wiele lat)

U – umiejętności społeczne: komunikacji, radzenia sobie ze stresem, rozwiązywania problemów, rozpoznawania objawów zwiastunowych psychozy

W – wsparcie emocjonalne, społeczne, materialne

W czasie spotkań grupowych pacjenci zastanawiają się nad sytuacjami trudnymi poprzedzającymi zachorowanie, nad sytuacjami, z którymi nie potrafią sobie radzić, nad metodami odreagowywania stresu. W scenkach doskonalą swoje umiejętności, np. związane z rozpoznawaniem i wyrażaniem uczuć.

W czwartej części zwraca się szczególną uwagę na typowy dla większości chorych okres objawów zwiastunowych poprzedzający rozwój psychozy. W czasie wykładu chorzy zapoznawani są z przykładami objawów ostrzegawczych a następnie w czasie spotkań grupowych pracują nad objawami choroby każdego z nich. Jest to jeden z ważniejszych tematów, który kontynuowany jest w czasie

spotkańzarówno z lekarzem, jak i z terapeutą a także z rodziną pacjenta (jeżeli wyraził na to zgodę). Nauczenie się wychwytywania tych objawów jest jedną ze skuteczniejszych metod radzenia sobie ze schizofrenią, pozwalających na kontrolowanie tej choroby i zapobieganie kolejnym nawrotom. Umiejętność zauważenia objawów ostrzegawczych pozwala na szybszą interwencję farmakologiczną i powstrzymanie rozwoju psychozy.

Kolejne części poświęcone są tematom psychologicznym, takim jak: sposoby radzenia sobie z chorobą i innymi trudnymi sytuacjami, sposoby rozwiązywania problemów, techniki komunikacji i negocjacji. Wykłady te są przyczynkiem do dalszej pracy grupowej. Jednym z ważniejszych problemów poruszanych na spotkaniach grupowych jest poczucie własnej wartości.

Pacjenci zaczynający mieć świadomość swojej choroby są narażeni na utratę dobrej samooceny i nasilenie negatywnych emocji wynikających z lęku przed odrzuceniem. W czasie choroby przez kilka lat mogą oni doświadczać wielu trudności w relacjach z innymi ludźmi, co może wynikać z ich zaburzonego obrazu siebie, otaczającego świata i innych ludzi. Im pacjenci bardziej się boją odrzucenia tym bardziej przypisują te zachowania innym, w konsekwencji izolują się od ludzi, zrywają przyjaźnie. Żyją z przeświadczeniem, że nikt nie będzie chciał zadawać się z osobą chorą psychicznie. Kiedy zaczynają czuć się coraz gorzej sami ze sobą, coraz więcej cech negatywnych przypisują też innym. Proces ten związany jest ze zniekształceniami w myśleniu. „W grupie osób chorych na schizofrenię można opisać rodzaj poznawczego błędnego koła. Zaburzenia uwagi, pamięci, wnioskowania powodują, że interpretacja dowolnego bodźca przejawiająca się w wypowiadanych przez daną osobę przekonaniach jest specyficzna, często dysfunkcjonalna. Suma tych interpretacji tworzy schemat poznawczy, przez pryzmat którego postrzegane są kolejne napływające bodźce, co prowadzi do utrwalania się dysfunkcjonalnego schematu poznawczego (A. Popiel, E. Pragłowska, 2005, s. 36).

Negatywny obraz siebie staje się jednym z ważnych czynników stresowych, który może być jedną z przyczyn skrócenia okresu remisji.

PRZYKŁAD: Pacjent długo przebywający w oddziale całodobowym z powodu schizofrenii został przeniesiony do oddziału terapeutycznego. Był on przekonany, że głos, który słyszał w czasie hospitalizacji w oddziale przyjęciowym i aktualnie w terapeutycznym, jest autentycznym głosem lekarza. Żył przez wiele miesięcy w przekonaniu, że opiekuje się nim lekarz, który cały czas spędza przy nim, mówi mu czy ma np. współpracować z innymi lekarzami z oddziału czy nie. Do dnia, w którym był jeszcze przekonany o prawdziwości głosu czuł się wybrany, lepszy. W oddziale terapeutycznym brał udział w seminariach i grupach poświęconych objawom chorobowym i ich rozpoznawaniu. Jednakże przez długi okres nadal żył w przekonaniu, że słyszany głos jest rzeczywisty. Natomiast potrafił rozpoznawać głosy chorobowe u innych współpacjentów.

W czasie pracy terapeutycznej dotyczącej głosu powoli próbowano urealniać tę sytuację. Dopytywano czy pacjent odczuwa głód, pragnienie. Czy jego terapeuta (psycholog z oddziału) odczuwa głód i pragnienie? Czy każda osoba z oddziału odczuwa głód i pragnienie? Czy jego „lekarz-opiekun" odczuwa głód i pragnienie? Na każde z tych pytań odpowiadał nieco zdziwiony, że oczywiście tak. Przy ostatnim pytaniu o potrzeby „lekarza-opiekuna" dopytano: „Jeżeli jest on z Panem przez całą dobę, tak jak Pan twierdzi, to proszę powiedzieć, kiedy on je, śpi, zaspakaja swoje potrzeby fizjologiczne?" Przy tym pytaniu zaległa dłuższa cisza. Od tego momentu pacjent powoli zaczął mieć wątpliwości. W kolejnych spotkaniach przyznawał się, że zaczął kłócić się ze swoim „lekarzem-opiekunem", wyrzucać mu, że ten go zostawił, nie pomaga odpowiadać na nasze trudne pytania. Pacjent przez długi okres – kilku tygodni – przeżywał tzw. podwójną rejestrację, tzn. z jednej strony zaczynał przyjmować perspektywę choroby, a z drugiej nadal spierał się z „lekarzem-opiekunem". W pracy nad urealnieniem głosu wykorzystano okoliczności, w jakich on się pojawiał, jego intensywność, treść. Za pomocą różnych pytań pobudzano w pacjencie dalsze wątpliwości. Przykładowo, jedno z pytań dotyczyło spostrzeganych przez niego zmian od czasu przyjmowanych neuroleptyków. Zaobserwował on, że łatwiej się koncentruje na TV, gazecie, rozmowie, grupowych zajęciach, odczuwa miłe emocje, ale też przykre w konkretnych sytuacjach. Zapytano również, czy w tym okresie rzadziej słyszy swojego „lekarza-opiekuna"? Odpowiedź była twierdząca. Dalsza praca terapeutyczna, którą tutaj opisuję w dużym skrócie, polegała na namówieniu pacjenta na przyjęcie na chwilę hipotezy, że to przyjmowany lek osłabił słyszany głos „lekarza-opiekuna". Pacjent nie zgodził się z tą hipotezą. Dlatego zadano mu kolejne pytanie: Co to by dla Pana znaczyło, jakby przyjął Pan tę hipotezę jako prawdziwą ? – wtedy zapadła dłuższa cisza. Pacjent bardzo niepewnym, drżącym i cichym tonem głosu powiedział: „To by znaczyło, że jestem chory psychicznie, tak jak inni, a ja nie jestem". Co to znaczy dla Pana być chorym psychicznie? „…to być gorszym, nieodpowiedzialnym, bezwartościowym i niebezpiecznym" (kiedy to mówił, miał łzy w oczach). Co Pan czuje, wypowiadając te słowa? „Smutek, złość, chce mi się płakać…". Dalsza praca na następnych spotkaniach została ukierunkowana na samoocenę pacjenta. Na jednej z kolejnych rozmów powiedział, że jednak jest chory i już wie, kiedy słyszy ten głos – w trudnych dla niego sytuacjach, kiedy się zdenerwuje.

Praca nad samooceną jest bardzo istotna w każdej terapii, jednak w pracy z pacjentami chorymi na schizofrenię, według mnie, ma wyjątkowe znaczenie, ponieważ łączy się z odbudowywaniem obrazu samego siebie w kontekście bardzo bolesnych i trudnych doświadczeń psychotycznych. Nad zmianą samooceny można pracować indywidualnie i w czasie spotkań grupowych. Praca w grupie pomaga zobaczyć oczami innych swoje mocne strony, uczy minimalizować negatywy i uwypuklać pozytywy, czyli rozpoznawać zniekształcenia w sposobie myślenia. Do najczęstszych zniekształceń poznawczych terapeuci zaliczają (J.S. Beck, 2005)

- **Nadmierne uogólnianie** – pojedyncze negatywne zdarzenie zostaje odniesione do innych sytuacji, np. nie zdałem egzaminu to już teraz na pewno nie zaliczę roku, bo nie zdam kolejnych.
- **Myślenie czarno-białe** – typu całkowity sukces lub kompletna porażka np. jeżeli nie zdałem egzaminu na 5, to jestem do niczego.
- **Personalizacja** – sytuacje i wydarzenia odnoszone są tylko do siebie bez wystarczającego powodu, np. szef idąc korytarzem, nie odpowiedział na dzień dobry, tzn. że nie lubi mnie, jest na mnie zły itp.
- **Minimalizacja pozytywów** – ignorowanie sukcesów, np. miałem dużo szczęścia, że miałem do tej pory dobre wyniki w pracy, teraz mogą popełnić błąd.
- **Maksymalizacja negatywów** – nadmierne przywiązywanie wagi do porażek, np. popełniłem straszny błąd w raporcie dla dyrektora, teraz na pewno mnie zwolni, bo przekona się, że jestem beznadziejny.
- **Przepowiadanie przyszłości** – przekonanie, że nic się nie uda, np. nigdy nie osiągnę sukcesu, jestem za głupi.
- **Selektywna uwaga** – posługiwanie się informacjami pozbawionymi kontekstu, przy czym pewne szczegóły zostają uwypuklone, a niektóre zignorowane.
- **Czytanie w myślach** – osoba wie, co myśli ktoś inny bez podejmowania rozmowy, np. on powinien wiedzieć, że ja oczekuję od niego więcej gestów czułości, nie robi tego, tzn. nie zależy mu na mnie.

W czasie spotkań grupowych poświęconych samoocenie można wykorzystać tzw. „deszcz wzmocnień". Pacjenci mówią każdej osobie za co ją lubią, co w niej cenią, z jakimi ważnymi sytuacjami kojarzą ją w oddziale. Często pacjenci po raz pierwszy słyszą na swój temat pozytywne i tak ważne dla samooceny informacje. Na przykład pacjentka, która miało o sobie przekonanie, że nic nie daje innym ludziom, jest bezużyteczna usłyszała od kilku osób, że dzięki niej pierwszy dzień w oddziale nie był aż tak trudny. Dlaczego? Ponieważ to ona podeszła do osoby, przedstawiła się, oprowadziła po oddziale, opowiedziała o zajęciach, przedstawiła inne osoby. A w następnych dniach pytała, jak się czują, czy coś potrzebują, proponowała wspólne wyjścia.

W pracy grupowej dotyczącej obrazu samego siebie mogą być też wykorzystane różne tematy psychodram: np. okręt, bezludna wyspa, ogród. Interpretacja podejmowanych ról, intensywności komunikacji, sposobów radzenia sobie z trudnościami, cech przyjętych postaci zwierząt lub roślin pomaga w „odkrywaniu" siebie. Jeden z pacjentów w ogrodzie wcielił się w postać objuczonego osła. Grupa nazwała go „smutnym osłem uginającym się pod nadmiernym ciężarem". Następnie zinterpretowała, że jest on osobą dającą się wykorzystywać przez innych, nie potrafiącą zadbać o siebie. Pacjent ten był lubiany przez grupę i spostrzegany jako przyjacielski, uczynny. W czasie psychodramy pacjenci uświadomili sobie, że sami wykorzystują go, proszą o robienie zakupów poza oddziałem, przynoszenie różnych rzeczy, pomoc w dyżurze w kuchni itp. Sami zaplanowali dla niego ćwiczenia, aby nauczył się dbania o siebie. Jedno z ważnych przekonań, które „kierowało" pacjentem w braniu na siebie różnych obo-

wiązków, brzmiało: „jestem do niczego, jeśli będę spełniać polecenia innych, może mnie trochę polubią".

Kolejnym istotnym tematem w pracy z osobami chorymi na schizofrenię jest integracja bardzo trudnych doświadczeń z okresu choroby, takich jak:

- przyjęcia do szpitala bez zgody;
- unieruchomienia;
- zachowania (auto)agresywne w tym próby samobójcze;
- ciężkość objawów wytwórczych i związana z nimi zmiana odbioru rzeczywistości.

Tematy te omawiane są z pacjentami początkowo w pracy indywidualnej. Poruszenie tych bardzo istotnych przeżyć w czasie spotkań grupowych pomaga pacjentom w:

- odreagowaniu przykrych, silnych emocji związanych z tymi doświadczeniami;
- uporządkowaniu ich;
- zrozumieniu, co wtedy działo się z nimi.

Grupy te są trudne i wymagają od terapeuty umiejętnego pokierowania uczestnikami, tak aby nie pozostawić pacjentów z silnymi emocjami i niedomkniętymi sytuacjami.

Opisane metody wykorzystywane są przede wszystkim w pracy z osobami z pierwszymi zachorowaniami i z nawrotami schizofrenii. Natomiast odmiennych metod pracy wymagają pacjenci z przewlekłą (rezydualną) postacią schizofrenii. Jak wspomniałam w pierwszej części artykułu, w pracy z takimi osobami wykorzystuje się różne treningi podstawowych umiejętności społecznych oparte na modelu R.P. Libermana (1994), jak: trening higieniczny, kulinarny, budżetowy, lekowy, rozwiązywania problemów itp. Treningi te dostosowane są do potrzeb indywidualnych pacjenta, przebiegu choroby, aktualnego stanu psychicznego. Udział w nich związany jest ze wzrostem umiejętności społecznych w zakresie. rozwiązywania problemów, codziennej samoobsługi (M. Sawicka, 2006). W grupie pacjentów z dłuższym okresem choroby prowadzone są także treningi behawioralne w zakresie radzenia sobie z objawami choroby. Zaobserwowano, że nabywanie tych umiejętności wpływa na wzrost kompetencji w rozpoznawaniu wczesnych objawów psychozy (J. Meder, 2006).

W pracy terapeutycznej z chorymi na schizofrenię bardzo ważna jest także praca z ich rodzinami. Najczęściej w oddziałach terapeutycznych są prowadzone cotygodniowe spotkania dla rodzin, w czasie których przekazywana zostaje wiedza na temat schizofrenii, jej objawów, sposobów leczenia, objawów ostrzegawczych. Rodziny pacjentów z pierwszymi zachorowaniami są często przerażone zachowaniem pacjenta w ostrej psychozie, obawiają się ich leczenia w oddziale psychiatrycznym, nie rozumieją, co właściwie się wydarzyło. Wymagają one, szczególnie w pierwszej fazie, wsparcia oraz pracy z negatywnymi uczuciami, takimi jak lęk i poczucie winy. Dlatego treści spotkań dla rodzin są dostosowane do ich potrzeb. Innego rodzaju pomocy wymagają rodziny z kilkuletnim

doświadczeniem choroby. Przychodząc na spotkania, oczekują przede wszystkim wsparcia i to nie koniecznie od profesjonalisty, ale od innych rodzin. Szukają one przede wszystkim możliwości podzielenia się swoimi problemami i doświadczeniami. Często z grupami tych rodzin podejmuje się pracę terapeutyczną dotyczącą zmiany postawy z nadopiekuńczej na bardziej akceptującą odrębność chorego. Rodziny te od lat nauczyły się przejmować odpowiedzialność za chorego w każdej najdrobniejszej sprawie, począwszy od jego wyglądu zewnętrznego, po kontynuowanie leczenia. W czasie wielu lat trwania schizofrenii dochodzi do różnych interakcji między dorosłym, ale chorym dzieckiem, a jego rodzicami. Im cięższy przebieg choroby, więcej nawrotów, utrata wielu ważnych ról społecznych i osadzenie w jednej roli – osoby chorej z grupą inwalidzką tym bardziej umacniania się rola opiekuna i podopiecznego (B. Hintze, A. Bembenek, A. Kuhn-Dymecka, 2003; I. Namysłowska, 2006).

Choroba psychiczna, jaką jest schizofrenia, wymaga wiedzy z wielu dziedzin nauki, od neurobiologii – po psychoterapię, aby spróbować zrozumieć jej złożoną istotę. Schizofrenia niesie ze sobą bardzo dużo cierpienia psychicznego związanego:

- ze stereotypem chorego psychicznie, który wzmacnia lęk przed odrzuceniem;
- z treściami objawów wytwórczych;
- z konsekwencją nasilonych zaburzeń poznawczych;
- z przebiegiem leczenia zapoczątkowanym w szpitalu psychiatrycznym.

