CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO

CNS nr 3(29) 2015
(lipiec–wrzesień)

Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

RADA NAUKOWA
Anna Firkowska-Mankiewicz (przewodnicząca) (PL),
Adam Frączek (PL), Matthew Janicki (USA), Zofia Kawczyńska-Butrym (PL),
Małgorzata Kościelska (PL), Henny Lantman (B), Su-Jan Lin (TW),
Hanna Malewska-Peyre (F), Tadeusz Mazurczak (PL), Antonina Ostrowska (PL),
Alicja Przyłuska-Fiszer (PL), Stanisław Pużyński (PL), Diane Ryndak (USA),
Renata Siemieńska-Żochowska (PL), Barbara Szatur-Jaworska (PL), Wiesław Theiss (PL)

KOMITET REDAKCYJNY
Joanna Głodkowska (redaktor naczelna, PL), Danuta Gorajewska (z-ca redaktor naczelnej, PL),
Ewa M. Kulesza, Małgorzata Kupisiewicz, Barbara Marcinkowska, Jarosław Rola,
(członkowie redakcji, PL)

REDAKTORZY TEMATYCZNI
Józefa Bałachowicz – pedagogika (PL)
Paweł Boryszewski – socjologia (PL)
Helena Ciążela – filozofia (PL)
Czesław Czabała – psychologia (PL)
Urszula Eckert – pedagogika specjalna (PL)
Henryk Skarżyński – medycyna (PL)

Redaktor merytoryczny – Danuta Gorajewska (PL)
Redaktor językowy (język polski) – Weronika Kostecka (PL)
Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)
Tłumaczenie na język angielski – Renata Wójtowicz (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

Kwartalnik posiada punktację MNiSW – 5 punktów w kategorii B

Instytucja finansująca: Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej
im. Marii Grzegorzewskiej
Warszawa 2015
nakład 200 egz.

ISSN 1734-5537

Adres wydawcy i redakcji
Redakcja czasopisma *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
tel. +48 22 5893645
redakcjacns@aps.edu.pl
http://www.cnsonline.pl/
www.aps.edu.pl/wydawnictwo/czasopisma/

SPIS TREŚCI
CNS numer 3(29) 2015

Artykuły i rozprawy

Tatiana V. Lisovskaya – *Образовательный запрос родителей на формирование жизненных компетенций у детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями* (Zapotrzebowania edukacyjne rodziców dzieci z ciężkimi sprzężonymi zaburzeniami pychofizycznymi na kształtowanie ich kompetencji życiowych) 5
Marzenna Zaorska – *Potrzeba doprecyzowania terminów istotnych dla praktyki pedagogiki specjalnej i życia osób z niepełnosprawnością* 19
Anna Hryniewicka – *Szkolnictwo wyższe w latach II wojny światowej ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej w Warszawie i jego pracowników.* Część II 33
Stanisława Byra – *Nadzieja podstawowa a reakcje przystosowawcze i satysfakcja z życia u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego* 53
Paweł Kurtek – *Indeks schematów rodziców u młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną – eksperymentalna wersja kwestionariusza („Moi Rodzice" AD-AO-R)* 69
Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało – *Zmierzenie się z przeszłością niepełnosprawnego dziecka przez rodziców adopcyjnych i zastępczych – studium fenomenograficzne* 87

Recenzje i polemiki

Magdalena Malik, Tomasz Hanejko, Adam Marcinkiewicz (red.). (2014). *Uczeń niepełnosprawny w klasie szkolnej – teorie, doświadczenie, idee*. Warszawa: Szkoła Wyższa im. Bogdana Jańskiego (Halina Wurszt) 107
Christiane Schöll (2015). *Tiergestützte Pädagogik und Therapie. Betrachtung unter bindungstheoretischen Gesichtspunkten*. Hamburg: Diplomica Verlag GmbH (Kasper Sipowicz, Edyta Najbert) 112

Sprawozdania, komunikaty, kronika

Joanna Marek-Banach – Sprawozdanie z III Ogólnopolskiej Konferencji „Oblicza seksualności osób niepełnosprawnych", Kraków, 14–15 listopada 2014 119
Magdalena Czerska – Sprawozdanie z ogólnopolskiej konferencji „Świat głuchoniewidomych – wyzwania współczesności", Lublin, 21–22 listopada 2014 . . . 123

Przegląd czasopism

Kasper Sipowicz, Edyta Najbert – Czasopismo *Empirische Sonderpädagogik*, 2014, t. 6, z. 1–4 129

TABLE OF CONTENTS
CNS No. 3(29) 2015

Articles and Treaties

Tatiana V. Lisovskaya – Educational demands of parents of children with profound multiple disabilities for the development of their life competence 5
Marzenna Zaorska – The need to specify more precisely the terms essential for special education practice and for the life of people with disabilities 19
Anna Hryniewicka – Higher education in the years of World War II, with particular emphasis on the situation of the National Institute of Special Education and its employees. Part 2 33
Stanisława Byra – Basic hope versus adaptation responses and life satisfaction in people with spinal cord injuries 53
Paweł Kurtek – Index of parents' schemas in adolescents with mild intellectual disabilities – Experimental version of the questionnaire ("Moi Rodzice" AD-AO-R) . . 69
Urszula Bartnikowska, Katarzyna Ćwirynkało – Adoptive and foster parents facing the past of their children with disabilities – A phenomenographic study 87

Polemics and Reviews

Magdalena Malik, Tomasz Hanejko, Adam Marcinkiewicz (Eds.). (2014). Uczeń niepełnosprawny w klasie szkolnej – teorie, doświadczenie, idee [Students with disabilities in the classroom – Theories, experiences and ideas]. Warszawa: Szkoła Wyższa im. Bogdana Jańskiego (Halina Wurszt) 107
Christiane Schöll (2015). *Tiergestützte Pädagogik und Therapie. Betrachtung unter bindungstheoretischen Gesichtspunkten*. Hamburg: Diplomica Verlag GmbH (Kasper Sipowicz, Edyta Najbert) 112

Reports, Announcements, Chronicle

Joanna Marek-Banach – Report on the 3rd All-Poland Conference "Faces of the sexuality of people with disabilities," Kraków, November 14–15, 2014 119
Magdalena Czerska – Report on the All-Poland Conference "The world of deafblind people – Challenges of the present time," Lublin, November 21–22, 2014 123

Journal Reviews

Kasper Sipowicz, Edyta Najbert – *Empirische Sonderpädagogik* Journal, 2014, Vol. 6, Issues 1–4 129

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
CNS nr 3(29) 2015, 5–18

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1177791

ARTYKUŁY I ROZPRAWY

TATIANA V. LISOVSKAYA*

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ЗАПРОС РОДИТЕЛЕЙ НА ФОРМИРОВАНИЕ ЖИЗНЕННЫХ КОМПЕТЕНЦИЙ У ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ МНОЖЕСТВЕННЫМИ ПСИХОФИЗИЧЕСКИМИ НАРУШЕНИЯМИ

Введение

Гуманизация специального образования отражает социально-ценностные и нравственно-психологические основы нашего общественного развития и означает необходимость создания адекватных условий для обучения **каждого** ребенка в соответствии с его **возможностями**.

Инновации в содержании специального образования обусловлены рядом обстоятельств. Приходит осознание ценности каждой личности, вне зависимости от пользы, которую она приносит обществу и государству. Постепенно трансформируется образование как процесс формирования жизнеспособной личности в мобильном социуме и улучшения качества ее жизни. Под *жизнеспособной личностью* мы понимаем личность, обладающую способностью и готовностью к трудовой деятельности, умеющую соблюдать номы, принятые в обществе и вступать в социальное взаимодействие, осознающую ценностные смыслы жизни, соблюдающую правила безопасного поведения и ведущую активный развивающий образ жизни. В образовании усиливаются инклюзивные тенденции, возрастает роль семьи в воспитании детей.

Из истории вопроса

На всей территории Республики Беларусь, начиная с 1994 г., открываются диагностико-реабилитационные центры, которые, с 1999 г. в со-

* Tatiana V. Lisovskaya; leading researcher laboratory of special education scientific-methodical institution “The National Institute of Education” Ministry of Education Belarus; 16 Korolia Street, 220007 Minsk; tel. +37 51 72291995; e-mail: lis_tva@tut.by

ответствии с приказом Министерства Республики Беларусь №559 от 31.08.1999 г. „Об утверждении примерного положения о Центре коррекционно-развивающего обучения и реабилитации" были переименованы в Центры коррекционно-развивающего обучения и реабилитации (далее – ЦКРОиР) для детей с тяжелыми и (или) множественными нарушениями физического и (или) психического развития (далее – тяжелые множественные психофизические нарушения) (Положение..., 2011).

Сегодня в республике 141 такое учреждение. В них получают психологическую, медицинскую, социальную и коррекционно-педагогическую помощь 7 281 ребенок от рождения до 18 лет, что составляет 5,57% от общего количества детей с особенностями психофизического развития (по состоянию на 14.09.2014 г.) (Санжаровская, 2013).

В Республике Беларусь подготовлен и издан ряд нормативных документов по воспитанию и обучению детей данной категории, с полным перечнем которых можно ознакомиться на сайте специального образования Министерства образования Республики Беларусь – www.asabliva.by.

ЦКРОиР – это государственные полифункциональные учреждения образования, в которых обучаются дети с выраженными нарушениями развития. Речь идет об оказании коррекционно-педагогической помощи детям, имеющим два и более психофизических нарушения, например, интеллектуальную недостаточность (умственную отсталость) и нарушения функций опорно-двигательного аппарата. Дети с данным сочетанием нарушений в ЦКРОиР составляют 90%. Также встречаются дети с синдромом Дауна, когда интеллектуальная недостаточность умеренной либо тяжелой степени сочетается с аутистическими нарушениями. Есть в ЦКРОиР дети с различными сенсорными нарушениями (нарушение слуха или нарушения зрения) в сочетании с выраженной интеллектуальной недостаточностью или тяжелыми двигательными нарушениями. Все эти дети имеют статус ребенка-инвалида.

Нахождение ребенка с инвалидностью в ЦКРОиР способствует деинвалидизации семьи. Пребывание ребенка в ЦКРОиР дает ему возможность остаться в семье, а родителям почувствовать ответственность за его дальнейшую жизненную перспективу.

В 2005 году под научным руководством Татьяны Лаврентьевны Лещинской был разработан учебный план для I–IX классов ЦКРОиР, затем утвержденный Министерством образования Республики Беларусь. Новые задачи и направления работы не могли быть реализованы за счет введения в учебный план дополнительных новых предметов и увеличения при этом общего объема нагрузки. Это должны были быть инновационные образовательные области с жизненным контекстным содержанием (Лещинская, 2007). Были смоделированы следующие инновационные образовательные области: *основы жизнедеятельности, сенсомоторное обуче-*

ние, коммуникация, практическая математика, социальная адаптация, предметно-практическая деятельность, изобразительная деятельность, музыкально-ритмические занятия, трудовое обучение, адаптивная физическая культура, что позволило определить содержание обучения детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями, разработать методические рекомендации по организации и планированию коррекционно-педагогического процесса в ЦКРОиР.

В 2007 году под научным руководством Татьяны Викторовны Лисовской были разработаны и внедрены в практику работы ЦКРОиР учебные программы под указанные выше образовательные области, определяющие содержание обучения для детей от 7 до 18 лет с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями. В 2010 году разработаны, а после апробации на республиканских экспериментальных площадках Минска, Дзержинска, Слонима и Кобрина, внедрены в практику работы данных учреждений методики обучения по новым образовательным областям.

Как мы полагаем, инновационность разработанного содержания состоит в том, что оно направлено, в первую очередь, на обогащение социального опыта данной категории обучающихся и подготовку жизнеспособного ребенка. Главной структурной единицей учебных программ становится не формирование знаний, умений и навыков, а формирование способов деятельности, действий и операций (Лисовская, 2015a).

Проблемы сегодняшнего дня и пути их решения

В 2009–2011 годах в рамках отраслевого научно-технического задания „Разработать содержание, методы и средства специального образования в контексте компетентностного подхода в условиях современной образовательной среды" (научные руководители задания: Владислав Алексеевич Барков, Татьяна Викторовна Лисовская) были определены ключевые образовательные компетенции. Произошло объединение всего лучшего, что есть в знаниевом образовании, с образованием, направленным на формирование ключевых образовательных компетенций. Компетентностный подход акцентирует внимание на развитии практически целесообразной деятельности учащихся, выдвигая на первый план способы деятельности, непосредственно востребованные в жизни и в последующем профессиональном образовании. В этом смысле данный подход способствует существенному уточнению целей образования, усилению его воспитательной, прикладной и практической направленности.

Проблема формирования жизненных компетенций является современной также в связи с повышенными требованиями к готовности детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями к вступлению в социальное взаимодействие в условиях современного постоян-

но меняющегося мобильного социума. Родители данной категории детей в гораздо большей степени влияют на образовательный процесс, являются инициаторами изменений, целью которых служит улучшение качества жизни детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями и семьи в целом. Поэтому сегодня актуальным является определение содержания жизненных компетенций детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями, разработка методики их формирования и определение критериев их сформированности.

Запрос родителей, как полноценных участников образовательного процесса, становится источником новых требований не только к организации обучения, но и к тем результатам, с которыми подойдет ребенок к окончанию обучения. Если еще недавно родителям, в основном, требовалось, чтобы ребенок был просто присмотрен, то на данный момент существует особый запрос на формирование социально востребованных умений.

С целью определения образовательного запроса родителей, как активных участников образовательного процесса, с сентября по декабрь 2013 года было проведено анкетирование 111 родителей детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями, обучающихся в ЦКРОиР. Выявлялись представления родителей о дальнейших жизненных перспективах детей, а также определялись направления корректировки содержания учебных программ для детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями в соответствии со взглядами родителей на возможности обучения их детей сейчас и успешной жизнедеятельности после окончания обучения. Анкетирование проводилось в маленьких и больших городах республики, а также в столице, городе Минске. Анализ анкет показал, что средний возраст родителей, воспитывающих таких детей, составляет 37,5 лет, т. е. они находятся в самом трудоспособном возрасте. Социальный статус этих семей довольно высокий: более 73% родителей имеют среднее специальное и высшее образование и востребованы в своей профессиональной сфере. Больше половины семей (62%) – это полные семьи. В 42% семей воспитываются, кроме ребенка-инвалида, еще один и более детей. Открытие и функционирование ЦКРОиР предоставило возможность большинству родителей вернуться на работу (более 67% работают). В 83% анкета заполнялась мамой ребенка, в 15% – папой, в 2% случаев – бабушкой. Предложенная анкета состояла из 28 вопросов, только один из них предполагал свободный ответ – „Ваши предложения по улучшению образовательного процесса в ЦКРОиР”, остальные 27 вопросов предполагали выбор из 4–5 ответов, а также свой вариант ответа. Родители, в отличие от педагогов, в 42% случаев использовали именно свой вариант ответа.

Анализируя ответы на вопрос об ожиданиях родителей от занятий, можно сделать вывод о том, что большинству родителей важно, чтобы то

обучение, которое получают их дети в ЦКРОиР, помогло им в дальнейшем быть чем-то занятыми (88% опрошенных родителей) и трудоустроиться (32%), а некоторые родители хотели бы, чтобы их подросшие дети продолжили обучение и после 18 лет (12%). Ребенку только шесть лет (мы просили указать возраст детей, посещающих ЦКРОиР), а родители уже думают о его будущем, о том, как обучение поможет ему себя обслуживать (98% родителей), правильно вести себя в различных ситуациях (85%), уметь разговаривать (71%), уметь выполнять какую-либо работу самостоятельно (69%), иметь занятие по интересам (89% родителей видят такую возможность в изобразительной, танцевальной и других видах художественной деятельности), иметь занятость в какой-либо сфере (47%) и даже профессию (35%). Только 7% родителей ответили, что хотели бы, чтобы их детей научили читать, считать и писать, что говорит об адекватной родительской оценке возможностей своих детей. В целом, анкетирование родителей показало прагматичность их взглядов на процесс обучения, а также настроенность родителей на дальнейшее обучение либо занятость для детей в будущем.

Одновременно был проведен опрос 187 педагогов, работающих с детьми данной категории. Более 70% педагогов имеют высшую категорию, 13% – первую, 11% – вторую и 5% педагогов – без категории. 80% педагогов, работающих в ЦКРОиР, имеют специальное дефектологическое образование, 45% работают более 15 лет, 27% работают более 10 лет с данной категорией детей. Возраст педагогов в 85% случаев составил от 30 до 45 лет. Предложенная анкета состояла из 27 вопросов, только один из них из них предполагал свободный ответ – „Ваши предложения по улучшению образовательного процесса в ЦКРОиР", остальные 26 вопросов предполагали выбор из 4–5 ответов, а также свой вариант ответа. Надо отметить, что педагоги, в основном (91%), не использовали эту последнюю возможность. Условия заполнения анкет были такими же, как и в случае с родителями, т.е. анкетирование проводилось анонимно, анкеты заполнялись в электронном виде и высылались на указанный в анкете адрес электронной почты.

В результате анкетирования были получены несовпадения между взглядами родителей на возможности обучения их детей и мнением педагогов по некоторым позициям. Так, например, большинство педагогов (в сравнении с родителями) считают, что ребенка необходимо научить говорить, а вот правильно вести себя в различных ситуациях отметили только 27% педагогов. Большинство педагогов (71%) не видят также возможным научить такого ребенка каким-либо видам художественной деятельности, и ни один педагог (0%) не представляет, к какой профессии можно подготовить ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития, кроме как к бытовой занятости (32%). О возможностях предоставления образования таким детям после 18 лет положительно ответил только один педагог.

В первую очередь родители формируют запрос относительно образовательных услуг для данной категории детей. Обучение детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями должно способствовать деинвалидизации семьи, расширению ее социальных связей, давать возможность полноценного участия в жизни общества. Вместе с тем, овладение жизненными компетенциями ребенком данной категории невозможно без полноценного участия в жизни семьи, в процессе которого приобретается собственный опыт, служащий основой дальнейшего обучения.

Взаимодействие с членами своей семьи становится для ребенка с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями первой ступенькой на пути к взаимодействию с социумом. Поэтому важно, чтобы ребенок именно в семье приобрел первый положительный опыт такого взаимодействия. Жизненный опыт, приобретенный в таких условиях, может, будучи подкрепленным специальными занятиями в учреждении образования, транслироваться на дальнейшую жизнь ребенка. С одной стороны, опыт, приобретенный в семье, послужит основой обучения. С другой стороны, способы действий, выученные на занятиях, помогут приобретать дальнейший жизненный опыт в семье и в социуме.

Таким образом, имеется настоятельная потребность привлечь к активному участию в образовательном процессе семьи, воспитывающие детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями.

Опыт работы с данной категорией детей свидетельствует о том, что лучшие результаты в вопросах социализации достигаются в случае тесного взаимодействия всех участников образовательного процесса: детей, родителей, педагогов. Таким образом, содержание образования в рамках формирования жизненных компетенций у детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями может изменяться в соответствии с родительскими запросами. Образовательный процесс необходимо строить таким образом, чтобы содержание образования соответствовало жизненным реалиям и готовило ребенка к максимальной возможной самостоятельности.

Мы понимаем, что данная категория детей не сможет обходиться без помощи и сопровождения. Однако дать возможность максимальной возможной самостоятельности – одна из главных целей образования детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями.

Анализ анкет для родителей и педагогов, и выявленные противоречия дают нам возможность определить основные направления корректировки содержания учебных программ, разработанных в 2007–2008 годах, в контексте формирования жизненных компетенций детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями.

Во-первых, мы предприняли попытку дать другое, несколько иное определение данной категории детей, исходя не из количества и характера их на-

рушений, т.е. имеющихся недостатков, а из способа их функционирования и степени самостоятельности. Так, дети с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями – это категория детей, для большинства из которых характерен совместный со взрослым способ действий либо действия по подражанию. Степень самостоятельности в различных сферах деятельности варьируется от 100% до 75% помощи со стороны взрослого и напрямую зависит от понимания различными специалистами его жизненных потребностей и умения профессионалов сформировать жизненные компетенции.

Во-вторых, мы предлагаем определить жизненные компетенции детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями, овладение которыми будет свидетельствовать о максимальной возможной готовности к самостоятельной жизни, а также предложить критерии их сформированности.

В специальном образовании под *компетенцией* мы понимаем способность и готовность ребенка с особенностями психофизического развития действовать в жизненно значимых ситуациях (Лещинская, 2012). *Жизненная компетенция* – это многоуровневая категория, которая формируется на протяжении всей жизнедеятельности человека, начиная с семьи, взаимоотношений с окружающими, проходит этапы социализации, приобретения жизненного опыта, освоения ценностных ориентиров, профессиональных навыков благодаря воспитанию и образованию (Варенова, 2013).

Хотя жизненная компетенция не может быть определена с помощью некоторой суммы знаний и умений, однако исключать их нельзя. Здесь встает вопрос о соотношении академических знаний и жизненных компетенций. Это соотношение нельзя механически выразить в процентах, встав на путь рационализма. Жизненные компетенции рассматриваются в структуре образования детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями как способность и готовность к использованию прагматических знаний, умений и навыков, **уже необходимых** ребенку в обыденной жизни, за счет формирования доступных ему базовых способов коммуникации, социально-бытовой адаптации, готовя, насколько это возможно, к активной жизни в семье и социуме. Если овладение академическими знаниями, умениями и навыками направлено преимущественно на обеспечение **будущей** реализации ребенка, то формируемые жизненные компетенции обеспечивают развитие отношений с окружением **в настоящем**. При этом движущей силой развития становится **опережающая** наличные возможности ребенка **интеграция** в более сложное социальное окружение. Продуктивность такого сознательно дозированного расширения и усложнения среды жизнедеятельности ребенка можно обеспечить только с учетом его особых образовательных потребностей.

Содержательным ядром жизненных компетенций, на наш взгляд, могут стать *потребности,* которые являются внутренними возбудителями

активности и проявляются в зависимости от ситуации. Потребности – это основные программы поведения, посредством которых реализуется функционирование (жизнедеятельность) субъекта (Додонов,1973).

Существует множество классификаций потребностей, но во всех классификациях к жизненно важным уверенно относят физиологические нужды человеческого организма: потребность в воздухе, еде, питье, сне, отдыхе. На следующие места по важности относят потребность в самосохранении, общении, познании, труде и отдыхе.

Структуру жизненной компетенции детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями можно представить в виде актуальных видов деятельности, вытекающих из жизненно важных потребностей и актуального витагенного опыта, который накапливается в специально моделируемых жизненно потребностных ситуациях, тренирующих способность и готовность обучающегося к использованию этих видов деятельности при различных обстоятельствах.

Проведя количественный и качественный анализ анкетирования, мы предположили, что содержательным ядром жизненных компетенций могут стать **потребности** детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями, инструментальным ядром – **способы действий**.

Образование выстраивается, исходя из актуальных потребностей детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями. Сложность заключается в том, чтобы научиться эти потребности выделять. Главным источником знаний о ребенке является наблюдение за ним, фиксирование и анализ всех его проявлений, выявление болевых точек ребенка и избрание соответствующей стратегии и тактики. Педагог постигает и развивает рефлексивную деятельность, что помогает ему получить дополнительную информацию о потребностях ребенка, условиях его успешного включения в учебное взаимодействие.

Мы попытались сформулировать следующие **жизненные компетенции**: *функциональная, ситуационно-поведенческая и поддерживающе-коммуникативная.* Наиболее объемная по содержанию, а значит и по количеству потребностей – функциональная (все физиологические потребности), объединяющая все компетенции между собой – поддерживающе-коммуникативная, выражающая сформированность каждой – ситуационно-поведенческая, направленная на формирование социально востребованного поведения.

Так, например, сформированность *функциональной жизненной компетенции* предполагает способность и готовность ребенка с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями к удовлетворению физиологических потребностей (самостоятельно принимать пищу, одеваться и раздеваться, пользоваться туалетом, умываться и т.д.), приобретение им опыта, необходимого для осуществления повседневной жизнедеятельно-

сти, формирование способов действий с предметами с учетом их функционального назначения.

Поддерживающе-коммуникативная жизненная компетенция предполагает способность и готовность ребенка, независимо от имеющихся у него коммуникативных умений, вступать в общение доступными для него способами и средствами, как речевыми, так и неречевыми, на вербальном (словесном) и невербальном уровнях, с целью установления взаимоотношений с окружающим миром.

Ситуационно-поведенческая жизненная компетенция предполагает способность и готовность ребенка выбирать ту форму поведения, которая соответствует данной конкретной ситуации (правильно вести себя за столом, просить прощения, если виноват), т.е. выработать формы поведения, необходимые в различных жизненных ситуациях. Специально созданные ситуации для отработки социально востребованного поведения способствуют приобретению детьми социального опыта, что, на наш взгляд, является основной целью коррекционно-развивающего обучения данной категории детей. Педагогам с родителями необходимо вместе рассматривать, в каких ситуациях может оказаться ребенок, какого поведения потребует данная ситуация. Безусловно, в каждой семье могут быть свои запросы. Поэтому у детей необходимо формировать обобщенные способы поведенческих действий. Формирование этих способов должно происходить в специально созданных ситуациях, максимально приближенных к реальным. Закрепление приобретенных способов поведенческих действий может осуществляться во внеурочное время в процессе прогулок и экскурсий. Необходимо также тесное сотрудничество с родителями, которые смогут закрепить с ребенком полученные навыки в реальных жизненных ситуациях, и, соответственно, выявить необходимость коррекции того или иного способа действий.

Овладение жизненными компетенциями требует специального подхода к организации обучения. На занятиях необходимо организовать ситуации, где ребенок сможет попробовать себя, как субъект деятельности. Однако в рамках учебного занятия возможно моделирование не всех ситуаций, с которыми ребенок сталкивается в жизни. Необходима „тренировка" приобретенных способов действий в реальных жизненных ситуациях, в семье. Ребенку нужно приобрести собственный жизненный опыт, который послужит опорой для дальнейшего обучения.

Витагенное обучение, теоретические основы которого разработаны Август Соломонович Белкиным (1999), может решить проблему накопления социального опыта путем актуализации жизненного опыта детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями, специально моделируя для этого значимые и важные для ребенка жизненные ситуации.

Готовность ребенка с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями действовать в жизненно важных ситуациях и способность

определять порядок таких действий можно определить как овладение жизненными компетенциями. Критериями и показателями сформированности жизненных компетенций, на наш взгляд, могут выступать: *успешность,* нашедшая выражение в таком показателе, как *количество* сформированных видов деятельности по каждой из выделенных жизненных компетенций, *степень самостоятельности*, выраженная в их качестве (выполнение по образцу, по подражанию, совместно со взрослым) и *уровневость* (продуктивный, репродуктивный и пассивный).

Особенность обучения заключается в использовании разных методов при подражательном, практическом обучении. Занятия проводятся в условиях, приближенных к повседневной жизни. Главным считается овладение ребенком жизненными компетенциями, постепенное расширение его жизненного пространства и его функционирование в нем как личности.

Главная задача педагога – научить действиям путем подражания, при возможности с ориентировкой на образец, соблюдая последовательность действий (алгоритм действий).

Гуманистический характер взаимоотношений делает необходимым прежде всего обеспечение такой системы организации учебного процесса, при которой она отвечала бы двум требованиям: была ориентирована на стимуляцию ведущих сенсорных систем ребенка и включала учащихся в совместную деятельность со взрослым на основе выполнения репродуктивных действий. Обучение детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями понимается как **содействие** развитию ребенка, **пробуждение** его дремлющих сенсорных систем. Формируются не предметные учебные знания, а предметные действия, включающие ребенка во взаимодействие с социальным окружением. Главное назначение занятий – развитие эмоциональной сферы и научение ребенка восприятию социально-средовых условий и выделение раздражителей, воздействующих на сенсорные системы. Безусловным приоритетом в обучении детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями является развитие у них привлекательных человеческих качеств, формирование их социального опыта, наличие которого позволит найти им свою нишу в обществе. Однако это будет возможно при изменении приоритетов в мышлении педагогов: с трансляции знаний на осознание своей личной ответственности за настоящее и будущее ребенка.

Полученный в результате анкетирования материал позволил нам определить **профессиональные личностные качества** педагога, работающего с детьми данной категории. Нам представляется, что это могут быть такие качества, как оперативность в решении проблем, мобильность, быстрое и адекватное реагирование, способность уйти от строго регламентированных, иногда назидательных педагогических подходов, недостаточного личностного внимания учителя к особым потребностям и проблемам

детей, умение тонко чувствовать ребенка, ощущать ответственность за него. Это педагог, умеющий быстро перестроить заранее подготовленный план-конспект урока, в зависимости от состояния ребенка (детей) на данный момент, педагог, владеющий рефлексивными умениями, что помогает ему получать дополнительную информацию о потребностях ребенка, условиях успешного включения его в учебное взаимодействие.

Своеобразие во взаимодействии интеллекта и аффекта у детей данной категории требуют от учителя владения такими эмоциональными качествами, как оптимизм, вера в возможности ребенка, умение увидеть и показать другим самые, на первый взгляд, незначительные его успехи. Положительное эмоциональное состояние педагога помогает предотвратить нежелательное эмоциональное поведение учеников, снять у них страх, напряженность, импульсивность, позволяет обеспечить учащимся положительное эмоциональное самочувствие, быстрее понять других (Коноплева и др., 2013). Обучение детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями требует воспитания педагога в области специального образования с другой ментальностью и владеющего большим набором разнообразных приемов. Прежде всего, у него должна быть тонкая организация психической деятельности, сформированное чувство ответственности за ребенка, а также умение услышать и увидеть неслышное и незаметное.

Трансформация специального образования детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями на основе компетентностного подхода со всей остротой ставит новые задачи: необходимо скорректировать содержание образования в контексте формирования жизненных компетенций, а также составить *перечни*:

– минимальных потребностей, учитывая то, что содержательным ядром жизненных компетенций являются потребности;
– способов действий, являющихся инструментальным ядром жизненных компетенций, по каждой жизненной компетенции;
– жизненных ситуаций, необходимых для отработки способов действий, формирования жизненных компетенций и накопления социального опыта.

Таким образом, в соответствии с образовательным запросом родителей, мы сформулировали следующие наиболее значимые, принципиально важные положения:

– смысл специального образования усматривается, прежде всего, в подготовке детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями к жизни;
– содержание специального образования обеспечивает, в первую очередь, усвоение социального опыта и умение пользоваться им в различных видах деятельности;

– сущность коррекционно-педагогической помощи состоит в прагматическом обучении и формировании жизненных компетенций у детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями.

Образование таких детей не идентично „классическому", оно определяется как „улучшение качества жизни" (Логинова, Лисовская, 2014). Качество жизни детей данной категории зависит, в первую очередь, от удовлетворения их жизненных потребностей, от отношения к ним сверстников и взрослых, от повседневных положительных эмоций, благополучия семейного положения. Поэтому цели и задачи образования детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями рассматриваются в следующем контексте:

– улучшение качества жизни детей, вызывание положительных эмоций, обеспечение гедонической окраски образовательного процесса;
– стимуляция психофизического развития на основе полярных раздражителей (термин „стимуляция" используется в значении события, предмета, объекта, которые воздействуют на сенсорный рецептор или рецепторную клетку, вызывая их активность);
– системное обогащение жизненного опыта ребенка, формирование у него способов действий, что позволит преодолеть диссонанс между психическим и социальным;
– индивидуализация образовательного процесса, потому что „каждый отдельный человек учится быть человеком", что делает неприемлемым универсализацию приемов и фронтальное обучение;
– формирование жизненных компетенций в процессе совместной деятельности со взрослым при постепенном снижении симбиотической зависимости от него.

Рассмотренные в данной статье проблемы, в основном, содержательные. Родители, как активные участники образовательного процесса, влияют на определение содержания образования своих детей. Однако есть и организационные проблемы – создание системы реабилитационных учреждений для детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями, в которые они могут быть переведены по достижению совершеннолетия, что позволит реализовать идею непрерывного образования (образования на протяжении всей жизни) и включать их в посильную трудовую деятельность. Ведь развитие жизненных компетенций − процесс, который не заканчивается однажды по причине её окончательной сформированности, он не прерывается в течение всей жизни человека, так как в сферу его деятельности попадают новые, более сложные проблемы, требующие новых подходов к решению (Лисовская, 2015b).

Список литературы

Asabliva.by: сайт управления специального образования Министерства образования Республики Беларусь. http://www.asabliva.by [дата доступа: 11.08.2015].

Белкин, А.С. (1999). Возрастная педагогика / А.С. Белкин. – Екатеринбург. – 271 с.

Варенова, Т.В. (2013). Структурирование жизненных компетенций у детей с особенностями психофизического развития. В: *Международная научно-практическая интернет-конференция „Формирование личности ребенка с особыми образовательными потребностями в условиях меняющегося мира"*. http://itdsel.bspu.unibel.by [дата доступа: 14.01.2013].

Додонов, Б.И. (1973). Потребности, отношения и направленность личности. *Вопросы психологии*, *5*, (с. 31–38).

Коноплева, А.Н. и др. (2013). Образовательная интеграция учащихся с особенностями психофизического развития и компетентность учителя. *Открытая школа*, *4*(*125*). (с. 51–56).

Лещинская, Т.Л. (2007). Образовательный процесс в центре коррекционно-развивающего обучения и реабилитации. *Дэфекталогія*, *4*. (с. 12–17).

Лещинская, Т.Л. (2012). Компетентностный подход в обучении детей с умеренной и тяжелой интеллектуальной недостаточностью. *Веснік адукацыі*, *5*. (с. 38–45).

Лисовская, Т.В. (ред.) (2015a). *Интеграция теории и практики обучения детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями: монография.* Мозырь: Белый Ветер.

Лисовская, Т.В. (2015b). Непрерывное образование и сопровождение лиц с инвалидностью: проблемы и решения. *Дефектология*, *3*. (с. 82 – 91).

Логинова, Е.Т., Лисовская, Т.В. (2014). Формирование жизненных компетенций – новая задача образования детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями. *ХАБАРШЫ-ВЕСТНИК Казахского Национального педагогического университета им. Абая. Арнайы педагогика сериясы – серия „Специальная педагогика"*, *2*(*37*). (с. 67–72).

Об утверждении образовательного стандарта специального образования: постановление М-ва образования Респ. Беларусь, 11 июня 2010 г., № 60. (2013). Минск.

Положение о центре коррекционно-развивающего обучения и реабилитации: постановление Министерства образования Респ. Беларусь, 16 авг. 2011 г., № 233. (2011). http://uomoik.gov.by/page/spezialnoe-obrazovanie.aspx [дата доступа: 29.01.2013].

Санжаровская, Н.М. (сост.). (2013). *Основные показатели развития системы специального образования в Республике Беларусь. Информационный бюллетень, вып.* 14. Минск: Главный информационно-аналитический центр Министерства образования Республики Беларусь.

ZAPOTRZEBOWANIA EDUKACYJNE RODZICÓW DZIECI Z CIĘŻKIMI SPRZĘŻONYMI ZABURZENIAMI PSYCHOFIZYCZNYMI NA KSZTAŁTOWANIE ICH KOMPETENCJI ŻYCIOWYCH

Streszczenie

W artykule dokonano analizy ankiet przeprowadzonych wśród rodziców dzieci z ciężkimi sprzężonymi zaburzeniami psychofizycznymi oraz wśród pracujących z takimi dziećmi pedagogów. Ankiety miały na celu określenie potrzeb edukacyjnych rodziców, ich oczekiwań dotyczących procesu kształcenia. W artykule zwrócono także uwagę na najważniejsze działania nauczyciela, zdefiniowano kompetencje życiowe, określono sposoby ich kształtowania oraz kryteria sprawdzające stopień ich sformowania.