Niesie ze sobą lęk o przyszłość: o przebieg choroby, długość remisji, własną rodzinę, plany osobiste i zawodowe. Schizofrenia jest jedną z tych chorób, których początek zaczyna się w bardzo ważnym okresie życia – u progu dorosłości, dlatego forma otrzymanej pomocy może zaowocować bezpośrednimi konsekwencjami dla dalszego losu osoby chorej.

Bibliografia

Beck, J.S. (2005). *Terapia poznawcza. Podstawy i zagadnienia szczegółowe*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Birchwood, M., Meaden, A., Trower, P., Gilbert, P., Plaistow, J. (2000). The power and omnipotence of voices: Subordination and entrapment by voices and significant others. *Psychological Medicine*, 30(2), 337–344.

Brad A.A., Beck, A.T. (2005). *Terapia poznawcza jako teoria integrująca psychoterapię*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Chadwick, P., Birchwood, M., Trower, P. (1996). *Cognitive Therapy for Delusions, Voices and Paranoia*. Bangor: Wiley.

Faloon, I.R.H. (1994).Optimal Treatment Project. *OTP Newsletter.* Sept.

Goldstein, M.J. (1995). Effectiveness of Psychoducational Family Therapy in the Treatment of Schizophrenic Disorder. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21, 4, 361–376.

Harrow, M., Miller, J.G. (1980). Schizophrenic thought disorders and impaired perspective. *Journal of Abnormal Psychology*, 89, 717–727.

Hintze, B., Gołębiewska, M., Krzyżanowska-Zbucka, J.(1999). Zapobieganie nawrotom schizofrenii – program i wczesne doświadczenia. *Wiadomości Psychiatryczne*, 2 (5),149–155.
Hintze, B., Bembenek, A., Kuhn-Dymecka, A. (2003). Praca z rodzinami chorych na schizofrenię w ujęciu psychoedukacyjnym – poglądy i doświadczenia. *Neurologia i Psychiatria*, 2003, 2, 23–30.
Kay, S.R., Fiszbein, A., Opler, L.A. (1987). The Positive and Negative Syndrome Scale (PANSS) for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 13, 261–276.
Liberman, R.P. (1994). Psychosocial treatments for schizophrenia. Psychosocial treatments of choice for major mental disorders. *Psychiatry*, 57, 5, 100–114.
McGorry, P.D. (1995). Psychoeducation in first-epidode psychosis: a therapeutic process. *Psychiatry*, 58, 313–328.
Meder, J. (2006). Ocena efektów zastosowania „Treningu radzenia sobie z objawami choroby" w rehabilitacji pacjentów chorych na schizofrenię. W: J. Meder, M. Sawicka (red), *Psychoterapia schizofrenii*. Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej.
Namysłowska, I. (2006). Rola rodziny w procesie leczenia schizofrenii. W: J. Meder, M. Sawicka (red.), *Psychoterapia schizofrenii*. Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej.
Popiel, A., Pragłowska, E. (2006). Psychoterapia poznawczo-behawioralna schizofrenii. J. Meder, M. Sawicka (red.), *Psychoterapia schizofrenii*. Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej.
Sawicka, M. (2006). Nabywanie kompetencji społecznych przez osoby przewlekle chore na schizofrenię – analiza w paradygmacie behawioralno-poznawczym. W: J. Meder, M. Sawicka (red), *Psychoterapia schizofrenii*. Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej.
Stark, M. (1993). Krótki program psychoedukacyjny dla pacjentów schizofrenicznych. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 2(4), 381–388.
Zubin, J., Steinhauer, S.R., Condray, R. (1992). Vulnerability to relapse in schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 161 (suppl. 18).

ODDZIAŁYWANIA PSYCHOTERAPEUTYCZNE WOBEC OSÓB CHORYCH NA SCHIZOFRENIĘ
CZĘŚĆ II – TERAPIA W SCHIZOFRENII – DOŚWIADCZENIA WŁASNE

Streszczenie

W artykule zostały zaprezentowane doświadczenia z pracy terapeutycznej w oddziale psychiatrycznym z osobami chorymi na schizofrenię. Oddział ten specjalizuje się w prowadzeniu psychoedukacji dla młodych dorosłych chorych na schizofrenię oraz ich rodzin. Program psychoedukacyjny składa się z kilu ważnych elementów: wykładów na temat schizofrenii, jej przyczyn, objawów pozytywnych i negatywnych, rokowań, leczenia i psychologicznych wykładów dotyczących sposobów radzenia sobie z chorobą, komunikacji, rozwiązywania problemów i bardzo istotnej umiejętności rozpoznawania „wczesnych objawów zwiastunowych". Do każdego z wykładów dostosowane są grupy terapeutyczne poznawczo-behawioralne. Grupy rozpoczynają się dyskusją na temat psychozy, wzoru Zubina, który opisuje przyczyny zachorowania na schizofrenią. W czasie spotkań grupowych prowadzone są rozmowy na temat trudnych doświadczeń z okresu psychozy. Na przykład dotyczące głosów, negatywnych uczuć, utraty zdolności koncentracji uwagi na podstawowych czynnościach (czytanie, oglądanie TV, prowadzenie rozmowy). Najważniejszym elementem programu terapeutycznego jest umiejętność rozpoznawania wczesnych objawów schizofrenii (prodromalnych objawów). Połączenie psychoedukacji z interwencjami terapeutycznymi wobec chorego i jego rodziny pomaga w redukowaniu kolejnych nawrotów schizofrenii.

Słowa kluczeowe: schizofrenia, psychoedukacja, terapia poznawczo-behawioralna.

PSYCHOTHERAPEUTIC INTERVENTIONS FOR PEOPLE SUFFERING FROM SCHIZOPHRENIA
PART II – THERAPY IN SCHIZOPHRENIA – AUTHOR'S OWN EXPERIENCES

Summary

This article presents the experiences from psychotherapeutic work in a psychiatric department with patients who suffer from schizophrenia. This department specializes in psychoeducation for young adults suffering from schizophrenia and their families. The psychoeducational program consists of a few important elements: lectures on schizophrenia, its causes, positive and negative symptoms, prognosis, treatment and psychological lectures on coping with the illness, communication, problem solving, and a very important ability to recognize "warning symptoms." After each lecture there are therapeutic cognitive-behavioral groups organized. The groups begin with a discussion on psychosis, Zubin's model, which describes the causes of schizophrenia. The groups discuss patients' difficult experiences from the period of disease; for example, concerning the content of voices, negative feelings, the lost ability to concentrate on basic activities (reading, watching TV, talking to people). The most important element of the therapeutic program is the ability to recognize the warning symptoms of schizophrenia (prodromal symptoms). The combination of psychoeducation and psychotherapeutic interventions targeted both at the patients and their families can reduce the number of psychosis relapses.

Key words: schizophrenia, psychoeducation, cognitive-behavioral therapy.

POLEMIKI I RECENZJE

John Horgan (2008). *Psychologia terroryzmu*, redaktor naukowy Adam Frączek. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, ss. 193.

Na polskim rynku wydawniczym ukazała się ciekawa książka Johna Horgana *Psychologia terroryzmu*. Z wielu względów zasługuje ona na uznanie i wyróżnienie wśród opracowań naukowych i publicystycznych związanych ze zjawiskiem terroryzmu, a zwłaszcza jego uwarunkowaniami tkwiącymi w psychice ludzkiej. Wartość naukowa publikacji polega na tym, że problem terroryzmu nie został oderwany od rzeczywistości, przeciwnie, osadzony jest w jej realiach i uwzględnia zmiany jakie zachodzą we współczesnym świecie. Pomimo tego, że w tytule jest zaznaczone, iż chodzi o psychologię terroryzmu, to zakres rozważań jest tu znacznie szerszy. Zostały bowiem uwzględnione zagadnienia politologiczne, społeczne, gospodarcze, a także pedagogiczno-wychowawcze. Z tego względu odbiorcami książki mogą być osoby różnych profesji, z tym jednak, że czytelnik winien mieć pewne przygotowanie dotyczące zjawiska terroryzmu i podstaw psychologii.

Zjawisko terroryzmu to nic nowego, ludzkość spotykała się z nim od niepamiętnych czasów. Współcześnie staje się ono jednak szczególnie niebezpieczne dla każdego z nas, a konsekwencje nie są do końca znane i mogą mieć dramatyczne skutki. Redaktor naukowy książki, prof. Adam Frączek, pisze o stresie posttraumatycznym, ludzkiej bezradności wobec terroryzmu i o jego skutkach trudnych do przewidzenia nawet przez tych, którzy profesjonalnie zajmują się tymi zagadnieniami.

Książka jest wielowątkowa, układ metodologiczny i merytoryczny jest przejrzysty, każdy omawiany temat ma krótkie wprowadzenie, rozwinięcie i na zakończenie – wnioski. Zrozumiałe jest, że mogą być one kontrowersyjne, ale na tym przecież polega proces poznawczy i zbliżanie się do głębszego wniknięcia w omawiany problem.

Rolą recenzenta jest wskazanie na jej walory poznawcze i wychowawcze. Pozwala to zrozumieć wiele problemów związanych z terroryzmem i wychowaniem młodych ludzi, poprzez chociażby wmawianiu dzieciom tego, że wszystkiemu winni są bogaci lub ci, którzy wyznają inną religię. Stąd jeden z wniosków przedstawionych w książce sprowadza się do tezy, jak można zostać terrorystą.

I wbrew oczekiwaniom nie znajdujemy tu jednoznacznej odpowiedzi, bo takiej być nie może, ale wywody i przykłady umożliwiają nam zrozumieć, nie zawsze do końca, jakie są i gdzie tkwią przyczyny powstawania terroryzmu. Czy terrorystą jest chłopiec, który w szkole rozpylił gaz, w wyniku czego mogły powstać duże straty materialne, a nawet uszczerbek na zdrowiu jego kolegów i koleżanek. Zrozumiałe jest, że sprawca tego wydarzenia nie jest terrorystą, ale potocznie tak jest nazywany. Terrorystami też nie są arabskie dzieci, które rzucają granaty i bomby na izraelskich żołnierzy. Można więc postawić pytanie, kto jest terrorystą? I, niestety, na tak postawione pytanie w książce nie znajdujemy jednoznacznej odpowiedzi, bo być jej nie może.

Zdaniem autora książki, współczesny terroryzm należy rozpatrywać jako zjawisko społeczne, gdyż jego właściwi twórcy i przywódcy dbają o to, aby obok często dramatycznych skutków, był on spektakularny i oszałamiający, wywierający duże wrażenie. Natomiast psychologowie zwracają uwagę, że terrorysta – wykonawca stara się zaznaczyć swoje „ja" i związane jest to z kształtowaniem się jego osobowości, poczynając od dzieciństwa.

Istotne znaczenie ma tu wychowanie w rodzinie, szkole i najbliższym otoczeniu, w jakim może się znaleźć potencjalny terrorysta, a teraz jeszcze dziecko i uczeń. W książce mamy przytoczonych wiele przykładów, jak można dojrzewać do terroryzmu i następnie być terrorystą. Wiele z nich zaczerpniętych zostało ze szkoły, wychowania w rodzinie i w najbliższym otoczeniu, czasami może nie całkowicie świadomie. Jeden z terrorystów, działacz i członek Islamskiej Republikańskiej Armii stwierdza: „mój pierwszy kontakt z tym miał miejsce tak naprawdę wtedy, gdy chodziłem do szkoły podstawowej. Historia, której wtedy nas uczyli była fascynująca i trwało to przez kilka lat, aż do szkoły średniej" (s. 105). Ale ten człowiek, pomimo że brał udział w zamachach, nie uważał siebie za terrorystę.

Na tej podstawie można wyprowadzić wniosek, że w szkole można nauczyć się być terrorystą, zrozumiałe, że jest to teza błędna, ale z drugiej strony silnie eksponowany patriotyzm, brak szacunku dla innych i obarczanie ich winą, może u młodego człowieka wyzwalać skłonności terrorystyczne, chęć odwetu, zemsty, nawet za to, co w pojęciu społecznym winą nie było. Autor na podstawie własnych badań i innych uczonych stara się odpowiedzieć na pytanie, dlaczego ktoś staje się terrorystą i dlaczego ludzie, często tacy zwykli, stają się terrorystami, chociaż nie zawsze chcieli nimi być.

Otóż w tym kontekście w książce spotykamy dosyć przekorne stwierdzenie – dodajmy, w czym szczególnie lubują się psychologowie – a która sprowadza się do tego, iż musimy odrzucić tezę, dlaczego i jak ktoś staje się terrorystą, gdyż to by nie pozwoliło na dokładne postawienie diagnozy. Zdaniem Horgana, należy mówić nie tylko o osobowości człowieka, ale także o szeroko rozumianych uwarunkowaniach społecznych, w jakich zawsze znajduje się człowiek i jak owe uwarunkowania wpływają na jego wychowanie, byt i osobowość. A zatem jest to niesłychanie skomplikowany proces społeczny i trudna do zbadania jego wie-

loraka i wielowątkowa złożoność. Trzeba się więc zgodzić z tym, że ma to ogromny wpływ na stawanie się terrorystą.

Jednakże w tym właśnie kontekście to, aby nie stawać się terrorystą, niesłychanie istotne znaczenie ma wychowanie młodego pokolenia. Odnosi się to zarówno do rodziny, jak i do szkoły i dotyczy wpajania dzieciom wartości, które są przeciwne terroryzmowi i działaniom terrorystycznym. Nie jest to sprawa łatwa i napotyka wiele trudności wynikających z uwarunkowań, w jakich znajduje się młody człowiek. Ważną rolę odgrywa tu również tradycja i obyczaj.

Terroryzm, a zwłaszcza działania terrorystyczne w rozumieniu psychologicznym, społecznym i wychowawczym mogą przejawiać się jako reakcje spowodowane czymś, czy sprowokowane przez kogoś. Dotyczy to przede wszystkim różnego rodzaju zdarzeń terrorystycznych, przez co należy rozumieć zachowanie się osoby czy grupy ludzi względem innych. Z analizy książki wynika, że można celowo tworzyć sytuacje, które służą do sprowokowania działań terrorystycznych, np. ucznia w szkole. Wówczas reakcja – jasno zakładanego celu – nie zawsze jest do przewidzenia, zwłaszcza skutki, jakie może przynieść. Przykład szkolny może być z powodzeniem rozszerzony na inne okoliczności, do działań terrorystycznych włącznie. Na ogół w pierwszym przypadku najczęściej występują działania obronne, które w istocie rzeczy mogą prowadzić do zaangażowania się w działalność terrorystyczną, nawet na szeroką skalę.

Można przytoczyć tu przykład zaczerpnięty z książki, że „dla islamskich terrorystów bohaterami z dzieciństwa były osobistości religijne, takie jak Prorok lub radykalny islamista wahabicki, Abdullah Azzam, dla terrorystów świeckich byli nimi bohaterowie rewolucyjni, tacy jak Che Guevara lub Fidel Castro. Większość z nich miała wykształcenie średnie, a niektórzy wyższe i byli absolwentami znanych uniwersytetów. Większość badanych twierdziła, że ich rodziny cieszyły się szacunkiem w swoim środowisku. Rodziny były postrzegane jako zgodnie wspierające ich oddanie sprawie, to znaczy terroryzmowi. «Zielone ptaki» zamachowców samobójców pojawiają się na plakatach i na graffiti – języku ulicy. Kalendarze są ilustrowane przedstawieniami «męczenników miesiąca». Malunki gloryfikują martwych sprawców zamachów bombowych, przedstawiając ich pobyt w Raju, tryumfujących w cieniu stada zielonych ptaków. Symbol ten odwołuje się do słów proroka Mahometa, że dusza męczennika jest niesiona do Allacha na piersi zielonych ptaków Raju"(s. 110).

John Horgan stawia tezę, z której jednoznacznie wynika, że terroryzm jest patologią o głębokich uwarunkowaniach społecznych nie zawsze do końca zbadanych i poznanych nawet przez badaczy. I to dlatego, że patologia tego typu może powstawać zawsze i wszędzie, jeżeli będą ku temu odpowiednie warunki. To stanowi przesłankę, że badanie zjawiska terroryzmu jest bardzo skomplikowane, wkracza tu bowiem wiele dyscyplin naukowych, a prace nad tym zjawiskiem muszą być skoordynowane i trwać latami. W akcje terrorystyczne, twierdzi Horgan, zaangażowane są bardzo różne osoby, zarówno pod względem wykształcenia, przynależności narodowej, wyznania czy bogactwa. Według

przytoczonych badań prowadzonych w różnych państwach terroryści, zarówno organizatorzy, jak i wykonawcy, niczym specjalnie się nie wyróżniają, z tym, że średnia inteligencji jest zawsze powyżej przeciętnej. Wykonawcy bardzo często charakteryzują się niewyobrażalnym okrucieństwem. W książce mamy opisy zbrodni, np. zabójstwa nauczyciela w obecności uczniów, zbiorowy gwałt na kobiecie, a następnie wyprucie jej wnętrzności; zmuszenie matki, aby oglądała ścięcie głowy swojego dziecka czy picie krwi swoich ofiar.

Wszelkiego rodzaju działania, które mogą mieć znamiona terroryzmu, pojawiają się w różnych okolicznościach i warunkach, dlatego trudno jest zbadać i postawić tezę, kto i kiedy staje się terrorystą. Bardzo duże znaczenie mają te osoby i przywódcy, którzy kierują terrorystami i prowadzą ich dobór. Z kolei – wiele akcji terrorystycznych może mieć charakter spontaniczny, wręcz niespodziewany i trudny do wyjaśnienia przez badaczy. Z książki wynika, że terroryzm nie jest jakąś jednorazową akcją, dobrze przygotowaną. Jest on procesem i wpływ na ten proces ma wiele okoliczności, niektóre z nich wymienione zostały w książce. Ale procesy, zwłaszcza te długotrwałe, mają to do siebie, że ich skutki są bardzo trudne, a czasami wręcz niemożliwe do przewidzenia.

Warto jeszcze wyjaśnić takie pojęcia, jak skłonność i zależność, zwłaszcza w odniesieniu do osobowości człowieka, czy też tak zwana normalność terrorysty. Otóż wiele dowodów wskazuje na to, że terrorystów nie zawsze można scharakteryzować za pomocą pewnych i znanych w badaniach cech osobowych. Badani terroryści nie odbiegali od innych środowisk, zarówno tych dobrych, jak i patologicznych. Nie oznacza to, że wśród terrorystów nie ma jednostek patologicznych, ale odsetek diagnozowanych patologii w tej grupie nie różni się istotnie od grup kontrolnych w tym samym wieku i z podobnych środowisk. Na ogół terroryści zabójcy nie są psychicznie chorzy, chociaż często dla potrzeb politycznych przydaje im się takie etykiety. Dowodzą o tym badania przedstawione w książce, a dotyczące terrorystów młodocianych, właściwie jeszcze dzieci.

Z analizy materiału badawczego, jednoznacznie wynika, że terroryzm jest skrajną formą patologii, która może powstawać zawsze i wszędzie, nawet w społecznościach demokratycznych i wysoce tolerancyjnych. Z tym jednak, że zbadanie tego zjawiska jest bardzo skomplikowane, terroryści zaś – zdaniem Horgana – to bardzo zróżnicowane osobowości, a wszystkie badane osoby (terroryści), jak już wspominano, i co szczególnie należy podkreślić, zawsze charakteryzowały się inteligencją powyżej średniej, a okrucieństwo nie robiło na nich żadnego wrażenia.

To wymaga od badaczy, którzy zajmują się terroryzmem, podejścia wielowątkowego, a badania nie rzadko muszą mieć charakter komparatystyczny. Na ogół są trudne i kosztowne, a na ich wyniki trzeba dosyć długo czekać. Stąd walka z terroryzmem i terrorystami nie jest jednorazowa i mimo znaczących sukcesów nie należy uważać, że jest zakończona. Jest to proces, który może ciągnąć się dziesięciolecia i przybierać różne formy. Liczne akcje podejmowane przez ośrodki kierownicze terrorystów często są niemożliwe do przewidzenia.

Ze wstępu od redaktora naukowego dowiadujemy się, że terroryzm to szczególna postać agresji i przemocy społecznej, a terrorysta to człowiek nastawiony nawet na unicestwienie samego siebie i nigdy nie zwraca uwagi na konsekwencje swoich działań. Z uwagi na wielowątkowy charakter książki jej przydatność jest również szeroka. Adresatami mogą być nie tylko środowiska psychologów, ale także pedagogów, socjologów, politologów i wszystkich tych, którzy pragną bliżej poznać omawianą w książce problematykę.

Ludwik Malinowski

Jennifer Creek, Anne Lawson-Porter (red.). (2007). *Contemporary Issues in Occupational Therapy, Reasoning and Reflections.* Chichester: John Wiley & Sons Ltd.

W listopadzie 2007 r. na brytyjskim rynku wydawniczym ukazała się nowa pozycja. Jest to książka pod redakcją dwóch doświadczonych terapeutek zajęciowych – Jennifer Creek i Anne Lawson-Porter – pod tytułem *Contemporary Issues In Ocupational Therapy, Reasoning and Reflection*. Jest to już druga edycja tej książki, ukazująca się nakładem wydawnictwa John Wiley & Sons Ltd., specjalizującego się w literaturze medycznej i naukowej. Autorki są uznanymi autorytetami w zakresie teorii i praktyki terapii zajęciowej. Jennifer Creek od 1970 r. pracowała z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie i chorymi psychicznie. Zajmowała się również programami edukacyjnymi dla przyszłych terapeutów zajęciowych. Jest autorką wielu pozycji z zakresu zdrowia psychicznego i terapii zajęciowej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie. Obecnie współpracuje z Europejskim Stowarzyszeniem Terapeutów Zajęciowych przy programie unifikującym nazewnictwo i systematykę terapii zajęciowej. Przedstawiona książka jest już drugim zbiorem esejów pod jej redakcją. Anne Lawson-Porter jako terapeutka zajęciowa od 1974 r. pracowała z osobami niepełnosprawnymi ruchowo. Po dziesięciu latach praktyki zawodowej zaczęła uczyć przyszłych terapeutów zajęciowych na poziomie studiów licencjackich i magisterskich. Obecnie jest Rektorem ds. Edukacji w Wyższej Szkole Terapeutów Zajęciowych w Londynie (College of Occupational Therapists).

Terapia zajęciowa jako gałąź rehabilitacji istnieje oficjalnie od roku 1917. Grono amerykańskich profesjonalistów z obszaru dziedzin medycznych i socjalnych założyło wówczas Narodowe Stowarzyszenie Promocji Terapii Zajęciowej, a 35 lat później powstała Światowa Federacja Terapeutów Zajęciowych. Celem Federacji jest rozwój idei terapeutycznych, rozpowszechnianie wiedzy teoretycznej i wdrażanie jej do działań praktycznych. Jest instytucją, która pomaga zarówno osobom niepełnosprawnym, jak i praktykującym terapeutom. ObecnieFederacja skupia 60 państw członkowskich.

Przez ostatnie dziesięć lat można było zaobserwować wiele zmian zarówno w teorii, jak i w praktycznych rozwiązaniach terapii zajęciowej. Dzięki tym działaniom wzrosła znacznie społeczna świadomość na temat niepełnosprawności, ale także choroby w ogóle i promocji zdrowia. Wiele z zaobserwowanych nowych trendów pochodziło z krajów, w których terapia zajęciowa jest stosunkowo nową dziedziną, a w których problemy osób niepełnosprawnych są na tyle nietypowe i kompleksowe, że terapeuta musi sam tworzyć nowe rozwiązania w pracy z podopiecznymi.

Recenzowana książka jest zbiorem dziesięciu esejów, traktujących o terapii zajęciowej jako o dyscyplinie uprawianej od początku ubiegłego wieku na całym świecie. Praca podzielona jest na trzy części. Każda z nich pod innym kątem rozpatruje tę formę rehabilitacji i ukazuje inne jej aspekty.

Pierwsza z nich, na którą składają się dwa eseje, wprowadza czytelnika w tajniki zawodu terapeuty zajęciowego. W drugiej części rozpatrywana jest idea zajęcia – czym jest, jakie miejsce zajmuje w profesji, jakie ma znaczenie dla terapeutów zajęciowych i dla ich podopiecznych. W trzeciej części książki autorzy starają się rozprawić z najtrudniejszym problemem, jaki występuje w każdej dziedzinie nauk medycznych i społecznych – jak wdrożyć teorię do praktyki? Istotne są tu próby odpowiedzi na pytanie: Jak wykorzystać w praktyczny sposób wyniki najnowszych badań i poszukiwań teoretycznych? Teorie są z założenia uogólniające i „szufladkujące", a przecież każdy pacjent jest inny, a jego problemy i potrzeby są złożone i indywidualne. Eseje ukazują poglądy dziesięciu terapeutów zajęciowych z całego świata, którzy starają się doskonalić praktykę także poprzez tworzenie nowych modeli i systematyki terapeutycznej.

W pierwszym eseju (*The thinking therapist*) Jennifer Creek rozważa odpowiedź na pytanie, co oznacza bycie terapeutą zajęciowym. Ukazuje rozwój myśli terapeutycznej w ciągu dziesięcioleci – skąd czerpali i czerpią badacze oraz praktycy tej dziedziny, jakie są obszary eksploracji. Pokazuje, jakie podstawowe umiejętności składają się na kompleksową wiedzę terapeuty tak podczas diagnozowania indywidualnych przypadków, jak i prowadzenia terapii. Autorka prezentuje trzy ogólne obszary aktywności terapeuty: praktyczne działania, wiedza i zrozumienie oraz umiejętność racjonalnego rozumowania i profesjonalnego przetwarzania informacji. Podaje także pięć obszarów szczegółowych: gromadzenie informacji, wdrażanie teorii, podejmowanie decyzji, ocenianie oraz postawa etyczna. Autorka przedstawia postawy zawodowych terapeutów: *the technician* (skupia się głównie na umiejętnościach praktycznych), *the technologist* (opiera swą praktykę na teoriach i różnych polach eksploracji) oraz *the thinker* (łączy w swej praktyce wymienione wcześniej umiejętności, charakteryzuje go wrażliwość i indywidualne podejście oraz intuicja). Rozpatrywane jest to z punktu widzenia brytyjskiej rzeczywistości, co może utrudniać polskiemu czytelnikowi ustosunkowanie się do zdania autorki, jednakże może stanowić świetne pole poznania, refleksji, a także eksploracji.

Clair Hocking w drugim artykule (*The romance of occupational therapy*) twierdzi, że idąc w kierunku nowych tendencji i pojawiającej się mody, stanowczo traci się na niektórych niezwykle wartościowych aspektach terapii, obecnych jeszcze dwadzieścia lat temu. Niektóre z tych aspektów – można dodać – są widoczne natomiast w polskiej terapii. Autorka krytykuje fakt, że współcześni terapeuci skupiają się bardziej na fizycznych aspektach pomocy, zapominając o duchowości, woli i potrzebach psychicznych osób niepełnosprawnych. W europejskiej opiece nad pacjentem odchodzi się zwłaszcza od długiej hospitalizacji na rzecz rehabilitacji domowej. W takiej sytuacji terapeuci nie mają możliwości dłużej popracować nad jego stanem psychicznym, który jest równie poraniony na skutek niepełnosprawności. Autorka przyrównuje romantyczne teorie terapii zajęciowej do idei rękodzielnictwa, na której podstawie tworzyła się ta gałąź rehabilitacji. Terapia była wtedy bardziej skupiona na psychologicznych niż fizycznych problemach pacjenta. Tymczasem dzisiaj, mimo urządzeń i przedmiotów ułatwiających pracę i funkcjonowanie osobie niepełnosprawnej, zapomina się często o jej duchowości. Sądzę, że esej ten jest ważnym źródłem refleksji, także dla polskich terapeutów. Nie należy ślepo podążać za pojawiającymi się trendami. W terapii niezbędne jest uwzględnienie realiów życia w danym środowisku.

W trzeciej rozprawie (*Occupation for occupational therapists: how far will we go?*) Clare Hocking i Ellen Nicholson omawiają różne znaczenia określenia „zajęcie", istotnego dla zrozumienia idei terapii zajęciowej. Wskazują, w jaki sposób je rozumieć i wykorzystywać, aby efektywniej prowadzić terapię, a także, jakie miejsce określenie to zajmuje w palecie narzędzi rehabilitacyjnych każdego praktyka. Autorki uznają, że zajęcie jest środkiem i celem terapii zajęciowej. Jednocześnie poruszają nierozwiązaną jednoznacznie dotychczas kwestię, będącą tematem wielu dyskusji i dysput profesjonalistów na całym świecie – czy terapeuci zajęciowi powinni doskonalić zajęcia, czyli wspomagać codzienne formy aktywności podopiecznych, by stali się bardziej niezależni i samodzielni. Czy więc można używać sformułowania – zadaniem terapeuty zajęciowego jest *terapia zajęciowa* czy *terapia zajęcia*? Z problemu tego wynikają kolejne kwestie – jak określić kompetencje terapeuty zajęciowego, jakie jest miejsce terapeutów zajęciowych wśród zawodów medycznych? Zdaniem autorek, dziedzina ta jest przede wszystkim terapią zajęcia, a więc terapią usprawniającą codzienne funkcjonowanie pacjentów. Apelują o utworzenie międzynarodowego gremium profesjonalistów, którego zadaniem byłoby rozwiązanie poruszonych problemów i unifikacja procedur w europejskiej terapii zajęciowej.

Lindsey Nicholls w kolejnym eseju (*A psychoanalytic discourse in occupational therapy*) przedstawia konieczność wykorzystywania teorii psychoanalitycznych w praktycznej terapii zajęciowej. Odnosi to głównie do wnikliwej diagnozy. Wskazuje także na rolę analiz psychoanalitycznych w budowaniu pozytywnych, opartych na wzajemnym zaufaniu i partnerstwie relacji z pacjentami. Artykuł podkreśla znaczenie teorii Freuda i Fromma w praktycznym po-

dejściu do lepszego zrozumienia podopiecznych i skuteczniejszej pomocy. Indywidualne podejście w terapii zajęciowej jest najważniejszym aspektem wsparcia rehabilitacyjnego. Zgodnie z założeniami psychoanalitycznymi powinno się również brać pod uwagę wpływ wczesnego dzieciństwa na aktualne życie naszych pacjentów. Autorka krytykuje zrezygnowanie we współczesnej terapii z wykorzystywania roli podświadomości i możliwości jej wpływania na życie człowieka oraz jej wpływu na przebieg terapii i autokreację podopiecznych. Przesłanie tego artykułu może być trudne do realizacji w warunkach polskich placówek rehabilitacyjnych. Zbyt duża liczba podopiecznych powoduje, że psychoanalityczne idee w terapii wydają się być raczej nierealne do zastosowania w praktyce polskiej rzeczywistości.

Następny artykuł (*What's going on? Finding an explanation for what we do?*), Rosemary Caulton i Rayany Dickson, prezentuje terapię zajęciową jako pewne kompleksowe i złożone działania. Autorki ukazują poszczególne rodzaje aktywności, jakie terapeuta zajęciowy ma do dyspozycji w swoim warsztacie terapeutycznym. Wyjaśniają, co właściwie składa się na interwencję terapeuty zajęciowego. „Bardzo ważne jest dla każdego praktykującego terapeuty, odpowiedzialnego za profesjonalną opiekę nad klientem, by określić mu, w jakim celu robi to, co robi" (s. 87). Jest to warunek wiarygodności profesjonalisty – ma zrozumieć wszystkie aspekty swojego działania. Autorki ukazują, czym powinna być praktyka. Przedstawiają różne formy zajęć, które należą do rutynowych zadań dnia codziennego, a decydują o sensie i wartości życia człowieka. Poruszają problemy osób niepełnosprawnych: miejsce w systemie ekonomicznym środowiska, prowadzenie produktywnego i satysfakcjonującego życia, a także uczestniczenie w kulturze, spędzanie wolnego czasu, miejsce w środowisku lokalnym. Ukazuje możliwą do zaobserwowania i ukrytą rolę terapeuty w procesie rehabilitacji i autorehabilitacji. „Prawdziwy terapeuta jest raczej towarzyszem, nie narzuca, ale proponuje" (s. 92). Esej jest znaczący dla każdego praktyka – nazywa i uświadamia znaczenie różnych czynności wykonywanych rutynowo. W terapii ważna jest kompleksowość działań i indywidualne podejście do pacjenta. Tekst ten wywołuje refleksję nad postępowaniem terapeutycznym.

W kolejnym rozdziale autorstwa Elizabeth White (*When service users' views vary from those of their carers*) rozpatrywane są problemy terapeutów zajęciowych, na co dzień pracujących z osobami, których niepełnosprawność wymaga stałej opieki – osoby na wózkach inwalidzkich, unieruchomione w łóżkach, przebywające na stałe w domach opieki. Autorka przedstawia swój pogląd na to, co powinno się realizować jako cel priorytetowy – ważny jest kontekst środowiskowy, niezależność podopiecznego, jego indywidualne doświadczenia. Autorka wskazuje, „jak ważną umiejętnością terapeuty zajęciowego podczas prowadzenia konkretnego przypadku jest uczestnictwo w codziennym życiu podopiecznego, uwzględniając jego otoczenie" (s. 115). Rozważa, na czym powinien skupić się terapeuta w swojej pracy i co może pominąć, jako mniej ważne.