Słowa kluczowe: dzieci z ciężkimi sprzężonymi zaburzeniami psychofizycznymi, kompetencje życiowe, kryteria kształtowania cech osobowych i zawodowych pedagoga specjalnego

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ЗАПРОС РОДИТЕЛЕЙ НА ФОРМИРОВАНИЕ ЖИЗНЕННЫХ КОМПЕТЕНЦИЙ У ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ МНОЖЕСТВЕННЫМИ ПСИХОФИЗИЧЕСКИМИ НАРУШЕНИЯМИ

Резюме

В статье приводится анализ анкетирования родителей детей с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями и педагогов, работающих с ними. Анкетирование проводилось с целью определения образовательного запроса родителей, выяснения их ожиданий от процесса обучения. Полученные данные позволили определить состав и содержание жизненных компетенций, основные методы их формирования, критерии и показатели их сформированности, профессиональные личностные качества педагога, а также наметить дальнейшие шаги работы в данном направлении.

Ключевые слова: дети с тяжелыми множественными психофизическими нарушениями, жизненные компетенции, потребности и способы деятельности, витагенное обучение, критерии и показатели, профессиональные личностные качества педагога-дефектолога

EDUCATIONAL DEMANDS OF PARENTS OF CHILDREN WITH PROFOUND MULTIPLE DISABILITIES FOR THE DEVELOPMENT OF THEIR LIFE COMPETENCE

Abstract

The article analyzes surveys conducted among parents of children with profound multiple disabilities and educators working with children with such disabilities. The surveys aimed to define these parents' educational needs and their expectations concerning the education process. The article also points out teachers' most important activities and defines life competence, ways in which it is developed and criteria that check the degree of its development.

Key words: children with profound multiple disabilities, life competence, criteria for developing personal and professional qualities of special educators

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
CNS nr 3(29) 2015, 19–32

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1177792

MARZENNA ZAORSKA*

POTRZEBA DOPRECYZOWANIA TERMINÓW ISTOTNYCH DLA PRAKTYKI PEDAGOGIKI SPECJALNEJ I ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Wprowadzenie

Aktualna rzeczywistość społeczna cechuje się niespotykanym dotychczas postępem w rozwoju naukowo-technicznym, medialnym, coraz lepszą jakością życia współczesnych ludzi. Znamienne są: zmiana dotychczasowych wartości, sposobu myślenia o celowości życia, ukierunkowanie na siebie, samorealizację, materialny i fizyczny wymiar ziemskiej drogi istnienia człowieka. Do wskazanych elementów dochodzi kwestia polityki światowej – tendencja polegająca na globalizacji strategii działań społecznych: z jednej strony, deklarujących zainteresowanie sprawami ludzkimi, z drugiej – maskujących determinanty ekonomiczne oraz realizację interesów określonych grup decydentów. Taki stan rzeczy przekłada się na kwestię niepełnosprawności; mamy do czynienia zarówno z postulatami otwarcia na problemy i potrzeby osób niepełnosprawnych, humanizacji, integracji społecznej, poszanowania praw, jak i z rozmywaniem tych postulatów poprzez narracje o tożsamych – w porównaniu do sytuacji osób pełnosprawnych – prawach, możliwościach, równych szansach, co *de facto* stawia niepełnosprawnych w pozycji nierówności praw, szans i możliwości. Opisane zachowania manipulacyjne obecne są w różnych obszarach i zakresach działań odnoszących się do problematyki niepełnosprawności i adresowanych do osób niepełnosprawnych: koncepcyjnych, organizacyjnych, realizacyjnych. Dotyczą dylematów *stricte* teoretycznych, jak i praktycznych. W obszarze teorii egzemplifikują się m.in. poprzez interpretację podstawowych terminów wyrażających istotę pedagogiki specjalnej, jej historycznej, obecnej i przyszłościowej misji,

* Marzenna Zaorska; Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, ul. Żołnierska 14, 10-561 Olsztyn; tel. +48 89 5246207; e-mail: marzenna.zaorska@uwm.edu.pl

bez których aktualna rzeczywistość i perspektywy pedagogiki specjalnej oraz zagadnienia niepełnosprawności mogą wydać się nieprzewidywalne, niespójne, zdematerializowane, nawet prowadzące do samounicestwienia.

W terminologii współczesnej pedagogiki specjalnej wytyczającej percepcję, rozumienie, interpretację społecznego i humanistycznego sensu tej drugiej występuje kilka określeń, których ujęcie może wywoływać – i wywołuje – poważne wątpliwości, związane przede wszystkim z zakresem treści merytorycznej. Należą do nich m.in. następujące terminy: „osoba niepełnosprawna", „niepełnosprawność", „zdrowie", „choroba", „terapia". Zacznijmy zatem od definicji osoby niepełnosprawnej / osób niepełnosprawnych.

Terminy do „poprawki"

W Uchwale Sejmu RP z 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych przyjęto następującą definicję: „Niepełnosprawne są osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi". Odnosząc się do podanej propozycji, można zasygnalizować kilka wątpliwości:

– sformułowanie „sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa" sugeruje, jakoby sprawność umysłowa nie mieściła się w sprawności psychicznej, stanowiła odrębny w relacji do sprawności psychicznej element, typ sprawności;
– sugestia, że sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa może utrudniać, ograniczać lub umożliwiać życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi wydaje się znaczeniowo pusta, ponieważ normy, tak prawne, jak i zwyczajowe, są względne oraz zmienne, podobnie jak zagadnienie wywiązywania się z ról społecznych. Ponadto niepełnosprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa, identyfikowana w kontekście konsekwencji uszkodzeń organizmu, wcale nie musi utrudniać, ograniczać lub uniemożliwiać życia codziennego, nauki, pracy czy też pełnienia ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mimo obecności u osoby niepełnosprawnej tych uszkodzeń.

W Ustawie z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (s. 3735) przyjęto, że: „Niepełnosprawnymi są osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności ogranicza zdolność do wykonywania pracy zawodowej, jeżeli uzyskały orzeczenie o zakwalifikowaniu do jednego z trzech stopni niepełnosprawności albo orzeczenie o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy, a jeżeli nie ukończyły 16. roku życia – orzeczenie o rodzaju i stopniu niepełnosprawności". Uwagi co do tego podejścia wydają się tożsame z przedstawionymi wcześniej, jednak istotna jest tutaj jeszcze jedna sprawa. Otóż gdy istnieje uszkodzenie organizmu,

a stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale bądź okresowo nie utrudnia, nie ogranicza lub nie uniemożliwia wypełniania ról społecznych, a w szczególności nie ogranicza zdolności do wykonywania pracy zawodowej, to – a tak wynika z definicji – nie jest to osoba niepełnosprawna, a skoro nie jest osobą niepełnosprawną, to kim jest osoba mająca uszkodzenia, funkcjonująca wysoko i niemająca większych problemów w zakresie realizacji ról społecznych, zwłaszcza zaś roli związanej z wykonywaniem pracy zawodowej? W analizowanym ujęciu istnieje także inny dylemat – jest nim zapis o 16. roku życia, który może powodować, i często powoduje, deprywację społeczną młodych niepełnosprawnych i niepełnoletnich ludzi poprzez fakt posiadania przez nich własnych środków finansowych, patologizuje ich osobowość, relacje społeczne z pełnosprawnymi rówieśnikami, z pełnosprawnym rodzeństwem oraz kształtuje postawy roszczeniowe.

Według Europejskiego Forum Niepełnosprawnych (za: Kotowski 2008, s. 210): „Osobą niepełnosprawną jest jednostka w pełni swych praw, znajdująca się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie możne przezwyciężyć w taki sposób, jak inni ludzie. Bariery te zbyt często są zwiększane przez deprecjonujące postawy ze strony społeczeństwa". Uwagi co do zacytowanego stwierdzenia byłyby następujące:

– jak należy rozumieć sformułowanie „jednostka w pełni swych praw" – co owa „pełnia swych praw" oznacza?
– występują tu określenia stygmatyzujące, np. „upośledzająca sytuacja"; ponadto – co tak naprawdę to określenie oznacza?
– sugestia o tym, że o niepełnosprawności zasadniczo decydują bariery środowiskowe, ekonomiczne, społeczne oraz deprecjonujące postawy społeczne może być odczytana jako poważne oskarżenie pod adresem społeczeństwa i jego stosunku do ludzi niepełnosprawnych, jak również problemów, których osoby z niepełnosprawnością doświadczają w swoim życiu indywidualnym i zbiorowym;
– w określeniu „uszkodzenia" zasadniczo nie wiadomo, o jakie uszkodzenia chodzi (brak doprecyzowania);
– sformułowanie „jednostka" ma cechy uprzedmiotowienia/uprzedmiatawiania człowieka.

Zgodnie z definicją sformułowaną przez Międzynarodową Organizację Pracy (Majewski, 2009, s. 395): „Osobą niepełnosprawną jest jednostka, której szanse uzyskania, utrzymania i awansu we właściwym zatrudnieniu są poważnie ograniczone na skutek fizycznej lub psychicznej niepełnosprawności oficjalnie orzeczonej". Uwagi: (1) zapis ten sugeruje, że nie istnieje niepełnosprawność, jeśli nie zostanie oficjalnie orzeczona, (2) określenie „właściwe zatrudnienie" ma tendencję do naznaczania oraz ograniczania możliwości zatrudniania/zatrudnienia osób niepełnosprawnych, (3) określenie „jednostka" rodzi wątpliwości identyczne jak w przypadku wcześniejszych definicji.

Jak głosi Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 r. (s. 5) i Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier (s. 3), „do osób niepełnosprawnych zaliczają się te osoby, które mają długotrwałe fizyczne, umysłowe, intelektualne lub dotyczące zmysłów uszkodzenia mogące, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełne i skuteczne uczestnictwo w społeczeństwie, na zasadach równości z innymi osobami". W zacytowanej definicji – mimo niewątpliwie trafnego i istotnego dla identyfikowania stanu niepełnosprawności wskazania na obecność fizycznych, umysłowych, intelektualnych lub dotyczących zmysłów uszkodzeń, które w połączeniu z różnymi barierami mogą utrudniać osobom niepełnosprawnym pełne i skuteczne uczestnictwo w społeczeństwie, na zasadach równości z innymi osobami – zastrzeżenia budzi kwestia kategoryzacji tychże uszkodzeń. Uszkodzenia umysłowe należą bowiem do psychicznych, a sformułowanie o długotrwałości uszkodzeń (usunięto tu obecny w wielu definicjach zapis o możliwości występowania niepełnosprawności w postaci czasowej, okresowej) bezsprzecznie ma determinantę natury ekonomicznej.

W 2001 r. Światowa Organizacja Zdrowia przyjęła Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF (International Classification of Functioning…; zob. Europejska strategia…, s. 3), która powstała w wyniku krytyki wprowadzonej w roku 1980 Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń – koncepcji tej zarzucono zbytnie akcentowanie medycznego aspektu niepełnosprawności. Różnicowała stan niepełnosprawności w wymiarze: (1) uszkodzenia anatomicznej, fizjologicznej lub psychologicznej struktury bądź funkcji organizmu, (2) niepełnosprawności biologicznej – rozumianej jako funkcjonalne konsekwencje uszkodzenia organizmu, (3) upośledzenia – niepełnosprawności społecznej – identyfikowanej jako mniej korzystna sytuacja osoby, wynikająca z uszkodzenia lub niepełnosprawności oraz ograniczająca lub uniemożliwiająca wypełnianie ról związanych z wiekiem, płcią, sytuacją społeczną i kulturową tej osoby (Majewski, 1999, s. 131–134). Nowa klasyfikacja, aktualnie obowiązująca, stara się uwzględnić dwa ścierające się modele niepełnosprawności: medyczny – podkreślający zasadniczo medyczny charakter niepełnosprawności, jak również osobisty oraz społeczny – generalnie interpretujący niepełnosprawność w perspektywie barier tkwiących w fizycznym i społecznym środowisku życia człowieka niepełnosprawnego. Głównym celem Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia było ustanowienie ujednoliconego, standardowego języka pozwalającego na opis zdrowia i stanów z nim związanych: funkcjonowania i niepełnosprawności. W odniesieniu do niepełnosprawności ICF przyjmuje model bio-psycho-społeczny, nie ograniczając się jedynie do wymiaru biologicznego (medycznego). Ma także służyć wypracowaniu holistycznej, wielowymiarowej koncepcji (modelu) niepełnosprawności. Analizowana propozycja zakłada, że:

1) człowiek jest istotą biologiczną – stanowi ją organizm człowieka o określonej strukturze i wypełniający określone funkcje (funkcjonowanie organizmu);
2) człowiek jest określoną osobą, działającą i wykonującą określone czynności i zadania życiowe – istotą aktywną;
3) człowiek jest członkiem określonej grupy społecznej, do której przynależy i w której życiu uczestniczy (funkcjonowanie społeczne; zob. *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania*..., 2007).

W opisywanej koncepcji człowiek funkcjonuje na trzech poziomach: biologicznym, indywidualnym i społecznym, co przekłada się na trzy tożsame z danym poziomom funkcjonowania wymiary niepełnosprawności: biologiczny, indywidualny i społeczny. Odchylenie w poszczególnych wymiarach może wobec tego przyjąć następujące formy:

1) na poziomie biologicznym: zniesienie, ograniczenie lub zaburzenie przebiegu funkcji organizmu w zależności od stopnia i zakresu uszkodzenia jego organów lub układów,
2) na poziomie indywidualnym lub osobowym: ograniczenie aktywności,
3) na poziomie społecznym: ograniczenie uczestnictwa w życiu społecznym – funkcjonowania społecznego.

Szczególne znaczenie ma tutaj uwzględnienie tzw. czynników kontekstowych: środowiskowych i indywidualnych (cech osobistych; tamże). Istotnym walorem omawianej koncepcji jest to, że stara się ona ująć relacje między zdrowiem, funkcjonowaniem i niepełnosprawnością, a także uczestnictwem człowieka w życiu społecznym. Podstawowym pojęciem jest zdrowie – stan zdrowia – definiowane jako dobrostan (dobre samopoczucie), stan obejmujący całokształt dziedzin życia ludzkiego z fizycznymi, psychicznymi i społecznymi aspektami włącznie, które tworzą to, co nazywa się „dobrym życiem". Określenie „funkcjonowanie człowieka" obejmuje z kolei takie elementy, jak funkcjonowanie organizmu, aktywność człowieka oraz jego uczestnictwo w życiu społecznym i oznacza pozytywne aspekty relacji pomiędzy osobą z określonym stanem zdrowia a czynnikami determinowanymi przez kontekst (sytuację), w jakim dana osoba się znajduje (chodzi o czynniki środowiskowe i cechy osobowe, które mają wpływ na dobre funkcjonowanie człowieka). Niepełnosprawność jest zaś definiowana jako utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie aktywności człowieka i jego uczestnictwa w życiu społecznym; pojęcie to określa negatywne aspekty interakcji pomiędzy osobą a czynnikami wynikającymi z kontekstu, w jakim dana osoba się znajduje (Majewski, 1999, s. 131–134).

W opisywanej koncepcji, promującej – jak się to podkreśla – bio-psycho-społeczny model niepełnosprawności, wymiar „bio-" można zidentyfikować jako oznaczający sprawność fizyczną i funkcjonalną organizmu, „psycho-" – jako funkcjonowanie i sprawność psychiczną człowieka, „społeczny" zaś – jako funkcjonowanie społeczne osoby ludzkiej. Wymiar biologiczny determinuje sprawność i aktywność psychiczną, natomiast skorelowane ze sobą wymiary

biologiczny i psychiczny – sprawność i aktywność społeczną. Wątpliwości pojawia się kilka. Przede wszystkim, jeśli organizm nie jest zbytnio aktywny i sprawny, ale sprawnie działa element „psycho-", to jak rozumieć stan niepełnosprawności? Ponadto, jeśli element „bio-" działa niezbyt sprawnie, „psycho-" zaś sprawnie i obecne są trudności natury społecznej, to czy mamy do czynienia z niepełnosprawnością, czy nie? Zasadniczo, gdzie w określeniu „bio-psycho--społeczny" obecny jest element niepełnosprawności? Inną kwestią są relacje pomiędzy pojęciami: zdrowie, choroba i niepełnosprawność. Jeśli przyjmiemy, że określeniem przeciwstawnym do pojęcia zdrowia jest „choroba", to niepełnosprawność albo z tym pojęciem identyfikujemy i wtedy rozumiemy ją jako możliwy efekt zachwiania stanu zdrowia, albo też inaczej: jeśli niepełnosprawności nie postrzegamy w kategoriach możliwego efektu wynikającego z zachwianego stanu zdrowia, to wówczas bezzasadna jest analiza stanu niepełnosprawności w powiązaniu ze stanem zdrowia.

W czasie, gdy podstawą do analizy stanu ludzkiej niepełnosprawności była Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń z 1980 r., Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiowała pojęcie zdrowia jako „stan pełnego, dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i socjalnego, tj. jako stan, w którym budowa i czynności wszystkich tkanek i narządów są nie tylko prawidłowe, ale zapewniają również wewnętrzną równowagę i zdolność przystosowania się do otaczających warunków, w tym również społecznych. Oznacza to, że każdy stan wykraczający poza wyżej wymieniony jest chorobą" (Śródka, 1995, s. 274). Natomiast chorobę ujmowano jako „stan dynamiczny organizmu, w którym dochodzi do nieprawidłowej reakcji układów lub narządów na bodźce środowiska zewnętrznego lub wewnętrznego. Stan taki może doprowadzić do zmian anatomicznych w określonych narządach lub do zakłóceń w mechanizmach regulacyjnych. Nie ogranicza się on tylko do zmian miejscowych, lecz powoduje zawsze zmiany czynnościowe całego ustroju" (tamże, s. 276). Aktualnie pojęcie choroby rozumiane jest jako taki stan organizmu, kiedy czujemy się źle, jednak owego złego samopoczucia nie można powiązać z krótkotrwałym, przejściowym uwarunkowaniem psychologicznym lub bytowym, lecz z dolegliwościami wywołanymi przez zmiany strukturalne lub zmienioną czynność organizmu. Przez dolegliwości rozumiemy przy tym doznania, które są przejawem nieprawidłowych zmian struktury organizmu lub zaburzeń regulacji funkcji narządów (*International Statistical Classification*..., 2007).

Na podstawie krytycznej analizy przywołanych definicji terminów „niepełnosprawność" i „osoba niepełnosprawna" zasadna zdaje się konkluzja mówiąca o tym, że ich wydźwięk oraz sens może zmienić dodanie jednego wyrazu: „może". Owo magiczne słowo oznacza, że osoba niepełnosprawna, z racji posiadanych problemów związanych z funkcjonowaniem organizmu, **może** trwale albo okresowo doświadczać wynikających z nich utrudnień, ograniczeń lub braku możliwości w życiu codziennym, nauce, pracy oraz pełnieniu ról społecznych,

zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi. „Może" sugeruje, że opisana sytuacja nie musi zachodzić w okolicznościach występowania problemów dotyczących funkcjonowania organizmu, chociaż może zaistnieć i zazwyczaj tak właśnie się dzieje. Wprowadzenie określenia „może" pozwala na włączenie do grupy osób niepełnosprawnych osób, które funkcjonują wysoko – którym udało się dzięki wysiłkowi własnemu, rodziny, innych ludzi, np. specjalistów, odpowiedniej rehabilitacji, edukacji, wspomaganiu rozwoju osiągnąć wysoki poziom aktywności i samorealizacji we wszystkich możliwych sferach i zakresach istnienia człowieka, porównywalny z sytuacją ludzi pełnosprawnych. Pozwala też na niekaranie tych osób za wysoki poziom rozwoju, daje szansę pozyskania określonych świadczeń, także finansowych, które mogłyby zostać przeznaczone na spotęgowane potrzeby życiowe, a w szczególności na utrzymanie uzyskanego poziomu psychospołecznej aktywności. Oczywiste jest przecież, że problemy w funkcjonowaniu organizmu człowieka korelują z potrzebą ponoszenia większych kosztów wynikających z tych problemów, nawet jeśli poziom aktywności jest wysoki i porównywalny z sytuacją osób pełnosprawnych. Ponadto, misją pedagogiki specjalnej jest pomoc wszystkim ludziom doświadczającym trudności wynikających ze sprawności ich organizmu oraz nawet wtedy, gdy poziom indywidualnej i życiowej aktywności jest wysoki, obrona praw takich osób, niedziałanie na ich niekorzyść (np. poprzez definicje niepełnosprawności dające możliwość usunięcia z grupy niepełnosprawnych i zaoszczędzenia na ewentualnych wydatkach, które osoby te mogą wygenerować). Liczne procesy sądowe, które odbyły się w Polsce i dotyczyły odebrania osobom niepełnosprawnym wysoko funkcjonującym świadczeń finansowych, wynikały właśnie z przedstawionego problemu.

Dodatkowo, wyłączenie osób niepełnosprawnych wysoko funkcjonujących z grona kwalifikujących się jako osoby w stanie niepełnosprawności jest wyrazem działania pedagogiki specjalnej przeciwko sobie samej, podważania swojego autorytetu, wysiłku osoby niepełnosprawnej i ludzi, dzięki którym dany poziom został uzyskany; jest podważaniem zasadności i możliwej efektywności działań realizowanych przez pedagogikę specjalną. Służy celom politycznym, ma komponent ekonomiczny, tj. oznacza oszczędzanie na niepełnosprawnych, wdrażanie myślenia korporacyjnego, cechującego się dbałością o interesy określonej, zasadniczo niewielkiej grupy decydentów, kreujących wedle własnego uznania przebieg rozwoju cywilizacyjnego oraz dążących do wzbogacania jedynie własnych zasobów.

Innym zagadnieniem w definiowaniu stanu niepełnosprawności jest odniesienie tego, co uznajemy za niepełnosprawność, do stanu naturalnego starzenia się organizmu ludzkiego. Zjawisko naturalnego starzenia się niesie za sobą określone problemy zdrowotne, sprawnościowe, które trwale lub okresowo – zasadniczo trwale – utrudniają, ograniczają lub uniemożliwiają aktywność fizyczną i (lub) psychiczną, życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi. Takie podejście pozwala identy-

fikować jako niepełnosprawne osoby w opisanym stanie życiowym. Czy jednak jest to identyfikacja logiczna, a szczególnie – sprawiedliwa w stosunku do osób zmagających się z niepełnosprawnością np. od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa? Oczywiście nie. Tu pojawia się potwierdzenie tezy, że aktualne definicje niepełnosprawności i osoby niepełnosprawnej dają możliwość nadinterpretacji (chodzi o włączenie zjawiska naturalnego starzenia się organizmu – oraz innych odstępstw od stanu zdrowia ujmowanego jako dobrostan – w zakres niepełnosprawności) i niedointerpretacji (w danym przypadku chodzi o wyłączenie osób niepełnosprawnych wysoko funkcjonujących z kategorii niepełnosprawności).

W tym miejscu warto zaproponować pewne konkurencyjne warianty definiowania osoby niepełnosprawnej uwzględniające omówione wątpliwości.

Wariant 1. Niepełnosprawna jest osoba mająca pełnię praw gwarantowanych w dokumentach określających podstawowe i szczegółowe prawa człowieka, której stan fizyczny i (lub) psychiczny powoduje spotęgowane potrzeby indywidualne i (lub) społeczne oraz może utrudniać, ograniczać albo uniemożliwiać aktywność życiową, pełnienie ról społecznych, samorealizację i nie wynika to z naturalnych procesów rozwojowych związanych ze zjawiskiem starzenia się organizmu.

Wariant 2. Niepełnosprawna jest osoba mająca pełnię praw gwarantowanych w dokumentach określających podstawowe i szczegółowe prawa człowieka, której stan fizyczny i (lub) psychiczny powoduje spotęgowane potrzeby indywidualne i społeczne, ewentualnie utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia aktywność życiową, pełnienie ról społecznych, samorealizację i nie wynika to z naturalnych procesów rozwojowych związanych z okresem późnej dorosłości (wiekiem senioralnym).

Ponadto, niejednoznaczność definicji terminów: „zdrowie", „choroba", „niepełnosprawność", „osoba niepełnosprawna" rodzi kolejne konsekwencje w postaci nadużywania innych określeń, ważnych w działaniach na rzecz ludzi z niepełnosprawnością – dla jakości tychże działań, kompetencji osób z niepełnosprawnością oraz statusu samej pedagogiki specjalnej, jej miejsca i roli we wspomaganiu osób niepełnosprawnych, a także osób bezpośrednio z nimi powiązanych. Terminem, który niewątpliwie cechuje miernik nadużycia, jest „terapia", najogólniej rzecz ujmując rozumiana jako leczenie. Tradycyjnie potrzeba leczenia ludzi dotyczyła stanów chorobowych, a także stanów, gdzie obserwowało się obecność nieprawidłowości w funkcjonowaniu organizmu ludzkiego. Stąd mówimy o terapii medycznej, psychologicznej, pedagogicznej; jeśli zaś przyjmiemy za element obowiązującej definicji „zdrowia" czynnik dobrostanu społecznego (co nie wydaje się logiczne i zasadne, np. w uznawaniu za zdrowie kwestii wywiązywania się z ról społecznych) – również o socjoterapii. Dlatego też aktualnie termin „terapia" pojmowany jest – i tym samym bezpośrednio lub pośrednio nadużywany – jako działanie niezbędne w sytuacji odstępstw od dobrostanu fizycznego, psychicznego i społecznego, ale też w kontekście ich profilaktyki, także tzw. pierwszorzędowej, kiedy problemy człowieka nie są jeszcze

obecne, co generuje i usprawiedliwia obecność terapii nawet w stosunku do osób jej niepotrzebujących, zdrowych, funkcjonujących normalnie, pełnosprawnych. W medycynie działania w obszarze profilaktyki pierwszorzędowej polegają np. na badaniach profilaktycznych i szczepieniach. Nie są one jednak identyfikowane jako działania terapeutyczne. Inaczej dzieje się obecnie w pedagogice specjalnej, co jest wielkim, logicznie nieuzasadnionym nadużyciem, nadinterpretacją, przeczy istocie aktywności rozumianych jako terapeutyczne, deformuje ich celowość oraz sens. Dlatego pojawiły się (i jeśli nie nastąpi doprecyzowanie, będą pojawiać się nadal) różne typy terapii, które obejmują normalne, zwykłe działania, czynności podejmowane przez człowieka w różnych sytuacjach jego życia, np.: ogrodoterapia (inaczej hortiterapia), widokoterapia, turystykoterapia, terenoterapia, parkoterapia, gdzie osoby realizujące wskazane rodzaje terapii nazywają siebie terapeutami, a osoby tym terapiom poddawane – klientami lub beneficjentami, co uprzedmiotawia w ten sposób ludzi potrzebujących pomocy prawdziwie terapeutycznej, jak i ludzi takiej pomocy niepotrzebujących. Chodzi tu zapewne o kwestie ekonomiczne i dotyczące możliwości uzyskania zatrudnienia w skomplikowanej sytuacji na rynku pracy.

Źródła wskazanych nieprawidłowości tkwią w braku konkretyzacji terminologicznej pojęć: zdrowie, choroba, nieprawidłowość. Aktualnie możemy dostrzec dewaluację rzeczywistego znaczenia pojęcia choroby. Chorym bowiem nazywa się kogoś, kto coś nie tak powiedział, nie tak zrobił, nie tak się zachował, prezentuje inne wartości lub należy do odmiennej grupy kulturowej. Jako przykład można podać zjawisko alkoholizmu, które postrzegane jest w kategoriach choroby, nawet kiedy nieobecne są np. organiczne czy somatyczne konsekwencje nadużywania alkoholu, problemy z aktywnością życiową, pełnieniem ról społecznych, zachwianiem czy brakiem poczucia samorealizacji.

W celu poznania przez współczesną młodzież znaczeniowej identyfikacji pojęć: zdrowie, choroba, sprawność, niepełnosprawność, starość zrealizowany został kwestionariusz ankiety wśród studentów pierwszego roku studiów stacjonarnych na kierunku: pedagogika specjalna, specjalności: edukacja i rehabilitacja osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz resocjalizacja. Kwestionariusz był anonimowy, adresowany do wspomnianej grupy respondentów m.in. dlatego, że skoro zdecydowali się na studia na tym kierunku, wykazują osobiste zainteresowanie zagadnieniami niepełnosprawności i zaburzeń socjalizacji oraz będąc po pierwszym semestrze kształcenia akademickiego nie zrealizowali jeszcze przedmiotów obejmujących treści związane z pedagogiką specjalną, które mogłyby ukierunkowywać rozumienie analizowanych określeń. W badaniach uczestniczyło 88 osób (100%). Kwestionariusz zawierał jedno pytanie otwarte, jedno półotwarte i cztery pytania zamknięte. Pytanie otwarte dotyczyło przedstawienia własnej interpretacji sygnalizowanych terminów. Pytania zamknięte miały na celu poznanie rozumienia zjawiska starości oraz identyfikacji pojmowania relacji stanu starości (wieku senioralnego, okresu później dorosłości) do

stanu niepełnosprawności. Pytanie półotwarte wymagało podania argumentów przemawiających za możliwością utożsamiania problematyki starości z problematyką niepełnosprawności, jeśli zdaniem badanego takie relacje istnieją.

Odpowiedzi dotyczące rozumienia terminu „zdrowie" zostały skategoryzowane z podziałem na kilka grup: (1) sprawność somatyczna (brak choroby/chorób) – 43%, (2) sprawność fizyczna – 11%, (3) sprawność fizyczna i psychiczna – 29%, (4) sprawność somatyczna, fizyczna, psychiczna – 11%, (5) sprawność somatyczna, fizyczna, psychiczna i aktywność społeczna – 6%. Wybrane odpowiedzi: „to brak choroby"; „jest to stan, który pozwala ludziom na funkcjonowanie w pełni możliwości ich organizmu"; „to sytuacja, kiedy wszystkie narządy naszego organizmu pracują w sposób prawidłowy"; „brak nieprawidłowości w funkcjonowaniu organizmu"; „właściwe i odpowiednie funkcjonowanie organizmu"; „dobre samopoczucie"; „stan harmonii w organizmie"; „bycie w 100% sprawnym, zdolnym do wszystkich czynności"; „pełna sprawność"; „prawidłowe funkcjonowanie organizmu w zakresie psychicznym, fizycznym i emocjonalnym"; „jest to stan fizyczny i psychiczny, który pozwala na w pełni prawidłowe funkcjonowanie człowieka i pełne radzenie sobie człowieka w życiu".

Na podstawie uzyskanych odpowiedzi pojęcie choroby sklasyfikowano w następujących grupach: (1) zaburzenie sprawności fizycznej i somatycznej (choroba organizmu) – 28%, (2) zaburzenie sprawności somatycznej, fizycznej, psychicznej (ewentualnie psycho-emocjonalnej) – 11%, (3) zaburzenie sprawności somatycznej, fizycznej, psychicznej (ewentualnie psycho-emocjonalnej) oraz aktywności społecznej – 6%, (4) brak zdrowia – 9%, (5) zaburzenie sprawności somatycznej – 23%, (6) zaburzenie sprawności somatycznej i psychicznej (ewentualnie psycho-emocjonalnej) – 12%, (7) zaburzenie sprawności somatycznej i psychicznej (ewentualnie psycho-emocjonalnej) oraz aktywności społecznej – 11%. Wybrane odpowiedzi: „odstępstwo od zdrowia organizmu"; „ubytek na zdrowiu"; „zaburzenie równowagi w organizmie"; „odwrotność zdrowia"; „stan fizyczny lub psychiczny, w którym człowiek odczuwa dolegliwości"; „jest to stan, w którym któryś z aspektów fizycznych bądź psychicznych jest zaburzony"; „bycie czymś zarażonym, stan zagrażający życiu"; „uszkodzenie psychiczne lub fizyczne w organizmie człowieka, które uniemożliwia wykonywanie niektórych czynności i poprawne funkcjonowanie".

Termin „sprawność" kojarzył się badanym z: (1) aktywnością fizyczną i psychiczną – 83%, (2) sprawnością fizyczną, psychiczną i społeczną – 11%, (3) aktywnością społeczną – 6%. Wybrane odpowiedzi: „to stan, gdzie ciało i umysł funkcjonują prawidłowo"; „możliwość pełnej aktywności fizycznej i psychicznej"; „jest to stan organizmu, kiedy nie mamy żadnych ograniczeń ruchowych"; „możliwość robienia wszystkiego bez żadnych przeciwwskazań"; „możliwość samodzielnego i pełnego funkcjonowania w społeczeństwie"; „możliwość realizowania siebie, swoich planów, marzeń"; „kiedy człowiek jest samodzielny pod każdym względem i nie ma problemów zdrowotnych".

Termin „niepełnosprawność" zasadniczo był identyfikowany w następujących kategoriach: (1) uszkodzenie ciała człowieka – 28%, (2) zaburzenie prawidłowego funkcjonowania organizmu ludzkiego – 23%, (3) zaburzenie aktywności fizycznej i psychicznej – 26%, (4) zaburzenie aktywności fizycznej, psychicznej i społecznej – 23%. Wybrane odpowiedzi: „uszczerbek na zdrowiu"; „kiedy organizm i jego części nie działają w sposób prawidłowy"; „uszkodzenie ciała, niedowład, blokada, paraliż"; „uszkodzenie narządów somatycznych"; „zaburzenie funkcji organizmu wskutek czego osoby nie są samodzielne"; „zaburzenie aktywności fizycznej lub psychicznej"; „kiedy obecne są ograniczenia ruchowe oraz psychiczne"; „kiedy sprawność fizyczna bądź psychiczna odbiega od norm prawnych i zwyczajowych. Osoba ta może mieć trudności w życiu codziennym"; „utrudnienia w wykonywaniu czynności fizycznych, umysłowych itp."; „stan, w którym występują pewne zaburzenia fizyczne, psychiczne, umysłowe i społeczne".

Pojęcie starości kojarzyło się jako: (1) etap życia – 23%, (2) wiek ograniczenia sprawności psychofizycznej – 34%, (3) wiek ograniczenia sprawności psychofizycznej wraz z wizualnie zauważalnymi cechami, takimi jak: siwe włosy, zmarszczki – 11%, (4) indywidualna percepcja (indywidualne poczucie) swojego wieku – 11%, (5) wiek ograniczenia sprawności fizycznej, problemów zdrowotnych i potrzeby większej pomocy i opieki ze strony innych ludzi – 21%. Wybrane odpowiedzi: „okres, w którym sprawność organizmu stopniowo się obniża, aż do czasu, gdy przestanie on kompletnie funkcjonować"; „podeszły wiek"; „stan, w którym człowiek często boryka się z chorobami i niedołężnością"; „stan osób, które nie czują się sprawne fizycznie i psychicznie"; „ostatnie stadium dojrzewania człowieka"; „jest to wiek i okres życia człowieka, w którym ludzie są bardziej podatni na choroby i mają mniejszą sprawność fizyczną, jak i psychiczną"; „jest to okres zupełnej dojrzałości, w którym pojawiają się zmarszczki, następuje znaczny spadek formy fizycznej i psychicznej".

Na pytanie, czy starość jest tym samym co niepełnosprawność, 82% badanych odpowiedziało przecząco, 6% potwierdziło zależność pomiędzy analizowanymi stanami, a 1% nie przedstawiło swojego zdania na ten temat. Identyczne wskaźniki odsetkowe uzyskano w kolejnym pytaniu – czy stan starości należy utożsamiać ze stanem niepełnosprawności: nie – 82%, tak – 6%, brak zdania – 1%. Na pytanie, czy każda osoba w tzw. wieku senioralnym jest też osobą niepełnosprawną, wskazania „nie" otrzymano od wszystkich badanych – 100%. Na pytanie, czy należy różnicować stan starości i niepełnosprawności, odpowiedzi „tak" udzieliło 100% badanych. Następne pytanie: czy istnieją jakiekolwiek okoliczności, kiedy stan starości należy identyfikować ze stanem niepełnosprawności, uzyskało 66% odpowiedzi „tak" i 34% „nie" (przy czym w odpowiedziach nie podano argumentów przeciwko utożsamianiu analizowanych stanów). Wśród argumentów za skorelowaniem zjawiska starości ze zjawiskiem niepełnosprawności były następujące: (1) ograniczenie sprawności ruchowej – 23%, (2) poważne choroby – 17%, (3) ograniczenie sprawności ruchowej

i schorzenia somatyczne – 32%, (4) ograniczenia sprawności ruchowej i schorzenia somatyczne oraz potrzeba opieki – 28%. Wybrane odpowiedzi: „osoby będące w stanie starości nie zawsze są pełnosprawne ruchowo"; „ciężkie choroby, które uniemożliwiają normalne życie"; „jeśli osoba starsza porusza się na wózku"; „gdy osoba starsza ma problemy ze zdrowiem, jest chora i potrzebuje opieki, pomocy"; „jeżeli na starość «przychodzi» choroba, która uniemożliwia samodzielne poruszanie się lub gdy osoby niepełnosprawne stają się stare".

Na podstawie podanych wyborów można przedstawić wnioski o charakterze ogólnym. Przede wszystkim badani jednoznacznie różnicują stan niepełnosprawności i starości oraz stoją na stanowisku, że nie należy ich utożsamiać. Aczkolwiek podają pewne argumenty dotyczące tego, kiedy istnieją powiązania pomiędzy okresem senioralnym i niepełnosprawnością, do których zasadniczo zaliczają: obniżenie aktywności, sprawności fizycznej i częste schorzenia somatyczne. Termin „zdrowie" kojarzą generalnie z brakiem chorób, bardzo rzadko jako stan dobrostanu w aspekcie funkcjonowania fizycznego, psychicznego i społecznego. Znaczenie terminu „choroba" postrzegają jako schorzenie odniesione do funkcjonowania organizmu ludzkiego oraz jego poszczególnych narządów. Pojęcie sprawności interpretują zasadniczo w kategoriach obecności aktywności fizycznej i psychicznej, rzadziej społecznej. Natomiast pojęcie niepełnosprawności rozumieją jako zaburzenia aktywności człowieka powstające w rezultacie ograniczeń fizycznych i psychicznych. Wskazania ewentualnych, dodatkowych ograniczeń aktywności społecznej pojawiają się w nielicznych wypowiedziach.

Podsumowanie

Konkludując, należy stwierdzić, że obecne definicje analizowanych pojęć, a szczególnie takich jak: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, to pod względem logiki buble, alogiczne treściowo, rozmyte znaczeniowo i kontekstowo narracje, tzw. definicyjne zera logiczne, oraz wskazać pewne ich cechy. Generalnie rzecz ujmując, definicje te charakteryzuje brak konkretyzacji i precyzji, co skutkuje możliwościami niedointerpretacji lub nadinterpretacji, nadużywaniem włączonych treści, manipulacją kontekstem, odzwierciedlaniem interesu określonych grup naciskowych, lobbingowych, determinantu koncepcyjnego, ideologicznego, politycznego, korporacyjnego, co służy zamaskowaniu idei dehumanizacji, propaguje koncepcje dyskusyjne, selekcyjne, eugeniczne, eutanazyjne, transhumanistyczne, postdarwinowskie, sprzyja niesprawiedliwemu traktowaniu ludzi (np. tych, którzy uzyskali wysoką sprawność, mimo obecności fizycznych i/lub psychicznych niepełnosprawności). Ponadto, poprzez deklaracje uwypuklania wątku społecznego tak naprawdę wątek ów deprecjonują z powodu chaosu znaczeniowego, pustosłowia, zamazywania rzeczywistego stanu rzeczy. Stąd wniosek o konieczności apelu nie tylko o doprecyzowanie terminologii wysoce znaczącej dla współczesnej pedagogiki specjalnej oraz działań podejmowanych na

rzecz osób z niepełnosprawnością, lecz także o doprecyzowanie dotychczasowej ich treści, tak by w sposób wyważony, racjonalny, obiektywny i logicznie poprawny eksponowała prawdę, faktyczny kontekst znaczeniowy oraz wykazywała powiązanie z aktualnym stanem wiedzy, poziomem rozwoju nauki, techniki, współczesnej cywilizacji.

Bibliografia

Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010–2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier, Dz. U. z 2012 r., poz. 1169.

International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – 10th Revision Version for 2007 (dostęp: 10.02.1015).

Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych, New York, 13 grudnia 2006.

Kotowski, S. (2008). *Przewodnik po problematyce osób niewidomych i słabo widzących*. Warszawa: Fundacja Trakt.

Majewski, T. (1999). Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności. *Szkoła Specjalna*, *3*, 131–134.

Majewski, T. (2009). Problemy rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna* (s. 395–408). Poznań: Wydawnictwo UAM.

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) oraz jej zastosowanie (2007). Materiały robocze na CD. Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, 8 października.

Śródka, A. (1995). Co to jest choroba. W: W.S. Gomułka, W. Rewerski (red.), *Encyklopedia zdrowia* (s. 274–279). T. 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Uchwała Sejmu RP z 1 sierpnia 1997 r. – Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, Monitor Polski Nr 50, poz. 474 i 475.

Ustawa z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz. U. 1997 Nr 123, poz. 776.

POTRZEBA DOPRECYZOWANIA TERMINÓW ISTOTNYCH DLA PRAKTYKI PEDAGOGIKI SPECJALNEJ I ŻYCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Streszczenie

Aktualna rzeczywistość cywilizacyjna stawia współczesne społeczeństwa i ludzi żyjących w pierwszej połowie XXI w. przed wieloma wyzwaniami dotyczącymi nie tylko odniesienia się do obecnego postępu naukowo-technicznego, lecz także odszukania własnego miejsca w świecie transformacji społecznych, mentalnych, a nawet aksjologicznych. Wskazane tendencje przekładają się na różne dziedziny aktywności ludzi należących do różnych środowisk i grup społecznych, także na osoby z niepełnosprawnościami. Działania skierowane w stosunku do osób niepełnosprawnych obejmują zagadnienia pomocowe, wspomagania rozwoju, rehabilitacji, edukacji, integracji z pełnosprawną większością. Osiągnięcie wskazanych celów uzależnione jest jednak od podejścia do interpretacji zjawiska niepełnosprawności oraz jego możliwych konsekwencji w wymiarze indywidualnym i społecznym. Stąd w artykule przedstawiono analizę istniejących w polskiej i międzynarodowej pedagogice specjalnej definicji pojęć podstawowych dla wytyczania strategii działań wobec osób niepełnosprawnych, celowości tychże działań, jakości i oczekiwanej efektywności – terminów takich jak: „niepełnosprawność", „osoba niepełnosprawna", „zdrowie", „choroba", „terapia".

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, osoba niepełnosprawna, zdrowie, choroba, terapia

THE NEED TO SPECIFY MORE PRECISELY THE TERMS ESSENTIAL FOR SPECIAL EDUCATION PRACTICE AND FOR THE LIFE OF PEOPLE WITH DISABILITIES

Abstract

The present civilization reality poses many challenges for contemporary societies and people living in the first half of the 21st century. These challenges regard not only taking a position on the contemporary progress in science and technology but also finding one's own place in the world of social, mental and even axiological transformations. The trends pointed out transfer onto different activities of people that are members of different communities and social groups – also onto people with disabilities. Actions targeted at people with disabilities include support, intervention, rehabilitation, education and integration with the nondisabled majority. However; whether the goals pointed out are attained or not depends on the approach to the interpretation of disability and on the possible consequences of this approach in an individual and social dimension. That is why the article analyzes definitions of the terms used in Polish and international special education that are fundamental for developing action strategies for people with disabilities as well as the appropriateness of these strategies, their quality and expected effectiveness. The following terms are analyzed: "disability," "a person with disability," "health," "illness" and "treatment."

Key words: disability, person with disability, health, illness, treatment

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
CNS nr 3(29) 2015, 33–51

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1177793

ANNA HRYNIEWICKA*

SZKOLNICTWO WYŻSZE W LATACH II WOJNY ŚWIATOWEJ ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM SYTUACJI PAŃSTWOWEGO INSTYTUTU PEDAGOGIKI SPECJALNEJ W WARSZAWIE I JEGO PRACOWNIKÓW. CZĘŚĆ II

Wprowadzenie

Krzysztof Kamil Baczyński, zaliczany do najlepiej zapowiadających się młodych poetów, który niestety zginął w pierwszych dniach Powstania Warszawskiego, w jednym ze swoich wierszy napisał:

Niebo złote ci otworzę,
W którym ciszy biała nić
Jak ogromny dźwięków orzech,
Który pęknie, aby żyć [...]

Jeno wyjmij mi z tych oczu
Szkło bolesne – obraz dni,
Które czaszki białe toczy
Przez płonące łąki krwi.
Zakryj groby płaszczem rzeki,
Zetrzyj z włosów pył bitewny,
Tych lat gniewnych
Czarny pył

K.K. Baczyński, *15.VI.1943 r.* (1961, s. 447)

Powyższe słowa, wyrażające według Mirosława Jelonkiewicza (2014, s. 9) rozpaczliwe pragnienie życia tak bardzo kontrastujące z elementami wojennego horroru, stały się swoistym dokumentem przeżyć tzw. pokolenia Kolumbów. Mianem tym określano Polaków z generacji pierwszych roczników urodzonych

* Anna Hryniewicka; Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa; tel. +48 22 5893600; e-mail: hryniew@aps.edu.pl

w wolnej Polsce, „dla których młodość oznaczała codzienne zagrożenie życia w dniach hitlerowskiej okupacji. Było to pokolenie wychowane w duchu patriotyzmu i umiłowania wolności, za którą walczyli i ginęli ich ojcowie i dziadkowie. Egzamin, który przyszło im zdawać z tej edukacji, należał do najtrudniejszych, jaki można sobie wyobrazić, a życiowe wybory, jakich musieli dokonywać, do najtragiczniejszych" (tamże, s. 8).

Do tego pokolenia należała młodzież czekająca na inaugurację roku akademickiego, w tym również w Państwowym Instytucie Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, która podobnie jak jej profesorowie zapłaciła najwyższą cenę za niepodległość ojczyzny. Przypomnieniu tragicznej historii Instytutu oraz sylwetek jego pracowników, którzy stracili życie podczas II wojny światowej, służy druga część niniejszego artykułu, przedstawiająca życiorysy Haliny Jankowskiej, Witolda Łuniewskiego, Władysława Sterlinga, Stanisława Sedlaczka, Michała Wawrzynowskiego i Henryka Goldszmita, poprzedzone opisem wojennych losów Marii Grzegorzewskiej oraz jej działalności na rzecz ochrony szkolnictwa specjalnego, a także spuścizny po zmarłych Kolegach.

Wojenne losy Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej w Warszawie i jego pracowników

Wśród różnych warszawskich uczelni i instytucji naukowych zamkniętych na mocy zarządzeń władz okupacyjnych znalazł się także Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej, założony i kierowany przez Marię Grzegorzewską.

Ta „prekursorska placówka – pierwsza i jedyna tego typu, o zupełnie swoistej, twórczej koncepcji, znana i ceniona w całym kręgu światowych specjalistów, organizacji odbiegającej od wszelkich wzorów kształcenia nauczycieli" (Doroszewska, 1972, s. 20) wyposażała studentów nie tylko w wiedzę zawodową, lecz także wzbogacała ich kulturę oraz ukazywała wartość i charakter służby społecznej, jaką była praca na rzecz osób niepełnosprawnych (tamże, s. 21). W okresie, gdy Grzegorzewska rozpoczęła budowanie zrębów szkolnictwa specjalnego, potrzeby w tym zakresie były ogromne. Zdaniem Jana Hellmanna (1924, s. 6), opierającego się na bardzo prowizorycznych danych liczbowych, w pierwszych latach niepodległości w Polsce było ok. 70 tys. dzieci umysłowo upośledzonych, którym istniejące placówki specjalne mogły zapewnić opiekę i kształcenie w bardzo ograniczonym stopniu. Informację tę uzupełnia Otton Lipkowski (1983, s. 37) podający, że w roku 1922, czyli w roku założenia Instytutu, w Polsce istniało tylko 26 szkół specjalnych, w których uczyło się 2420 uczniów (głównie upośledzonych umysłowo), a zatrudnionych było 113 nauczycieli. Mimo głębokiego kryzysu gospodarczego, braku zainteresowania władz państwowych rozwojem kształcenia fizycznie i umysłowo upośledzonych, braku ustawy o ustroju szkolnictwa specjalnego, Grzegorzewskiej udało się doprowadzić „do społecznego zrozumienia faktu, że dotychczasowy, głównie filantropij-

ny, stosunek społeczeństwa do opieki nad «anormalnymi», […] musi ulec zmianie, że mają oni prawo do życia, do rozwoju, wychowania i oświaty" (Nurowski, 1985, s. 83). W efekcie do końca okresu międzywojennego liczba szkół specjalnych wzrosła do 103, zaś uczniów – do 12 300 osób, które według stanu z roku szkolnego 1937/1938 mogły się uczyć w 63 szkołach dla upośledzonych umysłowo, 8 – dla ociemniałych, 16 – dla głuchych i 16 – dla moralnie zaniedbanych, pod kierunkiem 569 nauczycieli (według stanu zatrudnionych w roku szkolnym 1938/1939; Lipkowski, 1983, s. 37).

Choć do końca okresu międzywojennego nie rozwiązano problemu opieki nad niepełnosprawnymi, bo prawie 90 tys. dzieci upośledzonych umysłowo i fizycznie nadal nie znajdowało miejsca w szkołach lub zakładach opiekuńczych (w roku 1937 w Polsce żyło 5 150 500 dzieci w wieku pomiędzy 7. a 13. rokiem życia, spośród których tylko ok. 0,24% było objętych nauczaniem specjalnym), takie wydarzenia, w których uczestniczyła Grzegorzewska, jak zwołany przez nią II Zjazd Nauczycieli Szkół Specjalnych w 1934 r., Ogólnopolski Kongres Dziecka odbywający się w dniach 2–4 X 1938 r. czy Kongres Nauczycielski w Wilnie w 1939 r., budziły nadzieje na budowę racjonalnego systemu opieki i wychowania (Balcerek, 1990a, s. 211–213). Niestety II wojna światowa i okupacja przekreśliły te nadzieje, zagrażając rozwojowi całego młodego pokolenia Polaków. Jak podaje Marian Balcerek (1990b, s. 234), „wśród z górą miliona obywateli deportowanych w latach 1940 i 1941 przez władze radzieckie z okupowanych wschodnich terenów II Rzeczypospolitej było blisko ćwierć miliona dzieci w wieku do 14 lat. Wiele z nich zginęło z głodu i chłodu już podczas deportacji prowadzonej w nieludzkich warunkach, wiele zmarło później w czasie pobytu w obozach i na osiedleniu w różnych rejonach ZSRR, a szczególnie na Syberii i w republikach azjatyckich. Oblicza się, że śmiertelność dzieci wywiezionych z Polski w głąb Związku Radzieckiego sięgnęła 20% deportowanych". Równie wielkie cierpienia łączyły się z okupacją niemiecką. Zdaniem Balcerka (tamże, s. 231–233), pogwałcenie praw dziecka przez Niemców, zapoczątkowane przez dyskryminację rasową, skierowaną głównie przeciwko Żydom, Cyganom, Polakom, również nieuleczalnie fizycznie i psychicznie chorym oraz upośledzonym umysłowo, spowodowało eksterminację polskich dzieci, które na masową skalę były mordowane w obozach koncentracyjnych, w różnego rodzaju akcjach policyjnych lub ginęły wskutek głodu, zimna i szerzących się epidemii. O skali tego zjawiska świadczą dane statystyczne, wskazujące, że w okresie II wojny światowej ok. 2 mln dzieci polskich i żydowskich zginęło w hitlerowskich obozach koncentracyjnych i w ośrodkach zagłady, a także w obozach wysiedleńczych, obozach pracy i więzieniach; ok. 710 tys. dzieci w wieku 14–18 lat wywieziono na prace przymusowe do III Rzeszy; po wojnie ok. 3 mln dzieci wymagało różnych form pomocy i opieki, w tym 10% – opieki całkowitej (tamże, s. 238).

„Nieuchronną konsekwencją rasistowskiej polityki eliminowania «ludzi mniej wartościowych» był negatywny stosunek do pedagogiki specjalnej, która

swoje zadania widziała przede wszystkim w ochronie słabych i wspierania ich rozwoju" (tamże, s. 231). Podobnie jak w Niemczech po dojściu do władzy, również w Polsce naziści likwidowali szkoły specjalne, zamykali szpitale psychiatryczne, wstrzymywali prace naukowo-badawcze oraz ograniczali wydawanie publikacji niezgodnych z polityką rasistowską. W tych warunkach Instytut zmuszony był zawiesić swoją działalność, tym bardziej że budynek, w którym się mieścił – przy Al. 3 Maja 18 – usytuowany w pobliżu mostu Poniatowskiego, a więc obiektu bombardowanego już w czasie pierwszych nalotów na Warszawę, został całkowicie zniszczony (Lipkowski, 1983, s. 58).

Maria Grzegorzewska, która nadal czuła się odpowiedzialna za Instytut, zaraz po wrześniowych bombardowaniach zabezpieczyła jego mienie. Bibliotekę wraz z częścią mebli umieściła w dzwonnicy kościoła św. Jakuba przy pl. Narutowicza. Resztę mebli ukryła w piwnicach szkoły specjalnej nr 177 na ul. Tarczyńskiej 27, kierowanej przez absolwentkę PIPS-u z roku akademickiego 1922/1923 – Józefę Teletycką. Jej też powierzyła dokumenty PIPS-u, które „wędrowały" po różnych schowkach znajdujących się w Warszawie i poza nią; w jednym z mieszkań na Chmielnej 36 przetrwały Powstanie Warszawskie, a po wojnie (w październiku 1945 r.) powróciły do pierwszej tymczasowej siedziby PIPS-u w domu ZNP przy ul. Smulikowskiego (Tomasik, 1998, s. 76). Sama nie mogąc w pełni kontynuować dotychczasowej działalności naukowej i dydaktycznej, już we wrześniu 1939 r. podjęła pracę jako sanitariuszka w szpitalach wojskowych oraz przystąpiła do tworzenia nowych szpitali Czerwonego Krzyża. W okresie od 11 listopada 1939 do 1 sierpnia 1944 r. pracowała w charakterze nauczyciela w szkole specjalnej mieszczącej się przy ul. Tarczyńskiej 27, jednocześnie w czasie wolnym od zajęć szkolnych pełniła dyżury w zakładzie dla dzieci niepełnosprawnych. Od 1940 r. prowadziła selekcję dzieci do szkół specjalnych. Na zlecenie Komendy Głównej Armii Krajowej badała także kandydatów do pracy konspiracyjnej, pod kątem ich możliwości i przydatności do wykonywania konkretnych zadań. Równolegle uczestniczyła w tajnych pracach oświatowych Delegatury Rządu, z ramienia której w latach 1942–1944 prowadziła roczne tajne studium przygotowujące specjalistów w zakresie kształcenia nauczycieli oraz wykładała w tajnie działającym Instytucie Pedagogicznym ZNP, Uniwersytecie i Ludowym Instytucie Oświaty i Kultury. Ponadto opracowywała programy umożliwiające samokształcenie, które wraz z odpowiednimi książkami wysyłała nauczycielom przebywającym w obozach jenieckich (Kornet, 1985, s. 43–44).

Przez cały czas wojny należała do Głównego Komitetu Pomocy Żydom, gdzie znana była pod pseudonimem „Narcyza". O jej działalności na rzecz ratowania prześladowanej społeczności żydowskiej najlepiej świadczą następujące słowa wypowiedziane bezpośrednio po wojnie przez mieszkańca Tel-Awiwu Adolfa Bermana (1966, s. 80–81): „Prof. dr Maria Grzegorzewska, wybitna uczona w dziedzinie psychologii i pedagogiki, dyrektor Instytutu Pedagogiki Specjal-

nej, była w tym straszliwym okresie prawdziwą matką i opiekunką dziesiątków Żydów ściganych przez hitlerowców, zabłąkanych dzieci żydowskich z getta, bezgranicznie oddana sprawie ratowania człowieka. Nigdy nie zawodziła. Gdy już nie było żadnej innej rady, gdy ktoś już miał nóż na gardle, szło się do «Pani Marii» – po pomoc, po ratunek, którego nigdy nie odmawiała. Jednemu dawała w krytycznej chwili schronienie, dla drugiego starała się o pracę, dziesiątkom ukrywających się Żydów przekazywała zasiłki ŻKN-u [Żydowski Komitet Narodowy – A.H.], czy «Rady Żegoty». Dla działaczy żydowskich była symbolem najszlachetniejszych tradycji demokratycznej inteligencji polskiej". W czasie Powstania Warszawskiego Grzegorzewska, która wcześniej odbyła przeszkolenie wojskowe i sanitarne, działała w patrolu sanitarnym na Ochocie, przenosiła broń, kolportowała prasę podziemną, w swoim mieszkaniu organizowała konspiracyjne zebrania. Nie trwało to jednak długo, gdyż 10 sierpnia 1944 r. została wywieziona przez Niemców do obozu przejściowego w Pruszkowie, skąd udało się jej zbiec do Zalesia Dolnego, gdzie spędziła resztę okupacji, pracując jako nauczycielka w miejscowej szkole podstawowej.

Po wojnie przystąpiła do odbudowy Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej, który rozpoczął swoją działalność już 1 grudnia 1945 r. (Kornet, 1985, s. 44–45). W pierwszym wydanym tuż po wojnie numerze kwartalnika *Szkoła Specjalna* zamieściła listę 64 współpracowników ze szkół specjalnych, którzy „odeszli na zawsze", jednocześnie zwróciła się do czytelników o nadsyłanie „wszelkich danych o śmierci Koleżanek i Kolegów i okolicznościach w jakich zginęli" w celu uzupełnienia tej listy (Od Redakcji, 1946/1947, s. 1–4). Jako przewodnicząca Sekcji Szkolnictwa Specjalnego przy Zarządzie Głównym ZNP 10 marca 1946 r. wystosowała również w tej samej sprawie następujące pismo do redakcji *Głosu Nauczycielskiego*: „Sekcja Szkolnictwa Specjalnego uprzejmie prosi o zamieszczenie w najbliższych 2 numerach Głosu Nauczycielskiego następujących notatek: «Zarząd Sekcji Szkolnictwa Specjalnego przy Zarządzie Głównym ZNP zawiadomia wszystkich kol. naucz. szkół specjalnych, że Sekcja Szkolnictwa Specjalnego została reaktywowana i rozpoczęła swą działalność. W związku z powyższym Zarząd uprzejmie prosi koleżanki i kolegów nauczycieli szkół specjalnych o powołanie, tam gdzie jest wystarczająca ilość członków, do życia przy oddziałach i okręgach ZNP odpowiednich Sekcji Szkolnictwa Specjalnego, oraz w tych miejscach, gdzie ilość członków jest mała prosi o wybranie z pośród siebie delegatów-łączników, którzy by się kontaktowali z Zarządami Sekcji Szkol. Specjal. przy Zarządzie Głównym ZNP. Oprócz tego Zarząd prosi wybrane Zarządy delegatów-łączników i poszczególnych zarówno kierowników szkół jak i kolegów o kontaktowanie się z Zarządem, a w szczególności o nadsyłanie do zarządu Sekcji danych o tych z pośród kol. nauczycieli szkół specjalnych, którzy odeszli już od nas w okresie wojny, z równoczesnym w miarę możliwości opisem warunków w jakich zginęli, oraz prosi o nadsyłanie danych o wszystkich pozostałych koleżankach i kolegach, którzy żyją i pracują,

a których w większości wypadków ani miejsce pracy ani miejsce zamieszkania nie jest Zarządowi znane»" (*Pismo Sekcji Szkolnictwa Specjalnego*…, 1946).

O tym, jak bardzo była poruszona śmiercią tak wielu znanych i cenionych nauczycieli, świadczy dramatyczny tekst opublikowany w imieniu redakcji *Szkoły Specjalnej* (Od Redakcji, 1946/1947, s. 1): „W sierpniu 1939 r. Nr 1 – XVI rocznika Szkoły Specjalnej był już przygotowany – mieliśmy go oddać do drukarni 1 września… Wojna zdecydowała inaczej!… Stanęliśmy w szeregu do walki o wolność! Nauczyciel polski miał zawsze chlubną kartę dziejów swoich i w walce o wolność kraju, i w walce o szkołę demokratyczną, i w walce o wolność człowieka. Teraz dzieje na karcie tej wpisały mu walkę o ocalenie kultury. Istotnie, w okresie okupacji niemieckiej nauczyciel poza walką o wolność kraju stanął na wyżynach bohaterstwa w obronie kultury. Z narażeniem życia pogrążył się w pracy podziemnej. Toteż nauczyciel polski złożył straszliwą daninę krwi. Teraz, kiedy znowu stajemy do pracy w naszej dziedzinie, widzimy wszędzie braki wśród nas – Tych właśnie, którzy dla Polski życie oddali i już z nami do pracy nie staną nigdy. Mogiły ich nieznane, rozsiane po świecie, prochy z wiatrem rzucone. Zostali jednak z nami w czynach swoich i myślach, pozostali w symbolu dla Sprawy".

Z podobną troską Grzegorzewska pochyliła się także nad wojennymi losami Instytutu, który, jak to określiła, w czasie wojny „uległ katastroficznemu zniszczeniu. Lokal zbombardowany, bogaty księgozbiór, pomoce naukowe, instalacje pracowni, bogate zbiory materiałów naukowych, muzeum szkolnictwa specjalnego, całe urządzenie Instytutu i szkoły ćwiczeń – wszystko przepadło bez śladu. Prawdziwy jednak tragizm dziejów Instytutu w okresie wojny kryje się dopiero w ponurym losie tych wszystkich, którzy go tworzyli i o wartości prac jego stanowili. Zginęli bowiem prawie wszyscy z pięknie zharmonizowanego zespołu profesorów i innych pracowników, którzy wartością swej pracy wieloletniej w Instytucie zaważyli na jego rozbudowie, wpłynęli twórczo na rozwój prac i na ich poziom. Liczba zmarłych, poległych i zamęczonych w obozach profesorów Instytutu jest przerażająca w stosunku do ogółu wykładających w tej instytucji. Straszliwe spustoszenia materialne i moralne, jakich dokonała wojna, zakołysały i zachwiały w posadach całą kulturę świata. Ale życie niesie swoje prawa – zasklepia stopniowo i goi rany, nie wraca już tylko ludzi, co odeszli, umarli, zabici, zamordowani, zamęczeni… Zostają wśród nas we wspomnieniach i czynach swoich" (Grzegorzewska, 1946/1947, s. 6–7).

Pretekstem do tych wspomnień były różne uroczystości rocznicowe. Najbardziej poruszającym przykładem zachowania w pamięci tych, którzy zginęli w czasie okupacji w obozach koncentracyjnych lub w walczącej Warszawie, dając, jak to określił Lipkowski (1972, s. 104), „dowód patriotyzmu i wierności swym zasadom", była kompozycja zaprezentowana na wystawie zorganizowanej z okazji 40-lecia PIPS-u. Przedstawiała ona „strzęp sztandaru narodowego na czarnym tle i zaciśniętą pięść ręki w pasiaku jeńca z obozu hitlerowskiej

zagłady" (Doroszewska, 1965, s. 11–12). Tylną ścianę tej kompozycji zdobiła tablica z lakonicznym tekstem zawierającym następujące informacje: „1939–1945 lata zniszczeń i zagłady; prawie wszyscy wykładowcy Instytutu wymordowani przez okupanta hitlerowskiego; około 100 absolwentów Instytutu zginęło w walce z najeźdźcą; spłonęły: wszystkie dokumenty, opracowania, biblioteka, muzeum, pomoce naukowe" (tamże, s. 12).

Grzegorzewska nie tylko opłakiwała, wspominała i chroniła do końca życia pamięć zmarłych współpracowników, lecz także, jak podaje Ewa Tomasik (1998, s. 237), projektowała hebanową tablicę z ich nazwiskami na froncie gmachu uczelni. Niestety projekt ten nie został zrealizowany. Niech więc jego symboliczną namiastką będzie krótka charakterystyka tych osób, które swoim życiem i tym, jak się z nim rozstały, potwierdziły to, co tak pięknie wyraził znany pisarz – Jerzy Zawieyski (1958, s. 27–28), że nie samo życie jest ważne, chociaż jest jedyne i niepowtarzalne, lecz ważne jest to, w imię jakich wartości je oddajemy.

Dr med. Halina Jankowska – córka Janusza Ziemowita i Zofii Wielawskiej, urodziła się 7 października 1892 r. (według kalendarza juliańskiego 24 września), w Rosołowce, w powiecie starokonstantynowskim, w guberni kijowskiej, w Rosji (informacja dotycząca miejsca urodzenia ustalona na podstawie karty rejestracji członków izby lekarskiej warszawsko-białostockiej, nie pokrywa się z zapisami na dyplomie ukończenia studiów medycznych oraz na „kwestionariuszu pierwszego zgłoszenia zawodów leczniczych" sporządzonych przez Niemców w czasie okupacji, gdzie wymieniony jest Berdyczów na Wołyniu (za: Arch. GBL, sygn. L. 2345). Zdaniem Marii Firkowskiej (1981, s. 346), od 13. roku życia przebywała w Warszawie, na pensji Jadwigi Sikorskiej, w której kształciło się wiele szlachetnych i zdolnych Polek (m.in. Maria Skłodowska-Curie). Po ukończeniu w 1918 r. studiów medycznych w Petersburgu przez rok pracowała jako lekarz psychiatra w szpitalu dla psychicznie chorych w Winnicy na Podolu, a następnie przeniosła się do Warszawy i zatrudniła w szpitalu psychiatrycznym w Tworkach koło Warszawy. W latach 1920–1923 pracowała w szpitalu św. Jana Bożego w Warszawie, do którego wróciła w 1935 r., z tytułem doktora medycyny i doświadczeniem zdobytym w Klinice Psychiatrycznej Uniwersytetu im. Stefana Batorego w Wilnie, obejmując stanowisko ordynatora oddziału psychiatrycznego dla kobiet. Przez kilka lat, aż do wybuchu wojny, była związana z PIPS-em, gdzie wykładała psychopatologię dziecka i dała się poznać jako człowiek niezwykle piękny, niezłomny w służbie innym, przejawiający „głęboki stosunek do pracy, zainteresowania naukowe, poczucie odpowiedzialności i związane z tym całkowite oddanie się chorym […]. Natychmiast po zakończeniu wykładu w Instytucie spieszyła się do szpitala. Czasem zostawała chwilę, aby wyjaśnić coś słuchaczom, pomóc któremuś z nich w zrozumieniu trudnego zagadnienia. Do Instytutu wnosiła osobowością swoją atmosferę mocy ducha, ładu i spokoju. Siła moralna, hart, zdecydowanie, odwaga przekonań i prawda wewnętrzna była w wyrazie Jej oczu, w głębokiej, poważnej i życzliwej dla wszystkich tonacji

głosu. Czuło się w niej harmonię wewnętrzną w tym, co najważniejsze: w świadomości życia, prawdzie swojej drogi i stosunku do człowieka. W szpitalu, gdy wchodziła na salę, jej pacjenci, ludzie psychicznie chorzy szli ku niej – jak ku słońcu. Ufali jej – sami idąc po omacku po zmienionym przez chorobę świecie. Zaufali jej – a Ona nie zawiodła" (Grzegorzewska, 2002, s. 63).

Nieistniejący już dzisiaj szpital św. Jana Bożego (przy ul. Bonifraterskiej 12), z którym Jankowska była związana do końca życia, był jednym z najstarszych szpitali psychiatrycznych w Polsce. Założony w 1728 r. przez ojców Bonifratrów jako przytułek, od początku XIX w. był ważnym ośrodkiem kształcącym lekarzy do opieki nad chorymi psychicznie, w którym w 1858 r. powstała pierwsza katedra i klinika chorób psychicznych w Warszawskiej Akademii Medyko-Chirurgicznej, a potem w Szkole Głównej (Jaroszewski, 1993, s. 180). Od momentu wybuchu II wojny światowej, za aprobatą jego dyrektora, którym był jeden z najwybitniejszych polskich psychiatrów – prof. Jan Mazurkiewicz, „stał się placówką podziemnej walki. Tu znajdowali schronienie ścigani i poszukiwani przez Gestapo; tu umieszczano magazyny materiałów opatrunkowych przygotowywanych dla armii podziemnej na wypadek powstania; tu przechowywano nawet broń. Pracownicy szpitala współpracowali z organizacjami konspiracyjnymi przy uprowadzaniu aresztantów z oddziału więziennego" (Firkowska, 1981, s. 348). Jankowska, jako członek Armii Krajowej, już na początku 1940 r. podjęła pracę w organizacji podziemnej: organizowała w swoim mieszkaniu spotkania konspiracyjne, uczestniczyła w prowadzeniu tajnego nauczania, przechowywała i leczyła polskich żołnierzy, udzielała schronienia lekarzom pochodzenia żydowskiego oraz wystawiała fałszywe świadectwa lekarskie ratujące życie wielu zagrożonym. Z niezwykłą odwagą i heroizmem niosła pomoc ludziom jej potrzebującym. „Była nieustraszona, nie wahała się podejmować czynów niebezpiecznych, grożących w każdej chwili utratą wolności czy nawet życia. Dopiero gdy przechwycono dwa anonimowe donosy do Gestapo o jej działalności, zdecydowała się na kilkudniowy wyjazd z Warszawy" (tamże, s. 348).

Od wybuchu Powstania Warszawskiego nie opuszczała szpitala, chorych psychicznie i ciężko rannych. Grozę tej sytuacji podkreśla Jaroszewski (1993, s. 184), według którego „od początku walk do szpitala napływało coraz więcej rannych, tysiące osób operowało i opatrywało czterech chirurgów, kilkunastu lekarzy i pielęgniarki. Pracowano we wszystkich pomieszczeniach, także piwnicznych, kolejno burzonych bombami i artylerią. Walki toczyły się również w samym szpitalu. Gdy zabrakło wody i światła, zaczęto przenosić rannych i chorych wykopanymi rowami do położonych na Starym Mieście kościołów i piwnic". Większość z nich została przetransportowana do szpitala św. Jacka przy ul. Freta oraz do budynku Ministerstwa Sprawiedliwości przy ul. Długiej. Jankowska, mimo wielokrotnie ponawianych prób przekonania jej „o konieczności ustąpienia z tej tak zupełnie już straconej placówki", zdecydowała, że opuści szpital razem z ostatnią grupą chorych (tamże, s. 349). Zginęła, z czte-

rema pielęgniarkami zakonnymi oraz z kilkudziesięcioma rannymi i chorymi, 23 sierpnia 1944 r. – zasypana w schronie obok sali operacyjnej, podobno w czasie snu. Po dokonaniu ekshumacji, jej szczątki zostały pochowane na cmentarzu wojskowym na Powązkach „w kwaterze batalionu «Gustaw» – jednego z tych, którego powstańcom udzielała pomocy" (Firkowska, 1981, s. 349).