W siódmym eseju (*Engaging the reluctant client*) Jennifer Creek zajęła się jedną z ważniejszych umiejętności praktykujących terapeutów zajęciowych – motywowaniem pacjenta do podjęcia terapii. *Nadrzędną rolą terapeuty zajęciowego jest takie zmotywowanie pacjenta do działania, aby zaczął on samodzielnie budować własne życie* (s. 128). Autorka podkreśla rolę aktywności człowieka, która jest uzależniona od motywacji, woli i niezależności podopiecznego. Przytacza także kilka warunków podejmowania przez naszego pacjenta działań: „zainteresowania, osobiste cele i wartości, świadomość możliwości, znaczenie, jakie poszczególnym rodzajom aktywności nadaje sam podopieczny, dostępne wybory, wiedza na temat dostrzegania dostępności różnych rodzajów aktywności oraz zdolność dostrzegania celowości działań i efektów" (s. 132). Esej ten podkreśla, że terapia skuteczna, to terapia aktywnego uczestnictwa podopiecznego. Dlatego tak ważna jest umiejętność terapeuty zajęciowego oceny poziomu motywacji osoby niepełnosprawnej oraz skutecznego motywowania. Autorka podaje kilka recept na stworzenie partnerskich stosunków z podopiecznym, co stanowi podstawę do efektywnej współpracy. Zgodnie z tą ideą, w 2003 r. College of Occupational Therapists opublikował definicję terapii zajęciowej, która przedstawiana jest jako *rodzaj partnerstwa między podopiecznym a terapeutą, w którym obaj aktywnie uczestniczą.*

W ósmym eseju (*Exploring the facets of clinical reasoning*) Kit Sinclair przedstawia, w jaki sposób zmieniają się kompetencje i umiejętności terapeutów zajęciowych w miarę nabywania przez nich doświadczenia. Analizę opiera na badaniach przeprowadzonych przez Dreyfus i Dreyfus, a opisanych przez Patricię Benner. Skala obejmuje pięć stopni doświadczenia terapeutów. Od nowicjusza (opierającego się głównie na wyuczonych teoretycznych schematach), poprzez zaawansowanego początkującego (wciąż bazującego na procedurach, ale już zauważającego wzory zachowań), fachowca (u którego procedury stają się automatyczne, natomiast jest on już zdolny do nadawania priorytetów różnym aspektom konkretnego przypadku), biegłego (potrafiącego połączyć wszystkie wymienione wcześniej czynniki), do eksperta (który skutecznie umie posługiwać się swą intuicją, wyczuciem i doświadczeniem). W relacjonowanych badaniach wzięte zostały pod uwagę takie kompetencje, jak: *rozpoznawanie symptomów zaburzeń, stosowanie teorii, podejmowanie decyzji, ocenianie sytuacji oraz aspekt etyczny.* Sinclair objaśnia szczegółowo znaczenie przytoczonych aspektów oraz opisuje sposób ich stosowania przez praktykującego terapeutę.

W dziewiątym artykule (*Knowing more than we can say*) Priscilla Harries wyjaśnia, czym kieruje się w swojej pracy terapeuta zajęciowy, oceniając sytuację podopiecznego. „Ocena sytuacji jest jedną ze składowych metodyki postępowania klinicznego; decyduje o tym, które z zebranych informacji są ważne, którym należy poświęcić więcej uwagi" (s. 163). Autorka zadaje pytanie: Czy bardziej jesteśmy skłonni wykonywać nasze czynności rutynowo, czy też w naszych działaniach obecna i niezbędna jest refleksja. Tu ważne są rozważania – w jaki sposób nasze osobiste priorytety, bariery psychologiczne, uprzedzenia,

zasady moralne i wyznaniowe wpływają na naszą pracę i sposób podejścia do klienta. Analizuje czynności składające się na proces oceniania, podejmowany przez każdego terapeutę. Autorka przedstawia również kilka różnych teorii, próbujących wyjaśnić ten problem. Opierając się tu na badaniach przeprowadzonych w latach 2000–2001 w Wielkiej Brytanii, odpowiedziała na pytania: Czym kierują się podczas oceny sytuacji, które aspekty diagnozy uznają za bardziej lub mniej priorytetowe (skierowania do placówki, agresja w zachowaniu pacjenta, diagnoza). „Zidentyfikowanie, określenie, co składa się na mądre, profesjonalne ocenianie jest zadaniem trudnym, jednakże stanowi klucz do zrozumienia metodyki postępowania klinicznego" (s. 183).

Ostatni rozdział (*Making sense of research utilisation*), to praca Katriny Banningan. Ukazuje, jak trudnym problemem jest połączenie teorii z praktyką zawodową. Niewielu badaczy potrafi w taki sposób przedstawić konkluzje ze swoich badań analitycznych, by z tego mogli czerpać praktycy. Jednocześnie niewielu praktyków umie przystosować teorie do konkretnych, indywidualnych i jakże złożonych przypadków. Ogromne znaczenie dla każdego terapeuty ma zastosowanie w praktyce nowych teorii, powstałych na bazie doświadczeń dyscyplin medycznych i społecznych. Autorka ukazuje, w jaki sposób można wykorzystywać badania teoretyczne. Przybliża sposoby: instrumentalny, konceptualny oraz symboliczny. Praktyczne zastosowanie teorii stanowiło zawsze wyzwanie zarówno dla osób ją formułujących, jak i dla praktyków, którzy chcą doskonalić swoje działania w pracy z pacjentem.

Recenzowana książka jest pozycją nowatorską na rynku europejskim. Jak można oczekiwać, jest również odkrywcza zarówno dla teorii, jak i dla realiów polskiej terapii zajęciowej. Książka jest ilustracją złożoności działań terapeutycznych, ukazuje również różne aspekty i formy interwencji podejmowanych przez terapeutów zajęciowych. Może być cenną wskazówką zarówno dla teoretyków poszukujących rozwiązań modelowych, koncepcyjnych, jak i prowadzących badania empiryczne. Jest godna polecenia również dla praktykujących terapeutów – pozwoli im na lepsze zrozumienie swojego postępowania klinicznego oraz różnych rodzajów aktywności terapeutycznej. Może im skuteczniej pomóc spojrzeć na podstawowe narzędzie terapeutyczne – zajęcie – przez pryzmat doświadczeń brytyjskich kolegów, praktykujących być może w nieco innej rzeczywistości, lecz stykających się z bardzo podobnymi problemami.

Anna Pietrzak

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 2(8) 2008

SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA

SŁAWOMIR GRZESZCZYK

MIĘDZYNARODOWA KONFERENCJA NAUKOWA *PROBLEMY EDUKACJI, REHABILITACJI I SOCJALIZACJI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH*

Ustroń, 22–23 kwietnia 2008

Zagadnienie edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych powoduje coraz większe zainteresowanie nie tylko w krajach Unii Europejskiej, ale także na całym świecie. Wobec tego poważnego problemu społecznego, jakim jest w dzisiejszych czasach obecność milionów osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, nikt nie powinien być obojętny. Każdy człowiek mógłby zaangażować się w rozwiązanie problemów, z jakimi spotykają się na co dzień osoby poszkodowane przez los, zarówno w kwestii profilaktycznej, jak i terapeutycznej. Ludzie z różnymi dysfunkcjami, będąc podmiotem ze wszystkimi prawami, powinni mieć ułatwiony dostęp do uczestnictwa w życiu społecznym we wszystkich wymiarach i na wszystkich poziomach, odpowiednio do swoich możliwości. Można powiedzieć, że byłoby rzeczą w najwyższym stopniu niegodną, gdyby dopuszczono do życia społecznego tylko osoby pełnosprawne.

Problematyka osób niepełnosprawnych jest niewątpliwie stale aktualna, a wszystkie rozwiązania terapeutyczne są obecnie związane ze zmianami, jakie zachodzą na świecie, w tym także w krajach Unii Europejskiej. Skłoniło to organizatorów konferencji do wymiany doświadczeń i wywołania dyskusji na temat nowych rozwiązań w pracy z osobami niepełnosprawnymi na każdej płaszczyźnie oraz uznanie tej problematyki za temat przewodni konferencji.

Międzynarodowa Konferencja Naukowa nt. *Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych* odbywa się co dwa lata. W roku bieżącym została zorganizowana w dniach 22–23 kwietnia w Ustroniu.

Komitet organizacyjny konferencji stanowił:

- Uniwersytet Śląski w Katowicach – Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji w Cieszynie,
- Ostrawski Uniwersytet w Ostrawie – Katedra Pedagogiki Specjalnej,

- Wyższa Szkołą Humanitas w Sosnowcu,
- Wyższa Szkoła Administracji w Bielsku Białej – Wydział Fizjoterapii,
- Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego – Oddział Beskidzki z siedzibą w Skoczowie.

Do prac Komitetu Naukowego konferencji zaproszono naukowców reprezentujących różne specjalności naukowe pedagogiki i pedagogiki specjalnej, z różnych ośrodków naukowych w Polsce i Republice Czeskiej. Słuchacze i prelegenci byli reprezentantami świata nauki i szerokiego grona praktyków zatrudnionych w uczelniach, centrach akademickich, ośrodkach terapeutycznych dla osób niepełnosprawnych, a także w szkołach.

Obszar rozważań poruszanych zagadnień był wielowątkowy. Z uwagi na złożoność problematyki osób z dysfunkcjami nie można podchodzić do niej jednostronnie gdyż, jak wiadomo, niepełnosprawność powoduje zaburzenia w aspekcie fizycznym, psychicznym, a także społecznym.

Nowoczesna koncepcja rehabilitacji osób niepełnosprawnych powinna uwzględniać przede wszystkim zadania, których realizacja będzie maksymalnie zwiększać lub przywracać zdolność tych ludzi do samodzielnego życia, nauki i pracy, a przede wszystkim przyczyniać się do indywidualnego rozwoju ich osobowości.

Uroczystego otwarcia konferencji dokonali: Urszula Szuścik – Dyrektor Instytutu Nauk o Edukacji w Cieszynie, Jerzy Kopel – Rektor Wyższej Szkoły Humanistycznej w Sosnowcu oraz Aleksander Mańka – Rektor Wyższej Szkoły Administracji w Bielsku-Białej.

Struktura organizacyjna konferencji obejmowała obrady plenarne, w czasie których przedstawiano i poddawano dyskusji złożone problemy pedagogiki specjalnej oraz obrady w poszczególnych sekcjach różnorodnych tematycznie, gdzie prelegenci prezentowali problematykę osób niepełnosprawnych w różnych kontekstach i na różnych płaszczyznach, ze szczególnym uwzględnieniem uwarunkowań ze strony pedagogiki, psychologii, socjologii, medycyny i rehabilitacji.

Z uwagi na dużą liczbę osób biorących udział w konferencji, nie sposób przedstawić wszystkich prelegentów i w związku z tym ograniczę się do naszkicowania niektórych tematów prezentowanych w czasie obrad plenarnych oraz obrad w sekcji, w której bezpośrednio uczestniczyłem.

Obrady plenarne otworzył Andrzej Radziewicz-Winnicki wykładem: *Piętno*, jako traumatyczny stan doznanego upośledzenia społecznego (kontynuacja pilnej debaty nad oczekiwaną rehabilitacją społeczną osób przejawiających określoną ułomność). W wystąpieniu prelegent zwrócił uwagę na zróżnicowany charakter uwarunkowań uczestnictwa w życiu społecznym niepełnosprawnych oraz znaczenie rodzaju dysfunkcji i cech indywidualnych, a także sytuacji życiowej na rozwój kontaktów interpersonalnych. Współczesna koncepcja rehabilitacji osób niepełnosprawnych powinna opierać się na całościowym ujmowaniu i realizacji potrzeb indywidualnych człowieka. W związku z tym program rehabilitacji powinien uwzględniać potrzeby psychofizyczne oraz społeczno-bytowe poszczególnych inwalidów.

Kolejny wykład wprowadził słuchaczy w problematykę wolontariatu. Aniela Korzon zwróciła uwagę na znaczenie wolontariatu w odniesieniu do osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Autorka podkreśliła istotę właściwego przygotowania merytorycznego wolontariuszy oraz organizację ich zadań. Praca wolontariusza z osobami z różnorodnymi dysfunkcjami przebiega tym sprawniej, im pacjent jest bardziej przekonany do konieczności współuczestniczenia w procesie rehabilitacji. Pełna akceptacja przez chorego i jego pozytywne nastawienie psychiczne pogłębiają współpracę na linii pacjent – wolontariusz, co oznacza przyspieszenie zamierzonych efektów. Niepełnosprawny powinien być także jak najszybciej zaopatrzony w sprzęt pomocniczy – pomoce techniczne – do jego samodzielnego funkcjonowania. Charakter inwalidztwa może powodować różnorodne problemy życiowe, w przypadku których niezbędna jest pomoc społeczna, w tym z udziałem wolontariuszy. Pomoc ta powinna przeciwdziałać powstawaniu warunków dezintegracji osobowej i społecznej osób niepełnosprawnych oraz ułatwić im powrót do aktywnego życia, pomimo występujących skutków inwalidztwa.

Józef Binnebesel w swoim wystąpieniu *Relacyjne aspekty terapii i opieki przewlekle i terminalnie chorych* zwrócił uwagę m.in. na szczególne znaczenie udziału najbliższych w procesie terapeutycznym osób dotkniętych chorobą, zwłaszcza chorobą przewlekłą, nieuleczalną. Prelegent podkreślił, że to właśnie najbliżsi (rodzina, opiekunowie) pełnią główną rolę w życiu osoby chorej, ofiarowując jej wsparcie, poczucie bezpieczeństwa, miłość i akceptację. Życiu rodziny towarzyszą nie tylko sukcesy, ale również porażki, które niosą ze sobą bolesne doświadczenia, a czasem pozostawiają trwały ślad. W tych trudnych chwilach rodzina powinna mieć oparcie w lekarzu, rehabilitancie, psychologu, a w przypadku dzieci, także w nauczycielu – wychowawcy. Osoby te powinny wspomagać rodzinę, kierując się wspólnymi celami terapeutycznymi. Przed rodziną i społeczeństwem stoi więc wyzwanie, by pełniej uświadomić sobie, że to przede wszystkim rodzina jest najważniejsza dla chorego. Udział najbliższych w terapii i opiece nad chorymi zależy w dużej mierze od ich zorientowania w zakresie objawów i skutków schorzenia, znajomości rokowania oraz akceptacji metod terapeutycznych. To z kolei uzależnione jest od zaufania do specjalistów, kompetentnych i odpowiedzialnych. Można powiedzieć, że odpowiedzialność za efekty terapii ponoszą najbliżsi chorego w równym stopniu, jak lekarze i terapeuci, są oni bowiem kontynuatorami leczenia w warunkach domowych. Jest ono tym cenniejsze, gdyż wszelkie oddziaływanie terapeutyczne jest wspierane miłością, zaufaniem i autorytetem rodziny. Bardzo cenne są również bezpośrednie konsultacje zespołu terapeutycznego z najbliższymi osoby chorej.

Obrady plenarne zakończyły się wystąpieniem Sławomiry Sadowskiej referatem *Kultura jako kategoria myślenia o niepełnosprawności – inspiracje dla nauk o wychowaniu*.

Wielowątkowość podjętych zagadnień była kontynuowana w czasie obrad w poszczególnych sekcjach.

Sekcję trzecią, w której uczestniczyłem, obradującą drugiego dnia konferencji, prowadził Edward Saulicz, rozpoczynając od własnego referatu nt. *Otyłość a stopień dysfunkcji w chronicznych zespołach bólowych odcinka lędźwiowego kręgosłupa*. Prelegent ukazał zależność dolegliwości bólowych w odcinku lędźwiowym kręgosłupa, m.in. od występującej nadwagi, która nasila przeciążenie kręgosłupa w tym miejscu. W tych przypadkach zazwyczaj dochodzi do przewlekłych zespołów bólowych kręgosłupa lędźwiowego o różnym nasileniu, niekiedy przemieszczających się do kończyn dolnych. Oprócz znacznego bólu powoduje to trudności w samodzielnym poruszaniu się, wykonywaniu niektórych czynności życia codziennego, duży dyskomfort chorego. W związku z tym należy podkreślić istotę zniwelowania występującej nadwagi, a najlepiej nie dopuścić do jej powstania poprzez profilaktyczne, odpowiednio dobrane ćwiczenia fizyczne, właściwą dietę oraz aktywny styl życia, zwłaszcza w odniesieniu do osób, które wykazują tendencję do otyłości. Jednocześnie trzeba powiedzieć o negatywnym wpływie nadmiernych kilogramów masy ciała człowieka na inne układy organizmu, w tym na układ krążenia i układ kostno-stawowy. Uwzględniając powyższe, należy uświadamiać osoby, w tym także dzieci, o konsekwencjach, jakie może spowodować nadwaga.