Dr med. Witold Aleksander Robert Łuniewski – urodzony 15 stycznia 1881 r. w Warcie w powiecie Sieradzkim, syn Hipolita i Marii Dłużniakiewicz, już w gimnazjum w Kaliszu jako członek tajnych kółek niepodległościowych brał udział w pracy społeczno-patriotycznej, którą kontynuował na studiach na wydziale lekarskim UW. Po uzyskaniu absolutorium, rozpoczął swoją trwającą 36 lat pracę lekarza w szpitalach i klinikach psychiatrycznych. Pracował w Szpitalu dla Psychicznie i Nerwowo Chorych w Kochanówce koło Łodzi, w krakowskiej Klinice Neurologiczno-Psychiatrycznej, w Klinice Psychiatrycznej w Zurychu, w zakładzie psychiatrycznym w Warce. Podczas wielokrotnych wyjazdów za granicę miał możliwość zwiedzania nowoczesnych klinik i szpitali psychiatrycznych w Austrii, Niemczech, Francji, Holandii, Szwajcarii i we Włoszech. Odbył wiele kursów pogłębiających wiedzę psychiatryczną. Nawiązał kontakt z najwybitniejszymi postaciami światowej psychiatrii, m.in. z Emilem Kraepelinem, Sigmundem Freudem, Carlem Gustavem Jungiem, Eugenem Bleulerem, dzięki którym zdobył doświadczenie medyczne, wykorzystywane we własnej praktyce klinicznej i naukowej. W czasie I wojny światowej za działalność społeczną, związaną z funkcją przewodniczącego Rady Miejskiej w Warce, został osadzony w obozie jenieckim w Havelbergu koło Magdeburga. Od 1919 r. był naczelnym dyrektorem Szpitala dla Psychicznie Chorych w Tworkach pod Warszawą, od 1927 r. – doradcą psychiatrycznym w Departamencie Służby Zdrowia, od 1928 r. – konsultantem Szpitala dla Psychicznie Chorych Więźniów w Grodzisku Mazowieckim, od 1933 r. pracował w Komisji do Badań Kryminalno-Biologicznych, od 1924 r. był wiceprezesem Zarządu Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, w latach 1926–1932 – trzykrotnie przewodniczącym oraz stałym sekretarzem Warszawskiego Oddziału tegoż Towarzystwa. Był też sekretarzem generalnym w Słowiańskim Towarzystwie Neurologiczno-Psychiatrycznym oraz członkiem komitetu redakcyjnego *Nowin Psychiatrycznych*, *Rocznika Psychiatrycznego* i *Higieny Psychicznej*. Wygłosił wiele odczytów na zjazdach psychiatrycznych, zebraniach dotyczących walki z alkoholizmem i na posiedzeniach naukowych różnych stowarzyszeń lekarskich. Prowadził wykłady z psychiatrii sądowej, z psychopatologii ogólnej, stosowanej i kryminalnej dla lekarzy, prawników, asesorów i aplikantów sądowych oraz urzędników różnych ministerstw. Od 1922 r. do wybuchu II wojny światowej wykładał psychopatologię w PIPS-ie i współdziałał z Grzegorzewską w opracowaniu teoretycznych podstaw polskiej pedagogiki specjalnej. Wszędzie swoje obowiązki pełnił sumienne. Nie bagatelizował żadnej sprawy, której się podjął. Pracował serio, wkładając całą swoją wiedzę, energię, zapał i poświęcenie w rozwój psychiatrii

oraz w walkę o prawo do życia chorych psychicznie w godnych warunkach. Stale dążył do poznawania, rozwoju, uczenia się, nawet w niesprzyjających warunkach (np. w czasie pobytu w obozie czy w czasie choroby). Jego wykłady cieszyły się dużym powodzeniem z powodu specyficznej atmosfery, jaką potrafił stworzyć, jego ogromnego uroku osobistego, wielkich zdolności krasomówczych, szerokich horyzontów myślowych i wszechstronnych zainteresowań, a także doskonałej umiejętności łączenia wiedzy teoretycznej z doświadczeniem praktycznym. Profesor Łuniewski zdobywał je głównie w Państwowym Szpitalu dla Chorych Psychicznie w Tworkach, w którym pracował w latach 1919–1943 (Hryniewicka, 1987, s. 352–354).

Był to szpital zbudowany w 1891 r. z inicjatywy prof. Jana Balińskiego, zwanego ojcem psychiatrii rosyjskiej, który już w 1866 r. opracował raport o stanie szpitalnictwa psychiatrycznego w Królestwie Polskim oraz przedstawił projekt budowy „warszawskiego domu dla obłąkanych". W 1915 r. wraz z wycofującym się wojskiem rosyjskim dom ów został ewakuowany w głąb Rosji, a w 1916 r. na zlecenie niemieckich władz okupacyjnych – ponownie uruchomiony i częściowo zamieniony na więzienie. Od czasu, gdy polskie Ministerstwo Zdrowia Publicznego w 1919 r. powierzyło stanowisko dyrektora szpitała Łuniewskiemu, „Tworki w okresie dwudziestolecia międzywojennego stały się jednym z czołowych ośrodków psychiatrycznych w kraju" (Nasierowki, 1993, s. 142). Wraz z wybuchem II wojny światowej, po krótkim okresie funkcjonowania w nim oddziału chirurgicznego dla żołnierzy i ludności cywilnej, już 1 października 1939 r., jako drugi obok lwowskiego Kurpakowa państwowy szpital psychiatryczny w GG, przeszedł pod zarząd władz okupacyjnych, które mianowały dyrektorem Eugena Honnetta. Pod jego zarządem w szpitalu prowadzono intensywną eksterminację pośrednią, głównie głodzeniem. O ile w 1938 r. zmarło 5,2% ogółu chorych (100 osób), w 1939 r. – 9,8% (177 osób), o tyle w 1940 r., pod władzą Honnetta – 23,9% (402 osoby), w 1941 r. – 29,7% (576 osób), w 1942 r. – 29,6% (501 osób), w 1943 r. – 21,4% (481 osób), w 1944 r. – 18,6% (428 osób). W kwietniu 1941 r. wywieziono z Tworek i zamordowano 81 chorych pochodzenia żydowskiego. Po wybuchu wojny niemiecko-sowieckiej w pawilonach VII i VIII, przekazanych Komendanturze miasta Warszawy, leczyli się żołnierze narodowości niemieckiej i ukraińskiej (tamże, s. 144).

Pozbawiony przez okupanta stanowiska dyrektora szpitala Łuniewski starał się nadal pracować z wielkim poświęceniem dla chorych. „Nie ugiął się przed Niemcami, ani na chwilę nie przestał walczyć o władzę w szpitalu i o każdy drobiazg szpitalny. Starał się, aby szpital nie upadł. Chronił ludzi poszkodowanych, walczył z zarządzeniami okupanta, dotyczącymi eksterminacji chorych psychicznych. Nieustannie stawał w obronie pracowników, stawiał żądania; przekonania swoje wypowiadał odważnie, stanowczo, był nieustępliwy, nie wykazywał chwiejności, zachowywał się z wielką godnością, bez strachu. Wyczerpany walką zaczął podupadać na zdrowiu" (Hryniewicka, 1987, s. 356).

Zmarł na zawał serca 21 stycznia 1943 r., pochowany został na cmentarzu Szpitala dla Psychicznie Chorych w Tworkach. O jego pogrzebie Grzegorzewska (za: Tomasik, 2002, s. 57) wspomniała w liście do Natalii Han-Ilgiewicz: „Przed tygodniem byłam na pogrzebie Dr Łuniewskiego w Tworkach – pogrzeby też są w różnej skali smutne – ten był jeden z najsmutniejszych chyba!". Jego śmierć była wielką stratą dla psychiatrii polskiej. „Był człowiekiem o bogatej i złożonej osobowości. Posiadał wysoce rozwinięte poczucie etyki, sprawiedliwości, bezstronności, dlatego wśród kolegów miał opinię nieskazitelną. Był powszechnie szanowany i lubiany także za swoją skromność, prostolinijność, przyjazny stosunek do ludzi", którego wyrazem było m.in. stworzenie domu dla trojga sierot (Hryniewicka, 1987, s. 357).

Dr Władysław Sterling – urodził się 14 lub 18 stycznia 1876 lub 1877 r. (dokładna data nie jest znana) w Warszawie, w rodzinie inteligenckiej, z której wywodziło się wiele znanych w świecie naukowym osób; jego ojciec był muzykologiem, kompozytorem i dyrygentem. W latach 1895–1900 Sterling studiował na Wydziale Lekarskim UW. W 1903 r. uzyskał specjalizację neurologa. W 1932 r. uzyskał na Wydziale Lekarskim UW stopień doktora habilitowanego w zakresie neurologii, a w 1933 r. na Wydziale Humanistycznym UW – stopień doktora habilitowanego z psychopatologii leczniczej. Był wybitnym lekarzem, który po raz pierwszy opisał i wprowadził do klasyfikacji medycznej takie zespoły chorobowe, jak zwyrodnienie płciowo-twardzinowe, zwyrodnienie piramidowo-pozapiramidowe, padaczka pozapiramidowa, zespół migrenowo-tężyczkowy oraz wyodrębnił objaw Ressolimo. Jednocześnie był prekursorem neuropsychiatrii dziecięcej w Polsce, ponadto miał duże zasługi w popularyzacji wiedzy z zakresu psychologii medycznej, chorób układu nerwowego u dzieci, endokrynologii klinicznej, chorób jąder podstawowych i padaczki. Zawodowo związany z oddziałem psychiatrycznym Miejskiego Szpitala Żydowskiego na Czystem, w którym – mimo wieloletniej pracy – dopiero w 1932 r., w wyniku konkursu ogłoszonego po śmierci poprzedniego szefa, uzyskał stanowisko ordynatora. Jest to trochę dziwne, zważywszy na fakt, że placówka ta od 1907 r. miała swoją filię – Szpital dla Umysłowo i Nerwowo Chorych w Otwocku, tzw. Zofiówkę. Sterling był jednym z pierwszych i najbliższych pracowników PIPS-u, z którym Grzegorzewska budowała podstawy teorii pedagogiki specjalnej. Razem z nią oraz z Janem Hellmannem, Władysławem Robertem Jareckim, Tytusem Bennim i Michałem Wawrzynowskim tworzył program Instytutu. Od 1922 r. aż do wybuchu wojny wykładał psychopatologię dziecka dla studentów PIPS-u, omawiając objawy, przyczyny, skutki, metody zapobiegania i leczenia „zwyrodnienia", nerwowości, histerii, depresji, schizofrenii, różnorodnych chorób mózgu prowadzących do upośledzenia umysłowego. Prowadził również wykłady z psychopatologii dziecka na wielu uczelniach, m.in. w latach 1923–1936 – w Wolnej Wszechnicy Polskiej, w latach 1930–1935 – w Państwowym Instytucie Nauczycielskim, od 1933 r. – na UW. Od 1920 r. pracował społecznie przy organiza-

cji szkolnictwa specjalnego w Warszawie. Był prezesem Polskiej Ligi Higieny Psychicznej, członkiem Towarzystwa Lekarskiego Warszawskiego, Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego oraz Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Brał udział w wielu zjazdach naukowych, m.in. Neurologów, Psychiatrów i Psychologów Polskich, Lekarzy i Przyrodników Polskich, Psychiatrów Polskich oraz Nauczycieli Szkół Specjalnych. Ogłosił drukiem ok. 300 prac z zakresu psychopatologii, neurologii, psychiatrii i fizjologii (Andrzejewska, 1984, s. 425–430).

Jak podaje Walczak (1995, s. 145), podczas II wojny światowej dr Sterling był współorganizatorem i wykładowcą tajnego nauczania medycyny w getcie warszawskim. Zginął wraz z żoną Różą w 1943 r., we własnym domu, zastrzelony przez Niemców, w niewyjaśnionych okolicznościach. Z badań własnych autorki wynika, że Sterling, syn Leopolda i Emmy z Kornfeldów, był więźniem Pawiaka (*Lista więźniów Pawiaka*, Muzeum Żydów Polskich: Syg. 209, poz. 312).

Kiedy 6 października 1961 r. Grzegorzewska, jako „główny promotor psychiatrii dziecięcej" (Jaroszewski, 1967, s. 217), otrzymała z rąk dr. Zdzisława Jaroszewskiego, ówczesnego prezesa Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, jednocześnie ordynatora Szpitala w Drewnicy, honorowe członkowstwo Towarzystwa, przekazała ten zaszczyt zmarłym psychiatrom PIPS, tj. Halinie Jankowskiej, Witoldowi Łuniewskiemu i Władysławowi Strerlingowi, dla podkreślenia ich zasług w krzewieniu wiedzy z zakresu psychopatologii (Tomasik, 1998, s. 237).

Henryk Goldszmit, występujący pod nazwiskiem Janusz Korczak, urodził się 22 lipca 1878 r. w Warszawie jako syn Józefa i Cecylii z Gembickich. Wychował się w zasymilowanej rodzinie żydowskiej. Po śmierci ojca, znanego i zamożnego adwokata, oraz wcześniejszym jego bankructwie, zarabiał na własne utrzymanie, udzielając korepetycji. Ukończył gimnazjum na warszawskiej Pradze, w latach 1898–1905 studiował na Wydziale Lekarskim UW. W okresie od 1905 r. do marca 1906 r. jako lekarz wojskowy uczestniczył w wojnie rosyjsko-japońskiej na Dalekim Wschodzie. W latach 1907–1911 odbył krótkotrwałe studia w Berlinie, Paryżu i Londynie, w czasie których nie tylko uzupełniał swoją wiedzę medyczną, lecz także zapoznawał się z celami i istotą pracy charytatywnej, zwiedzał sierocińce, zakłady poprawcze, placówki dla dzieci niepełnosprawnych. Do 1912 r. był „lekarzem miejscowym" w Szpitalu Dziecięcym im. Bersonów i Bazmanów. W latach 1904–1908 trzykrotnie pracował jako wychowawca na koloniach dla dzieci żydowskich i chrześcijańskich. W 1912 r. poprzez działalność w Towarzystwie „Pomoc dla sierot" przyczynił się do otwarcia Domu Sierot przy ul. Krochmalnej 92 w Warszawie. Od 1914 do 1918 r. ponownie pracował jako lekarz wojskowy. W latach 1918–1940 kierował Domem Sierot i współpracował z bielańskim „Naszym Domem". Jak wskazuje zaprezentowane zestawienie, Korczak należał do ludzi niezwykle aktywnych (Grześ, 2005, s. 188). Zdaniem byłej przewodniczącej Komitetu Korczakowskiego przy ZG TPD Alicji Szlązakowej (1978, s. 9), był on „swoistym fenomenem.

Lekarzem-pediatrą z wykształcenia i zawodu (lekarzem dziecięcym w czasie pokoju i wojskowym podczas dwóch wojen), a jednocześnie – teoretykiem wychowania i wychowawcą-praktykiem, myślicielem i utalentowanym pisarzem, autorem książek beletrystycznych, felietonistą i dramaturgiem, który tworzył dla dorosłych i dla dzieci. Był ofiarnym społecznikiem i niestrudzonym publicystą. Współpracował z wieloma czasopismami i stworzył pismo dla dzieci. Był pedagogiem i dydaktykiem – nauczycielem licznych rzesz wychowanków, wykładowcą Wolnej Wszechnicy Polskiej i Instytutu Pedagogiki Specjalnej oraz Seminarium dla Ochraniarek. […] Z własnego wyboru – on sławny już lekarz i utalentowany pisarz, został „ojcem" osieroconych dzieci […]". I tak jak dobry ojciec, całą swoją działalność podporządkował jednej sprawie, „żeby lepiej było dziecku w rodzinie, w szkole, w internacie, w społeczeństwie, żeby dzieci były bardziej rozumiane, więcej i odpowiednio kochane, traktowane z szacunkiem" (tamże, s. 10). A gdy pojawiła się taka konieczność, bez wahania oddał za nie życie. Komentując ten fakt, Zawiejski (tamże, s. 28) nazwał Korczaka świętym poganinem, duchowym bratem św. Franciszka z Asyżu, który zawsze był „samotny ubogi, bo to co mógł mieć, dawał dzieciom i na dzieci". I przypomniał jak kiedyś opowiadał on „z przejęciem, że w nowobudującym się domu dla sierot-dzieci, kierownictwo nie chciało zbudować kaplicy. – Przecież dzieci muszą się modlić – tłumaczył nam – muszą mieć takie miejsce, gdzie się wypłaczą i wyżalą przed Bogiem. Jak wiadomo Korczak był Żydem i zginął w czasie okupacji razem z dziećmi żydowskimi, których nie chciał opuścić i które do ostatniej chwili pocieszał, mówiąc im, że Niemcy wywożą je na wieś. Mógł był się uratować, bo proponowano mu swobodne wyjście poza mury getta. Odmówił i do końca pozostał z dziećmi, do końca też nie zdejmował munduru majora wojska polskiego, który włożył na początku wojny, powołany jako lekarz do służby wojskowej. Korczak nie był łatwy, […] bo miał w naturze coś przekornego. Jego poglądy zawsze były oryginalne, zawsze nacechowane jakąś gorzką filozofią sceptyczną. Nie wahał się też mówić prawdy w oczy, choćby to było dla kogoś przykre. Jedynie z dziećmi i wobec dzieci był inny" (tamże, s. 27–28).

W przeddzień rocznicy swych urodzin, we wstrząsającym dokumencie, jakim był „Pamiętnik" rejestrujący koszmarną rzeczywistość bytowania w gettcie, napisał: „Ciężka to rzecz urodzić się i nauczyć się żyć. Pozostaje mi wiele łatwiejsze zadanie: umrzeć. Po śmierci może być znów ciężko, ale nie myślę o tym. Ostatni rok czy miesiąc czy godzina. Chciałbym umierać świadomie i przytomnie. Nie wiem, co powiedziałbym dzieciom na pożegnanie. Pragnąłbym powiedzieć tyle i tak, że mają zupełną swobodę wyboru drogi" (Korczak, 1958, s. 587). Dwa tygodnie później został wraz z dziećmi zamordowany w obozie koncentracyjnym w Treblince. Jednak nie zginął całkowicie. „Ocalała Jego myśl. Zachował się twórczy dorobek Jego życia, utrwalony w pisemnym przekazie, w setkach artykułów, felietonów i szkiców, w rozprawach pedagogicznych i beletrystycznych utworach" (Szlązakowa, 1978, s. 8). Pozostały również wspo-

mnienia, które może budzić następujący tekst: „Dr Korczak Janusz – wierny przyjaciel i nieoceniony wychowawca dziecka, ukochany przez cały zespół Instytutu, wieloletni jego profesor. Odszedł krwawą, męczeńską drogą wraz z całą grupą dzieci-sierot, których wychowywał i których w tej ostatniej, straszliwej drodze męki do obozu w Treblince opuścić nie chciał. Wierny dzieciom swoim do ostatniego tchu życia. Zginął w Treblince w 1942 r." (Grzegorzewska, 1946/1947, s. 7). Pomocą w zrozumieniu, kim był Korczak, jest wypowiedź Igora Newerlego (1962, s. 130): „Prawdą jego życia było dziecko, jego krzywda i prawo do pełnego, pogodnego, swobodnego dziecięctwa. Tej prawdzie oddał wszystko – wszystkie swe siły, swą wiedzę i talent, miłość swego życia, by przypieczętować ją w końcu śmiercią jak testament".

Grzegorzewska, która po wojnie postawiła sobie za cel „ratowanie człowieka, a także dźwiganie z pożogi wojennej oświaty i kultury" (Tomasik, 1998, s. 131), często przywoływała postać tego najszlachetniejszego opiekuna i przyjaciela (Grzegorzewska, 2002, s. 104). Wspominała też jego pierwszy wykład w PIPS-ie na temat „Serca dziecka", dając przykład właściwego prowadzenia zajęć dydaktycznych. „Wykłady Korczaka to nie teoretyzowanie, nie gotowe formuły, nie rozważania płynące z wiedzy książkowej – to mówił mądry wychowawca o uczeniu się na błędach i powodzeniach, o poznawaniu życia w jego normalnym rozwoju, w codziennej, ustawicznej pracy, to jego ciągłe poszukiwania, dochodzenia, badania w przeżywaniu z dziećmi ich zajęć, trosk, radości, rozczarowań i zachwytów. Zjawiały się na wykładach tych jak gdyby wizje żywych dzieci i współżyjącego z nimi badacza-wychowawcy, który wie, że dziecko ma prawo do protestu i że jeżeli się nie szanuje jego praw, to nie można mu stawiać żadnych wymagań. Na wykładach i odczytach nie «wykładał» – zwyczajnie mówił. Był swojego rodzaju artystą w nawiązywaniu kontaktu ze słuchaczami. Działo się to naturalnie, bez jego wiedzy. Na sali zawsze duże skupienie – cisza. Wszyscy wsłuchani. Nie było chyba wypadku, żeby się ktoś znużył, czy nudził słuchając Korczaka, każdy czuł się współuczestnikiem jego rozważań, odszukiwał siebie, swoją prawdę" (tamże, s. 101–102). „Pisząc te słowa myślę, Kolego, że Korczaka nie można z nikim porównywać. Stworzył on własny, odrębny styl spojrzenia na dziecko – styl nie podlegający powszechnie utartym poglądom. Niektóre jego formy wychowania mogą podlegać dyskusji, przyznać jednak należy, że ten wnikliwy lekarz-wychowawca, idący w pracy swojej drogą rzetelności, prawdy i sprawiedliwości, drogą wyznaczoną przez miłość i bezinteresowność służbie społecznej, wnosi w nasze życie wychowawcze i w założenia teorii wychowania nieocenione skarby" (tamże, s. 103–104).

Michał Wawrzynowski – urodzony 1 września 1899 r. w Rabie Wyżnej, w województwie nowosądeckim, w rodzinie inteligenckiej; po śmieci ojca, z zawodu nauczyciela, jego wychowaniem zajął się stryj, który był proboszczem w Nowym Targu. W czasie I wojny walczył jako żołnierz I Brygady Legionów Piłsudskiego, po jej zakończeniu podjął studia w Warszawie w Wiedniu. Był jednym z pierw-

szych absolwentów PIPS-u, a od 1924 r. jednym z wykładowców Instytutu oraz bliskim współpracownikiem jego dyrektora – Grzegorzewskiej. Nie tylko wykładał metodykę nauczania i wychowania upośledzonych umysłowo, lecz także pracował w istniejącej przy Instytucie szkole ćwiczeń, w której w roku akademickim 1925/1926 „prowadził zajęcia w zakresie prac ręcznych tzw. slojdem w klasach III–V", jednocześnie do 1930 r. pełnił funkcję kierownika administracyjnego (Chomczyńska, 1985, s. 108–109). Poza pracą naukową i dydaktyczną był czynnym działaczem Sekcji Szkolnictwa Specjalnego przy Zarządzie Głównym Polskiego Nauczycielstwa Szkół Powszechnych oraz „redaktorem odpowiedzialnym" wydawanego przez Sekcję kwartalnika „Szkoła Specjalna". Uczestniczył w dwóch Zjazdach Nauczycieli Szkół Specjalnych, na których wskazał na możliwości wykorzystania metody Owidiusza Decroly'ego w szkolnictwie dla upośledzonych umysłowo (1925) oraz dokonał analizy i oceny stanu szkolnictwa specjalnego z punktu widzenia potrzeb społecznych (1934). Od 1925 r. był wizytatorem ministerialnym do spraw szkolnictwa specjalnego oraz w latach 1928–1935 – posłem w Sejmie Ustawodawczym, gdzie reprezentował interesy dzieci niepełnosprawnych. Odbył wiele podróży naukowych do różnych krajów, podczas których zapoznawał się z organizacją szkolnictwa dla dzieci specjalnej troski oraz przedstawiał dorobek Polski w tej dziedzinie. Między innymi w 1925 r. był na Węgrzech, w Austrii i Czechosłowacji; w 1931 r. – w Nowym Jorku, gdzie uczestniczył w Kongresie w Sprawie Niewidomych. Interesował się wszystkimi działami pedagogiki specjalnej, najwięcej jednak uwagi poświęcał pedagogice upośledzonych umysłowo. Wśród jego publikacji szczególnie cenną pozycję stanowił „Program i metody nauczania w szkole dla upośledzonych umysłowo" (1927), który był „pierwszą w historii próbą przystosowania metody Decroly'ego do warunków polskich i pierwszym polskim programem nauczania dla upośledzonych umysłowo" (tamże, s. 110–111). Z punktu widzenia popularyzacji osiągnięć polskiej oświaty w świecie ważną rolę odegrał artykuł pt. „A Special Practice School in Warsaw. W: Pionner Education in Poland" opublikowany w 1930 r. w angielskim czasopiśmie *The New Era* oraz francuska wersja zbiorowej pracy pt. *Oświata w Polsce*, wydana w 1931 r. przez Międzynarodowe Biuro Wychowania w Genewie.

Wybuch II wojny światowej nie przerwał, lecz trochę zmienił charakter pedagogicznej działalności Wawrzynowskiego. „Po utworzeniu Powstańczych Oddziałów Specjalnych «Jerzyki», 4 października 1939 r. Michał Wawrzynowski, w stopniu majora (pseudonim «Znachor»), zorganizował specjalny oddział oświaty, tzw. oddział wyszkolenia ogólnego" (tamże, s. 111). Było to tajne nauczanie w zakresie szkoły średniej, wymagające zdawania okresowych i promocyjnych egzaminów przed komisją nauczycieli delegowanych przez Dział Opieki nad Dziećmi i Mlodzieżą, w której często uczestniczył Wawrzynowski.

W grudniu 1942 r. został on aresztowany przez policję niemiecką i początkowo osadzony w areszcie śledczym w Alei Szucha 25 (mieszczącym się jak na ironię w dawnej siedzibie Ministerstwa Oświaty, z którym był związany za-

wodowo), a następnie przewieziony do obozu koncentracyjnego na Majdanku, gdzie zginął 10 kwietnia 1943 r. Pozostał po nim ślad w pamięci jego przyjaciół i krótka notatka informująca o jego śmierci: „Michał Wawrzynowski – absolwent Instytutu, wizytator szkolnictwa specjalnego w Ministerstwie WRiOP. Długoletni profesor metodyki upośledzenia umysłowego w Instytucie. Autor szeregu artykułów w «Szkole Specjalnej» i programu szkoły dla upośledzonych umysłowo. Zasłużony, twórczy współpracownik w rozwoju prac Instytutu, utalentowany nauczyciel i nieodżałowany Kolega. Zamęczony w obozie na Majdanku w 1943 r." (Grzegorzewska, 1946/1947, s. 8). Notatka ta nie oddaje nawet w części tej wielkiej przyjaźni, jaką darzyła go Grzegorzewska, przyjaźni wypływającej z dobrej znajomości jego *curiculum vitae*, w którym jako młody człowiek ubiegający się o przyjęcia na studia w PIPS-ie pisał o swoim cierpieniu, samotności, o swoich marzeniach i planach na przyszłość (niepublikowany życiorys z 4 kwietnia 1922 r. zachowany w zbiorach Archiwum Państwowego m.st. Warszawy, T. CLXXXVII, Zespół 220/ I – 1921–1939, syg. 665 i 773).

Stanisław Marian Sedlaczek – urodzony 31 stycznia 1892 r. w Kołomyi, syn Wiktora i Filipiny z Dominikowskich, w 1910 r. ukończył z odznaczeniem V Gimnazjum we Lwowie, a następnie studiował budowę maszyn ma Politechnice Lwowskiej. W czasie studiów był członkiem ZMP, przewodniczącym Akademickiego Koła Towarzystwa Szkoły Ludowej oraz organizatorem Akademickich Drużyn Sokolich; od 1913 r. – związany z ruchem harcerskim, w którym pełnił funkcję sekretarza Związkowego Naczelnictwa Skautowego oraz członka kierownictwa kursów dla instruktorów skautowych w całej Polsce. Gdy wybuchła I wojna światowa przerwał studia i wraz z Komendą Naczelnictwa Skautowego organizował tajne drużyny skautowe we Lwowie, Krakowie, Warszawie, Wilnie i Kijowie. Działając pod pseudonimem Mariana Lwowicza (posługiwał się też pseudonimami: Stanisław Dębicki, Lord Cotbury, Arcykot i Sas), z rozproszonych po całej Rosji ponad stu polskich drużyn harcerskich stworzył wielką i sprawną organizację złożoną z ok. 10 tys. członków. W 1918 r. został członkiem Naczelnej Rady nowo utworzonego Związku Harcerstwa Polskiego; był też lektorem Polskiego Kolegium Uniwersyteckiego w Kijowie oraz referentem Oddziału Reemigracyjnego przy Poselstwie Polskim na Ukrainie. Za swoją działalność został zaocznie skazany na karę śmierci przez sowiecką Komisję Nadzwyczajną do Walki z Kontrrewolucją.

Od 1919 r. przebywał w Warszawie, gdzie był referentem Sekcji Szkolnictwa Średniego Ministerstwa WRiOP oraz naczelnikiem Głównej Komendy ZHP. W latach 1920–1922 studiował psychologię i pedagogikę w Państwowym Instytucie Pedagogicznym, zaś w latach 1923–1928 – studiował (w charakterze wolnego słuchacza) filozofię na Wydziale Filozoficznym UW; w okresie od 1921 do 1925 r. był asystentem w Katedrze Psychologii PIN, od roku akademickiego 1922/1923 – wykładowcą PIPS-u oraz Państwowego Instytutu Wychowania Fizycznego, zaś w latach 1931–1935 – pracownikiem Zakładów Psychotechniki

przy Państwowej Wyższej Szkole Budowy Maszyn i Elektrotechniki im. H. Wawelberga i S. Rotwanda. W tym czasie współpracował z redakcją *Psychotechniki*, był sekretarzem, a następnie wiceprezesem Towarzystwa Psychologicznego im. Józefy Joteyko oraz prezesem Katolickiego Związku Abstynentów. Od 1937 r. działał w poznańskim środowisku harcerskim, przez które został wybrany do zarządu Okręgu Wielkopolskiego ZHP; równocześnie studiował na Wydziale Humanistycznym Uniwersytetu Poznańskiego, gdzie w 1939 r. uzyskał dyplom magistra filozofii. Był wybitnym teoretykiem metod wychowawczych polskiego ruchu harcerskiego. Już w okresie I wojny światowej opracował podręcznik *Szkoła harcerza* (1917), w którym postulował kształtowanie poprzez harcerstwo elity społecznej zdrowej fizycznie i moralnie oraz dążył do ścisłego powiązania harcerstwa z rodziną, szkołą i Kościołem katolickim. Do 1938 r. wydał wiele publikacji poświęconych historii skautingu, m.in. pisał o jego genezie, ideologii, podstawach etycznych, organizacji oraz o niebezpieczeństwach płynących z komunistycznego wychowania młodzieży. Publikował również rozprawy z dziedziny psychologii i psychotechniki oraz wspólnie z Felicją Felhorską redagował wydawnictwo *Prace w dziedzinie psychologii wychowawczej w Polsce*.

Po wybuchu II wojny światowej wrócił do Warszawy, gdzie został najpierw członkiem Plenum Stołecznego Komitetu Samopomocy Społecznej, a następnie współorganizatorem i kierownikiem działającej przy nim Sekcji Pomocy dla Wysiedlonych. Wraz z Witoldem Sawickim założył tzw. Hufce Polskie (zwane potocznie Harcerstwem Narodowym), które z racji ideowego powiązaniea ze Stronnictwem Narodowym stanowiły alternatywę dla Szarych Szeregów. Organizował wiele szkoleń i kursów instruktorskich dla młodzieży. W 1940 r. pod jego redakcją ukazała się konspiracyjna praca pt. *Harcerstwo. Zarys podstaw ideowych i organizacji*, która zawierała ostrą krytykę postawy sanacyjnego kierownictwa ZHP, ocenioną jako antynarodową i prolaicką.

W nocy z 17 na 18 maja 1941 r. Sedlaczek został aresztowany przez policję niemiecką w swoim mieszkaniu i osadzony na Pawiaku, a następnie 23 lipca wysłany do obozu koncentracyjnego w Oświęcimiu-Brzezince, gdzie zginął zamordowany 3 sierpnia 1941 r. (Konarski, 1995, s. 139–148).

Bibliografia

Andrzejewska, M. (1984). Władysław Sterling (1876(7?)–1943). *Szkoła Specjalna*, *6*, 425–430.

Archiwum Głównej Biblioteki Lekarskiej: syg. zbiorcza L.2345.

Baczyński, K.K. (1961). *Utwory zebrane*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.

Balcerek, M. (1990a). Szkolnictwo specjalne i pedagogika specjalna w pierwszej połowie XX wieku. W: S. Mauersberg (red.), *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej* (s. 186–217). Warszawa: PWN.

Balcerek, M. (1990b). Dziecko niepełnosprawne w czasie drugiej wojny światowej. W: S. Mauersberg (red.), *Dzieje szkolnictwa i pedagogiki specjalnej* (s. 230–239). Warszawa: PWN.

Berman, A. (1966). Ci, co ratowali. W: W. Bartoszewski, Z. Lewinówna, *Ten jest z ojczyzny mojej* (s. 71–85). Kraków: Znak (rozdział stanowi autoryzowany skrót artykułu, opublikowanego

w języku jdisz, w piśmie *Izrael Bleter* w Izraelu w 1954 r. oraz w księdze pamiątkowej *Pinkas Warsze* w Buenos Aires w 1955 r.).
Chomczyńska, M. (1985). Michał Wawrzynowski (1899–1943). *Szkoła Specjalna*, *2*, 108–113.
Doroszewska, J. (1965). Wystawa 40-lecia Instytutu Pedagogiki Specjalnej. Część ogólna wystawy. W: 40-lecie Instytutu Pedagogiki Specjalnej. *Szkoła Specjalna*, *1*, 5–21.
Doroszewska, J. (1972). Drogi życia Marii Grzegorzewskiej. W: J. Doroszewska, M. Falski, R. Wroczyński (red.), *Maria Grzegorzewska. Materiały z sesji naukowej – 7 XI 1969 r.* (s. 3–27). Warszawa: Nasza Księgarnia.
Firkowska, M. (1981). Halina Jankowska (1892–1944). *Szkoła Specjalna*,*4*, 345–353.
Grzegorzewska, M. (1946/1947). Losy wojenne i odbudowa Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej. *Szkoła Specjalna*, *1–4*, 6–12.
Grzegorzewska, M. (2002). *Listy do młodego nauczyciela*. Cykl I–III. Warszawa: APS.
Grześ, B. (2005). *100 lat ZNP. Ludzie, fakty, sprawy, wydarzenia*. Warszawa: ZG ZWN.
Hellmann, J. (1924). Stan i potrzeby szkolnictwa specjalnego w Polsce. *Szkoła Specjalna*, *1*, 4–8.
Hryniewicka, A. (1987). Witold Łuniewski (1881–1943). *Szkoła Specjalna*, *3*, 352–357.
Jaroszewski, Z. (1967). Maria Grzegorzewska w historii polskiej nauki. *Szkoła Specjalna*, *2*, 217–221.
Jaroszewski, Z. (1993). Warszawa – Szpital Św. Jana Bożego. W: Z. Jaroszewski (red.), *Zagłada chorych psychicznie w Polsce 1939–1945* (s. 178–184). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
Jelonkiewicz, M. (2014). Krzysztof Kamil Baczyński (1921–1944). *Kwartalnik Polonicum*, *17*, 8–11.
Konarski, S. (1995). Sedlaczek Stanisław Marian. W: A. Gąsiorowski i in. (red.), *Polski słownik bibliograficzny*. T. 36/1. Z. 148 (s. 139–142). Warszawa–Kraków: FNP.
Korczak, J. (1958). Pamiętnik. W: *Wybór pism*. T. 4 (s. 43–47). Warszawa: Nasza Księgarnia.
Kornet, G. (1985). Okres II wojny światowej w Polsce Ludowej. W: E. Żabczyńska (red.), *Maria Grzegorzewska. Pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych* (s. 43–47). Warszawa: WSPS.
Lipkowski, O. (1972). Instytut Pedagogiki Specjalnej w Warszawie. W: J. Doroszewska, M. Falski, R. Wroczyński (red.). *Maria Grzegorzewska. Materiały z sesji naukowej – 7 XI 1969 r.* (s. 96–110). Warszawa: Nasza Księgarnia.
Lipkowski, O. (1983). *Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie 1922–1982*. Warszawa: WSPS.
Lista więźniów Pawiaka. Muzeum Żydów Polskich: Syg. 209, poz. 312.
Nasierowki, T. (1993). Zofiówka – Otwock. W: Z. Jaroszewski (red.), *Zagłada chorych psychicznie w Polsce 1939–1945* (s. 150–164). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
Newerly, I. (1962). Wspomnienia o Januszu Korczaku. *Szkoła Specjalna*, *3*, 129–134.
Nurowski, E. (1985). Działalność społeczna. W: E. Żabczyńska (red.), *Maria Grzegorzewska. Pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych* (s. 80–89). Warszawa: WSPS.
Od Redakcji (1946/1947). W: *Szkoła Specjalna*, *1–4*, 1–5.
Pismo Sekcji Szkolnictwa Specjalnego przy Zarządzie Głównym ZNP do redakcji Głosu Nauczycielskiego (1946). Archiwum ZNP, dokument nr 6.
Szlązakowa, A. (1978). Janusz Korczak – w setną rocznicę urodzin. *Szkoła Specjalna*, *1*, 6–16.
Tomasik, E. (1998). *Ocalić od zapomnienia. Maria Grzegorzewska w relacjach ze współczesnymi*. Warszawa: WSPS.
Tomasik, E. (2002). *Marii Grzegorzewskiej listy do przyjaciół.* Warszawa: APS.
Walczak, M. (1995). *Ludzie nauki i nauczyciele podczas II wojny światowej. Księga strat osobowych*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Pedagogiczne.
Wawrzynowski, M. (1922). *Curiculum vitae.* Archiwum Państwowe m.st. Warszawy. Inwentarz archiwalny. T. CLXXXVII, Zespół PIPS, Nr 220/ I – 1921–1939, syg. 665 – akta studentów oraz syg. 773 – akta personalne pracowników.
Zawieyski, J. (1958). Droga katechumena. *Znak*, *43*, 14–35.

SZKOLNICTWO WYŻSZE W LATACH II WOJNY ŚWIATOWEJ ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM SYTUACJI PAŃSTWOWEGO INSTYTUTU PEDAGOGIKI SPECJALNEJ I JEGO PRACOWNIKÓW. CZĘŚĆ II

Streszczenie

Artykuł dotyczy losów wojennych Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej i jego pracowników. Po krótkim omówieniu stanu i potrzeb szkolnictwa specjalnego w okresie międzywojennym, wpływu wojny na zahamowanie rozwoju systemu opieki i wychowania dzieci niepełnosprawnych, skutków rasowej dyskryminacji dzieci, rozmiaru strat materialnych Instytutu spowodowanych działaniami wojennymi, przedstawia sylwetki poległych, pomordowanych i zamęczonych ciężkimi warunkami życia pracowników uczelni, którzy swą wieloletnią pracą wnieśli istotny wkład w jej rozwój. Wśród nich Halina Jankowska, Witold Łuniewski oraz Władysław Sterling – specjalizowali się w zakresie psychopatologii, Stanisław Sedlaczek – był psychologiem specjalizującym się w psychomertii, Michał Wawrzynowski – był absolwentem PIPS-u wykładającym metodykę nauczania upośledzonych umysłowo, zaś Henryk Goldszmit – był teoretykiem i praktykiem wychowania.

Słowa kluczowe: II wojna światowa, szkolnictwo specjalne, dyskryminacja rasowa dzieci, zniszczenie PIPS, tajna działalność Grzegorzewskiej, listy zaginionych, biografie: H. Jankowskiej, W. Łuniewskiego, W. Sterlinga, S. Sedlaczka, M. Wawrzynowskiego i H. Goldszmita

HIGHER EDUCATION IN THE YEARS OF WORLD WAR II, WITH PARTICULAR EMPHASIS ON THE SITUATION OF THE NATIONAL INSTITUTE OF SPECIAL EDUCATION AND ITS EMPLOYEES. PART 2

Abstract

The article concerns the war experiences of the National Institute of Special Education (PIPS) and its employees. First, it discusses briefly the state and needs of special education in the interwar period, the war's impact on the inhibition of the development of the care and education system for children with disabilities, the effects of racial discrimination against children and the size of the Institute's material losses caused by war operations. Then, it presents the profiles of the school's employees who made an important contribution to its development with their work of many years and who fell, were murdered or tormented to death by harsh living conditions. These include Halina Jankowska, Witold Łuniewski and Władysław Sterling, who specialized in psychopathology; Stanisław Sedlaczek – a psychologist specializing in psychometrics, Michał Wawrzynowski, who was a PIPS graduate and lectured on the methodology of teaching people with intellectual disabilities, and Henryk Goldszmit – a theoretician and practitioner of education.

Key words: World War II, special education, racial discrimination against children, PIPS damage, Grzegorzewska's underground activities, lists of missing people, biographies of: H. Jankowska, W. Łuniewski, W. Sterling, S. Sedlaczek, M. Wawrzynowski and H. Goldszmit

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
CNS nr 3(29) 2015, 53–68

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1177795

STANISŁAWA BYRA*

NADZIEJA PODSTAWOWA A REAKCJE PRZYSTOSOWAWCZE I SATYSFAKCJA Z ŻYCIA U OSÓB Z USZKODZENIEM RDZENIA KRĘGOWEGO

Wprowadzenie

Nabycie urazu rdzenia kręgowego klasyfikowane jest jako jedno z najbardziej traumatycznych zdarzeń radykalnie przeobrażających dotychczasowe życie człowieka. Postrzegane jest przez pryzmat niewytłumaczalnej straty, zagrożenia niemal wszystkich wartościowych celów życiowych, czy też jako wyznacznik wielopłaszczyznowych konfrontacji, jakie osoba musi przeprowadzić. Jednostka staje przed koniecznością rozstrzygnięcia, w jakim stopniu dokonujące się w jej życiu zmiany powodowane urazem rdzenia pozostają w sprzeczności (rozbieżności) z funkcjonowaniem charakterystycznym dla niej w okresie poprzedzającym uszkodzenie. Rozstrzygnięcie to nie ma charakteru statycznego i ograniczonego w czasie. Nie jest przypisane do etapu bezpośrednio następującego po nabyciu urazu – zdominowanego przez emocje negatywne i mechanizmy zaprzeczania. Nie jest również dokonywane w konkretnym okresie znacząco oddalonym w czasie od momentu doznania uszkodzenia. Zjawisko przezwyciężania percypowanej dysharmonii między swoim aktualnym rozwojem a tym przebiegającym w przeszłości, dostrzeganej nielinearności między potencjałem rozwojowym a możliwościami jego realizacji, doznawanej niesymetryczności relacji społecznych, przekonania o przydatności utrwalonych strategii zaradczych w radykalnie nowych sytuacjach trudnych cechuje się określoną, indywidualnie zdeterminowaną dynamiką i temporalnością (Kirenko, 1991, 1995). Temporalny wymiar tego zjawiska wyraża się w permanentnych próbach jednostki ciągłego konfrontowania tego, co przeszłe, z tym, co obecnie doświadczane. Ma również

* Stanisława Byra; Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin; tel. + 48 81 5376307; e-mail: stanislawa.byra@poczta.umcs.lublin.pl

szersze znaczenie, obejmuje bowiem istotę codziennych wyborów osoby odnoszących się do wszystkich sfer funkcjonowania, które wpisują się w długofalowy proces poznawania swoich możliwości, ich wykorzystywania, decydowania o postawie rezygnacji lub przyjęciu wyzwania.

Zasygnalizowane zjawisko wymuszonego przezwyciężania doznawanych kontrastów jest nieodzownym elementem permanentnego procesu przystosowywania się do życia z nabytą niepełnosprawnością u osób z urazem rdzenia (Kirenko, 1995, 2007). Skomplikowana, złożona, dynamiczna i nieuchwytna w jednolite ramy pojęciowe natura przystosowania osób z trwałymi uszkodzeniami, choć analizowana już od kilku dziesięcioleci, wciąż nie doczekała się wyczerpującego wyjaśnienia. Powszechnie uznany został procesualny charakter tego zjawiska, niemniej jego przebieg, uwarunkowania i rezultaty nadal stanowią przedmiot licznych opracowań. Ostatnio preferowany nurt badawczy zorientowany na wyjaśnienie struktury (i dynamicznej natury składających się na nią elementów) przystosowywania się do życia z nabytymi uszkodzeniami koncentruje się na wskaźnikach pozytywnych: akceptacji doznawanych ograniczeń, odnajdywaniu korzyści z doświadczanych zmian życiowych, nadziei, optymizmie itp. W obrębie tego typu analiz szczególne miejsce zajmują dociekania badawcze skupione na powiązaniu zjawiska psychospołecznego przystosowania osób trwale niepełnosprawnych z jakością życia. Wynika to z przeniesienia punktu ciężkości dokonywanych analiz i wiąże się z koncentracją nie tyle na przeżyciach osób po urazie rdzenia, ile na tym, w jakim stopniu doświadczają one satysfakcjonującej jakości życia (Barker i in., 2009).

Powiązanie psychospołecznego przystosowania z satysfakcjonującą jakością życia poddawane jest analizom z punktu widzenia procesu i rezultatu. W pierwszej perspektywie obu wymienionym zjawiskom przypisuje się dynamiczną naturę, podlegającą ustawicznym zmianom, wywoływanym przez różnorodne czynniki. Zakłada się w niej ponadto, że satysfakcjonująca jakość życia kształtuje się równolegle z pomyślnie przebiegającym procesem przystosowywania się do życia z trwałymi ograniczeniami. Druga perspektywa zwraca uwagę na rezultaty osiągane w trakcie permanentnie zachodzącego procesu przystosowania, do których zaliczana jest także wysoka jakość życia rozważana subiektywnie. Traktowana jest ona wówczas jako wskaźnik pomyślnego przebiegu tego procesu (Livneh, 2001). Perspektywy te są komplementarne, łącznie dostarczając całościowego spojrzenia na naturę analizowanych w ich obrębie zjawisk.

W modelach psychospołecznej adaptacji do życia z chroniczną chorobą i niepełnosprawnością satysfakcja z życia ujmowana jest jako element szerszej kategorii – jakości życia (np. tamże). Satysfakcja z życia odzwierciedla subiektywną perspektywę jakości życia i wyraża indywidualną ocenę jednostki w zakresie zgodności preferowanych celów życiowych i możliwości ich osiągania. Traktowana jest jako poznawczy aspekt jakości egzystencji obejmujący ogólną satysfakcję z życia oraz zadowolenie z poszczególnych płaszczyzn życiowych.

W określaniu satysfakcji z życia istotne znaczenie ma odwołanie się do obszaru rehabilitacji nieodłącznie wpisanej w proces przystosowania osób z urazem rdzenia. W jego obrębie owa satysfakcja postrzegana jest jako ostateczny cel oddziaływań rehabilitacyjnych, a także jako kryterium oceny skuteczności stosowanych programów rehabilitacyjnych (Hammell, 2007). Tutaj zakres treściowy pojęcia satysfakcji z życia odnosi się do zakończonych wysiłków przywracania psychospołecznej równowagi zakłóconej w rezultacie nabycia trwałego uszkodzenia i osiągnięcia spójności w relacji jednostka–otoczenie. Na gruncie rehabilitacji satysfakcja z życia traktowana jest jako odzwierciedlenie zdolności do efektywnego przywracania zakłóconej harmonii na bazie skutecznego radzenia sobie zarówno z wewnętrznymi, jak i zewnętrznymi doświadczeniami związanymi z posiadaną niepełnosprawnością (tamże).

Z badań wynika, że osoby, które doświadczają urazu rdzenia kręgowego, deklarują niższą satysfakcję z życia w porównaniu z ogólną populacją (Post, van Leeuwen, 2012). Sugerowałoby to, że nabycie urazu rdzenia kręgowego i doświadczanie trwałych ograniczeń jest bezpośrednim predykatorem jakości życia osób nimi obarczonych. Niemniej jednak wyniki badań nie potwierdzają tej zależności (np. Chase, Cornille, English, 2000; Post i in., 1998). Należy przy tym podkreślić, że wprawdzie osoby z urazem rdzenia doświadczają niższej satysfakcji z życia w porównaniu z ogólną populacją, niemniej większość z nich wskazuje na satysfakcjonującą jakość życia (np. Post, van Leeuwen, 2012), kształtującą się wraz z upływem czasu od nabycia urazu (por. Lucke i in., 2004). Odczuwana przez te osoby satysfakcja z życia ma naturę dynamiczną wyznaczaną zarówno przez czynniki indywidualne i środowiskowe, jak i różnorodne mechanizmy adaptacyjne. Zaznaczające się okresowo niekorzystne zmiany w natężeniu zadowolenia z życia (z poszczególnych obszarów życiowych) mogą być m.in. rezultatem stosowania przez jednostkę mechanizmów porównywania się z innymi, nostalgicznego przywoływania życia w przeszłości (przed nabyciem urazu), trwania przy hierarchii wartości niezgodnej z możliwościami ich zrealizowania, formułowania nierealistycznych oczekiwań względem oddziaływań rehabilitacyjnych (por. van Leeuwen i in., 2012; van Kopenhagen, 2008). Warto zaznaczyć, że dynamika jest wyróżniającą się cechą satysfakcji z życia głównie u osób, które w stosunkowo niedalekiej przeszłości nabyły trwałego uszkodzenia. Badacze dowodzą, że u osób z długotrwale doświadczanym urazem rdzenia postrzegana jakość życia jest wysoka i relatywnie stabilna, wyznaczana przede wszystkim przez czynniki psychospołeczne (Charlifue, Gerhart, 2004).

Czynniki te rozpatrywane są najczęściej z perspektywy zasobów usytuowanych w jednostce lub w środowisku. Zgodnie z założeniami modelu salutogenetycznego na tego typu zasoby składają się właściwości jednostki, grupy, otoczenia i kultury, które umożliwiają zapobieganie przekształcenia się napięcia w stan stresu, usprawniając w ten sposób proces radzenia sobie z różnorodnymi stresorami, w rezultacie pomagając również w zachowaniu zdrowia i usprawnianiu procesu zdrowienia

(Antonovsky, 1995). Zabezpieczenie przed negatywnymi konsekwencjami napotykanych przez jednostkę stresorów mogą stanowić zasoby zarówno uogólnione, jak i specyficzne, które sprzyjają skutecznemu radzeniu sobie z konkretnymi stresorami. Dowiedziono ścisłej pozytywnej relacji między tak ujętymi zasobami – włączywszy w to główny w tym modelu zasób: poczucie koherencji – a jakością życia (Eriksson, Lindstrom, 2007), a także radzeniem sobie i psychologicznym dobrostanem w dłuższej perspektywie czasowej, pomyślnym przystosowaniem, analizowanym wśród osób po urazie rdzenia (Kennedy i in., 2010; Lustig, 2005). Wyjaśnienia udziału zasobów w skuteczniejszym radzeniu sobie ze stresorami dostarcza również teoria zachowania zasobów Stevana E. Hobfolla (2002). Zgodnie z jej założeniami zachodzi wyraźna dysproporcja między utratą zasobów i ich pozyskiwaniem, co wymusza na jednostce konieczność inwestowania i pomnażania swoich zasobów. W ten sposób jednostka może się zabezpieczyć przed negatywnymi skutkami niesprzyjających okoliczności, w których dochodzi do kumulacji stresorów. Zgromadzone psychologiczne i społeczne zasoby odgrywają zasadniczą rolę w procesie adaptacji do stresujących wyzwań (tamże). Znaczący udział tych zasobów w kształtowaniu satysfakcji życiowej w trakcie przystosowywania się do życia z trwałymi ograniczeniami pozwala wnioskować, że wraz z upływem czasu od ich nabycia różnica w poziomie satysfakcji z życia u osób z urazem rdzenia i u ogólnej populacji może zasadniczo się zmniejszać (Dijkers, 2005).

Zakres zasobów uczestniczących w wyznaczaniu natężenia satysfakcji życiowej osób z urazem rdzenia jest rozbudowany, zmienny w czasie, oparty na licznych interakcyjnych związkach zachodzących między poszczególnymi zasobami. Ich elementem jest m.in. nadzieja traktowana jako przejaw pozytywnego ustosunkowania się jednostki względem siebie, własnej sytuacji życiowej, innych, świata i przyszłości. Nadzieja jest różnorodnie definiowana, w proponowanych określeniach przypisuje się jej zarówno charakter emocjonalny (w znaczeniu pozytywnego stanu emocjonalnego), jak i poznawczy (w formie przekonania o możliwościach osiągnięcia celów; Trzebińska, 2008).

Nadziei przypisuje się głównie funkcje adaptacyjne znajdujące wyraz w procesach oceny sytuacji trudnych, radzenia sobie i przystosowywania się do życia z radykalnymi, negatywnymi zmianami. Zakłada się, że doświadczenie zdarzenia wstrząsowego (np. w postaci nabycia trwałego uszkodzenia zdrowia lub sprawności) może zmienić przekonania jednostki na temat świata i swojego w nim miejsca, będące podłożem tzw. nadziei podstawowej (Trzebiński, Zięba, 2003a). W rezultacie tych przeobrażeń rolę nadziei podstawowej upatruje się w pozytywnym postrzeganiu i interpretacji nabytej niepełnosprawności, nadawaniu znaczenia doświadczanym ograniczeniom i potencjalnym ich konsekwencjom w przyszłości (Dunn, Dougherty, 2005).

Funkcjonalne właściwości nadziei w okresie bezpośrednio następującym po urazie rdzenia wyrażają się w powstrzymywaniu się przed nadmiernym negatywizmem w postrzeganiu własnego położenia życiowego, ułatwiając tym samym

ukierunkowanie myślenia jednostki na zachowane możliwości warte wykorzystania do osiągnięcia nowych lub zmodyfikowanych celów (Dorsett, 2010). Zaznaczający się wówczas poziom nadziei okazuje się istotny dla przewidywania progresu rozwojowego i osobistego wzrostu u osób z tego typu uszkodzeniem (Lohne, Severinsson, 2006). W późniejszym czasie przystosowywania się do życia z nabytymi ograniczeniami niskie natężenie nadziei sprzyjało u osób z urazem rdzenia kręgowego ocenie uszkodzenia jako bardziej zagrażającego osiągnięciu wartościowych celów życiowych niż w przypadku wysokiego nasilenia tej dyspozycji (Kennedy, Evans, Sandhu, 2009). Dowiedziono również, że wysoki poziom nadziei (poznawczo ujmowanej) pozytywnie oddziałuje na reagowanie przystosowawcze osób z tego typu uszkodzeniem, prowadząc do obniżenia natężenia i lęku (Elliott i in., 1991).

Nadzieja określana jest mianem samoodnawialnego zasobu niezwykle istotnego dla osób zmagających się z poważnymi i permanentnymi sytuacjami trudnymi, wymagającymi ciągłego umacniania pozytywnych przekonań na własny temat i doświadczanych okoliczności życiowych (por. Folkman, 2010). Wyniki badań (Byra, 2012) dowodzą, że nadzieja rozumiana jako przekonanie o sensowności, uporządkowaniu otaczającego świata i jego pozytywnym ustosunkowaniu względem jednostki pozostaje w ścisłej, ale negatywnej korelacji z poznawczą akceptacją posiadanych ograniczeń u osób z urazem rdzenia. Wyższej skłonności do zaakceptowania siebie jako osoby niepełnosprawnej i zintegrowania posiadanych ograniczeń z innymi cechującymi jednostkę właściwościami towarzyszy przekonanie o stosunkowo niewielkim uporządkowaniu i sensowności świata zewnętrznego. Przypuszczalnie takie przeświadczenie ułatwia jednostce przyjęcie, że nie wszystko, co ją charakteryzuje, musi być idealne, spełniające jakiekolwiek standardy. W większym stopniu może ona dopuścić różnorodność, chaotyczność w swoim życiu, niespójność z przyjmowanym ideałem sprawności, dostrzegając zakłócenie ładu w świecie zewnętrznym.

Adaptacyjne funkcje nadziei mocno ugruntowane w koncepcjach teoretycznych nie są zbyt często weryfikowane empirycznie wśród osób z niepełnosprawnością ruchową . Jedynie sporadyczne badania zorientowane na określenie relacji między nadzieją a sposobami reagowania przystosowawczego u osób z trwałymi uszkodzeniami, w tym z urazem rdzenia kręgowego, uzasadnia potrzebę dokonywania tego typu analiz.

Metodologiczne podstawy badań

Celem opracowania jest przeanalizowanie nasilenia reakcji przystosowawczych i satysfakcji z życia u osób z długotrwałym urazem rdzenia kręgowego – reakcji zróżnicowanych ze względu na poziom nadziei podstawowej.

W badaniach przyjęto koncepcję nadziei podstawowej zakładającą, że podstawą tej ostatniej są nie tyle pewne cechy jednostki, ile właściwości otaczającego

ją świata zewnętrznego, skonstruowaną na podstawie założeń Erika H. Eriksona (Trzebiński, Zięba, 2003a). Nadzieja podstawowa będzie tutaj rozumiana jako zgeneralizowane i zespolone przekonania jednostki na temat uporządkowania, sensowności świata oraz jego przychylności wobec ludzi. Stanowią one integralny element światopoglądu i tworzą zasadnicze podłoże interpretacji przyszłych zdarzeń oraz oceny własnego w nich udziału. Tak określana nadzieja nie ogranicza się tylko do wymiaru poznawczego, obejmuje również płaszczyznę emocjonalną. Wyraża się bowiem zarówno w pewnym sposobie postrzegania i interpretowania świata, przewidywania zdarzeń w przyszłości, jak również w określonych względem nich emocjach (tamże). Wskazane rozumienie nadziei wydaje się najbardziej adekwatne do analiz wyjaśniających zjawisko przystosowania osób doznających radykalnych zmian życiowych, powodowanych trwałymi uszkodzeniami sprawności.

Reakcje przystosowawcze definiowane są zgodnie z założeniami interakcyjnego modelu psychospołecznej adaptacji do chronicznej choroby i niepełnosprawności (Livneh, 2001). Stanowią one zasadniczy element adaptacji rozumianej jako dynamiczny i hierarchiczny (niemający linearnego charakteru) proces, którego przebieg można wyjaśnić za pomocą swoistego kontinuum: od reakcji i przeżyć typowo nieprzystosowawczych po wskazujące na akceptację ograniczeń i behawioralne przystosowanie do życia z nimi, traktowane jako adaptacyjne (Byra, 2008). W trakcie zmagania się z trwałymi ograniczeniami zdrowia czy sprawności osoby ujawniają zróżnicowane reakcje ujmowane z perspektywy temporalnej jako wczesne, pośrednie i późne. Pomyślny przebieg procesu adaptacji wyraża się w dominacji tzw. reakcji późnych. Z kolei przewaga w funkcjonowaniu jednostki sposobów reagowania wyrażających się np. w zaprzeczaniu, depresji, wrogości zorientowanej na własną osobę lub innych traktowana jest w kategorii wskaźnika niepożądanej adaptacji psychospołecznej (Livneh, Antonak, 1997; por. Byra, 2008). Zgodnie z założeniami prezentowanego modelu jednostkę charakteryzuje pewna kombinacja reakcji przystosowawczych ujawnianych w procesie zmagania się z wymaganiami narzucanymi przez niepełnosprawność, która kształtowana jest w interakcji z wieloma czynnikami natury extra- i intrapersonalnej.

Satysfakcja z życia będzie tu ujmowana jako uogólnione pozytywne wartościowanie własnego życia, aktualnie przeżywanego – zgodnie z koncepcją Eda Dienera (za: Juczyński, 2001).

Problematyka badań obejmuje następujące pytania badawcze:

1. Jakie jest nasilenie uwzględnionych reakcji przystosowawczych przejawianych przez badanych różniących się poziomem nadziei podstawowej?
2. Jaki jest poziom satysfakcji z życia badanych z niską, przeciętną i wysoką nadzieją podstawową?
3. Czy poziom nadziei podstawowej badanych znacząco różnicuje ich nasilenie reakcji przystosowawczych i satysfakcji z życia oraz charakter korelacji między tymi zmiennymi?

W dotychczasowych badaniach dowiedziono istotnego powiązania między nadzieją podstawową a radzeniem sobie i przystosowywaniem się do życia z radykalnie zmienionymi warunkami życiowymi, związanymi z nabyciem choroby przewlekłej i trwałej niepełnosprawności ruchowej (Byra, 2012; por. Trzebiński, Zięba, 2003a, 2003b). Na podstawie tych badań przypuszcza się, że osoby z długotrwałym uszkodzeniem rdzenia kręgowego cechujące się odmiennymi przekonaniami dotyczącymi świata zewnętrznego będą zasadniczo różnić się w zakresie przejawianego reagowania przystosowawczego. Prawdopodobne jest, że osoby z wysoką nadzieją podstawową będą przejawiać wyższe nasilenie pożądanych reakcji przystosowawczych wyrażających się w poznawczo-emocjonalnej akceptacji posiadanych ograniczeń i skutecznym zmaganiu się z czynnościowymi następstwami doświadczanego urazu rdzenia.

Bazując na założeniach nadziei podstawowej, można przyjąć, że osoby, które są przekonane o konstruktywnym porządku świata, opartym na sensie, przychylności względem człowieka, wyżej wartościując swoje w nim miejsce, czują się bardziej zadowolone ze swojego życia (Trzebiński, Zięba, 2003a).

Związek między przystosowywaniem się do życia z nabytą niepełnosprawnością a jakością życia, choć wielokrotnie już empirycznie dowiedziony (szczególnie w odniesieniu do pierwszych lat zmagania się z doznanymi ograniczeniami; np. Riggins i in., 2011; Elfstrom i in, 2005), u osób z długotrwałymi uszkodzeniami może przyjmować odmienny charakter. Przy czym nie tyle czas trwania uszkodzenia czy stopień jego ciężkości, lecz nabywane doświadczenia w zarządzaniu niepełnosprawnością mogą mieć istotniejsze znaczenie dla oceny jakości życia (por. Barker i in., 2009). Długotrwałe doświadczenia w reagowaniu adaptacyjnym mogą wykazywać swoiste powiązania z wartościowaniem własnego życia przez jednostkę. Zasadność wysuniętych przypuszczeń potwierdzają przede wszystkim wyniki badań odnoszące się do starzenia się osób z długotrwałą niepełnosprawnością ruchową (Krause, Bozard, 2012; Charlifue, Lammertse, Adkins, 2004).

Analizy przeprowadzono, opierając się na materiale empirycznym zebranym za pomocą narzędzi badawczych, którymi były: Kwestionariusz Reakcji Przystosowawczych (RIDI) Hanocha Livneha i Richarda F. Antonaka w polskiej adaptacji Janusza Kirenki i Stanisławy Byry, Kwestionariusz Nadziei Podstawowej BHI-12 Jerzego Trzebińskiego i Mariusza Zięby oraz Skala Satysfakcji z Życia (SWLS) Eda Dienera, Roberta A. Emmonsa, Randy'ego J. Larsona i Sharon Griffin w polskiej adaptacji Zygfryda Juczyńskiego. Kwestionariusz Reakcji Przystosowawczych pozwala na określenie nasilenia reakcji ujawnianych przez osoby w wyniku nabycia trwałych ograniczeń wynikających z choroby lub niepełnosprawności: szok (S), niepokój (N), zaprzeczanie (Z) – tzw. reakcje wczesne, depresja (D), uwewnętrzniony gniew (UG), uzewnętrzniona wrogość (UW) – tzw. reakcje pośrednie oraz akceptacja/pogodzenie się (A) i behawioralne przystosowanie (P) – tzw. reakcje późne (Byra, 2012). Kwestionariusz Nadziei Podstawowej składa się z 12 twierdzeń ocenianych przez badanego

na pięciostopniowej skali. Pozwala ustalić ogólny poziom nadziei podstawowej wyrażający się w przekonaniach jednostki o właściwościach świata widocznych w uporządkowaniu, sensowności i pozytywności (Trzebiński, Zięba, 2003b). Skala Satysfakcji z Życia określa ogólny wskaźnik poczucia zadowolenia z dotychczasowego życia, własnych osiągnięć i warunków funkcjonowania.

W badaniach wzięły udział 104 osoby z powypadkowym uszkodzeniem rdzenia kręgowego, w tym 81% stanowili mężczyźni. Średnia wieku badanych wynosiła 46,62 lat, przy średnim wieku nabycia urazu rdzenia – 28,24. Zdecydowana większość badanych mieszka w mieście (75%). Najwięcej badanych to osoby samotne (48,08%; 28,85% – osoby zamężne; 8,65% – osoby rozwiedzione; 7,69% – osoby w separacji; 6,73% – osoby owdowiałe). Wśród badanych dominują osoby z wykształceniem zawodowym (48,08%; wykształcenie podstawowe – 20,19%; wykształcenie średnie – 25,00%; wykształcenie wyższe – 6,73%). Wszystkie badane osoby mają uszkodzenie rdzenia kręgowego od co najmniej 10 lat.

Wyniki badań

Rezultaty otrzymane w wyniku zastosowania analizy statystycznej (ANOVA – jednowymiarowa, test post-hoc Tukeya) wskazują na zróżnicowanie nasilenia reakcji przystosowawczych ujawnianych przez badanych, których cechuje niski (NN), przeciętny (PN) i wysoki (WN) poziom nadziei (zob. tabela 1). Istotne statystycznie różnice między tymi trzema grupami badanych zostały ujawnione w zakresie natężenia zarówno reakcji adaptacyjnych, jak i nieadaptacyjnych. Badani z WN, jako przeświadczeni, że otaczający ich świat jest sensowny, uporządkowany i pozytywnie względem nich nastawiony, w większym zakresie zaprzeczają posiadanym ograniczeniom powiązanym z urazem rdzenia niż osoby z NN ($F = 4,15$; $p < 0,047$; $\eta^2 = 0,45$) oraz osoby z NP ($p < 0,049$). Ujawniają przy tym istotnie wyższy poziom wrogości ukierunkowanej na innych w porównaniu z osobami przekonanymi o bezsensowności, nieładzie i negatywizmie występującym w świecie zewnętrznym ($F = 7,06$; $p < 0,006$; $\eta^2 = 0,41$). Badani ci cechują się najwyższą, w porównaniu do pozostałych, akceptacją posiadanych ograniczeń, w większym zakresie integrując je z całościowym obrazem siebie (istotna statystycznie różnica wystąpiła między nimi a osobami z NN: $F = 9,11$; $p < 0,037$; $\eta^2 = 0,27$). Z kolei badani przekonani o bezsensowności, chaosie i nieprzychylności otaczającego ich świata prezentują znacząco wyższe (w porównaniu do pozostałych osób) nasilenie reakcji przystosowawczych w postaci depresji ($F = 5,44$; $p < 0,001$, $\eta^2 = 0,31$ – NP; $p < 0,003$, $\eta^2 = 0,29$ – NW) i uwewnętrznionego gniewu ($F = 7,01$; $p < 0,001$, $\eta^2 = 0,42$ – NP; $p < 0,005$, $\eta^2 = 0,36$ – NW). Poziom pozostałych reakcji przystosowawczych nie podlega różnicowaniu przez poziom nadziei podstawowej badanych.

W dalszej kolejności zostanie przedstawiona uszczegółowiona charakterystyka reagowania przystosowawczego badanych cechujących się niskim, przeciętnym i wysokim poziomem nadziei podstawowej (zob. wykres 1).

Tabela 1. Reakcje przystosowawcze osób różniących się poziomem nadziei podstawowej

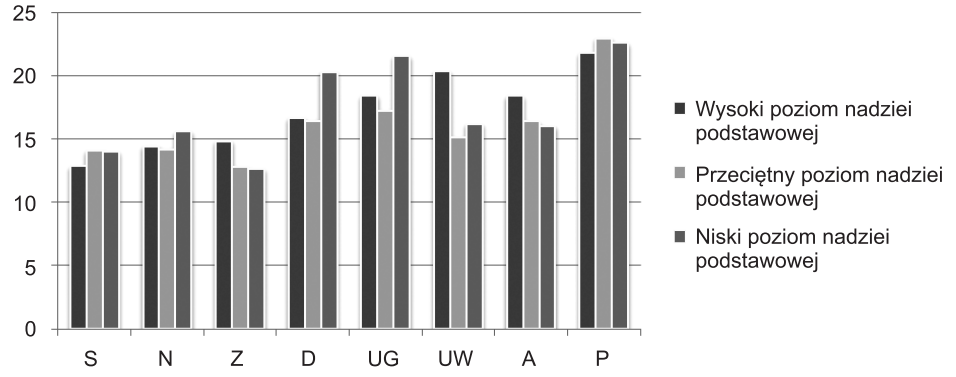
Reakcje przystosowawcze		Wysoka nadzieja (WN)	Przeciętna nadzieja (PN)	Niska nadzieja (NN)	ANOVA			
					F	Porównania	*p*	η^2
S	*M*	12,82	14,06	14,00	3,90	ni.		
	SD	3,01	4,18	4,21				
N	*M*	14,41	14,17	15,56	4,11	ni.		
	SD	3,61	4,73	4,82				
Z	*M*	14,82	12,75	12,61	4,15	WN-NN WN-NP	0,047 0,049	0,16 0,11
	SD	4,12	3,01	4,12				
D	*M*	16,65	16,42	20,28	5,44	PN-NN WN-NN	0,001 0,003	0,35 0,27
	SD	4,02	4,67	4,51				
UG	*M*	18,39	17,17	21,52	7,01	PN-NN NW-NN	0,001 0,003	0,41 0,31
	SD	4,12	4,54	4,26				
UW	*M*	20,32	15,08	16,17	7,06	WN-NN	0,006	0,28
	SD	4,11	4,07	4,55				
A	*M*	18,37	16,36	16	9,11	WN-NN	0,037	0,18
	SD	4,36	4,38	4,22				
P	*M*	21,76	22,94	22,55	7,13	ni.		
	SD	4,69	4,55	4,30				

ni. – nieistotne statystycznie

S – szok; N – niepokój; Z – zaprzeczanie; D – depresja; UG – uwewnętrzniony gniew; UW – uzewnętrzniona wrogość; A – akceptacja/pogodzenie się; P – przystosowanie

Źródło: opracowanie własne.