Kolejnymi prelegentami obrad sekcji trzeciej byli: Joanna Konarska, która przedstawiła potrzeby dzieci z dysfunkcją narządu ruchu, oraz Agnieszka Nowicka, występująca z tematem dotyczącym możliwości uzyskania wsparcia społecznego przez opiekunów osób chorych na Alzheimera. Andrzej Myśliwiec zaprezentował prozdrowotną rolę programu *Zdrowi sportowcy* Olimpiad Specjalnych na przykładzie oceny postawy ciała. Były to doniesienia wstępne, z uwagi na kontynuację prowadzonych badań. Prelegent zwrócił uwagę m.in. na to, że Olimpiady Specjalne stanowią światowy ruch sportowy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Celem tego ruchu jest organizacja treningu i zawodów sportowych w kilkunastu dyscyplinach, dającym osobom upośledzonym umysłowo możliwość opanowania wielu umiejętności ruchowych, szansę kształtowania charakteru, doświadczania radości i przeżywania emocji sportowych. Nazwa „olimpiada" i tradycyjne treści, które się w niej mieszczą, są zaszczytnym wyróżnieniem i dlatego też Olimpiady Specjalne dbają o rozwój charakteru sportowego i bezinteresownego udziału jej uczestników we współzawodnictwie.

Sławomir Grzeszczyk w swoim wystąpieniu przedstawił rehabilitację w dystrofii mięśniowej typu Duchenne'a. Dystrofia mięśniowa jest pojęciem bardzo ogólnym, oznaczającym grupę przewlekłych chorób dziedzicznych, objawiających się zmianami patologicznymi we włóknach mięśni i tkance łącznej. Istotą dystrofii jest zaburzenie produkcji białka – dystrofiny, będącego składnikiem komórki mięśniowej, przez jeden z genów. W dystrofii mięśniowej proces chorobowy jest postępujący, ale wykazuje znaczne różnice zaawansowania i ciężkości stanu pacjenta, w zależności od postaci choroby. W miarę zaników mięśniowych chorzy są coraz słabsi, mają problemy z samodzielnym chodzeniem, co w konsekwencji wymusza korzystanie z wózka inwalidzkiego, a nawet pozostanie

chorego w łóżku. Osoby z zaawansowaną dystrofią mięśniową nie są w stanie samodzielnie wykonywać najprostszych, codziennych czynności, są bardzo podatne na zaburzenia układu oddechowego, którym trzeba energicznie zapobiegać i przeciwdziałać. Istnieje wiele rodzajów dystrofii, jednak dystrofia typu Duchenne'a jest najczęstszą i najcięższą z postępujących dystrofii mięśniowych. Chorobę tą rozpoznaje się w 13–33 przypadkach na 100 tys. urodzonych chłopców. Choroba jest uwarunkowana genetycznie, dziedziczona w sposób recesywny sprzężony z płcią (chromosom X), co oznacza, że chorują chłopcy, natomiast nosicielkami genu dystrofii są kobiety. Prelegent przedstawił program usprawniania ruchowego osób z dystrofią mięśniową typu Duchenne'a, które odgrywa kluczową rolę w przedłużeniu sprawności chorych i ich zdolności do samodzielnego poruszania się. Ćwiczenia powinny być wykonywane systematycznie, bezoporowo, nie powodując zmęczenia dziecka. Dzięki rehabilitacji można opóźnić proces powstawania przykurczów oraz włóknienia i zaniku mięśni. Autor stwierdził, że najważniejszymi zadaniami usprawniania w tych przypadkach jest przeciwdziałanie:

- postępującemu zanikowi mięśni,
- ograniczeniu ruchu i deformacji w stawach,
- utracie zdolności chodzenia,
- pogarszaniu się wydolności oddechowej,
- urazom psychicznym dziecka i jego rodziny,
- zmniejszeniu się ogólnej wydolności czynnościowej,
- postępującej skoliozie.

Autor zwrócił uwagę na znaczenie ćwiczeń w środowisku wodnym, ćwiczeń oddechowych, niektórych zabiegów fizykalnych oraz zaangażowanie się rodziców, którzy powinni poświęcać choremu dużo uwagi i pracy (ćwiczenia w domu, pielęgnacja).

Pozostałe zagadnienia poruszane w czasie obrad w sekcji były wielotematyczne i z uwagi na ich liczbę nie zostaną omówione. Obrady w sekcji podsumował Edward Saulicz.

Zagadnienia dotyczące niepełnosprawności prezentowane na konferencji, z uwagi na ich złożoność na pewno nie zostały do końca wyczerpane. Pozostało jeszcze wiele niepełnych odpowiedzi i znaków zapytania, co sprawia, że rozważania na te tematy są wciąż otwarte. Można stwierdzić, że konieczne są dalsze dyskusje nad przeobrażeniami i obszarami poszukiwań koncepcji edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych oraz niezbędne są działania na ich rzecz, z udziałem specjalistów w różnych dziedzinach nauki zajmujących się problematyką osób niepełnosprawnych. Podjęte w trakcie konferencji zagadnienia mogą być wykorzystane w szerokim procesie rehabilitacji osób z różnymi dysfunkcjami.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(7) 2008

HELENA CIĄŻELA, WIOLETTA DZIARNOWSKA

II MIĘDZYNARODOWA KONFERENCJA INTERDYSCYPLINARNA Z CYKLU: *CZŁOWIEK I ŚWIAT – WYMIARY ODPOWIEDZIALNOŚCI DZIEDZICTWO EWOLUCJI JAKO PRZEDMIOT LUDZKIEJ ODPOWIEDZIALNOŚCI – DEPOZYT CZY WYZWANIE?*

Warszawa, 9 maja 2008

W dniu 9 maja 2008 r. odbyła się II Międzynarodowa Konferencja Interdyscyplinarna z cyklu *Człowiek i świat – wymiary odpowiedzialności.* Przedmiotem obrad stał się problem: *Dziedzictwo ewolucji jako przedmiot ludzkiej odpowiedzialności – depozyt czy wyzwanie?*, zorganizowana przez Zakład Etyki Instytutu Filozofii i Socjologii Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej. Uczestnicy konferencji podjęli problematykę stosunku do dziedzictwa ewolucji, którego losy współczesna nauka oddaje coraz bardziej w nasze ręce. Jej zakres wyznaczyły kontradyktoryjne poglądy na te kwestie, sformułowane w ubiegłym stuleciu na gruncie etyki odpowiedzialności, wyrażone w sposób najdobitniejszy przez wybitnego brytyjskiego biologa i filozofa, a także propagatora eugeniki – Juliana Huxleya, oraz twórcę klasycznej już etyki odpowiedzialności człowieka w świecie cywilizacji technicznej – Hansa Jonasa.

Z jednej strony inspiracją debaty stał się pogląd Huxleya (wnuka jednego ze współtwórców teorii ewolucji w XIX stuleciu –Thomasa Huxleya i brata autora *Nowego wspaniałego świata*, Aldousa) głoszący, że: „Rolą człowieka czy chce czy nie chce, jest kierowanie procesem ewolucji na Ziemi, a jego zadaniem sterowanie nim w kierunku postępu”. Z drugiej natomiast, pogląd Jonasa apelującego do odpowiedzialności współczesnych w imię prawdy mówiącej, że „[…] istnieje dziedzictwo przeszłej ewolucji, które musimy chronić – które to dziedzictwo w naszym przypadku nie może być całkowicie złe, choćby dlatego, że swym spadkobiercom nadało (przez nich sobie przepisywaną) zdolność do osądzania, co jest dobre a co złe”.

Tak więc przedmiotem obrad konferencji stała się próba odpowiedzi na pytania o stosunek do dziedzictwa ewolucji: Czy wymaga ono ochrony, zachowania, co postuluje Hans Jonas? Czy może winniśmy podjąć wyzwanie polegające na jego doskonaleniu, zgodnie z tezą Juliana Huxleya? Albowiem to, co w przeszłości mogło być przedmiotem obaw i nadziei, dziś staje się przedmiotem nieodwołalnych decyzji.

Konferencję otworzyły wykłady plenarne. W jednym z nich argumentowano, że odpowiedzialność moralna za konsekwencje praktyczne rozwoju inżynierii genetycznej wymaga nie tylko stworzenia zabezpieczających godność człowieka regulacji prawnych, ale starannego rozpatrzenia wszystkich implikacji aksjologicznych, społecznych i kulturowych technologicznego przeobrażenia świata (Alicja Przyłuska-Fischer). Drugą z poruszanych kwestii była dyskusja zakresu wpływu działań współczesnego człowieka na los przyszłych pokoleń i kondycję świata w obliczu już odnotowywanych niepokojących zjawisk, takich, jak: zanieczyszczenie środowiska, efekt cieplarniany, eksploatacja złóż, choroby cywilizacyjne czy starzenie się społeczeństw (Anna Drabarek).

Z uwagi na interdyscyplinarny charakter konferencji obrady odbywały się w sekcjach tematycznych. W sekcji zatytułowanej „Etyka wobec prób ingerencji w ludzki genom" podjęto dyskusję moralnych dylematów stworzonych przez możliwości ingerencji człowieka w dotychczas niedostępne dla niego struktury genomu ludzkiego. Te przełomowe możliwości powstały dzięki rozwojowi nowoczesnych dyscyplin nauki: inżynierii genetycznej, biotechnologii i eugeniki. Prelegenci rozważali, czy szanse na eliminowanie wadliwych scenariuszy rozwojowych człowieka, dostępne dzięki nowym technologiom, zamiast wspierać nie zaprzeczają istocie człowieczeństwa (Sylwia Malankievicova), w jaki sposób bioetyka personalistyczna i utylitarystyczna rozwiązują kwestię tzw. życia niewartego życia (Marcin Leźnicki), czy dokonania współczesnej nauki i medycyny wymagają od nas gruntownej rewizji pojęcia „człowieczeństwa" i jego zakresu (Andrzej Czerkawski). Podniesiono także kwestię, czy jesteśmy i możemy być świadomi wszystkich następstw naszych ingerencji oraz potrafimy nimi pokierować tak, by wyeliminować zagrożenia (Adela Blahova). Wykazywano wreszcie, że istnieje ciemna strona postępu ludzkiej wiedzy, gdyż obserwowany obecnie rozwój eugeniki negatywnej i możliwości eugeniki pozytywnej zdają się zaprzepaszczać etyczny dorobek drugiej połowy XX w. związany z akceptacją odmienności osób upośledzonych przez los (Helena Ciążela).

W sekcji drugiej poświęconej „Dylematom etyki środowiskowej" rozważano możliwości różnych strategii kształtowania postawy odpowiedzialności za losy świata i ludzkości. Podjęto tu dyskusję zagadnień związanych z obroną zagrożonych gatunków, efektami ingerencji człowieka w środowisko naturalne, stosunkiem do zmian klimatycznych i innych problemów z zakresu ekoetyki. Argumentowano, że oprócz skutecznych moralno-etycznych systemów ważne jest nastawienie na rozwój sfery intelektualnej człowieka, co umożliwi jego duchową i kulturową odnowę (Helena Hrehova). Wykazywano, że istotnym dla har-

monijnego rozwoju ludzkości i Ziemi jest utworzenie mechanizmów ewolucji ultraintelektualnej, która kierować się będzie ekohumanizmem i powszechną mądrością wspomagana sztuczną inteligencją (Eulalia i Lesław Michnowscy). Inne podejmowane w tej sekcji kwestie dotyczyły: problemu wtórnego wpływu zmian świata naturalnego wywołanych działalnością człowieka na pojmowanie ludzkiej odpowiedzialności za innego człowieka (Eva Orbanowa) oraz zagadnienie konsekwencji określenia „właściwego człowiekowi miejsca w przyrodzie" dla czynienia go odpowiedzialnym za dziedzictwo ewolucji bądź zwalniania go z takiej odpowiedzialności (Anna Marek-Bieniasz, Dariusz Liszewski).

Sekcja następna zadedykowana została kwestii „Wychowania do odpowiedzialności". Jednym z bardzo istotnych problemów omawianych w trakcie tej części obrad była próba odpowiedzi na pytanie, jak imperatyw „bycia odpowiedzialnego" wobec dziedzictwa ewolucji odnieść do kształtowania i wychowania przyszłych pokoleń (Peter Rusnak). Podkreślano, że istotną rolę w kreowaniu poczucia biosferycznej odpowiedzialności ma nauczyciel, który powinien nie tylko przekazywać stosowną wiedzę, ale poprzez dyskurs aksjologiczny kreować postawę wrażliwości wobec świata (Bożena Niećko-Bukowska). Innym z podjętych w tej sekcji zagadnień była kwestia przyczyn marginalizowania we współczesnym życiu społecznym intelektualistów oraz ukazanie szerokich konsekwencji takiej sytuacji (Halina Postek). Ukazywano wreszcie wyzwania dla człowieka współczesnego w perspektywie nauczania Jana Pawła II (Teresa Zbyrad) oraz rolę sztuki w kształtowaniu wrażliwości moralnej i motywowaniu refleksji naturalnej (Agnieszka Kwiatkowska-Zwolań oraz Bożena Foder).

Ostatnia sekcja poświęcona została rozważaniom na temat „Miejsca bioetyki w refleksji filozoficznej". Twierdzono, że bioetyka nie jest współczesną formą etyki medycznej, ale nową, interdyscyplinarną dziedziną, która uwzględnia nie tylko typowe wartości etyczne, ale i wartości z zakresu ekonomii i nauki (Jadwiga Wiertlewska-Bielarz). Rozważano, czy bioetyka nie powinna uwzględnić zasad „ekonomii życia" dotyczących relacji pomiędzy odpowiedzialnością za życie na ziemi a wartością przystosowawczą człowieka (Małgorzata Kaczmarek). Nową perspektywę dla bioetyki pokazano w kontekście widocznego zarówno w nauce, jak i współczesnej filozofii porzuceniu myślenia paradygmatycznego na rzecz otwarcia się na inspiracje płynące z innych dziedzin ludzkiej aktywności (Krzysztof Koptas). Wskazano wreszcie, że rosnący udział nauk naturalnych w bioetyce domaga się wypracowania skutecznej dla bioetyki teorii podmiotu moralnego, która uwzględniać winna rezultaty badań z nowoczesnej dyscypliny nauki, jaką stanowi neuroetyka (Wioletta Dziarnowska).

Konferencję zakończyła dyskusja panelowa poświęcona tematowi przewodniemu tj. *Dziedzictwo ewolucji jako przedmiot ludzkiej odpowiedzialności – depozyt czy wyzwanie?* Wprowadzeniem do dyskusji było wystąpienie Ewy Podrez *Bioetyka – wyzwanie dla etyki? Etyka – podstawą bioetyki?* oraz Roberta Piłata *Ewolucja mechanizmów poznawczych a ideały epistemiczne – czym dysponujemy, a do czego aspirujemy?*

Konferencji towarzyszyły wystawy prac plastycznych studentów Pedagogiki APS: *Barwy Ziemi* – prace malarskie studentów wykonane pod kierunkiem Bożeny Foder – oraz plakat ekologiczny – projekty studentów realizowane pod kierunkiem Agnieszki Kwiatkowskiej-Zwolań.