Badani z wysokim poziomem nadziei wyróżniają się poprzez tzw. zaangażowane reakcje wiążące się z nasilonym wydatkowaniem energii na zewnątrz, w stosunku do innych (wrogość), a także wobec czynnościowych następstw posiadanego uszkodzenia (w ramach behawioralnego przystosowania). Wyrażają przy tym umiarkowaną gotowość do włączenia doznawanych ograniczeń w formie stałych składników obrazu siebie, której towarzyszy również umiarkowana skłonność do samoobwiniania. Prezentują niskie nasilenie reakcji typowo nieprzystosowawczych. Takie nasilenie reakcji adaptacyjnych u badanych z wysokim poziomem nadziei może wskazywać na to, że cechujące ich przekonania o konstruktywnej strukturze świata sprzyjającej samorealizacji jednostki pomagają przede wszystkim w osłabianiu negatywnych sposobów reagowania. Jedynie przeciętny poziom nasilenia pożądanych reakcji przystosowawczych (akceptacji poznawczej i behawioralnego przystosowania) sugeruje, że analizowane tutaj przekonania należy traktować jako istotny, ale prawdopodobnie jeden z wielu wyznaczników pomyślnej adaptacji psychospołecznej u osób z urazem rdzenia.



Wykres 1. Poziom reakcji przystosowawczych badanych z wysokim, przeciętnym i niskim poziomem nadziei podstawowej

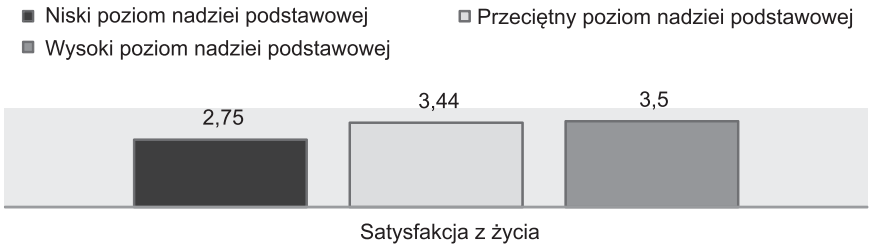
S – szok; N – niepokój; Z – zaprzeczanie; D – depresja; UG – uwewnętrzniony gniew; UW – uzewnętrzniona wrogość; A – akceptacja/pogodzenie się; P – przystosowanie

Źródło: opracowanie własne.

Charakterystyczne dla badanych z przeciętnym poziomem nadziei jest nasilone ujawnianie behawioralnego przystosowania, najwyższe wśród wszystkich przebadanych osób. Wyróżniająca się koncentracja badanych na skutecznym zmaganiu się z czynnościowymi następstwami nabytego urazu, przy jednocześnie słabszym przejawianiu pozostałych reakcji przystosowawczych, wskazuje na zaangażowaną odpowiedź badanych na realne wymogi codzienności i realizację zadań z nią związanych, mimo posiadanych ograniczeń. Realizm tych ograniczeń, niezbędnych do uwzględnienia przy wykonywaniu codziennych czynności, potwierdza u badanych niskie nasilenie zaprzeczania. Pełna świadomość konsekwencji doznanego urazu nie znajduje jednakże odzwierciedlenia u tych badanych w manifestowanej gotowości do zintegrowania ich z pozostałymi składnikami obrazu siebie.

Specyfika reagowania przystosowawczego badanych z niskim poziomem nadziei wyraża się w przewadze reakcji ukierunkowanych na realizację codziennych czynności, pokonanie posiadanych ograniczeń wynikających z urazu, którym towarzyszy samoobwinianie, a także stany depresyjne. Cechująca ich ponadto niska akceptacja poznawcza doświadczanej niepełnosprawności może wskazywać na poważane trudności w pogodzeniu się z aktualną sytuacją życiową. Poznawczo-emocjonalny wymiar przystosowywania się badanych przekonanych o bezsensie, braku harmonii w świecie i jego nieprzychylnym ustosunkowaniu względem ludzi jest wyraźnie osłabiony.

Badani z urazem rdzenia zróżnicowani ze względu na poziom nadziei różnią się znacząco w natężeniu satysfakcji życiowej (zob. wykres 2). Badani z niskim poziomem nadziei deklarują najniższe zadowolenie z życia, istotnie niższe niż badani z poziomem przeciętnym ($p < 0{,}015$; $\eta^2 = 0, 42$) i wysokim ($p < 0{,}014$; $\eta^2 = 0, 39$).



Wykres 2. Satysfakcja z życia badanych różniących się poziomem nadziei podstawowej
Źródło: opracowanie własne.

Ustalając rolę nadziei podstawowej w nasileniu reakcji przystosowawczych i satysfakcji z życia badanych z urazem rdzenia, podjęto również próbę określenia, czy różnicuje ona charakter związku między tymi dwoma zmiennymi (zob. tabela 2).

Tabela 2. Reakcje przystosowawcze a satysfakcja z życia u badanych różniących się poziomem nadziei podstawowej – współczynniki korelacji r Pearsona

Reakcje przystosowawcze	**Satysfakcja z życia**		
	Niski poziom nadziei podstawowej	**Przeciętny poziom nadziei podstawowej**	**Wysoki poziom nadziei podstawowej**
Szok	0,25	–0,23	–0,34*
Niepokój	–0,22	–0,19	–0,45**
Zaprzeczanie	–0,27*	0,29*	0,35*
Depresja	0,11	–0,11	–0,38**
Uwewnętrzniony gniew	–0,27*	–0,14	–0,49***
Uzewnętrzniona wrogość	–0,24*	–0,33*	–0,32*
Akceptacja/Pogodzenie się	0,27*	0,29*	0,48**
Przystosowanie	0,33*	0,39**	0,47**

*$p < 0,05$; **$p < 0,01$; ***$p < 0,001$
Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie uzyskanych rezultatów analizy korelacyjnej stwierdza się, że u badanych z wysokim poziomem nadziei podstawowej występują najsilniejsze powiązania między przejawianymi przez nich reakcjami przystosowawczymi a ich satysfakcją z życia. Badani ci są bardziej zadowoleni z życia, gdy występuje u nich wyższa gotowość do integrowania posiadanych ograniczeń w całościowy obraz siebie i są lepiej przystosowani do wykonywania codziennych czynności. Co istotne, ich wyższemu zadowoleniu z życia towarzyszy nasilone zaprzeczanie doznawanym ograniczeniom wynikającym z urazu rdzenia. Jedynie u badanych z niskim poziomem nadziei podstawowej wystąpiła ujemna korelacja między

tymi zmiennymi. Kierując się przekonaniem, że świat zewnętrzny jest bezsensowny, nieuporządkowany i nieprzyjazny, wyrażają oni wyższe zadowolenie ze swojego życia, dostrzegając swoje rzeczywiste ograniczenia związane z niepełnosprawnością i ich faktyczne konsekwencje dla codziennego funkcjonowania.

Dyskusja wyników

Nadzieja podstawowa, obejmując przekonania jednostki na temat porządku, sensowności i pozytywności świata, oddziałuje na jej adaptacyjne odpowiedzi względem doznawanych strat, zmian, nowości, przełomowych zdarzeń życiowych (Trzebiński, Zięba, 2003b). Nabycie trwałej niepełnosprawności ruchowej w postaci uszkodzenia rdzenia kręgowego należy do jednego z najbardziej znaczących, wstrząsowych zdarzeń życiowych. Ustalony w przeszłości ład życiowy, sposób myślenia o sobie, innych, świecie, przyszłości ulega radykalnemu zburzeniu. Przywrócenie tego porządku, harmonii w życiu nie jest prostym zabiegiem, naturalnie zachodzącym wraz z upływem lat. Zgodnie z modelami wahadłowymi i interakcyjnymi przystosowania do życia z trwałymi ograniczeniami zdrowia i sprawności proces przywracania zakłóconej równowagi ma niezwykle złożony, nieliniowy i wielowymiarowy charakter, obejmujący liczne powroty do wcześniej ustalonego porządku, a także powiązania z różnorodnymi czynnikami indywidualnymi, społecznymi i środowiskowymi. Przeanalizowanie zmiennej w postaci nadziei podstawowej u osób długotrwale doświadczających znacznych ograniczeń ruchowych pozwala ustalić aktualnie cechujące ich przekonania dotyczące świata zewnętrznego, przypuszczalnie już ugruntowane i wyraźnie osadzone w obecnym życiu (por. Trzebiński, Zięba, 2003a, 2003b). Na znaczenie nadziei podstawowej w późniejszych okresach przystosowywania się do życia z urazem rdzenia wskazywali już inni badacze (np. Lohne, Severinsson, 2006), szczególnie w odniesieniu do kształtowania się orientacji na przyszłość.

Uzyskane wyniki badań potwierdzają wysunięte przypuszczenia o różnicującej roli nadziei w zakresie nasilenia reakcji przystosowawczych ujawnianych przez osoby z urazem rdzenia. Przekonania na temat świata stanowiące podstawę do interpretacji miejsca jednostki w nim oraz wnioskowania na temat przyszłości i zdarzeń w niej zachodzących wydają się zatem istotne dla ustosunkowania się jednostki względem obecnej sytuacji życiowej, trwale determinowanej przez posiadane ograniczenia. Zaznaczający się bardziej aktywny sposób reagowania przystosowawczego widoczny u osób z wysoką nadzieją podstawową jest zbieżny z wynikami innych badań. Stanisława Byra (2012), ustalając strukturę zależności między radzeniem sobie i przystosowaniem u osób z niepełnosprawnością ruchową, dowiodła, że w grupie badanych z wysokim poziomem nadziei podstawowej struktura ta była zdominowana przede wszystkim przez aktywne działania zaradcze i zaangażowane reagowanie na zmiany wywoływane trwałymi ograniczeniami. Z kolei u osób z niskim poziomem nadziei podstawowej zauważalne było wycofywanie się,

korzystanie ze wsparcia (innych i Boga), czemu towarzyszyło poczucie bezsilności, rozczarowania sobą (w prezentowanych tu badaniach – wyższy w porównaniu z nasileniem pozostałych reakcji poziom depresji, uwewnętrznionego gniewu; por. Dorsett, 2010; Kennedy, Evans, Sandhu, 2009). Traktowanie nadziei w kategorii czynnika wspomagającego skuteczne zmaganie się z sytuacjami trudnymi u osób z urazem rdzenia kręgowego mogące prowadzić do bardziej satysfakcjonujących efektów przystosowawczych zostało wprawdzie dowiedzione, ale wciąż niejasne pozostaje, czy i na ile pomyślnie przebiegający proces adaptacji kształtuje nasilenie nadziei podstawowej u osób z ograniczeniami zdrowia i sprawności.

Stwierdzona w omawianych badaniach nasilona wrogość wobec otoczenia u osób z wysoką nadzieją może być konsekwencją niespełnionych oczekiwań względem relacji interpersonalnych, spostrzeganej litości, współczucia, albo też zazdrości o lepszą kondycję, zdrowie, wydolność psychofizyczną itp. Cechujące te osoby najwyższe nasilenie zaprzeczania przeszkodom, jakiego doznają w rezultacie doświadczania urazu rdzenia, koresponduje z innymi wynikami badań, w obrębie których ustalono podwyższoną tendencję do unikania problemów, dostrzegania w nich humorystycznych aspektów, bagatelizowania ich powagi (Byra, 2012).

Poziom nadziei podstawowej znacząco różnicujący stopień odczuwanej satysfakcji z życia osób z urazem rdzenia kręgowego sugeruje, że przekonania o sensowności, uporządkowaniu i pozytywności otaczającego świata stanowią korzystne podłoże do wartościowania warunków własnego życia, osiągnięć i realizowanych celów. Uzyskane w tym zakresie rezultaty są zgodne z dotychczasowymi ustaleniami (np. Kortte i in., 2010). W ramach kontynuacji prezentowanych badań warto byłoby przeanalizować związek nadziei podstawowej z zadowoleniem odnoszonym do poszczególnych obszarów życiowych i tworzoną przez osoby z trwałą niepełnosprawnością hierarchią tych płaszczyzn. Ponadto, za nieodzowny element kolejnych analiz należy uznać prześledzenie zwrotnego kierunku przyjętej tutaj interpretacji, zmierzające do rozstrzygnięcia tego, w jakim stopniu odczuwana satysfakcja z życia może oddziaływać na poziom nadziei podstawowej u osób z urazem rdzenia.

Wnioski

Na podstawie otrzymanych rezultatów sformułowano następujące wnioski:

1. Poziom nadziei podstawowej badanych z urazem rdzenia różnicuje nasilenie przejawianych przez nich reakcji przystosowawczych.
2. Silne przekonania o sensowności, uporządkowaniu świata i jego pozytywnym nastawieniu względem człowieka wiążą się u badanych z wyższym nasileniem pożądanych reakcji przystosowawczych, ale też przyjmujących postać wrogości względem otoczenia.
3. Osoby dysponujące wysokim poziomem nadziei podstawowej deklarują wyższą satysfakcję z życia.

4. Silniejsze związki między reakcjami przystosowawczymi a satysfakcją z życia (pozytywne w zakresie reakcji typowo adaptacyjnych i negatywne w obrębie reakcji nieprzystosowawczych) wystąpiły u badanych z wysoką nadzieją podstawową.

Ograniczenia badań

Uzyskane w badaniach wyniki, choć dostarczają wartościowych wniosków, nie są wolne od pewnych ograniczeń, uproszczeń. Mianowicie, wszystkie uwzględnione w badaniach zmienne mają złożoną i dynamiczną naturę, która podlega oddziaływaniu wielu niekontrolowanych tutaj zmiennych. Na pewno badania podłużne dostarczyłyby lepszego wyjaśnienia w zakresie wpływu nadziei podstawowej na ustalenie nasilenia zarówno reakcji przystosowawczych, jak i satysfakcji z życia. Badania prezentowane w tym opracowaniu należy uznać za wstępne rozpoznanie znaczenia nadziei podstawowej dla rezultatów osiąganych przez osoby z urazem rdzenia w zakresie obu przyjętych zmiennych. Niekontrolowanie zmiennych pośredniczących (np. wieku nabycia niepełnosprawności, zmiennych związanych ze stopniem uszkodzenia oraz ogólną sytuacją życiową osoby) z pewnością zubaża wyjaśnienie powiązań między uwzględnionymi w badaniu zmiennymi; warto byłoby to przeanalizować w kolejnych badaniach.

Bibliografia

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

Baker, R.N., Kendall, M.D., Amsters, D.I., Pershouse, K.J., Haines, T.P., Kuipers, P. (2009). The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury. *Spinal Cord*, *47*, 149–155.

Byra, S. (2008). H. Livneha i R. Antonaka koncepcja adaptacji do życia z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, *4*, 3–21.

Byra, S. (2012). *Przystosowanie do życia z niepełnosprawnością ruchową i chorobą przewlekłą. Struktura i uwarunkowania*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Charlifue, S., Gerhart, K. (2004). Changing psychosocial morbidity in people aging with spinal cord injury. *NeuroRehabilitation*, *19*, 15–23.

Charlifue, S., Lammertse, D.P., Adkins, R.H. (2004). Aging with spinal cord injury: Changes in selected health indices and life satisfaction. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *85*, 1848–1853.

Chase, B.W., Cornille, T.A., English, R.W. (2000). Life satisfaction among persons with spinal cord injuries. *Journal of Rehabilitation*, *66*, 14–20.

Dijkers, P.J. (2005). Quality of life in individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, *42*, 87–110.

Dorsett, P. (2010). The importance of hope in coping with severe acquired disability. *Australian Social Work*, *63*, 83–102.

Dunn, D.S., Dougherty, S.B. (2005). Prospects for a positive psychology of rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, *50*, 305–311.

Elfström, M.L., Ryden, A., Kreuter, M., Taft, C., Sullivan, M. (2005). Relations between coping strategies and health-related quality of life in patients with spinal cord lesion. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *37*, 9–16.

Elliott, T.R., Witty, T.E., Herrick, S.M., Hoffman, J.T. (1991). Negotiating reality after physical loss: Hope, depression and disability. *Journal of Personality and Social Psychology*, *61*, 608–613.

Eriksson, M., Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, *61*, 938–944.

Folkman, S. (2010). Stress, coping, and hope. *Psycho-Oncology*, *19*, 901–908.

Hammell, K.W. (2007). Quality of life after spinal cord injury: A meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, *45*, 124–139.

Hobfoll, S.E. (2002). Social and psychological resources and adaptation. *Review of General Psychology*, *6*, 307–324.

Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiarowe w psychologii i promocji zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.

Kennedy, P., Evans, M., Sandhu, N. (2009). Psychological adjustment to spinal cord injury: The contribution of coping, hope and cognitive appraisals. *Psychology, Health and Medicine*, *14*, 17–33.

Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M.L., Smithson, E. (2010). Sense of coherence and psychological outcomes in people with spinal cord injury: Appraisals and behavioural responses. *British Journal of Health Psychology*, *15*, 611–621.

Kirenko, J. (1991). *Psychospołeczne przystosowanie osób z paraplegią*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Kirenko, J. (1995). *Niektóre uwarunkowania psychospołecznego funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Kirenko, J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Kortte, K.B., Gilbert, M., Gorman, P., Wegener, S.T. (2010). Positive psychological variables in the prediction of life satisfaction after spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, *55*, 40–47.

Krause, J.S., Bozard, J.L. (2012). Natural course of life changes after cord injury: A 35-year longitudinal study. *Spinal Cord*, *50*, 227–231.

Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, *44*, 151–160.

Livneh, H., Antonak, R.F. (1997). *Psychosocial adaptation to chronic illness and disability*. Gaithersburg: Aspen Publishers.

Lohne, V., Severinsson, E. (2006). The power of hope: Patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*, *15*, 315–323.

Lucke, K.T., Coccia, H., Goode, J.S., Lucke, J.F. (2004). Quality of life in spinal cord injured individuals and their caregivers during the initial 6 months following rehabilitation. *Quality of Life Research*, *13*, 97–110.

Lustig, D.C. (2005). The adjustment process for individuals with spinal cord injury: Effect of perceived premorbid sense of coherence. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, *48*, 146–156.

Post, M.W.M., van Leeuwen, C.M.C. (2012). Psychosocial issues in spinal cord injury: A review. *Spinal Cord*, *50*, 1–8.

Post, M.W.M., van Dijk, A.J., Van Asbeck, F.W.A., Schrijvers, A.J.P. (1998). Life satisfaction of persons with spinal cord injury compared to a population group. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, *30*, 23–30.

Riggins, M.S., Kankipati, P., Oyster, M.L., Cooper, R.A., Boninger, M.L. (2011). The relationship between quality of life and change in mobility 1 year postinjury in individuals with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *92*, 1027–1033.

Trzebińska, E. (2008). *Psychologia pozytywna*. Warszawa: WAiP.

Trzebiński, J., Zięba, M. (2003a). Nadzieja, strata i rozwój. *Psychologia Jakości Życia*, *2*, 5–33.
Trzebiński, J., Zięba, M. (2003b). *Kwestionariusz Nadziei Podstawowej – BHI-12. Podręcznik*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
Van Koppenhagen, C.F., Post, M.W.M., van den Woude, L.H., de Witte, L.P., van Asbeck, F.W., de Groot, S., van den Heuvel, W., Lindeman, E. (2008). Changes and determinants of life satisfaction after spinal cord injury: A cohort study in The Netherlands. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *89*, 1733–1740.
Van Leeuwen, C.M.C., Post, M.W.M., van Asbeck, F.W.A., Bongers-Janssen, H.M.H., van der Woude, L.H.V., de Groot, S., Lindeman, E. (2012). Life satisfaction in people with spinal cord injury during the first five years after discharge from inpatient rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, *34*, 76–83.

NADZIEJA PODSTAWOWA A REAKCJE PRZYSTOSOWAWCZE I SATYSFAKCJA Z ŻYCIA U OSÓB Z USZKODZENIEM RDZENIA KRĘGOWEGO

Streszczenie

Nabycie urazu rdzenia kręgowego zaliczane jest do najbardziej traumatycznych, wstrząsowych zdarzeń radykalnie przeobrażających dotychczasowe życie jednostki. Proces przystosowywania się do życia z trwałymi ograniczeniami jest ściśle powiązany z wartościowaniem własnego życia i odczuwanym z niego zadowoleniem. Wśród czynników (zasobów) oddziałujących na psychospołeczne przystosowanie osób z urazem rdzenia znajduje się nadzieja, której przypisywane są wielopłaszczyznowe funkcje adaptacyjne. Celem pracy jest przeanalizowanie nasilenia reakcji przystosowawczych i satysfakcji z życia u osób z długotrwałym urazem rdzenia kręgowego zróżnicowanych ze względu na poziom nadziei podstawowej. Uzyskane rezultaty wskazują, że badanych różniących się poziomem nadziei podstawowej charakteryzuje zróżnicowane nasilenie ujawnianych reakcji przystosowawczych i satysfakcji z życia. Osoby z wysokim poziomem nadziei podstawowej cechuje przede wszystkim wyższe natężenie akceptacji posiadanej niepełnosprawności, któremu towarzyszy silniejsze zaprzeczanie wynikającym z niej ograniczeniom.

Słowa kluczowe: przystosowanie, satysfakcja z życia, nadzieja podstawowa, osoby z urazem rdzenia kręgowego

BASIC HOPE VERSUS ADAPTATION RESPONSES AND LIFE SATISFACTION IN PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURIES

Abstract

Sustaining a spinal cord injury is ranked among the most traumatic, shock events that radically change an individual's current life. The process of adaptation to living with permanent limitations is closely linked with evaluating one's life and with the satisfaction felt from one's life. Among the factors (resources) that have an impact on the psychosocial adaptation of people with spinal cord injuries is included hope, to which multidimensional adaptation functions are attributed. The paper aims to analyze the strength of adaptation responses and life satisfaction in people with persistent spinal cord injuries who differ in terms of the basic hope level. The findings show that the participants who differ as to the basic hope level are marked by a different strength of adaptation responses and life satisfaction. The participants with a high level of basic hope are characterized above all by greater acceptance of their disability which is accompanied by a stronger denial of the limitations resulting from their disability.

Key words: adaptation, life satisfaction, basic hope, people with spinal cord injuries

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO”
CNS nr 3(29) 2015, 69–85

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1178049

PAWEŁ KURTEK*

INDEKS SCHEMATÓW RODZICÓW U MŁODZIEŻY Z LEKKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – EKSPERYMENTALNA WERSJA KWESTIONARIUSZA („MOI RODZICE” AD-AO-R)

Wprowadzenie – założenia teoretyczne

Współczesne ujęcie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną akcentuje subiektywny, podmiotowy wymiar funkcjonowania (Kościelska, 1998; Kowalik, 2007; Schalock, Luckasson, Shogren, 2007; Schalock i in., 2010; Głodkowska, 2012; Kurtek, 2012; Larkin, Jahoda, MacMahon, 2013; Nowak, 2014). Wzrost zainteresowania osobistą perspektywą aktywności życiowej skłania do poszukiwania stosownych narzędzi badawczych. Szczególnie ważny obszar subiektywnych doświadczeń życiowych stanowią relacje z rodzicami, których to relacji znaczenie w całym życiu osoby niepełnosprawnej jest wyjątkowe. Zauważyć bowiem należy, że w odniesieniu do osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną (lni) obserwuje się przesunięcie zadań rozwojowych w czasie, zarówno w perspektywie edukacyjnej, jak i rodzinnej (Wojciechowski, 2010). Wyższy poziom zależności od rodziców oraz wydłużenie tego okresu skłania do wzmocnienia wagi tej relacji.

Zgodnie z nurtem poznawczym doświadczenia społeczne reprezentowane są w postaci indywidualnych przekonań, obrazów, osobistej wiedzy (m.in. Kelly, 1955; Kozielecki, 1986; Wojciszke, 1986). Konstrukty te pozwalają jednostce nadawać znaczenie konkretnym zachowaniom ze strony innych osób (funkcja poznawcza), umożliwiają sformułowanie osobistej oceny tych działań (funkcja ewaluatywna), a także uaktywniają określone programy kontroli i sterowania czynnościami adaptacyjnymi (funkcja operacyjna).

Ciekawe jest to, że pomimo dominacji negatywnego obrazu życia rodzinnego w ujęciu obiektywnym (zarówno na poziomie strukturalnym, jak i funkcjonal-

* Paweł Kurtek; Uniwersytet Jana Kochanowskiego, ul. Krakowska 11, 25-369 Kielce; tel. +48 41 3496716; e-mail: kurtekp@ujk.kielce.pl

nym), obserwuje się zróżnicowane oceny rodziców dokonywane z subiektywnej perspektywy dziecka (Żółkowska, 1991; Pelc, 1993; Gawlik, 1995; Mikrut, 1998; Kozubska, 2000). Analizy badań młodzieży z lni pozwalają wyodrębnić kilka zasadniczych typów schematów (opartych na specyfice treściowej) dotyczących funkcjonowania rodziców. Zgodnie z pierwszym z nich, matki zwykle są mniej krytycznie oceniane niż ojcowie. Badani akcentują wyższy poziom bliskości uczuciowej ze strony matki niż ojca, ujawniający się w gotowości do gratyfikacji różnych potrzeb dziecka i nastolatka. Natomiast ojciec częściej budzi negatywne emocje w postaci strachu przed karą i przemocą. Obraz „porywczego ojca" ujawniają w większym stopniu dziewczęta niż chłopcy (Wojciechowski, 1993; Minczakiewicz, 1990, 1995; Kazanowski, 2003). W konsekwencji, w percepcji matki, dzieci okazują jej mniej negatywnych uczuć i więcej pozytywnych niż to deklarują same dzieci. Natomiast ojcowie czują się niedocenieni, tzn. stwierdzają, że „więcej z siebie dają" niż wynika to z relacji dzieci. Wzajemne dowartościowanie w diadzie: matka–dziecko sprzyja wzmocnieniu relacji, skutkiem zaś obustronnego rozczarowania jest osłabianie więzi z ojcem. Dlatego dzieci wyraźnie preferują matkę w stosunku do ojca. Wolą z nią spędzać czas i zwrotnie dostrzegają większą otwartość z jej strony. W ten sposób wskutek sprzężenia zwrotnego utrwala się negatywna relacja z ojcem i pozytywna z matką. A zatem specyficzne schematy rodziców modyfikują nastawienia i oceny dokonywane przez dzieci z lni.

Niektóre badania akcentują negatywny obraz obojga rodziców u młodzieży z lni (Janiszewska-Nieścioruk, 2001; Kazanowski, 2003; Rola, 2004; Biernat, 2006). Konsekwencją postrzegania rodziców jako nadmiernie kontrolujących i jednocześnie odrzucających jest formowanie wobec nich negatywnej postawy emocjonalnej. Innymi słowy, kiedy młodzież postrzega, że obowiązki rodziców sprowadzają się do karania czy to w formie przymusu fizycznego (częściej ze strony ojca), czy to emocjonalnego (częściej ze strony matki), to redukuje przejawy czułości lub uaktywnia negatywne zachowania odwetowe. Działa więc tutaj mechanizm „rozliczania uczuć" albo inaczej „wyrównywania bilansu" (Minczakiewicz, 1990; Kozubska, 1995; Rola, 2004). Negatywne postrzeganie rodziców łączy się z unikowym i chłodnym stosunkiem dziecka wobec nich.

Najrzadszy jest obraz ukazujący oboje rodziców w pozytywnym świetle (Olszewski, 2005). Badana młodzież dostrzega wówczas więcej akceptacji niż odrzucenia, wyrównany poziom postawy liberalnej względem wymagającej oraz umiarkowane nasilenie tendencji ochronnych. Taki obraz rodziców koreluje z pozytywnym stosunkiem emocjonalnym dzieci wobec nich, wyrażającym się różnymi formami bliskości emocjonalnej i gotowości do współpracy (Minczkiewicz, 1990).

Obraz własnych rodziców pełni zatem funkcje regulacyjne w przypadku dzieci i młodzieży z lni, niezależnie od jego specyfiki treściowej. Poznanie sposobu reprezentowania własnych doświadczeń z rodzicami może być istotniejsze

w interpretacji dynamiki tej relacji i wspomaganiu jej niż znajomość obiektywnych (strukturalnych) wskaźników struktury rodziny.

Braki na rynku polskim w zakresie narzędzi badawczych do poznania schematów osób znaczących – narzędzi uwzględniających specyficzne możliwości poznawcze i zakres doświadczeń społecznych młodzieży z lni, skłoniły do opracowania własnej, eksperymentalnej propozycji. Do eksploracji doświadczeń rodzinnych w ograniczonym zakresie mogłaby być zastosowana Skala Postaw Rodzicielskich SPR (wersja dla młodzieży) Mieczysława Plopy (2005). Jest ona jednak przeznaczona dla pełnosprawnej intelektualnie młodzieży, wskutek czego itemy nie mają wyłącznie charakteru konkretnych działań rodzica wobec dziecka, lecz przyjmują także postać ogólnych opinii. Po drugie, skala ta składa się z dość licznej puli twierdzeń jak na wydolność poznawczą młodzieży z lni, a dodatkowo niektóre przyjmują postać przeczenia. Ponadto opiera się na pięciostopniowej skali odpowiedzi z możliwością wyboru „trudno powiedzieć", co może powodować jego nadreprezentację szczególnie w przypadku młodzieży z lni.

Aby zrealizować wskazany powyżej cel, należało przyjąć określone założenia teoretyczne, następnie sformułować wskaźniki, zobiektywizować procedurę badawczą oraz zweryfikować przydatność psychometryczną narzędzia (Brzeziński, 2003b).

System osobistej wiedzy jednostki można analizować, koncentrując się na aspektach formalnych lub treściowych. Do pierwszych należy m.in. poziom złożoności uświadomienia, otwartości, obiektywności, operatywności, abstrakcyjności, drugie zaś wiążą się z jakościową charakterystyką różnych obiektów i procesów świata ożywionego i nieożywionego (Kozielecki, 1986; Brzeziński 2003a). Udział w życiu społecznym skłania do formowania wiedzy o innych ludziach, szczególnie zaś tych, którzy wpływają na zaspokojenie różnych potrzeb jednostki, czyli tzw. osobach znaczących. Zgodnie z Teorią Schematów Społecznych (TSS) sformułowaną przez Bogdana Wojciszke (1986) wiedza o innych zorganizowana jest w formie schematów: przedmiotowych, skryptowych i atrybutywnych. Pierwsze charakteryzują specyficzną przynależność osób, drugie koncentrują się na ich charakterystycznych zachowaniach, trzecie zaś – na właściwościach, cechach. Schemat osób na poziomie skryptowym akcentuje dynamiczny aspekt obiektu, wyrażający się w specyficznym intencjonalnym działaniu. Powtarzalność epizodów, zachowań konkretnych osób skłania jednostkę do formowania wiedzy uogólnionej, przyjmującej postać schematu poznawczego (typu skryptowego). Konstrukt ten stanowi zatem „organizację naszych uprzednich doświadczeń z jakimś rodzajem zdarzeń, osób czy obiektów" (Bartlett, za: Wojciszke, 2005, s. 28). Schemat pozbawiony jest elementów konkretnych i przypadkowych na rzecz zgeneralizowanych. A zatem powtarzalne zachowania matki lub ojca formują sieć przekonań i oczekiwań wobec nich („wiem, czego się mogę od nich spodziewać, a czego nie"). Z uwagi na zawodność reguły te mają charakter prawdopodobny (heurystyczny), a nie pewny (algorytmiczny).

Schematy dotyczące innych mają dwa aspekty: deskryptywny i ewaluatywny, gdyż każda tożsamość, zachowanie czy cecha mogą być analizowane w zakresie treściowego i afektywnego znaczenia. Tym samym treściom obiektywnym można nadawać różne oceny, co uwidocznione jest w przeciwstawnych charakterystykach opisu działania: np. „upomina – krzyczy – wydziera się" lub „interesuje się – pyta się – wtrąca się". Tak więc każdy schemat stanowi nie tylko formę opisu, lecz także wartościowania właściwości czy działań obiektu.

Opisywane w artykule narzędzie („Moi Rodzice" AD-AO-R) służyć ma eksploracji deskryptywno-ewaluatywnych wymiarów akceptacji *vs* odrzucenia oraz autonomii *vs* dominacji w osobistych schematach nastolatków z lni dotyczących rodziców, opartych na autobiograficznych, epizodycznych, bezpośrednich relacjach z nimi. Przyjęto założenie o uniwersalnym znaczeniu tych osób jako znaczących w życiu każdego człowieka. Wybór wymienionych aspektów schematu rodziców podyktowany jest aktualnością potrzeby akceptacji i autonomii, szczególnie w okresie młodości osób z lni (Obuchowska, 1990; Loebl, 1991). Przyjmując omówione tu założenia dotyczące schematów społecznych, uznano, że reprezentacja akceptacji odzwierciedla się w postaci działań afirmujących, potwierdzających wartość dziecka, schematy odrzucenia zaś stanowią ich zaprzeczenie i ujawniają się w formie działań poniżających, lekceważących, deprecjonujących. Podobnie, reprezentacja doświadczeń autonomii ze strony dorosłych uwidacznia się w postaci zachowań upodmiotowujących, respektujących samodzielne sądy, preferencje i potrzeby, natomiast schematy dominacji wyrażają się poprzez działania uprzedmiotowujące, wyręczające.

Konstrukcja narzędzia

Założenia formalne – dostosowanie kwestionariusza do możliwości poznawczych młodzieży z lni

Omówione elementy Teorii Schematów Społecznych wskazują na językową reprezentację schematów (rzeczownikową – przedmiotowego, czasownikową – skryptowego, przymiotnikową – atrybutywnego), co pozwala na wykorzystanie samoopisowej techniki opartej na kodzie werbalnym. Przyjęte założenia teoretyczne pozwoliły rozpocząć prace nad przygotowaniem wstępnego zestawu twierdzeń reprezentujących wybrane wymiary schematów rodziców. Itemy zawarte w narzędziu mają charakter równoważny, dlatego wchodzą one w skład indeksu, a nie skali (która akcentuje zróżnicowaną wagę różnych twierdzeń).

W opracowywaniu ich uwzględniono deficyty funkcjonowania poznawczego, a mianowicie: słabą technikę czytania, trudności w czytaniu ze zrozumieniem, niedorozwój myślenia z użyciem pojęć abstrakcyjnych, ograniczony wgląd we własne opinie (Otrębski, Wiącek, 2011). W związku z tym zastosowane w narzędziu opisy oparte są na pojedynczych zdaniach twierdzących, z wykorzystaniem konkretnych pojęć, stosowanych w potocznej komunikacji. Jednocześnie

zrezygnowano ze stosowania zdań przeczących oraz wyrażeń abstrakcyjnych. W budowaniu itemów wykorzystywano podstawowe formy czasowników i rzeczowników odzwierciedlające obserwowalne zachowania rodziców wobec adolescenta. Projektowany indeks koncentrował się na wydobyciu konkretnych, powtarzalnych działań rodzica wobec podmiotu (reprezentowanych w schemacie), nie zaś ogólnych opinii na jego temat. Z uwagi na ograniczenia poznawcze w zakresie wydolności uwagi dowolnej zminimalizowano także liczbę itemów do wielkości niezbędnej. Ponadto, ze względu na ograniczone zdolności poznawcze badanych w zakresie zarządzania pamięcią, trudności wglądu oraz możliwy opór w ekspresji własnych doświadczeń (szczególnie negatywnych) zdecydowano się na skonstruowanie narzędzia zamkniętego z określonym repertuarem działań rodzica wobec badanego. Uwzględniając ograniczony zakres pamięci operacyjnej młodzieży z lni, związany z zakłóceniami kodowania i aktywnego podtrzymywania informacji w pętli artykulacyjnej (Detterman, Gabriel, Ruthsatz, 2000), indeksy dotyczące rodziców oparto na rozpoznawaniu. W tym celu wykorzystano technikę opracowaną przez Charlesa E. Osgooda, zakładającą wybór jednej z zaprezentowanych, przeciwstawnych opcji. Analogiczną technikę wykorzystała Susan Harter (1988) do badania samooceny dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Taka strategia badawcza uniemożliwia jednocześnie aktywizację tendencji do zgadzania się, potwierdzania, obserwowaną w badaniach kwestionariuszowych osób niepełnosprawnych intelektualnie w postaci skłonności do odpowiedzi „tak" (Kravetz i in., 2003). Dodatkowo, aby przeciwdziałać tendencji do schematycznego wyboru odpowiedzi, losowo uporządkowano negatywne i pozytywne doświadczenia z rodzicami na przeciwległych biegunach w zakresie wyodrębnionych wymiarów.

Analiza wskaźników dobroci psychometrycznej

Analiza psychometryczna obejmowała weryfikację poziomu trafności treściowej itemów, trafności teoretycznej przyjętego modelu wymiarów schematów rodziców u młodzieży z lni oraz rzetelności pozycji dla wyodrębnionych czynników. Trafność teoretyczna stanowi przesłankę trafności zarówno kryterialnej, jak i treściowej, co nadaje jej istotne znaczenie dla oceny adekwatności między postulowanym i mierzonym zjawiskiem (Brzeziński, 2003b, s. 411).

Itemy narzędzia odnoszą się do tych działań rodziców, które są ukierunkowane na akceptację, odrzucenie, autonomię i dominację wobec badanego. Na podstawie analizy literatury i stosownie do specyfiki doświadczeń okresu dojrzewania opracowano powiększony zestaw 23 itemów opisujących zachowania ojca i matki wobec dorastającego dziecka, aby do wersji finalnej dobrać najlepsze psychometrycznie pozycje (MacCallum i in., 1999; Fabrigar i in., 1999). Wstępny zestaw itemów poddano analizie treściowej prowadzonej przez sześcioro sędziów kompetentnych (pracowników naukowych – specjalistów w zakresie pedagogiki lub psychologii). Ich zadaniem było zakwalifikowanie określonego

działania rodzica do jednej z czterech kategorii wymienionych już tutaj działań. Ocena poziomu zgodności między nimi została sprawdzona na podstawie Testu różnicy proporcji niezależnych (Ferguson, Takane, 2002, s. 218). Jako kryterium proporcji teoretycznej przyjęto wartość ¼ z uwagi na liczebność kafeterii wyboru kategorii działań. Porównanie empirycznej proporcji ocen zgodnych do wspomnianego kryterium teoretycznego (ustalonego na podstawie rachunku prawdopodobieństwa) pozwoliło ocenić poziom istotności różnicy tych proporcji. Do pilotażowej wersji indeksów przyjęto tylko te pozycje, dla których proporcja zgodności empirycznej między sędziami wyniosła $^5/_6$ (co odpowiada wartościom: $z = 1{,}84$; $p = 0{,}07$) i $^6/_6$ (co odpowiada wartościom: $z = 2{,}53$; $p = 0{,}01$). Pozostałe itemy zostały odrzucone jako nietrafne treściowo.

Tak przygotowany zestaw itemów został wykorzystany w badaniach pilotażowych, dzięki którym możliwa była weryfikacja trafności teoretycznej narzędzia. Wielkość dobranych grup badawczych skorelowana była z liczbą itemów kwestionariusza. Minimalna wielkość tej korelacji nie jest jednoznacznie uzgodniona. Najbardziej restrykcyjni badacze optują za proporcją 10 do 1, czyli 10 uczestników na każdy item narzędzia (Nunnally, 1978; Child, 1990), umiarkowana frakcja dopuszcza poziom proporcji: 5 do 1 (Gorsuch, 1983; Tabachnick, Fidell, 1989), łagodna zaś – nawet 3 do 1 (Kline, 1993). Z uwagi na ograniczony dostęp do grupy badawczej zdecydowano się na poziom proporcji: 3–5 osób na 1 item. Badania schematów matki przeprowadzono w 98-osobowej grupie (59 dziewcząt i 39 chłopców), do analizy reprezentacji ojca zrekrutowano zaś 85 osób (w tym 53 dziewczęta i 32 chłopców). Respondenci reprezentowali zarówno środowisko wiejskie, jak i miejskie, a ich wiek wahał się w granicach od 18. do 22. roku życia. Wszyscy badani byli uczniami Specjalnej Zasadniczej Szkoły Zawodowej, u których dwukrotnie w trakcie ich edukacji zdiagnozowano lekką niepełnosprawność intelektualną. Realizacja badań została poprzedzona uzyskaniem ustnej zgody respondentów na uczestnictwo w badaniu (pełnoletniość badanych zwalnia z konieczności uzyskania zgody od opiekunów). Jednocześnie poinformowano ich o możliwości wycofania się z badania na każdym etapie procesu zbierania danych.

Standaryzacja narzędzia wymaga ujednolicenia instrukcji badawczej. Aby uzyskać pożądaną reakcję badanego, sformułowano, opierając się na pojęciach konkretnych, polecenie wyboru jednego z dwóch przeciwstawnych opisów, który lepiej pasuje do charakterystyki zachowania własnego rodzica wobec badanego. Następnym zadaniem było określenie nasilenia wybranego działania wyrażonego w postaci: „Zdecydowanie tak" lub „Raczej tak". W ten sposób wyeliminowano odpowiedź pośrednią, typu: „Nie wiem". Prośbę o zaznaczenie odpowiedzi zgodnej z prawdą połączono z informacją o pełnej anonimowości badania.

Uzyskane rezultaty umożliwiły weryfikację trafności teoretycznej i rzetelności narzędzia. Aby empirycznie ocenić wartość itemów dla poszczególnych wymiarów przyjętego modelu teoretycznego (potwierdzonego wcześniej na podstawie decyzji sędziów kompetentnych), wykorzystano procedurę analizy

czynnikowej. Wybór odpowiedniego rodzaju rotacji (ortogonalnej lub ukośnej) wynika z oczekiwanych zależności między czynnikami (Child, 1990). Aby sprawdzić empirycznie te zależności, zastosowano Hierarchiczną Analizę Czynnikową, gdyż obserwacja pierwotnych i wtórnych ładunków czynnikowych uprawnia do stosownej decyzji. Hierarchiczną oraz ortogonalną (typu Varimax) analizę czynnikową przeprowadzono z wykorzystaniem programu Statistica 10. Interesujące z tej perspektywy wyniki zaprezentowano w tabeli 1.

Dzięki procedurze hierarchicznej analizy czynnikowej nie stwierdzono istnienia wariancji wspólnej, lecz dwa specyficzne ładunki. To upoważniło do

Tabela 1. Wyniki analizy czynnikowej schematów rodziców u młodzieży z lni

Itemy	**Analiza hierarchiczna (matka)**			**Analiza ortogonalna (matka)**		**Analiza hierarchiczna (ojciec)**			**Analiza ortogonalna (ojciec)**	
	Pier. 1	Pier. 2	Wtórny	Cz. 1	Cz. 2	Pier. 1	Pier. 2	Wtórny	Cz. 1	Cz. 2
1 aut	0,40	0,10	0,4	**0,52**	0,22	0,26	0,13	0,40	**0,52**	0,22
2 aut	–0,08	**0,66**	0,44	0,05	**0,80**	–0,07	**0,58**	**0,52**	0,05	**0,80**
3 aut	0,19	0,30	0,37	0,30	0,41	0,18	0,32	**0,51**	0,30	0,41
4 aut	–0,05	0,48	0,33	0,05	**0,58**	0,08	0,42	**0,51**	0,05	**0,58**
5 aut	–0,11	**0,63**	0,40	0,01	**0,76**	0,21	0,40	**0,62**	0,01	**0,76**
6 aut	–0,07	0,50	0,32	0,03	**0,60**	–0,18	**0,57**	0,40	0,03	**0,60**
7 aut	0,29	0,19	0,36	0,40	0,30	0,38	0,15	**0,54**	0,40	0,30
8 aut	–0,03	0,44	0,31	0,07	**0,53**	–0,19	**0,51**	0,33	0,07	**0,53**
9 aut	0,14	0,21	0,27	0,23	0,30	–0,05	0,37	0,32	0,23	0,30
1 akc	**0,66**	–0,15	0,39	**0,77**	–0,03	**0,66**	–0,22	0,45	**0,77**	–0,03
2 akc	0,49	0,06	0,42	**0,62**	0,19	**0,55**	0,03	**0,59**	**0,62**	0,19
3 akc	0,44	–0,18	0,19	0,49	–0,13	**0,50**	–0,07	0,44	0,49	–0,13
4 akc	0,17	0,27	0,34	0,28	0,38	0,45	–0,02	0,44	0,28	0,38
5 akc	0,45	0,05	0,38	**0,56**	0,17	0,47	0,07	**0,54**	**0,56**	0,17
6 akc	**0,62**	–0,13	0,37	**0,73**	–0,01	**0,64**	–0,15	**0,50**	**0,73**	–0,01
7 akc	**0,65**	0,05	**0,53**	**0,82**	0,22	**0,59**	–0,03	**0,57**	**0,82**	0,22
8 akc	0,23	0,10	0,25	0,30	0,18	0,22	0,20	0,43	0,30	0,18
9 akc	**0,62**	0,00	0,46	**0,76**	0,14	**0,59**	–0,07	**0,53**	**0,76**	0,14
10 akc	0,35	0,00	0,27	0,44	0,08	**0,57**	–0,14	0,44	0,44	0,08
11 akc	0,31	–0,07	0,18	0,36	–0,01	0,34	0,19	**0,54**	0,36	–0,01
12 akc	**0,69**	–0,21	0,36	**0,80**	–0,10	0,48	–0,01	0,48	**0,80**	–0,10
13 akc	**0,56**	–0,07	0,38	**0,68**	0,05	0,40	0,02	0,43	**0,68**	0,05
14 akc	**0,51**	–0,07	0,33	**0,61**	0,03	**0,52**	–0,01	**0,52**	**0,61**	0,03

Wyniki pogrubione: o wartości > 0,5

Źródło: opracowanie własne.

uznania badanych wymiarów za ortogonalne i zastosowanie stosownego typu rotacji (Varimax).

Analiza osypiska, poziomu zmienności i kumulatywności wskazuje na jeden do dwóch głównych czynników w schemacie rodziców. Poziom wyjaśniania przez pierwszy czynnik w przypadku schematu ojca wynosi 38,24%, przez drugi zaś – tylko 10,48%. Podobnie, dla reprezentacji matki wartość wariancji wyjaśnianej przez pierwszy czynnik osiągnął poziom 27,19, natomiast przez drugi czynnik – 11,06. Wyniki te pozwalają dopuścić istnienie dwóch specyficznych obszarów schematów ojca i matki u badanej młodzieży z lni. Analiza itemów ładujących pierwszy czynnik wskazuje na doświadczenia akceptacji lub odrzucenia ze strony rodzica (np.: „Dobrze o mnie mówi" *vs* „Narzeka na mnie"). Należą do niego w przypadku matki pozycje: 1, 2, 5, 6, 7, 9, 12, 13, 14 na poziomie > 0,5 (oznaczone kodem „akc"), w odniesieniu zaś do ojca – itemy: 1, 2, 3, 5, 6, 7, 9, 10, 12, 14 na poziomie > 0,6 (sygnowane kodem „akc"). Do czynnika pierwszego, dotyczącego matki, włączono dodatkowo item: 3 akc o poziomie ładowania 0,49, w celu wyrównania liczby pozycji dla wymiaru: akceptacja-odrzucenie w przypadku obojga rodziców.

Z kolei pozycje drugiego czynnika akcentują przeżycia autonomii lub dominacji ze strony rodzica (np.: „Pozwala, abym sama decydowała, co będę robiła w wolnym czasie" *vs* „Narzuca mi, co mam robić w wolnym czasie"). Tworzą go w przypadku schematu matki itemy: 2, 4, 5, 6, 8 na poziomie > 0,5, w odniesieniu zaś do reprezentacji ojca – pozycje: 2, 4, 6, 8, 9 na poziomie > 0,6 (w obu przypadkach kodowane jako „aut"). Analiza porównawcza (dla wyników ojca) ładowania czynnika pierwszego oraz drugiego przez itemy: 5 aut oraz 9 aut wskazuje na większą specyfikę ostatniego itemu, co zadecydowało o włączeniu go do ostatecznej wersji narzędzia. Wymienione itemy najlepiej różnicują analizowane wymiary schematów rodziców u badanej młodzieży. Przeprowadzona analiza trafności teoretycznej nadała zatem wartość psychometryczną niektórym tylko pozycjom, wyodrębnionym w procesie uzgadniania trafności treściowej (pozostałe wyeliminowano).

Wyodrębnione zestawy itemów stały się podstawą szacowania rzetelności narzędzia w zakresie wymienionych obszarów indywidualnych schematów na podstawie testu alpha-Cronbacha. Walorem tej techniki jest brak obciążenia związanego z nabywaniem doświadczenia (jakie występuje w przypadku retestu) oraz niezależność od zmienności psychospołecznego kontekstu funkcjonowania badanego. Uzyskane wyniki zaprezentowano w tabeli 2.

Poziom zgodności wewnętrznej dla zestawu wymienionych pozycji formujących czynnik akceptacji-odrzucenia w schemacie matki wyniósł 0,87, zaś ojca

Tabela 2. Wartości alpha-Cronbacha dla wybranych na podstawie analizy czynnikowej zestawów itemów dotyczących doświadczeń z rodzicami młodzieży z lni

Czynnik	Schemat matki	Schemat ojca
1. Akceptacja-Odrzucenie	0,87	0,92
2. Autonomia-Dominacja	0,70	0,70

– 0,92. Natomiast zgodność wewnętrzna wyodrębnionych itemów związanych z drugim czynnikiem (autonomia-dominacja) osiągnęła wartość 0,70 dla obojga rodziców. Uzyskane wyniki w większości potwierdzają jednorodność poszczególnych grup pozycji i uzasadniają ich przydatność badawczą w zakresie wskazanych wymiarów doświadczeń z rodzicami, przewyższają bowiem minimalny poziom zgodności wewnętrznej – 0,7 (Sveinbjornsdottir, Thorsteinsson, 2008).

Technika obliczania poziomu doświadczenia akceptacji, odrzucenia, autonomii i dominacji

Narzędzie służy do poznania nasilenia doświadczeń z rodzicami reprezentowanych w osobistych schematach: pozytywnych, opartych na gratyfikacji potrzeby akceptacji i autonomii, oraz negatywnych (odrzucenia i dominacji), stanowiących deprywacje tych potrzeb. Zakłada się, że każde zachowanie rodzica, jako osoby znaczącej, wobec dziecka ma charakter ewaluatywny, tzn. stanowi podstawę weryfikacji jego wartości. Wyłącza się zatem możliwość zachowań neutralnych, wskutek czego brak zachowań akceptujących stanowi przejaw postawy odrzucenia, brak nasilenia działań poniżających sugeruje zaś gratyfikację potrzeby szacunku. Analogicznie, brak zachowań dominacyjnych ze strony rodzica pozwala wnioskować o respektowaniu autonomii dziecka, natomiast brak działań upodmiotowujących wskazuje na ograniczanie niezależności, swobody działania.

Przyjmując takie założenia, poziom badanych doświadczeń z rodzicami określa się na podstawie sumy wyników z poszczególnych itemów, diagnostycznych dla danego wymiaru. W obliczaniu wyników surowych należy zsumować wartości dla poszczególnych pozycji (szczegółowy klucz podano na stronie 85). Numery itemów odnoszą się do zaakceptowanych w wyniku analizy trafności i rzetelności wersji zestawu indeksów, zamieszczonych w załącznikach (w ostatecznych indeksach zostały one wymieszane, aby ograniczyć tendencyjność odpowiedzi). Kafeteria czterech możliwych odpowiedzi na każdy dwubiegunowy item pozwoliła na uzyskanie punktacji: 0, 1, 3, 4. Aby przeciwdziałać skłonności do unikania jednoznaczności w ocenie rodzica, nie włączono do kafeterii odpowiedzi kategorii pośredniej, co znajduje swoje odzwierciedlenie w rezygnacji z wartości 2. Ogólny wskaźnik ilościowy dla określonego wymiaru schematu waha się w granicach od 0 do 4 razy n (n oznacza liczbę itemów dla danego aspektu schematu).

Podsumowanie

Przeprowadzona analiza psychometryczna uzasadnia pozytywną weryfikację wartości poszczególnych itemów i skłania do uznania indeksu „Moi Rodzice" (AD-AO-R) za narzędzie pozwalające opisać poziom pozytywnych i negatywnych doświadczeń młodzieży z lni zarejestrowanych w świadomym wymiarze osobistych schematów poznawczych dotyczących rodziców. Narzędzie umożliwia poznanie zarówno poziomu akceptacji, jak i autonomii w tych schematach. Stanowi zatem propozycję instrumentu przydatnego w badaniach

nomotetycznych oraz idiograficznych wymienionej grupy społecznej. Wniknięcie w subiektywną reprezentację adolescenta z lni dotyczącą rodziców daje szansę na przewidywanie jego zachowań wobec rodzica (Van Nieuwenhuijzen, Vriens, 2012). Uzyskane wyniki skłaniają do wnioskowania, że system wiedzy osobistej o rodzicach u młodzieży z lni ma charakter złożony, gdyż badane wymiary doświadczeń okazały się względnie niezależne w systemie osobistej wiedzy. Zagadnienie to wymaga jednak pełniejszych analiz.

Chociaż indeks schematów rodziców („Moi Rodzice" AD-AO-R) spełnia podstawowe kryteria dobroci psychometrycznej (w zakresie trafności treściowej i teoretycznej oraz rzetelności), wymaga jednak dalszych czynności standaryzacyjnych na większej próbie badanych oraz wzbogacenia wymiaru: autonomia-dominacja (w tym: rozszerzenia repertuaru itemów gratyfikacji i deprywacji potrzeby autonomii). Owocne mogłoby się okazać także zastosowanie jakościowego podejścia empirycznego typu bottom-up, opartego na zbieraniu szczegółowych charakterystyk rodziców z wykorzystaniem pytań otwartych. Działania takie pozwoliłyby na większą obiektywizację schematów młodzieży z lni dotyczacą rodziców. Możliwe byłoby wówczas wykrycie innych wymiarów treściowych tych schematów. Czynnikiem utrudniającym taką strategię badawczą jest obniżona gotowość wysiłku intelektualnego i samodzielnego generowania danych przez tę grupę społeczną.

Wydaje się, że przestrzeń różnych schematów społecznych stanowi obecnie ważne wyzwanie badawcze. Poznawanie specyficznych i niespecyficznych aspektów reprezentacji doświadczeń interpersonalnych, zarówno natury formalnej (skoncentrowanych m.in. na poziomie złożoności, plastyczności, jawności), jak i treściowej wpisuje się we współczesną optykę rehabilitacji ukierunkowanej na podmiot, aktywny w procesach dopasowywania się do indywidualnego kontekstu życia (Schlalock, Luckasson, Shogren, 2007; Schlalock i in., 2010).

Bibliografia

Biernat, R. (2006). Percepcja postaw rodzicielskich przez młodzież upośledzoną w stopniu lekkim i młodzież pełnosprawną. *Szkoła Specjalna*, *1*, 40–53.

Brzeziński, J. (2003a). Poznanie naukowe – poznanie psychologiczne. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki. Podstawy psychologii* (s. 335–354). Gdańsk: GWP.

Brzeziński, J. (2003b). Teoria testów psychologicznych: ABC psychometrii. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki. Podstawy psychologii* (s. 400–415). Gdańsk: GWP.

Child, D. (1990). *The Essentials of Factor Analysis*. London: Cassell Educational Ltd.

Detterman, D.K., Gabriel, L.T., Ruthsatz, J.M. (2000). Intelligence and mental retardation: Past, present, and future. W: R.J. Sternberg (red.), *Handbook of Intelligence* (s. 141–158). Cambridge: Cambridge University Press.

Fabrigar, L., Wegener, D., MacCallum, R., Strahn, E. (1999). Evaluating the use of exploratory factor analysis in psychological research. *Psychological Methods*, *4*, 272–299.

Ferguson, G., Takane, Y. (2002). *Analiza statystyczna w psychologii i pedagogice*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Gawlik, K. (1995). Rodziny uczennic szkół podstawowych specjalnych dla upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim. *Szkoła Specjalna*, *1*, 32–34.

Głodkowska, J. (2012). *Konstruowanie umysłowej reprezentacji świata. Diagnoza, możliwości rozwojowe i edukacyjne dzieci z lekką niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie stałości i zmienności w pedagogice specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Gorsuch, R. (1983). *Factor Analysis*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.

Harter, S. (1988). *The Self-Perception Profile for Adolescents*. Denver: University Press.

Janiszewska-Nieścioruk, Z. (2001). Pozycja dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w rodzinie jako wyznacznik ich społecznej integracji. W: T. Sołtysiak, M. Karwowska (red.), *Polska młodzież – zagrożenia, zaburzenia w aktualnej rzeczywistości społecznej* (s. 59–74). Bydgoszcz: Akademia Bydgoska.

Kazanowski, Z. (2003). *Środowisko rodzinne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Kelly, G.A. (1955). *The Psychology of Personal Constructs*. New York: Norton.

Kline, P. (1993). *The Handbook of Psychological Testing.* London: Routledge.

Kościelska, M. (1984). *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kościelska, M. (1998). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo Akademckie i Profesjonalne.

Kozielecki, J. (1986). *Psychologiczna teoria samowiedzy.* Warszawa: PWN.

Kozubska, A. (1995). Realizacja funkcji opiekuńczo-wychowawczej przez rodzinę z dzieckiem upośledzonym umysłowo w stopniu lekkim. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja* (s. 45–50). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Kozubska, A. (2000). *Opieka i wychowanie w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.

Kravetz, S., Katz, S., Alfa-Roller, I., Yehoshua, S. (2003). Aspects of a Theory of Mind and Self-Reports of Quality of Life by Persons with Mental Retardation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *15*(*2*), 165–183.

Kurtek, P. (2012). Regulacyjne znaczenie doświadczeń relacji z rodzicami w radzeniu sobie młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim w sytuacjach społecznie trudnych. *Psychologia Rozwojowa*, *4*, 63–77.

Larkin, P., Jahoda, A., MacMahon, K. (2013). The social information processing model as a framework for explaining frequent aggression in adults with mild to moderate intellectual disabilities: A systematic review of the evidence. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *26*(*5*), 447–465.

Loebl, W. (1991). Wybrane aspekty uwzględniania potrzeb psychicznych dzieci lekko upośledzonych umysłowo w procesie rewalidacji uczniów szkoły specjalnej. W: J. Wyczesany, J. Pilecki (red.), *Aktualne trendy w nauczaniu i wychowaniu dzieci upośledzonych umysłowo* (s. 49–53). Kraków: WN WSP.

MacCallum, R.C., Widaman, K.F., Zhang, S., Hong, S. (1999). Sample size in factor analysis. *Psychological Methods*, *4*, 84–99.

Mikrut, A. (1998). Postawy wychowawcze rodziców a samoocena i samoakceptacja u ich dzieci uczęszczających do szkoły podstawowej dla lekko upośledzonych umysłowo. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, *9*, 197–209.

Minczakiewicz, E. (1990). Postawy uczuciowe dzieci upośledzonych umysłowo wobec rodziców. W: J. Pańczyk (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, *1*, 264–280. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Minczakiewicz, E. (1995). Dziecko upośledzone umysłowo i jego pozycja w rodzinie. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja* (s. 51–60). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Nowak, B. (2014). Uwarunkowania poczucia jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym. *Szkoła Specjalna*, *2*, 98–110.

Nunnally, J. (1978). *Psychometric Theory.* New York: McGraw Hill.

Obuchowska, I. (1999). Dzieci upośledzone umysłowo w stopniu lekkim. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
Obuchowska, I. (1990). Rodzinne konflikty młodzieży niepełnosprawnej związane z realizacją potrzeby autonomii. W: M. Tyszkowa (red.), *Rodzina a rozwój jednostki* (s. 55–74). Poznań: CPBN.
Olszewski, S. (2005). *Postrzeganie przestrzeni życiowej przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zachowań agresywnych*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
Otrębski, W., Wiącek, G. (2011). Diagnostyka w rehabilitacji zawodowej osób z niepełnosprawnością umysłową – uzasadnienie teoretyczne dla konstrukcji narzędzi. *Przegląd Psychologiczny*, *54*(*4*), 401–424.
Pelc, Z. (1993). *Przystosowanie społeczne uczniów lekko upośledzonych umysłowo w wieku 14–15 lat*. Rzeszów: Wydawnictwo WSP.
Plopa, M. (2005). *Psychologia rodziny. Teoria i badania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
Rola, J. (2004). *Melancholia rodzinna. Psychologiczne uwarunkowania zaburzeń depresyjnych u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
Schlalock, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E. (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification, and System of Support. 11th edition*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K. (2007). Perspectives. The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *45*(*2*), 116–124.
Sveinbjornsdottir, S., Thorsteinsson, E. (2008). Adolescent coping scales: A critical psychometric review. *Scandinavian Journal of Psychology*,*49*, 533–548.
Tabachnick, B.G., Fidell, L.S. (1989). *Using Multivariate Statistics*. New York: Harper Collins Publishers.
Van Nieuwenhuijzen, M., Vriens, A. (2012). Social cognitive skills and social information processing in children with mild to borderline intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *33*(*2*), 426–434.
Wojciechowski, F. (1993). *Dziecko niepełnosprawne w środowisku wiejskim*. Rzeszów: Wydawnictwo WSP.
Wojciechowski, F. (2010). Dorastanie młodzieży z niepełnosprawnością w kontekście przestrzeni edukacyjnej. W: B. Witkowska, K. Bidziński, P. Kurtek (red.), *Dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w realizacji zadań rozwojowych* (s. 221–233). Kielce: Gens.
Wojciszke, B. (1986). *Teoria schematów społecznych. Struktura i funkcjonowanie jednostkowej wiedzy o otoczeniu społecznym*. Wrocław, Warszawa, Kraków, Gdańsk, Łódź: PAN.
Wojciszke, B. (2005). Postawy i ich zmiana. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki. Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej* (s. 79–106). Gdańsk: GWP.
Żółkowska, T. (1991). Warunki wychowawcze rodzin a stosunek do nauki szkolnej uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim. W: J. Pańczyk (red.), *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, *2*, 86–100. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

INDEKS SCHEMATÓW RODZICÓW U MŁODZIEŻY Z LEKKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – EKSPERYMENTALNA WERSJA KWESTIONARIUSZA („MOI RODZICE" AD-AO-R)

Streszczenie

Poznanie subiektywnej perspektywy przeżywania i rozumienia świata społecznego przez młodzież z lekką niepełnosprawnością stanowi podstawowe wyzwanie współczesnej myśli rehabilitacyjnej ukierunkowanej na osobę jako podmiot (Kowalik, 2007; Schlalock, Luckasson,

Shogren, 2007; Schlalock i in., 2010). Deficyt narzędzi badawczych uwzględniających obniżone możliwości poznawcze i specyficzny zasób doświadczeń młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną (lni) skłania do opracowywania nowych testów. Celem tego artykułu jest prezentacja indeksu doświadczeń z rodzicami (AD-AO-R), zorganizowanych w postaci schematów poznawczych. Podstawę teoretyczną konstrukcji narzędzia stanowi Teoria Schematów Społecznych Bogdana Wojciszke (1986). Zgodnie z nią, specyficzną cechą schematów osób są typowe działania podmiotu. Za istotne dla relacji z rodzicami uznano doświadczenia związane z wymiarami: akceptacja-odrzucenie i autonomia-dominacja (Kościelska, 1984, 1998; Obuchowska, 1999; Olszewski, 2005). Opracowane itemy związane z tymi zachowaniami zostały zweryfikowane na podstawie decyzji sędziów kompetentnych, co dało podstawę do określenia trafności treściowej. Dalsza weryfikacja właściwości psychometrycznych narzędzia oparta została na badaniach dwóch prób badawczych (98-osobowej – wersja dla matki oraz 85-osobowej – wersja dla ojca) grupy uczniów zasadniczej szkoły specjalnej SOSW w wieku od 18. do 22. roku życia, pochodzących zarówno ze środowiska miejskiego, jak i wiejskiego. Hierarchiczna analiza czynnikowa wskazała na zasadność ortogonalnej eksploracji czynników (Varimax). Poziomy zgodności wewnętrznej czynników (dla najlepszych itemów w poszczególnych wymiarach), na podstawie współczynnika Alpha-Cronbacha, pozwoliły uznać narzędzie za spełniające kryteria dobroci psychometrycznej.

Słowa kluczowe: doświadczenia społeczne, schematy społeczne (*organizacja doświadczeń z jakimś rodzajem zdarzeń, osób czy obiektów*), niepełnosprawność intelektualna, analiza czynnikowa

INDEX OF PARENTS' SCHEMAS IN ADOLESCENTS WITH MILD INTELLECTUAL DISABILITIES – EXPERIMENTAL VERSION OF THE QUESTIONNAIRE ("MOI RODZICE" AD-AO-R)

Abstract

Finding out the subjective perspective of adolescents with mild disabilities on their experiencing and understanding the social world poses a fundamental challenge for present rehabilitation thought, which centers on the person as a subject (Kowalik, 2007; Schalock, Luckasson, Shogren, 2007; Schalock et al., 2010). The shortage of research tools that take into consideration the lowered cognitive abilities and the specific store of experiences of adolescents with mild intellectual disabilities provokes the need to design new tests. This article aims to present an index of experiences with parents (AD-AO-R) that are organized as cognitive schemas. Bogdan Wojciszke's *Teoria Schematów Społecznych* [Theory of social schemas] (1986) is the theoretical basis for the tool. According to this theory, a subject's typical activities are a specific characteristic of schemas. Experiences connected with acceptance-rejection and autonomy-domination were considered important for relationships with parents (Kościelska, 1984, 1998; Obuchowska, 1999; Olszewski, 2005). The items connected with these behaviors were validated based on the decisions of competent judges, which provided basis for content validity. Further validation of the tool's psychometric qualities was based on a study of two research samples (98-person sample – version for the mother and 85-person sample – version for the father) made up of basic special school students in a Special Education Residential Program, aged 18-22, from rural and urban backgrounds. Hierarchical factor analysis showed the validity of orthogonal factor rotation (Varimax). The levels of factor internal consistency (for the best items in the individual dimensions) – based on Cronbach's Alpha coefficient – show that the tool can be considered as a tool that meets the psychometric goodness criteria.

Key words: social experiences, social schemas (*organization of experiences with a type of events, people or objects*), intellectual disability, factor analysis

MOI RODZICE (AD-AO-R; OPRAC. P. KURTEK)

Imię lub pseudonim…… wiek…… Płeć: K M; Data……..

INSTRUKCJA:

Poniżej znajdują się różne zdania opisujące zachowania matek wobec własnych dorastających dzieci.
Przypomnij sobie codzienne zachowania Twojej mamy wobec Ciebie.
Czy lepiej do niej pasuje opis z lewej, czy prawej strony? Gdy zdecydujesz, które zachowanie jest bardziej prawdziwe – podkreśl jedną z odpowiedzi:

TAK – gdy dokładnie taka jest / lub RACZEJ TAK – gdy trochę taka jest.

Nie ma tutaj dobrych albo złych odpowiedzi. Każda odpowiedź jest dobra, jeśli jest szczera.
Przeczytaj zdanie i podkreśl tylko jedną odpowiedź w każdym wierszu.

MOJA MAMA

1. Gdy jestem smutny/a lub zdenerwowany/a pociesza mnie i uspokaja	TAK	RACZEJ TAK	czy	RACZEJ TAK	TAK	Gdy jestem smutny/a lub zdenerwowany/a nie zwraca na mnie uwagi
2. Narzuca mi, co mam sobie kupić za swoje pieniądze (kieszonkowe)	TAK	RACZEJ TAK	czy	RACZEJ TAK	TAK	Pozwala mi wydawać moje pieniądze w taki sposób, w jaki chcę
3. Narzeka na mnie	TAK	RACZEJ TAK	czy	RACZEJ TAK	TAK	Dobrze o mnie mówi
4. Pozwala mi kolegować się (kumplować) z kim ja chcę	TAK	RACZEJ TAK	czy	RACZEJ TAK	TAK	Narzuca mi z kim mam się kolegować, a z kim nie
5. Zachęca mnie do rozmowy na różne tematy	TAK	RACZEJ TAK	czy	RACZEJ TAK	TAK	Jest zbyt zajęta, aby z nią porozmawiać
6. W czasie zakupów sama decyduje co mi kupić	TAK	RACZEJ TAK	czy	RACZEJ TAK	TAK	W czasie zakupów pozwala, abym ja dokonał/a wyboru
7. Mówi do mnie w sposób ciepły i serdeczny	TAK	RACZEJ TAK	czy	RACZEJ TAK	TAK	Krzyczy na mnie

8. Karze mnie i krytykuje		czy	Chwali mnie	
TAK	RACZEJ TAK		RACZEJ TAK	TAK

9. Ma dla mnie czas, czy gdy ją o coś poproszę		czy	Jest zbyt zajęta, żeby z nią porozmawiać	
TAK	RACZEJ TAK		RACZEJ TAK	TAK

10. Nie obchodzą jej moje lekcje, nauka		czy	Pomaga mi w nauce, tak jak potrafi, gdy tego potrzebuję	
TAK	RACZEJ TAK		RACZEJ TAK	TAK

11. Pamięta o moich imieninach, urodzinach (np. kupuje mi prezent)		czy	Zapomina o moich urodzinach lub imieninach	
TAK	RACZEJ TAK		RACZEJ TAK	TAK

12. Narzuca mi kiedy mam odrabiać lekcje		czy	Pozwola samemu decydować kiedy mam odrabiać lekcje	
TAK	RACZEJ TAK		RACZEJ TAK	TAK

13. Lubi ze mną pożartować		czy	Jest zmęczona i nie ma ochoty na żarty	
TAK	RACZEJ TAK		RACZEJ TAK	TAK

14. Pozwala mi samemu/ej jechać do miasta na zakupy		czy	Nie puszcza mnie samego/ej do miasta na zakupy	
TAK	RACZEJ TAK		RACZEJ TAK	TAK

15. Mogę z nią o wszystkim porozmawiać		czy	Boję się jej przyznać, jeśli mam jakiś problem	
TAK	RACZEJ TAK		RACZEJ TAK	TAK

Bardzo proszę, abyś sprawdził, czy odpowiedziałeś na każde pytanie.
Bardzo Ci dziękuję za szczere odpowiedzi.

INSTRUKCJA: A teraz kolej na tatę. Przypomnij sobie codzienne zachowania Twojego taty wobec Ciebie. Czy lepiej pasuje do niego opis z lewej, czy prawej strony? Przeczytaj zdanie i podkreśl tylko jedną odpowiedź w każdym wierszu.