Konferencja była już drugą, zorganizowaną przez Zakład Etyki IFiS APS. Kontynuowała problematykę konferencji, która odbyła się 25 maja 2007 r. w ramach obchodów 85-lecia powstania Akademii Pedagogiki Specjalnej im. M. Grzegorzewskiej w Warszawie. Ubiegłoroczna I Interdyscyplinarna Konferencja z cyklu: *Człowiek a świat – wymiary odpowiedzialności* poświęcona była etycznym i moralnym aspektom odpowiedzialności za zmiany wywołane przez człowieka w otaczającym go świecie i stosunek do ich konsekwencji oraz dyskusji wokół kategorii „rozwoju trwałego i zrównoważonego" jako próby wypracowania formuły odpowiedzialnego bytowania człowieka w świecie oraz alternatywy w myśleniu o jego miejscu i roli w świecie.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(7) 2008

IZABELA LEBUDA
EWA WIŚNIEWSKA
MACIEJ KARWOWSKI

MIĘDZYNARODOWA KONFERENCJA THE INTERNATIONAL CENTER FOR INNOVATION IN EDUCATION ICIE *EXELLENCE IN EDUCATION 2008: FUTURE MINDS & CREATIVITY*

Paryż, 1–4 lipca 2008

Od 1 do 4 lipca br. w Paryżu odbyła się konferencja *Exellence in Education 2008: Future Minds & Creativity* poświęcona głównie tematyce zdolności i twórczości. Było to pierwsze takie przedsięwzięcie zorganizowana przez niedawno powstałe The International Center for Innovation in Education (ICIE-PARIS). Organizacja została założona w celu międzynarodowej wymiany doświadczeń i wiedzy na temat zdolności i kreatywności. Główne jej założenia to tworzenie wspólnej platformy łączącej rodziców, nauczycieli i specjalistów zainteresowanych identyfikacją, wpieraniem i rozwijaniem zdolności. Proponowane fora, konferencje i warsztaty dają możliwość spotkań przedstawicieli różnych środowisk, a tym samym promowania edukacji ukierunkowanej na szczególne potrzeby uczniów zdolnych. Jednym z najważniejszych celów jest zapoznanie się z systemowymi rozwiązaniami kształcenia osób zdolnych stosowanych w różnych państwach. Szczególną wagę przywiązuje się zarówno do aplikacji istniejących koncepcji teoretycznych, jak również do poszukiwania nowych rozwiązań poprzez badania naukowe. Założeniem członków organizacji jest wdrażanie w przyszłości sprawdzonych, najlepszych rozwiązań do powszechnej edukacji. ICIE współpracuje m.in. z The National Research Center on the Gifted and Talented (NRC/GT), and The International Association of Educators for World Peace. Jednym z założycieli ICIE-Paris jest twórca inwestycyjnej koncepcji twórczości, Todd Lubart profesor w Instytucie Psychologii Université Paris Descartes, gdzie odbywała się konferencja.

Konferencja adresowana była do szerokiego kręgu odbiorców: naukowców, nauczycieli, pedagogów, psychologów, terapeutów, artystów i innych osób zain-

teresowanych problematyką zdolności, w szerokim tego słowa znaczeniu. Uczestnicy przyjechali z całego świata, przy czym najliczniej reprezentowane były Stany Zjednoczone, Kanada, Hongkong, Tajwan, Wielka Brytania, Niemcy i kraje Afryki.

Główne zagadnienia, nad którymi debatowano w czasie konferencji to edukacja ukierunkowana na wspieranie zdolności, prezentację rozwiązań metodycznych, programów edukacyjnych i systemów nauczania, doskonalenie nauczycieli, kształtowanie środowiska sprzyjającego osobom zdolnym, kreatywność, nauczanie z wykorzystaniem nowoczesnych środków technicznych ze szczególnym uwzględnieniem e-learningu.

Niestety, wśród ponad 200 referentów znalazły się jedynie trzy polskie wystąpienia. Prof. Wiesława Limont z UMK w Toruniu prowadziła jedną z sesji poświęconych kreatywności. Warto nadmienić, że na tle innych obrad, skupionych głównie na rozważaniach metodycznych, ta sesja wyróżniała się liczbą referatów badawczych i stricte naukowym charakterem. Tematy wystąpień oscylowały wokół zagadnień związanych z zależnością zdolności twórczych od różnych rodzajów inteligencji, a także specyfiki zdolności w różnych dziedzinach.

Akademię Pedagogiki Specjalnej reprezentowali mgr Izabela Lebuda, mgr Ewa Wiśniewska i dr Maciej Karwowski, prezentujący plakat dotyczący związków między stylem tworzenia i poziomem twórczości a efektywnością funkcjonowania w szkołach publicznych i niepublicznych.

Konferencja rozpoczęła się jednodniowymi warsztatami, prowadzonymi przez wybitnych specjalistów z całego świata, m.in. T. Lubart (Université Paris Descartes), D.J. Treffinger (Centre od Creativite Learning), K. McCluskey (University of Winnipeg), S. White (Auckland Univeristy). Przez kolejne trzy dni konferencji, z uwagi na dużą liczbę uczestników i wielowątkowość tematów wystąpienia, obrady odbywały się jednocześnie w sześciu sesjach przed- i popołudniowych. Sesje naukowe przeplatane były wiodącymi wykładami wybitnych naukowców i praktyków z całego świata, zajmujących się zdolnościami i twórczością. Pierwszy dzień konferencji otworzyła swym wystąpieniem *Living with Gifts and Talents* brytyjska psycholog, prof. Joan Freeman. Zaprezentowała kilka studiów przypadków osób wykazujących wybitne zdolności w różnych dziedzinach i obszarach funkcjonowania – intelektualne, muzyczne, plastyczne. Szczególną uwagę zwróciła na kontekst społeczny ich rozwoju i jego znaczenie dla indywidualnych osiągnięć od najmłodszych lat. Podkreślała wagę nie tylko genetycznych dyspozycji, ale także ogromnego wpływu środowiska – rodziców, grupy rówieśniczej, najbliższego otoczenia, społeczeństwa, kultury – na kształtowanie wybitnych jednostek. Na podstawie historii kilku osób i ich rodzin opowiedziała o trudnym dojrzewaniu niezwykle uzdolnionych dzieci, o problemach, jakie pojawiają się na ich drodze do dorosłości i społecznych barierach, które utrudniają funkcjonowanie w grupie i wykorzystanie w życiu swoich niezwykłych talentów.

Największym chyba zainteresowaniem cieszył się wykład wybitnego amerykańskiego profesora psychologii z Tufts University, wcześniej profesora Yale, Przewodniczącego The Eastern Psychological Association, The International Association for Cognitive Education and Psychology, do niedawna również American Psychological Association – Roberta J. Sternberga. W swym wystąpieniu *Education for Creativity* zaprezentował dość liberalne podejście w definiowaniu twórczości, oparte na metaforze kupowania i sprzedawania akcji na giełdzie – inwestycyjną koncepcję twórczości. Zdaniem autorów koncepcji, tak rozumiana twórczość jest kwestią wyboru i może dotyczyć każdego z nas. Aby efektywnie zainwestować w jakąś dziedzinę, należy kupić tanio, a sprzedać drogo. W odniesieniu do twórczości „inwestowanie" oznacza wybór obszaru zainteresowań, tematu, któremu skłonni jesteśmy poświęcić czas, wysiłek i inne zasoby. Sternberg przedstawił implikacje, jakie wynikają z inwestycyjnej koncepcji twórczości, a także własnej koncepcji inteligencji dla edukacji. Akcentował znaczenie, jakie w procesie uczenia się i nauczania mają nie tylko zdolności analityczne, ale i praktyczne oraz twórcze.

Profesor Uniwersystetu w Connecticut (USA), dyrektor The National Research Center on the Gifted and Talented – Joseph S. Renzulli – opowiedział o praktycznych aplikacjach *The Schoolwide Enrichment Model*. Przedstawił oparty na swoim modelu *Renzulli Learning System*, który ma stanowić wszechstronny multimedialny program elektroniczny, dostosowany do indywidualnych zdolności ucznia, jego mocnych stron, osiągnięć akademickich, zainteresowań, stylów uczenia się. System ma ułatwiać dopasowanie odpowiednich zasobów internetowych, baz danych skategoryzowanych według obszarów tematycznych, poziomu trudności, standardów nauczania obowiązujących w poszczególnych stanach i stopnia złożoności treści, do profilu studenta. Program daje możliwość współpracy z innymi studentami o podobnych profilach, a także wsparcie ze strony nauczycieli. Ma ułatwiać tworzenie prac badawczych, rozwiązywanie problemów, powstawanie indywidualnych lub grupowych projektów kreatywnych. Dzięki przechowywaniu prac (Total Talent Portfolio) możliwa jest ich samoocena, obserwacja zmian, a także ewaluacja ze strony nauczyciela. Wydaje się, że RLS ma być rozwiązaniem wychodzącym naprzeciw, z jednej strony potrzebie uwzględniania różnic indywidualnych w edukacji, z drugiej – tworzeniu nowoczesnych narzędzi uczenia się opartych na zasobach elektronicznych. Jak twierdzi inny prelegent, Jerome Clayton Glenn, nasze rozważania o nowoczesnej edukacji powinniśmy łączyć z przewidywaniami trendów, możliwości i zagrożeń, jakie mogą pojawić się na tym polu za kilkadziesiąt lat. W swoim wystąpieniu *Future Possibilities for Education and Learning by the Year 2030* zaprezentował przewidywania dla edukacji na rok 2030, będące efektem badań 213 ekspertów z różnych dziedzin z całego świata w realizowanych ramach projektu Millennium. Spośród 19 potencjalnych możliwości zmian w edukacji wymienił m.in. używanie globalnej sieci internetowej jako głównego narzędzia badań w naukach społecznych; tworzenie narodowych programów rozwoju inte-

ligencji; możliwość rozwijania inteligencji genetycznie; zintegrowane systemy nauczania przez całe życie; e-teaching; zindywidualizowane nauczanie; pełna mapa ludzkich synaps w mózgu i możliwość obserwacji ich działania podczas procesów uczenia się – odkrywanie strategii.

Ken McCluskey z University of Winnipeg w Kanadzie w referacie zatytułowanym *Recognizing and Nurturing Talent in At-Risk Populations* mówił na temat rozpoznawania i rozwijania talentów w środowiskach zagrożonych i dotkniętych patologiami. Wystąpienie było skoncentrowane wokół prowadzonych w Kanadzie programów skierowanych do dzieci i młodzieży utalentowanej, która z różnych przyczyn, takich jak problemy z aklimatyzacją w nowym środowisku, nietypowa sytuacja rodzinna czy trudny powrót do rzeczywistości po pobycie w ośrodku karnym, nie realizują swojego potencjału. Podczas wykładu prezentowano prace i próbki możliwości uczestników programów, pojawiły się wytwory plastyczne i wykonania utworów muzycznych. Główny nacisk położył na wskazanie skutków, jakie przyniosły omawiane programy. U uczestników tych działań wykazano m.in. zmniejszenie: poczucia alienacji, odsetka recydywistów, osób wstępujących w szeregi gangów i zorganizowanych grup przestępczych, a także liczby porażek i niepowodzeń szkolnych.

Ostatniego dnia odbył się wykład Stevena Smitha z Department of Psychology, Texas A & M University w USA. Współtwórca modelu genploracji wygłosił referat zatytułowany *The Science of Creative Thinking.* W wystąpieniu zwrócił uwagę na liczne paradoksy, z którymi mamy do czynienia przy definiowaniu twórczości. Smith podkreślił wagę badań w rozwijaniu wiedzy na temat kreatywności. Pokazał, w jaki sposób metodologicznie powinien przebiegać proces poznawania zjawisk naukowych, a następnie na przykładzie autorskich badań zobrazował przebieg prowadzenia eksploracji empirycznych. Prezentowane analizy dotyczyły obszaru psychologii poznawczej i koncentrowały się głównie na wglądzie, fiksacji i inkubacji. Smith skupił się głównie na procesie twórczym, twierdząc, że można go o wiele sprawniej badać i poznawać niż np. osobowość twórcy/twórczą. Wykład spotkał się z dużym uznaniem słuchaczy.

Donald J. Treffinger z Center for Creative Learning, Inc., in Sarasota, Florida z USA przedstawił referat *Recognizing and Nurturing Creativity: Powerful Tools for Managing Change*. Wystąpienie podkreślało, jakie znaczenie dla radzenia sobie ze współczesną rzeczywistością ma umiejętność twórczego rozwiązywania problemów. W prezentacji zostały wskazane narzędzia i metody, które mogą pomóc w prowadzeniu badań, praktyce pedagogicznej oraz działaniach biznesowych. Wystąpienie było oparte na modelu CREATIVE PROBLEM SOLVING, stworzonym w International Center for Studies in Creativity, który wskazuje na znaczenie dla twórczości myślenia dywergencyjnego, a także o wiele mniej docenianego myślenia konwergencyjnego, krytycznego.

Wystąpienie Douglasa A. Bernsteina, Education Advisor, School of Psychology, University of Southampton w Wielkiej Brytanii na temat *Active Learning and Passive Students* dotyczyło paradoksu kształtowania pasywnej postawy

ucznia w systemie aktywnego nauczania. Prezentacja podkreślała, że aktywność na zajęciach powinna być po stronie słuchacza, a rolą pedagoga jest przemyślenie w taki sposób toku zajęć, aby uczestnicy sami mogli odkrywać prawidłowości i docierać do ważnych reguł. Bernstain nie tylko zaprezentował, jak wygląda zjawisko bierności uczniów, ale również proponował metody, które mogą skłonić ucznia czy studenta do aktywnego udziału w procesie nauczania i uczenia się.

Poza wymienionymi formami prezentacji naukowych każdego dnia odbywały się również sympozja. Pierwsze dwa koncentrowały się wokół doświadczeń w zakresie rozwijania i propagowania idei kreatywnej edukacji oraz edukacji prowadzącej do twórczości w szkołach podstawowych, średnich i wyższych na Tajwanie. Trzecie sympozjum umożliwiało zapoznanie się z polityką wobec osób wybitnie uzdolnionych, prowadzoną w takich państwach jak: Anglia, Francja, Litwa, Polska, Romunia i Hiszpania.

Na konferencji dominowało ujmowanie tematu zdolności z perspektywy pedagogicznej i psychologicznej, nie zabrakło jednak rozważań na temat biologicznych podstaw funkcjonowania osób zdolnych. W tym duchu Jean-Pol Tassin w referacie *The Development of Thought: Two Modes of Information Processing* zaprezentował neurobiologiczne uwarunkowania przetwarzania danych i opisał fizjologiczne podstawy funkcjonowania zdolności. Wydaje się, że to nowe podejście naukowe ma w najbliższej przyszłości duże szanse, aby zyskać uznanie w nauce o zdolnościach i twórczości.

Excellence in Education 2008: Future Minds & Creativity to niezwykle ważna inicjatywa, mająca na celu integrację międzynarodowych środowisk osób zajmujących się tematyką zdolności. Liczba gości przybyłych na konferencję potwierdza ogromną potrzebę propagowania i pogłębiania tego tematu. Konferencja dała możliwość nie tylko uczestnictwa w oficjalnych wykładach, ale także ciekawej wymiany doświadczeń w trakcie licznych kuluarowych dyskusji. Wielu uczestników narzekało jednak na nienajlepszą organizację konferencji. Wystąpienia odbywały się w kilku sesjach jednocześnie, które często nie były zsynchronizowane. Nastąpiło wiele niezapowiedzianych zmian w programie, co utrudniało uczestnictwo w wybranych wykładach. Niestety, bywało, że w parze z kiepską organizacją szła też nienajlepsza jakość merytoryczna wielu referatów. Poziom wystąpień był bardzo zróżnicowany. Program konferencji był bogaty w metodyczne rozwiązania, praktyczne doświadczenia edukacyjne, ale dało się odczuć niedosyt wyników badań prac empirycznych. Podczas konferencji dostrzegliśmy, że program studiów psychopedagogiki kreatywności, którą reprezentujemy, jest zbieżny z postulowanymi rozwiązaniami w zakresie kształcenia nauczycieli twórczości. Natomiast prowadzone w naszej Pracowni Psychopedagogiki Kreatywności badania dobrze wpisują się w światowy nurt empiryczny.

Warto wspomnieć, że w 2009 r., który Komisja Europejska ogłosiła Europejskim Rokiem Kreatywności i Innowacji, ICIE ma w planach organizację kolejnej konferencji, tym razem w Grecji. W bieżącym roku osoby zainteresowane

identyfikacją, rozwijaniem i wspieraniem zdolności mogły spotkać się również w Pradze podczas 11th International Conference of European Council for High Ability 2008. W Polsce, w październiku, odbyła się V Ogólnopolska Konferencja Metodyczno-Naukowa z udziałem gości zagranicznych nt. T*eoretyczne i praktyczne aspekty edukacji uczniów zdolnych*, organizowana przez Uniwersytet Mikołaja Kopernika oraz Gimnazjum i Liceum Akademickie w Toruniu.

Zainteresowanych czytelników odsyłamy do abstraktów wszystkich wystąpień na stronie internetowej http://www.icieconference.net/programe_subject_index.php?subject=Capacity+Building, a także lektury wzbogaconej o pełne teksty publikacji pokonferencyjnej.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 1(7) 2008

MAŁGORZATA KUPISIEWICZ

KILKA UWAG NA TEMAT SYSTEMU KSZTAŁCENIA NIEPEŁNOSPRAWNYCH W CHINACH

Chiny są szybko rozwijającym się państwem o największej liczbie ludności i największej również liczbie osób niepełnosprawnych. W 1987 r. przeprowadzono w Chinach badania na próbie około 370 tys. rodzin, spośród których 67 tys. miało w swoim gronie łącznie około 77 tys. osób niepełnosprawnych. Stwierdzono u nich następujące rodzaje niepełnosprawności (w układzie malejącym): głuchota, upośledzenie umysłowe, ślepota, niepełnosprawność fizyczna oraz choroby psychiczne (psychozy, schizofrenia), przy czym liczba osób głuchych była o około 30% wyższa od drugiej w kolejności liczby upośledzonych umysłowo oraz ponad 50% – od zajmującej trzecią pozycję – liczby osób z upośledzeniem wzroku. Pod względem wieku wśród niepełnosprawnych najwięcej było osób w wieku powyżej 60 lat, na drugim miejscu plasowały się osoby w wieku od 50. do 60. r.ż., na trzecim 10–24-letnie, na czwartym 25–40-letnie, a na piątym najmłodsze (od roku do 9 lat).

Z badanej próby spośród niepełnosprawnych pracowało w 1987 r. łącznie nieco ponad 23 tys. osób, w tym mężczyzn – 16 tys., kobiet – 8 tys., przy czym większość była zatrudniona w rolnictwie, usługach oraz przemyśle. Ponad połowa niepełnosprawnych była bezrobotna, z czego zaledwie niespełna 600 osób uczyło się.

W latach 1987 (kiedy przeprowadzono opisane wyżej badania) – 1996, w którym to roku liczba ludności przekroczyła w Chinach 1,2 miliarda, szacuje się, że liczba niepełnosprawnych wynosiła łącznie około 60 milionów, z czego z niepełnosprawnością słuchu było 21 milionów, upośledzeniem umysłowym – 21 milionów, uszkodzeniem wzroku – 9 milionów, niepełnosprawnością fizyczną – 9 milionów oraz zaburzeniami psychicznymi – 9 milionów, a z chorobami psychicznymi – 2,3 miliona.

System kształcenia niepełnosprawnych w Chinach składa się obecnie z następujących placówek: przedszkola specjalne, podstawowe i średnie szkoły specjalne, w tym średnie szkoły zawodowe oraz klasy specjalne w szkołach integracyjnych. Należy podkreślić, że w latach 1978–2004 liczba dzieci i młodzieży niepełnosprawnej uczęszczających do przedszkoli specjalnych wzrosła w Chi-

nach jedenastokrotnie. Część uczniów objętych nauką w placówkach specjalnych korzystała z internatów funkcjonujących przy tych placówkach, a tym, którzy nie mogą się uczyć z powodu złożonej niepełnosprawności poza domem zapewnia się nauczanie indywidualne przez nauczycieli dochodzących.

Główne zasady organizowania i prowadzenia nauki dla osób niepełnosprawnych dotyczą: 1) lokalizacji szkół specjalnych, 2) rekrutowania dzieci i młodzieży do tych szkół, oraz 3) doradztwa pedagogicznego. Formułowaniem tych zasad oraz nadzorowaniem ich respektowania w praktyce szkół specjalnych zajmuje się Komitet Doradczy ds. Kształcenia Niepełnosprawnych, powołany do życia w 1985 r. i posiadający swoje filie we wszystkich dużych miastach.

Gdy chodzi o **lokalizację** szkół specjalnych, to przyjęto zasadę, że uczniowie niepełnosprawni powinni być kierowani do placówek położonych najbliżej ich miejsca zamieszkania, przy czym zasada ta odnosi się zarówno do uczniów kierowanych do szkół specjalnych, jak i do klas integracyjnych w szkołach publicznych. Decyzje te wymagają zgody rodziców uczniów niepełnosprawnych. Dotyczy to zwłaszcza tych przypadków, kiedy zachodzi konieczność umieszczania dzieci i młodzieży w internatach funkcjonujących przy szkołach specjalnych.

Rekrutowanie dzieci i młodzieży niepełnosprawnej do odpowiednich szkół i klas integracyjnych dokonywane jest na podstawie badań, w wyniku których określa się rodzaj (uszkodzenie słuchu, wzroku, upośledzenie umysłowe itd.) oraz stopień niepełnosprawności. Badania prowadzone są przez pedagogów, psychologów i lekarzy.

Doradztwo pedagogiczne, dokładniej zaś mówiąc – pedagogiczno-zawodowe, prowadzone jest nie tylko podczas rekrutacji uczniów niepełnosprawnych do szkół specjalnych i klas integracyjnych w szkołach publicznych, lecz również podczas pobytu uczniów w tych placówkach. Ważną rolę odgrywają działania doradcze przy kierowaniu uczniów kończących szkołę podstawową do szkół zawodowych, a także – po ukończeniu nauki – do pracy zgodnie z wybranym zawodem.

W raporcie o stanie i kierunkach kształcenia dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, opracowanym w 2000 r. przez centralne władze oświatowe Chin, podkreśla się, że od 1951 r. kształcenie to traktowane jest jako integralny składnik chińskiego systemu edukacyjnego. Kształceniem tym zajmuje się wiele instytucji i placówek zarówno naukowych, jak i administracyjnych. Do najważniejszych należą: 1) Narodowy Komitet Koordynacyjny ds. Kształcenia Osób Niepełnosprawnych, 2) Biuro Edukacji Specjalnej w Ministerstwie Oświaty, 3) wyspecjalizowane agencje oraz departamenty kształcenia osób niepełnosprawnych na szczeblu przedszkoli i placówek objętych obowiązkiem szkolnym, 4) placówki różnych szczebli (lokalne, okręgowe) zajmujące się kształceniem zawodowym osób niepełnosprawnych oraz ich zatrudnieniem.

Zgodnie z ustaleniami centralnych władz oświatowych, w każdym ośrodku, którego liczba mieszkańców wynosi około 400 tys., musi funkcjonować przynajmniej jedna szkoła specjalna. Władze pracują obecnie nad zbudowaniem no-

wego systemu kształcenia specjalnego, przy czym szczególną uwagę poświęcają rozbudowie klas specjalnych zintegrowanych w szkołach publicznych oraz zawodowych szkół specjalnych o szerokim profilu specjalności, w tym elektronicznych, dla młodzieży niepełnosprawnej.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
NR 2(8) 2008

PRZEGLĄD CZASOPISM

EWA ZASĘPA

THE AMERICAN JOURNAL ON MENTAL RETARDATION, 2007 – WYBRANE ZAGADNIENIA

Czasopismo *American Journal on Mental Retardation* jest publikowane przez amerykańskie towarzystwo zajmujące się problemami osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz zaburzeniami rozwoju – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Każdy rocznik zawiera 6 numerów poświęconych różnym aspektom funkcjonowania poznawczego, emocjonalnego, społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną o różnej etiologii, a także zaburzeniami rozwoju. Rozpatrywane są też różne kwestie dotyczące funkcjonowania rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną. Autorzy prezentują nowe techniki badawcze lub dokonują oceny właściwości psychometrycznych już istniejących. Niekiedy też cały numer poświęcony jest jakiemuś szczególnemu zagadnieniu, jak na przykład w tym roczniku ostatni – 6 numer zawiera różne problemy związane z funkcjonowaniem osób z autyzmem i ich rodzin.

Wybrane treści zawarte w tym roczniku można uporządkować, wyróżniając następujące grupy tematyczne.

Pierwsza grupa zagadnień – *problemy związane z rozwojem języka*

J.E. Roberts, E.A. Hennon, J.R. Price, E. Dear, K. Anderson, N.A. Vandergrift, (112, 1, s. 1–17) w artykule zatytułowanym *Expressive language during conversational speech in boys with fragile X syndrome* charakteryzowały funkcjonowanie lingwistyczne u chłopców z zespołem fra(X). Chłopcy ci, jak wynika z przedstawionego przeglądu badań, mają szczególne trudności w zakresie słownictwa oraz w syntaktycznym, pragmatycznym aspekcie języka i zrozumiałej wymowie. Mowa receptywna jest u nich na wyższym poziomie niż mowa ekspresyjna. W prezentowanych badaniach starano się określić, czy są różnice w zakresie zdolności syntaktycznych i słownikowych między chłopcami z fra-

(X) a chłopcami młodszymi o prawidłowym rozwoju intelektualnym i o tym samym wieku umysłowym, co chłopcy z fra(X). W ten sposób sprawdzano, czy trudności w mowie ekspresyjnej są ograniczone do składni, czy też reprezentują bardziej ogólne trudności w mowie ekspresyjnej i są widoczne zarówno w słownictwie, jak i składni. Celem badań było też określenie, czy między dwiema grupami wystąpią istotne różnice po kontroli trzech czynników: niewerbalnych zdolności poznawczych, zrozumiałości mowy i wykształcenia matek. Ponadto szacowano, czy są istotne różnice między grupami w różnych elementach syntaktycznej złożoności: frazach rzeczownikowych, frazach czasownikowych, pytaniach/negacjach oraz strukturze zdań. Uzyskane wyniki wskazują na to, iż chłopcy o prawidłowym rozwoju uzyskali wyższe wyniki w zakresie: średniej długości wypowiedzi (*mean length of utterance* MLU), zasobu słownictwa, składni (wyniku ogólnego oraz czterech składnikach: frazach rzeczownikowych, frazach czasownikowych, negacjach/pytaniach, strukturze zdań). Autorzy oszacowali, że obserwowane deficyty u chłopców z fra(X) reprezentują ogólne deficyty w ekspresyjnej mowie, a nie specyficzne deficyty syntaktyczne.

Charakterystyce profilu zdolności językowych u chłopców z zespołem fra(X) poświęcony jest też artykuł Joanne Roberts i wsp. (J. Roberts, J. Price, E. Barnes, L. Nelson, M. Burchinal, E.A. Hennon, L. Moskowitz, A. Edwards, Ch. Malkin, K. Anderson, J. Misenheimer, S.R. Hooper, *Receptive vocabulary, expressive vocabulary, and speech production of boys with fragile X syndrome in comparison to boys with Down syndrome*). Zespół fra(X), który występuje z częstością 1 na 4000 urodzeń, spowodowany jest mutacją genu FMR1, który jest odpowiedzialny za produkcję ważnego dla prawidłowego rozwoju i funkcjonowania mózgu białka. Wśród wielu cech charakterystycznych zespołu wymieniane są pewne deficyty językowe. Autorzy szacowali, czy chłopcy z zespołem fra(X) i współwystępującymi cechami autystycznymi różnią się od tych, którzy takich cech nie wykazują, a także od dwóch grup kontrolnych: chłopców o prawidłowym rozwoju oraz chłopców z zespołem Downa w zakresie mowy receptywnej i mowy ekspresyjnej.

Znaczeniu świadomości fonologicznej dla nabywania słownictwa i umiejętności czytania poświęcony jest artykuł Kathryn Saunders i Anthony'ego DeFulio (*Phonological awareness and rapie naming predict word attack and word identification in adults with mild mental retardation*, 112(3), s. 155–166).

Rozwój narracji u chłopców z zespołem fra(X) był charakteryzowany przez Yolandę Keller-Bell i Leonarda Abbeduto (*Narrative development in adolescents and young adults with fragile X syndrome*).

Druga grupa zagadnień – *kwestie związane z rozwojem poznawczym*

S. Majerus, M. Van der Linden, V. Braissand, S. Eliez (*Verbal short-term memory in individuals with chromosome 22q11.2 deletion: specific deficit in serial order retention capacities?*) starali się scharakteryzować profil zdolności

pamięci krótkoterminowej werbalnej u osób z zespołem podniebienno-sercowo-twarzowym (*velocardiofacial syndrome*) uwarunkowanym delecją na długim ramieniu chromosomu 22. Osoby z tym zespołem charakteryzują się ponad 40 anomaliami, w tym: wadami serca, roszczepem podniebienia, niedrożnością podniebienno-gardłową oraz charakterystycznym wyglądem twarzy i niższą inteligencją oraz niepełnosprawnością intelektualną. Dzieci z tym zespołem często umierają w młodym wieku, najczęściej z powodu wad serca. Gdy chodzi o pamięć, to mają trudności w krótkoterminowej pamięci werbalnej, tzn. w zapamiętywaniu porządku serii, choć nie ma takich problemów, gdy chodzi o zapamiętywanie poszczególnych słów.

Zdolności wyobraźni określali u młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną Y. Courbois, S. Orosi, J. Clerc (*Mental rotation of unfamiliar stimuli by teenagers with mental retardation: role of feature salience*, 112(5), s. 311–318).

Trzecia grupa – *prezentacja technik pomiaru*

W numerze 1 J.R. Taffe, K.M. Gray, L. Einfeld, M.C. Dekker, H.M. Koot, E. Emerson, T. Koskentansta, B.J. Tonge, (*Short form of the Developmental Behaviour Checklist*, s. 31–39) przedstawili zmodyfikowaną wersję Kwestionariusza Zachowań Rozwojowych (The Developmental Behaviour Checklist DBC). Kwestionariusz ten mierzy nasilenie zachowań problemowych u dzieci. Jego pierwotna wersja zawierała 95 pozycji, zaś zmodyfikowana – 24. Oszacowano, że technika ta spełnia właściwości psychometryczne.

L.M. Glidden, B.M. Jobe (*Measuring parental daily rewards and worries in the transition to adulthood*, 112(4), s. 275–288) przedstawiają technikę, która określa codzienne funkcjonowanie rodziny, przeżywane radości, oraz zmartwienia – Transition Daily Rewards and Worries Questionnaire TDRWQ. Autorki dokonują analizy czynnikowej techniki i wyróżniają cztery czynniki: pozytywna orientacja na przyszłość, komunikacja, niezależność finansowa, relacje rodzinne.

Czwarta grupa – *problemy związane z funkcjonowaniem społecznym oraz występowaniem zaburzeń zachowania*

Jakie zmienne związane z cechami dziecka oraz z funkcjonowaniem rodziny mają istotny wpływ na poczucie samotności u dzieci w wieku szkolnym? Na takie pytanie badawcze starały się udzielić odpowiedzi Angela Howell, Penny Hauser-Cram, Joanne E. Kersh (*Setting the stage: early child and family characteristics as predictors of later loneliness in children with developmental disabilities*, 112(1), s. 18–30). Dzieci z niepełnosprawnością, w tym też z niepełnosprawnością intelektualną, mają mało przyjaciół, niekiedy są izolowane od grupy społecznej i odczuwają samotność. W tym badaniu autorki chciały określić, które zmienne zwią-

zane z funkcjonowaniem dziecka niepełnosprawnego, gdy miało ono 3 lata, oraz które charakterystyki funkcjonowania rodziny mają wpływ na poczucie samotności dziecka, gdy ma ono 10 lat. „Poczucie samotności zostało określone jako odbierany subiektywny brak satysfakcjonujących relacji oraz w następstwie tego poczucie braku społecznej przynależności w szczególnych kontekstach, np. w szkole" (s. 20). Jak wynika z relacji matek, ok. 50% badanych 10-letnich dzieci z niepełnosprawnością nie miało przyjaciół, nie uczestniczyło w ważnych wydarzeniach grupowych, jak np. urodziny. Wyniki uzyskane w badaniu Kwestionariuszem Samotności (Williams, Aster, 1992) wypełnianym przez dzieci wskazują, że 30% spośród nich uzyskało wyniki wysokie, zaś 19% – bardzo wysokie. Wyniki te wskazują na wyższe niż w grupie dzieci o prawidłowym rozwoju poczucie samotności. Wyższy poziom poczucia samotności u dzieci 10-letnich jest uwarunkowany wyższym poziomem zachowań problemowych eksternalizacyjnych szacowanych wtedy, gdy dzieci były w wieku 3 lat, a także mniej pozytywnym klimatem rodzinnym. Poczucie samotności dzieci 10-letnich nie jest istotnie związane z poziomem intelektualnym oraz zachowaniem dzieci, gdy miały 3 lata oraz nie jest istotnie związane z przychodami rodziny.

Jakościowe badania dotyczące charakterystyki związków przyjacielskich w grupie młodzieży z zaburzeniami rozwoju prowadzili C. Matheson, R.J. Olsen, T. Weisner (*A good friend is hard to find: friendship among adolescents with disabilities*). W wypowiedziach młodych ludzi powtarzały się często takie wątki, jak: towarzyszenie, całościowość działań, tzn. wykonywanie różnych czynności w wielu miejscach, podobieństwo cech i upodobań, stabilność związku, pozytywne cechy przyjaciela, intymny i bliski charakter związku, wzajemne zaufanie i troszczenie się o siebie.

O. Kim, S. Hupp (*Instructional interactions of students with cognitive disabilities: sequential analysis*, 112(2), s. 94–106) wskazali na to, że na sposób zachowania nauczyciela istotny wpływ ma zachowania ucznia.

Bardzo skomplikowane badania dotyczące wyjaśnienia zachowań stereotypowych przeprowadzili K.M. Newell i J.W. Bodfish (*Dynamical origins of stereotypy: relation of postura movements during sitting to stereotypem movements during rocking*, s. 66–75).

Wpływ statusu socjoekonomicznego rodziny na stan zdrowia fizycznego i psychicznego dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną badali E. Emerson, Ch. Hatton (*Contribution of socioeconomic position to health inequalities of british children and adolescents with intellectual disabilities*, 112(2), s. 140–150).

Piąta grupa – *przedstawienie spraw dotyczących rodziców i opiekunów dzieci niepełnosprawnych*

Duże badania epidemiologiczne dotyczące częstości rozwodów w rodzinach dzieci z zespołem Downa przedstawili Richard C. Urbano i Robert M. Hodapp

(*Divorce in familie of children with Down syndrome: a population-based study*, 112(4), s. 261–274). Rodzicielstwo w przypadku dzieci z zespołem Downa przysparza mniej stresów, obciążeń i trudności. Badania prowadzone na gruncie psychologii pozytywnej wskazują na to, że rodzice mówią nie tak rzadko o pozytywnych stronach wychowywania swego dziecka, o korzyściach natury relacyjnej i duchowej. Wiele też prac wykazuje, iż funkcjonowanie systemu rodzinnego jest lepsze w porównaniu z rodzinami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną o innej etiologii. W tych przedstawionych badaniach epidemiologicznych oszacowano, że w rodzinach dzieci z zespołem Downa występowało istotnie mniej rozwodów (7,6%) niż w rodzinach dzieci z innymi zaburzeniami rozwojowymi (11,2%) i w rodzinach dzieci o prawidłowym rozwoju (10,8%). Najczęściej rozwody występowały, gdy dziecko miało mniej niż 2 lata, rodzice byli mniej wykształceni oraz w młodszym wieku.

Psychologiczna charakterystyka rodziców dzieci z niską inteligencją (tj. II od 71 do 84) była tematem pracy R. M. Fenning, J.K. Baker, B.L. Baker, K.A. Crnic (*Parenting children with borderline intellectual functioning: a unique risk population*).

Pozytywny wpływ dziecka z niepełnosprawmością intelektualną na funkcjonowanie rodziny i przeżycia rodziców charakteryzowali J. Blecher i B.L. Baker (*Positive impact of intellectual disability on familie*, 112(5), s. 330–348).

Numer 6 poświęcony jest osobom z zaburzeniem autystycznym oraz ich rodzicom i opiekunom. Redaktorem tego numeru jest profesor William MacLean.

Lounds, J., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Shattuck, P.T. (*Transition and change in adolescents and young adults with autism: longitudinal effects on maternal well-being*, 112(6), s. 401–417) prowadziły badania longitudinalne trwające cztery lata dotyczące zmian w zakresie zachowań problemowych i cech autystycznych, a także funkcjonowania ich rodziców. Na przestrzeni tego czasu stwierdzono zmniejszanie się objawów autystycznych i zachowań problemowych u młodzieży i młodych dorosłych, tzn. u 47,9% zmniejszyła się liczba symptomów autystycznych i u 46,4% – nasilenie zachowań problemowych po czterech latach w porównaniu z pierwszym pomiarem. Poziom lęku matek zmniejszał się na przestrzeni trwania badań, zaś jakość relacji matka–dziecko – zwiększała się. Stwierdzono istotne zależności między poziomem cech autystycznych i nasileniem zaburzeń zachowania a dobrostanem matek i jakością relacji matka–dziecko.

Pozytywne efekty intensywnej behawioralnej interwencji oszacowali B. Remington, R. Hastings, H. Kovshoff, F. degli Espinosa, E. Jahr, T. Brown, P. Alsford, M. Lemaic, N. Ward (*Early intensive behavioral intervention: outcomes for children with autism and their parents after two years*, 112(6), s. 418–438).

A.M. Estes, G. Dawson, L. Sterling, J. Munson (*Level of intellectual functioning predicts patterns of associated symptoms in school-age children with autism spectrum disorder*, 112(6), s. 439–449) zbadały dzieci w wieku 6 lat i ponownie,

gdy miały 9 lat. W wieku 6 lat określono, jaki mają poziom rozwoju intelektualnego i zachowania przystosowawczego, zaś w wieku 9 lat – nasilenie różnych kategorii zachowań problemowych. Dzieci o niższym poziomie intelektualnym, a szczególnie niewerbalnych zdolności oraz o niższym poziomie funkcjonowania przystosowawczego charakteryzują się większym nasileniem zachowań problemowych, głównie eksternalizacyjnych. Jeden z wyników analizy różnił się od pozostałych, tj. w zakresie lęku i depresji dzieci o wyższym poziomie zdolności werbalnych charakteryzują się większym nasileniem tych stanów.

S.L., Bishop, J. Richler, A.C. Cain, C. Lord, (*Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spektrum disorder*, 112(6), s. 450–461) analizowali zmienne, które miały istotny wpływ na przeżywany stres w grupie matek dzieci z zaburzeniem autystycznym.

Badania współczesne są nierzadko bardzo skomplikowane. Wiele z nich ma charakter interdyscyplinarny, najczęściej są to badania psychologiczno-medyczne czy też psychologiczno-biologiczne. Wiele z nich wyjaśnia trudności, jakich doświadczają osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wiele opisuje nowo odkryte zespoły genetyczne, podkreślając znaczenie wyróżnienia behawioralnego fenotypu charakterystycznego dla poszczególnych jednostek chorobowych. I co najważniejsze, w bardzo wielu z nich widać podstawy do nadziei na możliwości rozwojowe, na usprawnienie osób niepełnosprawnych intelektualnie, a także polepszenie funkcjonowania ich rodzin.

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 po- szczególnych pozycji bibliograficznych z uwzględnieniem wymaganej interpunkcji, stylu czcionki (normalna – kursywa) i liter (duże – małe).

Książki

(a) polska

Kościeiska, 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 Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

(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

Kościeiska, 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
DICTIONARY (TERMINOLOGY)

Deficyty poznawcze (w schizofrenii) – zaburzenia funkcjonowania poznawczego wielu obszarów dotyczących pamięci krótko- i długotrwałej, procesów uczenia się, funkcji językowych, ogólnego poziomu intelektualnego. Mogą występować już w dzieciństwie, wyraźnie zaś nasilają się nawet w okresie do dwóch lat przed pojawieniem się pierwszego epizodu psychotycznego. W zależności od przebiegu schizofrenii, leczenia, oddziaływań terapeutycznych mogą być na różnym poziomie w różnych okresach choroby.

Beata Hintze

Cognitive deficits (in schizophrenia) – cognitive functioning disorders in numerous areas which affect long- and short-term memory, learning processes, language functions, and the general intellectual level. They may appear already in childhood, and they clearly intensify even up to two years before the first psychotic episode develops. Depending on the course of schizophrenia, the treatment and therapeutic interventions, they can be at different levels in different periods of the disease.

Beata Hintze

Kompetencja komunikacyjna – „zdolność do skutecznego porozumiewania się z innymi ludźmi za pośrednictwem języka oraz zachowań niewerbalnych kształtująca się w wyniku doświadczenia" (za: A. Twardowski (2002). *Kształcenie dialogowej kompetencji komunikacyjnej u uczniów niepełnosprawnych intelektualnie.* Kalisz–Poznań: Wydawnictwo UAM, s. 105).

Michał J. Gacek

Communicative competence – "ability to successfully communicate with others using verbal and non-verbal means which develops is a result of a person's experience" (after: A. Twardowski (2002). *Kształcenie dialogowej kompetencji komunikacyjnej u uczniów niepełnosprawnych intelektualnie*. Kalisz–Poznań: Wydawnictwo UAM, p. 105).

Michał J. Gacek

Krewni pierwszego stopnia – rodzice, rodzeństwo i potomstwo np. osób chorujących na schizofrenię lub inne choroby.

Beata Hintze

First-degree relatives – parents, siblings and children, for example of people suffering from schizophrenia or other diseases.

Beata Hintze

Kuratela – forma wsparcia osobowego polegająca na sprawowaniu pieczy nad osobą i majątkiem m.in. osób ubezwłasnowolnionych częściowo poprzez doradzenie w prowadzeniu ich spraw oraz wyrażanie zgody na dokonywanie przez nie czynności prawnych (Kodeks cywilny – art. 16, Kodeks rodzinny i opiekuńczy – art. 181 i 183).

Agnieszka Maślanka

Tutelage – form of personal support involving the custody of a person and their property, e.g. of partially incapacitated persons, exercised by advising in the management of their affairs and giving consent to their legal actions (Civil Code – art. 16, Family and Guardianship Code – art. 181 and 183).

Agnieszka Maślanka

Mieszkania chronione – forma pomocy społecznej przeznaczona dla każdej osoby, która ze względu na wiek, niepełnosprawność, chorobę lub sytuację życiową potrzebuje wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, ale nie wymaga usług całodobowej opieki. Jej celem jest przygotowanie osób tam mieszkających do samodzielnego życia w społeczności (Ustawa o pomocy społecznej – art. 53).

Agnieszka Maślanka

Supported housing – social assistance available to persons who need support in everyday life because of their age, disability, illness or life circumstances but who do not require twenty-four-hour care. Its aim is to prepare the residents for independent life in the community (Social Assistance Act – art. 53).

Agnieszka Maślanka

Opieka – forma wsparcia osobowego dla małoletnich dzieci oraz osób ubezwłasnowolnionych całkowicie polegająca na sprawowaniu pieczy nad tymi osobami i ich majątkiem oraz prawnym re-

Guardianship – a form of personal support for minors and totally incapacitated persons involving care for a person and property of those persons and their legal representation in all affaires

prezentowaniu tych osób we wszystkich sprawach (Kodeks cywilny – art. 13, Kodeks rodzinny i opiekuńczy – art. 155 i 175).

Agnieszka Maślanka

Przystosowanie emocjonalne – konstrukt psychologiczny opisujący funkcjonowanie emocjonalne w kontekście społecznym. Przystosowanie emocjonalne odnosi się do zdolności adekwatnego i stabilnego reagowania w sytuacjach trudnych oraz wiąże się z umiejętnością utrzymania satysfakcjonujących relacji z osobami bliskimi, adekwatnym poziomem samooceny i ogólnym dobrostanem jednostki. O trudnościach w przystosowaniu emocjonalnym mogą świadczyć problemy dwojakiego rodzaju: te związane z nasilonym lękiem i wycofaniem społecznym (problemy internalizacyjne) oraz te związane z agresją i wchodzeniem w konflikt z autorytetami (problemy eksternalizacyjne).

Michał J. Gacek

Psychoedukacja – model oddziaływań terapeutyczno-edukacyjnych wobec chorego na schizofrenię i jego rodziny, dostosowany do potrzeb pacjentów i ich bliskich, biorący pod uwagę kliniczne aspekty choroby jak czas jej trwania, nasilenie i występowanie objawów. Polega na wspieraniu chorych i ich rodzin w radzeniu sobie z doświadczeniami z okresu psychozy poprzez edukowanie na temat choroby, leczenia, możliwości zapobiegania nawrotom.

Beata Hintze

Self-adwokatura – rodzaj wsparcia a jednocześnie ruch osób z niepełnosprawnością intelektualną umożliwiający tym osobom samodzielne występowanie we własnych sprawach, wypowiadanie się i egzekwowanie swoich potrzeb i praw (A. Medvecova (2004). Czym jest self-adwokatura? W: *Samodzielne występowanie we własnych sprawach (self-adokatura) – Jak to robić?* Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym).

Agnieszka Maślanka

Schizofrenia – jedna z najpoważniejszych chorób psychicznych, występuje u 1% populacji ogólnej, najczęściej chorują na nią osoby młode w wieku 16–30 lat, charakteryzuje się trzema grupami objawów: pozytywnych (wytwórczych), negatywnych (ubytkowych) i deficytu kognitywnego (zaburzenia poznawcze). Wymaga stosowania równolegle leczenia farmakologicznego i różnych oddziaływań psychoterapeutycznych.

Beata Hintze

(Civil code – art. 13, Family and guardianship code – art. 155 and 175).

Agnieszka Maślanka

Emotional adjustment – psychological construct that describes emotional functioning in the social context. Emotional adjustment refers to the ability to react in an adequate and stable manner in difficult situations, and it can be linked with the competence to maintain satisfactory relationships with others, with adequate self-esteem and with the general well-being of a person. There are two kinds of problems which may indicate difficulties in emotional adjustment: internalized problems (such as anxiety and social withdrawal) and externalized problems (such as aggression and opposite behaviors).

Michał J. Gacek

Psychoeducation – therapeutic and educational intervention model for patients suffering from schizophrenia and their families, adapted to their needs, which takes into consideration such clinical aspects of the disease as disease duration, and symptom intensification and occurrence. It consists in supporting the patients and their families in dealing with the experiences they had during the period of psychosis by educating them about the disease, its treatment and the ways to prevent recurrences.

Beata Hintze

Self-advocacy – a form of support and a movement of people with intellectual disability enabling those persons to take actions in their matters, to speak for themselves and to execute their needs and rights (A. Medvecova (2004). Czym jest Self-adwokatura? W: *Samodzielne występowanie we własnych sprawach (self-adokatura) – Jak to robić?* Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym).

Agnieszka Maślanka

Schizophrenia – one of the most serious mental diseases, it affects one percent of the general population, mainly young people aged 16–30, it manifests with three types of symptoms: positive (active) symptoms, negative (deficit) symptoms and cognitive deficits (cognitive disorders). It requires the simultaneous use of pharmacological treatment and various psychotherapeutic interventions.

Beata Hintze

Terapia poznawczo-behawioralna – usystematyzowana, krótkoterminowa i zorientowana na teraźniejszość forma psychoterapii różnych zaburzeń psychicznych, nastawiona na rozwiązanie aktualnych problemów oraz zmianę nieprzystosowawczych wzorców myślenia i zachowania. Została opracowana przez Aarona Becka w latach 60. XX w., początkowo dla leczenia depresji.

Beata Hintze

Cognitive-behavioral therapy – systematic, short-term and present-oriented psychotherapeutic approach to various disorders which is geared towards solving current problems and changing non-adaptive patterns of thinking and behaving. It was developed by Aaron Beck in the sixties of the 20th century, initially to treat depression.

Beata Hintze

Ubezwłasnowolnienie – instytucja prawna polegająca na pozbawieniu w całości lub w części zdolności do czynności prawnych osób, które ze względu na swój stan psychiczny lub poziom rozwoju umysłowego nie są w stanie samodzielnie prowadzić swoich spraw lub potrzebują pomocy w ich prowadzeniu (Kodeks cywilny – art. 13 i 16).

Agnieszka Maślanka

Incapacitation – legal institution of partial or total deprivation of the capacity to perform legal acts by persons who cannot manage their affairs or need assistance in this area because of their mental or intellectual state (Civil Code – art. 13 and 16).

Agnieszka Maślanka

Wsparcie osób z niepełnosprawnością – odpowiadająca na potrzeby jednostki pomoc, dostępna i otrzymywana ustawicznie podczas codziennych interakcji z innymi ludźmi oraz mająca na celu przygotowanie osoby z niepełnosprawnością do pełnienia określonych ról społecznych, zintegrowanie jej ze społecznością lokalną i wykorzystanie jej potencjału zawodowego (R.J. Piotrowicz (2005). Jakość życia w subiektywnej ocenie osób niepełnosprawnych intelektualnie jako podstawa konstruowania programów rehabilitacji społecznej. *Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo*, 2; J. Sowa (2006). Wyrównywanie startu życiowego osób z niepełnosprawnością. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Lublin: Wydawnictwo UAM).

Agnieszka Maślanka

Support for persons with disabilities – kind of assistance corresponding to an individual's needs, available and continuously acquired during everyday interactions with other people, which aims to prepare a person with intellectual disability to fulfill certain social roles, to integrate that person into their local community and to make use of their occupational potential (R.J. Piotrowicz (2005). Jakość życia w subiektywnej ocenie osób niepełnosprawnych intelektualnie jako podstawa konstruowania programów rehabilitacji społecznej. *Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo*, 2; J. Sowa (2006). Wyrównywanie startu życiowego osób z niepełnosprawnością. In: Z. Palak (Ed.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Lublin: Wydawnictwo UAM).

Agnieszka Maślanka

Zatrudnienie wspierane – forma zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy polegająca na umieszczeniu danej osoby w miejscu pracy, zapewnieniu jej szkolenia w trakcie wykonywania pracy oraz wspieraniu przez odpowiednio do tego przeszkolonego trenera pracy tak długo jak dana osoba tego potrzebuje (W. Otrębski (2001). *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL).

Agnieszka Maślanka

Supported employment – form of employment of persons with intellectual disabilities on the open labor market where a given person is placed in a workplace, trained on the job, and supported by a qualified work trainer for as long as necessary (W. Otrębski (2001). *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL).

Agnieszka Maślanka