MÓJ TATA

1. Gdy jestem smutny/a lub zdenerwowany/a nie zwraca na mnie uwagi		czy	Gdy jestem smutny/a lub zdenerwowany/a pociesza mnie i uspokaja	
TAK	RACZEJ TAK		RACZEJ TAK	TAK

2. Narzuca mi, co mam sobie kupić za swoje pieniądze (kieszonkowe)		czy	Pozwala mi wydawać moje pieniądze w taki sposób, w jaki chcę	
TAK	RACZEJ TAK		RACZEJ TAK	TAK

3. Dobrze o mnie mówi czy Narzeka na mnie

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

4. Pomaga mi w nauce, tak jak potrafi, gdy tego potrzebuję czy Nie obchodzą go moje lekcje, nauka

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

5. Jest zbyt zajęty, aby z nim porozmawiać czy Zachęca mnie do rozmowy na różne tematy

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

6. Pozwala mi się kumplować, kolegować z kim chcę czy Narzuca mi z kim mam się kumplować, a z kim nie

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

7. Mówi do mnie w sposób ciepły i serdeczny czy Krzyczy na mnie

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

8. Chwali mnie czy Karze mnie i krytykuje

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

9. Narzuca mi kiedy mam odrabiać lekcje, uczyć się czy Pozwala samemu decydować kiedy mam się uczyć

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

10. Ma dla mnie czas, gdy go o coś poproszę czy Jest zbyt zajęty, żeby z nim porozmawiać

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

11. Gdy się źle zachowam, krzyczy na mnie czy Gdy się źle zachowam, cierpliwie tłumaczy, że tak nie wolno

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

12. Pozwala mi decydować o własnej fryzurze i ubiorze czy Próbuje narzucić mi, w co się mam ubierać lub jaką nosić fryzurę

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

13. Pamięta o moich imieninach, urodzinach (np. składa życzenia) czy Zapomina o moich urodzinach, imieninach

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

14. Zadecydował, jaki zawód mam wybrać w tej szkole czy Pozwolił mi wybrać sobie taki zawód, jaki chciałem

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

15. Mogę z nim o wszystkim porozmawiać czy Boję się mu przyznać, jeśli mam jakiś problem

TAK	RACZEJ TAK	X	RACZEJ TAK	TAK

Bardzo proszę, abyś sprawdził, czy odpowiedziałeś na każde pytanie.
Bardzo Ci dziękuję za szczere odpowiedzi.

Klucz:

Punktacja: 4–3–1–0 dla układu odpowiedzi od lewej do prawej / dla pozycji z indeksem ujemnym (–) odwrotnie, tj.: 0–1–3–4.

Matka

1. Nasilenie akceptacji: 1, 3–, 5, 7, 8–, 9, 10–, 11, 13, 15.
2. Nasilenie odrzucenia: 1–, 3, 5–, 7–, 8, 9–, 10, 11–, 13–, 15–
3. Nasilenie autonomii: 2–, 4, 6–, 12–, 14.
4. Nasilenie dominacji: 2, 4–, 6, 12, 14–.

Ojciec

1. Nasilenie akceptacji: 1–, 3, 4, 5–, 7, 8, 10, 11–, 13, 15
2. Nasilenie odrzucenia: 1, 3–, 4–, 5, 7–, 8–, 10–, 11, 13–, 15–
3. Nasilenie autonomii: 2–, 6, 9–, 12, 14–
4. Nasilenie dominacji: 2, 6–, 9, 12–, 14.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO"
CNS nr 3(29) 2015, 87–105

ISSN 1734-5537
DOI: 10.5604/17345537.1178565

URSZULA BARTNIKOWSKA, KATARZYNA ĆWIRYNKAŁO*

ZMIERZENIE SIĘ Z PRZESZŁOŚCIĄ NIEPEŁNOSPRAWNEGO DZIECKA PRZEZ RODZICÓW ADOPCYJNYCH I ZASTĘPCZYCH – STUDIUM FENOMENOGRAFICZNE

Wprowadzenie

Tematyka funkcjonowania dzieci niepełnosprawnych pojawia się w literaturze polskiej głównie z perspektywy rodzin biologicznych. Badania naukowe pokazują specyfikę funkcjonowania całej rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, począwszy od zdiagnozowania niepełnosprawności, poprzez codzienne z nią zmagania, aż po problemy z usamodzielnianiem niepełnosprawnego potomka (por. np. Pisula, 1998, 2007; Obuchowska, 1999; Sakowicz-Boboryko, 2005; Wojciechowski, 2007; Pisula, Danilewicz, 2007). Jednakże nie wszystkie dzieci z zaburzeniami w rozwoju wychowywane są przez biologicznych rodziców.

Część dzieci wychowuje się w placówkach opiekuńczych, rodzinach adopcyjnych i zastępczych. Niestety, w opracowaniach dotyczących rodzin dzieci niepełnosprawnych sporadycznie tylko pojawia się problematyka dotycząca życia dziecka niepełnosprawnego w rodzinie adopcyjnej czy zastępczej (Błeszyński, 2010; Bartnikowska, Ćwirynkało, 2012, 2013). Rodziny te jednak istnieją. Można się domyślać, że z jednej strony istnieje pewne podobieństwo ich sytuacji życiowej do sytuacji rodziny biologicznej z dzieckiem niepełnosprawnym, z drugiej zaś – różnice, które mogą w istotny sposób wpływać na funkcjonowanie i metody radzenia sobie z trudnościami. Należałoby się zatem zastanowić, w jaki sposób i tę rodzinę wspierać. Odkrycia domaga się też specyfika funkcjo-

* Urszula Bartnikowska; Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, ul. Żołnierska 14, 10-561 Olsztyn; tel. +48 89 5246207; e-mail: u.bartnikowska@uwm.edu.pl
Katarzyna Ćwirynkało; Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, ul. Żołnierska 14, 10-561 Olsztyn; tel. +48 89 5246207; e-mail: k.cwirynkalo@uwm.edu.pl

nowania poszczególnych członków w takiej rodzinie. Wiedza ta wymaga ciągle jeszcze uzupełniania, co po części czyni prezentowany tekst.

Funkcjonowanie każdej osoby – jej osobowość, inteligencja, rozwój społeczny i emocjonalny – zależą od czynników środowiskowych i genetycznych. W sytuacji, gdy dziecko przyjęte zostaje do rodziny adopcyjnej lub zastępczej, zawsze – nawet, gdy jest to noworodek – przychodzi ono z pewnymi predyspozycjami genetycznymi i bagażem (często niekorzystnych) doświadczeń. Nowi rodzice muszą się zmierzyć z przeszłością takiego dziecka. Odkrywają ją zwykle stopniowo, najpierw dzięki informacjom z instytucji pośredniczących w procedurze zakładania rodziny adopcyjnej czy też zastępczej, a następnie podążając za dzieckiem, pragnąc spełniać jego potrzeby czy poszukując przyczyn określonego zachowania lub dysfunkcji dziecka. Przed rodzicami stają takie wyzwania, jak prowadzenie rozmów z dzieckiem o jego przeszłości i rodzinie biologicznej (w tym też np. ujawnienie dziecku faktu adopcji), rozstrzyganie dylematów związanych z zapewnieniem kontaktów z rodziną biologiczną (w przypadku rodzin zastępczych) bądź też radzenie sobie z występującymi u dziecka zaburzeniami (np. w zakresie sfery emocjonalnej czy zachowania), które mogą być skutkiem jego wcześniejszych doświadczeń. Zadania te zdają się tym trudniejsze, jeśli u dziecka pojawia się niepełnosprawność. Dochodzi tu bowiem do nałożenia się na siebie dwóch problemów: niepełnosprawności i odrzucenia (wraz z jego przyczynami i skutkami), w wyniku czego mamy do czynienia z potęgowaniem się negatywnych konsekwencji dla dziecka.

Problem niepełnosprawności dziecka w rodzinach adopcyjnych i zastępczych uznać można za dość powszechny. Steven Nickman i współpracownicy (2005) zauważyli, że choć wiele adoptowanych osób osiąga dobre wyniki, dla pewnych grup charakterystyczne są różne trudności, np. problemy z formowaniem się tożsamości dziecka w przypadku zagranicznych adopcji dzieci innej rasy w wieku niemowlęcym oraz opóźnienia rozwojowe, zaburzenia więzi i zaburzenia posttraumatyczne u dzieci umieszczanych w rodzinach adopcyjnych później. Do podobnych wniosków doszła Jill Hodges (2008), która stwierdziła, że u dzieci w rodzinach zastępczych i dzieci adoptowanych po okresie niemowlęcym istnieje zwiększone ryzyko pojawienia się trudności psychiatrycznych, większe prawdopodobieństwo doświadczenia przemocy lub zaniedbania przed adopcją, objawy posttraumatyczne, a także trudności w tworzeniu więzi i związków. Jeśli chodzi o skalę rozpowszechnienia zjawiska niepełnosprawności u dzieci wychowywanych w opiece zastępczej w Polsce, dostępne badania dotyczą jedynie rodzin zastępczych, nie adopcyjnych. Dane Głównego Urzędu Statystycznego (Łysoń i in., 2012) pokazują, że pod koniec 2010 r. w rodzinach zastępczych w Polsce 10,1% dzieci posiadało orzeczenie o niepełnosprawności. Niestety, nie ma informacji o tym, jaki odsetek pozostałych dzieci ma inne, „drobne" dysfunkcje, np. trudności w uczeniu się, zaburzenia emocjonalne i zaburzenia zachowania. Przypuszczać można, powołując się na badania ze Stanów Zjedno-

czonych i Wielkiej Brytanii, że jest ich więcej niż dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności.

Zagadnienie funkcjonowania rodzin adopcyjnych i zastępczych, w których wychowywane jest dziecko z niepełnosprawnością, w literaturze polskiej traktowane marginalnie, zgłębiane jest jednak od kilkudziesięciu lat w innych krajach. Wyniki prowadzonych badań wskazują zarówno na trudności, z jakimi borykają się rodzice z takich rodzin, w tym wysoki poziom stresu (McGlone i in., 2002), jak i aspekty pozytywne, np. duża satysfakcja rodzicielska (Franklin, Masserick 1969a, 1969b, 1969c; Gath, 1983; Glidden i in., 1988; Rosenthal, Groze, Aguilar, 1991; Rosenthal, 1993; Barth, 2000; Gallant, 2000), czy też mniejszy odsetek – w porównaniu z biologicznymi matkami dzieci niepełnosprawnych – matek z depresją (Glidden, Jobe, 2006).

Dzieci – nie tylko niepełnosprawne – znajdujące się w opiece zastępczej często mają za sobą doświadczenia maltretowania ze strony rodziny biologicznej. Wskazują na to np. wyniki badań Helen Minnis i jej współpracowniczek (2006). Autorki badały sytuację 121 rodzin zastępczych wraz ze 182 dzieci ze Szkocji. Przeprowadzona analiza pokazała, że aż 93% dzieci poddanych badaniom doświadczyło w przeszłości jakiejś formy przemocy lub zaniedbania: 39% było ofiarami przemocy fizycznej, 28% – przemocy seksualnej, 77% – przemocy emocjonalnej, a 75% – zaniedbania. Stwierdzono, że przemoc lub zaniedbanie były główną przyczyną oddania dzieci do opieki zastępczej w 69% przypadków, w 16% podstawową przyczyną była choroba umysłowa rodziców. Odnotowano ponadto, że 52% matek biologicznych dzieci przebywających w rodzinach zastępczych miało chorobę umysłową lub trudności w uczeniu się, 57% było uzależnionych od narkotyków, alkoholu lub było uwikłanych w działalność kryminalną, a 63% nie miało zatrudnienia.

Wcześniejsze doświadczanie przez dziecko przemocy i (lub) zaniedbania może mieć poważne konsekwencje dla jego funkcjonowania, wpływając na jego zdrowie, rozwój fizyczny, intelektualny, emocjonalny, zachowanie, edukację i jakość życia (Ney i in., 1994; Kendall-Tackett, Eckenrode, 1996; Nalavany i in., 2008; Minty, 2005; Gray, 2012).

Małgorzata Kościelska (1999) słusznie zauważa, że rodzice adoptują nie tylko dziecko, lecz można powiedzieć, że w pewnym stopniu adoptują też jego rodzinę biologiczną. Fakt istnienia tej rodziny oraz – czasem bliżej nieznanej – przeszłości dziecka może wzbudzać różnorodne uczucia, głównie lęki. W rodzicach pojawia się świadomość pewnych genetycznych predyspozycji dziecka, odziedziczonych nie po nich, lecz po zwykle nieznanych ludziach, co może wzbudzać niepewność. Dziedzictwo genetyczne kojarzone jest z określonymi predyspozycjami, skłonnościami, ograniczeniami. Dodatkowo część dzieci badanych osób przebywała w środowisku rodziny pochodzenia przez kilka lub kilkanaście pierwszych miesięcy czy lat, przez co rodzice adopcyjni czy też zastępczy mogą zauważać „przesiąknięcie" dziecka tamtą rodziną. Wpływ ten w dużej mierze

może być kojarzony ze skrzywdzeniem dziecka. Kolejnym elementem dotyczącym przeszłości dziecka jest motyw odrzucenia przez rodzinę biologiczną (poszukiwanie powodów i przyczyn). Do przeszłości dziecka należy też odrzucenie ze strony innych ludzi, wartościowanie dziecka ze względu na jego kondycję fizyczną, psychiczną, emocjonalną czy społeczną (wynikającą zarówno z niepełnosprawności, jak i doświadczeń życiowych). „Mierzenie się z przeszłością" jest zupełnie odmiennym elementem funkcjonowania rodziny adopcyjnej czy zastępczej dziecka z niepełnosprawnością, niewystępującym w rodzinach biologicznych. W tych ostatnich przeszłość jest bardzo dobrze znana, ponieważ rodzice w niej czynnie uczestniczyli.

Założenia metodologiczne

Przedstawione wyniki stanowią fragment szerszego projektu badawczego realizowanego przez autorki w latach 2010–2012. Jego celem było poznanie sytuacji rodzin adopcyjnych i zastępczych, w których wychowywane są dzieci niepełnosprawne. W badaniach wzięli udział rodzice z 20 rodzin. Projekt zakładał podejście jakościowe usytuowane w paradygmacie interpretatywnym, z wykorzystaniem metody fenomenograficznej. Przyjęcie tej drogi badawczej podyktowane było trzema czynnikami: unikalnością oraz specyfiką grupy badawczej i jej doświadczeń (wiele wątków mogłoby umknąć przy podejściu ilościowym), niewielką liczebnością grupy badawczej i trudnościami w dotarciu do osób spełniających kryteria założone przez badaczki (posiadanie w rodzinie adopcyjnej lub zastępczej – minimum od dwóch lat – dziecka ze stwierdzoną niepełnosprawnością). Do zbierania danych wykorzystano wywiady pogłębione z rodzicami (w części przypadków w badaniu brały udział zarówno matki, jak i ojcowie, w części były to tylko matki), które, po dokonaniu transkrypcji, zakodowano, wykorzystując elementy teorii ugruntowanej Katy Charmaz (2009).

Badaniom poddano rodziców z 11 rodzin adopcyjnych i 9 zastępczych, którzy sprawują opiekę nad dziećmi z różnego rodzaju niepełnosprawnościami (intelektualną, płodowym zespołem alkoholowym, poważną chorobą przewlekłą, znacznym uszkodzeniem słuchu, autyzmem). Wiek dzieci w badanych rodzinach wahał się od 2 do 27 lat (pod uwagę brane były te rodziny, które nadal utrzymują kontakt z dzieckiem). Aby zapewnić anonimowość badanych, w dalszej części prezentowanego artykułu celowo zmieniono imiona rodziców i ich dzieci.

Analizie zostaną poddane te kategorie opisu, które skupione są wokół trzech zagadnień:

– wiedzy o rodzinie biologicznej dziecka,
– wiedzy o sytuacjach odrzucenia, których dziecko doznało,
– znaczeniu, jakie przypisują badani rodzice adopcyjni lub zastępczy wiedzy o przeszłości i doświadczeniach życiowych dziecka.

Analiza badań własnych

Wiedza o rodzinie biologicznej

Jeden z punktów w narracjach badanych stanowiła informacja o rodzinie biologicznej. Rozległość tej wiedzy w dużej mierze uzależniona była od istnienia lub braku pokrewieństwa między rodzicami biologicznymi i zastępczymi czy też adopcyjnymi. Rodzice (zwykle zastępczy), którzy przyjęli pod swój dach członka dalszej rodziny, wiele wiedzieli na temat przeszłości dziecka, jego przeżyć, relacji w bliższej rodzinie, mieli informacje o rodzeństwie i rodzicach biologicznych. W tych przypadkach zwykle nie pojawiał się opór przed mówieniem o tym w czasie wywiadu. Ta swoboda może być spowodowana „obyciem" z historią rodzinną, oswojeniem z nią i przyjęciem za fakt, który zaistniał i któremu nie można zaprzeczyć. Często takie osoby jeszcze przed przyjęciem dziecka zdawały sobie sprawę z tego, że mogą stać się rodziną zastępczą. Przykładem tego typu wypowiedzi jest narracja Steni:

> *Sandra to jest generalnie moja kuzynka – jej mama i moja mama to były siostry rodzone [...] Ta myśl więc zawsze była gdzieś w nas. Ciocia rodziła te dzieci praktycznie co roku i wiedzieliśmy, że są w coraz gorszym stanie. Ona zmarła na zawał przy porodzie. I zawsze było tak, że my z mamą (bo mama była jedyną siostrą, ona ma jeszcze tylko dwóch braci) liczyliśmy się z tym, że… tak po cichu mówiliśmy, że na pewno kiedyś te dzieci ktoś zabierze, bo ich jest za dużo, a bieda tam jest straszna* (Stenia, matka zastępcza spokrewniona 6-letniej Sandry z niepełnosprawnością intelektualną).

Bardziej zróżnicowana była sytuacja tych ludzi, którzy nie byli spokrewnieni z dzieckiem i nie znali rodziców biologicznych. Tutaj część osób mówi wręcz o zupełnym braku informacji:

> *Ciężko było się czegokolwiek dowiedzieć* (Genowefa, matka adopcyjna 9-letniego chłopca z epilepsją i lekką niepełnosprawnością intelektualną).

> *Powiedziano nam bardzo niewiele* (Ryszard, ojciec zastępczy dwojga nastolatków z lekką i jednego z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną).

> *Było tam mało danych, ponieważ dziecko było porzucone przez matkę* (Felicja, samotna matka adopcyjna dziewczynki z lekką niepełnosprawnością intelektualną).

Wiedzy o rodzinie biologicznej dziecka i jego przeszłości w tych przypadkach początkowo było niewiele, choć rodzice zwykle dążyli do tego, żeby ją zgłębić. Wanda (matka zastępcza 5-letniego chłopca z żywieniem pozajelitowym i uszkodzeniem słuchu) tutaj prezentuje wyjątkowe nastawienie: *Powiem szczerze, że w ogóle mnie to nie interesowało*. Wynika to ze znaczenia, jakie

rodzice przypisują faktowi posiadania informacji o przeszłości dziecka, które to znaczenie zostanie omówione później.

W większości przypadków wiedza ta zwiększała się wraz z czasem pobytu dziecka w nowej rodzinie, zwykle za sprawą docierania do różnych dokumentów, z którymi rodzice stykali się w dalszym życiu z dzieckiem. Otwarcie się na jego przeżycia i wiedzę o jego przeszłości jest bolesne i trudne do zniesienia przez rodziców adopcyjnych i zastępczych. Jeżeli rodzice zdecydują się zdjąć „różowe okulary" i ją poznać, mogą czuć się przytłoczeni (por. Schooler, 2010).

Jedną z informacji istotnych przy poznawaniu rodziny biologicznej był jej skład. Zwykle dotyczyło to posiadania przez dziecko rodzeństwa biologicznego, ale także dziadków i innych osób, które należały do rodziny biologicznej dziecka. Wielu rodziców otrzymywało informację o wielodzietności tej rodziny oraz o kolejnych pojawiających się braciach czy siostrach:

Agnieszka ma ośmioro rodzeństwa – wszystkie są w rodzinach adopcyjnych, dwoje we Włoszech. Rok po wzięciu Agnieszki urodziła się jej kolejna córka, którą mogliśmy wziąć do naszej rodziny – była taka propozycja (Anna, matka adopcyjna 8-latki z zaburzeniami rozwojowymi).

Daniel ma siedmioro rodzeństwa (Danuta, matka adopcyjna 2-latka z Płodowym Zespołem Alkoholowym FAS).

Siostry wychowywały się w domu dziecka, dwie się usamodzielniły, założyły rodziny, natomiast jedna jeszcze jest w domu dziecka, a jedna od 10 lat w DPS-ie dla dzieci z upośledzeniem umysłowym (Czesława, matka zastępcza 11-latki z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną).

I dali nam dziewczyny [siostry przyjętej do rodziny zastępczej dziewczynki – przyp. aut.] *na święta, one mogły się sobą nacieszyć. One były takie łzawe, że jak potem je odwoziliśmy, to widzieliśmy pierwszy raz w życiu taki cyrk łzawy, ale one to mają w rodzinie jakoś. Po prostu tak ryczały, jakby ktoś syjamskie dzieci rozdzielał* (Monika, matka zastępcza obecnie 27-latki z uszkodzeniem słuchu).

No bo wiadomo, że pochodzi z takiej rodziny, znaliśmy problemy jej rodzeństwa. [...] ta niepełnosprawność była coraz gorsza. Intelektualna – bo one coraz później mówiły. Do dzisiaj, oprócz jednej siostry Sandry, która ma już swoją rodzinę, reszta rodzeństwa mówi niewyraźnie. Nie pokończyły szkoły albo są w tym ośrodku. Wszystkie mówią niewyraźnie, ciężko je zrozumieć (Stenia, matka zastępcza 6-letniej Sandry z niepełnosprawnością intelektualną).

Matka mieszkała z córką i swoim ojcem. Relacje między matką, dziadkiem i dzieckiem były zaburzone. Matka od szkoły podstawowej mieszkała w internacie ośrodka szkolno-wychowawczego, do domu przyjeżdżała co drugi weekend. Matka twierdzi, że jej ojciec zawsze wracał z pracy pijany. Kilkanaście lat wcześniej uległ wypadkowi, spadł ze schodów, doznał urazu głowy,

był na rencie, nie miał uprawnień emerytalnych. Między matką i dziadkiem dochodziło do konfliktów i przemocy. Dziadek decydował, kiedy matka może wziąć dziecko na ręce, często jej na to nie pozwalał (Zofia – matka zastępcza 8-latki z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami autystycznymi).

W tych opisach odnaleźć można informacje przede wszystkim o składzie rodziny: rodzeństwie, babciach i dziadkach. Niektórzy rodzice byli zorientowani w relacjach panujących w rodzinach pochodzenia dzieci. Nie wszystkie były negatywne i naznaczone przemocą czy zaniedbaniem. Pozytywne relacje między siostrami opisuje Monika, która podkreśla więź istniejącą między dziewczętami poprzez opis ich rozstań (*jakby ktoś syjamskie dzieci rozdzielał*). Z pewnością część rodzinnych więzi miała pozytywny wpływ na rozwój dzieci, choć niektóre doświadczenia bliskich relacji są dalekie od ideału. Przykładem jest Zuzia, która była świadkiem przemocy pojawiającej się pomiędzy jej matką i dziadkiem.

Oprócz relacji wskazanych w przytoczonych narracjach opisywane były problemy zdrowotne członków rodziny, niepełnosprawności, specyfika funkcjonowania. Niektórzy badani znali przynajmniej pobieżnie koleje losów różnych członków rodziny: historie adopcji czy kształcenia.

Bodajże najważniejszym elementem wiedzy o rodzinie pochodzenia są rodzice biologiczni, ponieważ to po nich dziecko dziedziczy geny, to oni w części przypadków mieli największy wpływ na kształt pierwszych życiowych (również prenatalnych) doświadczeń dziecka. Ci badani rodzice, którzy mieli informację na temat rodzin biologicznych dzieci przyjętych do rodziny adopcyjnej lub zastępczej, mieli zwykle stosunkowo najwięcej informacji na temat rodziców. Wypowiedzi ich zawierały kilka głównych kategorii opisu.

- **Uzależnienie** (najczęściej pojawiająca się informacja):

  Rodzice przez wiele lat mieszkali w ośrodku MARKOTU (Czesława).

  Nasze dzieci pochodziły z rodzin, gdzie były duże problemy z alkoholem, jak i z narkotykami (Irena).

  Powiedziano krótko, że to są osoby pijące, że to są też osoby najprawdopodobniej z FAS (Ryszard).

- **Karalność:**

  Jest to rodzina patologiczna, z problemami alkoholowymi, karnymi i nie tylko [...] Jakiś tam wujek w więzieniu, jakiś tam kuzyn w poprawczaku itd. (Wanda).

  Matka przebywała w zakładzie karnym za wyłudzenia telefonów komórkowych, od kilku lat toczy się przeciwko niej jeszcze jedna sprawa (Zofia).

Informacje te pojawiały się najczęściej. Można przypuszczać, że docierały one do badanych jako uzasadnienie odebrania dziecka z rodziny biologicznej.

- **Czy rodzice żyją i w jakim są wieku:**

  Dwa tygodnie temu matka biologiczna umarła w hospicjum (Czesława).

  Wiedzieliśmy, że matka [...] jest starsza ode mnie i że prawdopodobnie ojcem Laury jest mężczyzna, który jest jej partnerem, ma ponad 50 lat (Lidia, matka 6-latki z FAS).

  W tym momencie ona chyba miała… rok wcześniej mogła jej mama umrzeć. Gdzieś około roku, jak jej matka umarła, a ojciec jej w ogóle nie odwiedzał (Monika).

  Jej mama zmarła po porodzie, no i Sandra była dwunastym dzieckiem w rodzinie (Stenia).

- **Wykształcenie:**

  Wiedzieliśmy, że matka ma średnie wykształcenie [...] że prawdopodobnie ojcem Laury jest mężczyzna, który ma wyższe wykształcenie (Lidia).

  Matka biologiczna jest po szkole specjalnej (upośledzenie w stopniu lekkim) (Zofia).

- **Cechy charakteru / sposób funkcjonowania:**

  Że jest dobrą, wrażliwą kobietą – no i Agnieszka też taka jest. Ale jest niezaradna, nie zarabia, bo nie była w stanie (Anna).

  Bo w ich rodzinie jest pełno wielodzietnych rodzin i ze strony matki, i ojca. I mnóstwo jest w domach dziecka. Po prostu zapełniają domy dziecka. Taki charakter mają: za dużo luzu i lubią towarzystwo, i lubią popić. I wtedy niestety, trudno jest wychować dużo dzieci (Monika).

  Tamtejszy GOPS (tak się to nazywa) nie zgodził się na to, żeby jej ojciec ją wychowywał. On nie pracował, jedenaścioro dzieci miał i żeby to kolejne [...] On nigdy długo nie przepracował. Ale on jest [ironicznie – przyp. aut.] *taki robotny, tu i tam coś porobi, na budowlance się zna, ale żeby gdzieś tam na dłużej, nie wiem, na umowę to nigdy nie pracował [...] Taki niezaradny* (Stenia).

  Matka była leczona psychiatrycznie, miała próby samobójcze (Zofia).

- **Historia posiadania / ograniczania / pozbawiania praw rodzicielskich:**

  Jego rodzice mieli problem z alkoholem, właściwie zrzekli się praw rodzicielskich na rzecz alkoholu (Oliwia, matka adopcyjna 4-latka z autyzmem wczesnodziecięcym).

Ja nawet nie wiem czy on chciał ją wychowywać, bo generalnie to mu przyszło bardzo lekko – on do dzisiaj twierdzi, że on by sobie nie dał rady, że jednak dobrze jest. Nie wtrąca się nam tak generalnie (Stenia).

- **Związki małżeńskie / konkubinaty:**

Mama w tej chwili już nie mieszka z ojcem biologicznym swojej pierwszej czwórki dzieci. Jest z innym facetem. Daniel nosił nazwisko tego mężczyzny, który jest mężem, bo ona nie ma z nim rozwodu. Daniel jest czwartym dzieckiem, które trafiło do adopcji. Pozostałe wychowywane są przez ojca. Daniel jest najmłodszy (Danuta).

Zameldowana była gdzie indziej, nie żyła z mężem, a według prawa mąż musiał przyjść też tam do zrzeczenia się praw i ona go przyciągnęła do sądu i podobno przeżyła dużo przykrości z jego strony. On przyszedł z jakąś kobietą i był bardzo niemiły wobec niej. Ale wszystkiego dopełniła i się udało (Judyta, matka adopcyjna 7-latki z FAS).

Niewiele informacji jest neutralnych (np. wiek czy wykształcenie), większość ma negatywny wydźwięk i obejmuje m.in. styl bycia, moralność, słabości charakteru (uleganie nałogom, niezaradność życiową, nieumiejętność utrzymania pracy czy gospodarowania pieniędzmi). Możliwe, że rodzicom przekazywane są głównie te informacje, które mają niejako usprawiedliwiać odebranie rodzicom biologicznym dzieci lub uzasadniać oddanie dziecka jako ich dobry życiowy wybór. W nielicznych przypadkach pojawiają się wzmianki o pewnych pozytywnych cechach rodziców biologicznych. Przykładem jest ocena wytrwałości matki biologicznej Justynki przez matkę adopcyjną.

- **Warunki mieszkaniowe i materialne rodzin biologicznych:**

Dzieci, które zostały przyjęte do badanych rodzin zastępczych lub adopcyjnych i które wcześniej mieszkały z rodzicami biologicznymi, żyły w określonych warunkach mieszkaniowych i materialnych. Te znane są części osób badanych i również przedstawiają się niezbyt ciekawie; można je uznać za wyraz szeroko rozumianej niezaradności życiowej rodziców biologicznych. Stanowią zatem kontynuację i uzupełnienie wcześniej przytoczonych informacji pojawiających się na temat samych rodziców biologicznych:

Tam była taka akcja słynna właśnie w 2006 roku. Ośrodek dał im wtedy nowe mieszkanie… znaczy nowe… w budynku po stacji PKP, przy torach, chociaż tam tyle dzieci. Oni wejście mieli co prawda od drugiej strony, ale okna… Budynek zresztą mogli obiec sobie dookoła na stacji […] Dali im mieszkanie większe, bo wcześniej mieszkali w jednym pokoju z jedenaściorgiem dzieci (Stenia).

Było napisane [w dokumentacji – przyp. aut.]*, że rodzina ta zamieszkuje w mieszkaniu, które ma 73 metry i: babcia, dziadek, mamusia, tatuś, brat*

mamusi, ich dzieci… naliczyłam łącznie 14 osób. Witek byłby 15. [...] Generalnie wszyscy utrzymywali się z zasiłków rodzinnych na dwoje dzieci, Witek był trzecim dzieckiem w tym całym zbiorowisku, z emerytury babci i z renty dziadka, i ktoś tam jeszcze pracował dorywczo. I generalnie to wszystko. Także z opisu była to rozpadająca się chatynka, podparta jakimiś kołkami (Wanda).

Dochody rodziny były bardzo niskie, niecałe 500 zł miesięcznie, z czego matka 200 wysyłała dla komornika. Zalegają z opłatami na mieszkanie na ponad 3000 zł. Dziadek ma kilka kredytów (Zofia).

Wiedza o sytuacjach odrzucenia

Dzieci badanych osób były pozostawione przez rodziców biologicznych lub odebrane im ze względu na brak odpowiedniej opieki z ich strony. Fakt ten jest oczywisty. Ale, jak pokazują analizy wypowiedzi badanych osób, często nie jest to jedyne odrzucenie, jakiego doświadczyły dzieci. Bywały też przypadki, gdy potencjalni adopcyjni czy zastępczy rodzice nie byli w stanie zaakceptować danego dziecka. Badani w takich przypadkach musieli zmagać się ze świadomością, że dziecko już zostało potraktowane jako „niepełnowartościowy towar", niezaakceptowane przez tych, którzy mogliby stać się jego rodziną. Ze względu na swoją specyfikę rozwoju, stwierdzone wady czy przeszłość dzieci te nie były „wymarzonymi" dziećmi dla innych ludzi. Świadomość ta mogła rzutować na postawę obecnych adopcyjnych lub zastępczych rodziców. Przed kandydatami na rodziców zastępczych czy też adopcyjnych stało trudne zadanie: zaakceptowanie również tego szczegółu życiorysu przyjmowanych dzieci.

Wiedzieliśmy też, że u Daniela były już dwie rodziny adopcyjne, które go po prostu nie chciały, bo konsultowały go z jakimś lekarzem, no i lekarz ten mówił, że takie dziecko z taką przeszłością, historią na pewno nie będzie się dobrze rozwijało. Rodziny te jeździły do Daniela, ale lekarz, który tę opinię wydał, nie widział go wcale, a diagnozę wydał na podstawie tego, co powiedzieli mu o nim ci rodzice (Danuta).

W wypowiedzi Danuty jest też element, który można nazwać „symbolicznym" odrzuceniem widocznym w wypowiedzi lekarza. Ma on „moc" wpłynięcia na postawę rodziców poprzez wykorzystanie swojego lekarskiego autorytetu, nawet bez kontaktu z dzieckiem. Odrzucenie zostało nazwane „symbolicznym", bo nie dotyczy osób, które są potencjalnymi rodzicami, lecz tych, którzy – można powiedzieć – reprezentują społeczeństwo. Relacjonowanie innych „symbolicznych odrzuceń" występuje także w kolejnych narracjach:

No i rozmawialiśmy z lekarką, która opiekowała się Laurą, i na początku powiedziano nam: proszę nie brać dziecka do rodziny adopcyjnej. To dziecko będzie wymagało na pewno dużo pracy, dużych nakładów środków finanso-

wych, dlatego że wyniki badań wskazują, że ma wirusowe zapalenie wątroby typu C, że to będzie wymagało bardzo ścisłej diety, że na pewno będzie wymagała wielu zabiegów rehabilitacyjnych, że jakieś wady będą występowały (Lidia).

Tam były takie osoby w ośrodku, które mówiły: „A, ja miałam ją u siebie na sobotę, nażarła się bananów i zwymiotowała na dywan, więcej jej nie wezmę". Takie teksty, od nauczycieli słyszysz. Takie w ogóle niegodne, to tym bardziej wiesz, jakby idziesz za głosem serca, to myślisz: jak ten ktoś mógł tak myśleć, nie powinien w ogóle opowiadać takiego zdarzenia. Nie powinien pakować w dziecko, które nie je cały tydzień, bananów. Powinien obserwować. No, żąda się jakby bardziej dorosłego stosunku do dziecka. Bo ona je tyle! Pracuje tyle lat z dziećmi i jeszcze nie wie, że to nie ma takiego znaczenia? (Monika).

W wypowiedziach można dostrzec odrzucenie dziecka przez tych, którzy reprezentują społeczeństwo, a nawet jego „bardziej światłą" część (wykształconych, mądrych, mających autorytet, czyli w relacjonowanych przypadkach lekarzy i nauczycieli). Może mieć to wpływ na rodziców. U badanych kobiet nie wywołało jednak pojawienia się postawy odrzucenia. Wręcz przeciwnie, co dobitnie pokazuje wypowiedź Moniki, wyraźnie wzburzonej na wspomnienie wypowiedzi nauczycielki, z którą rozmawiała. Sytuacje te pokazują jednak, że przyjęcie takiego odrzucanego przez innych dziecka wymaga posiadania silnie ugruntowanego własnego zdania, umiejętności i siły przeciwstawienia się opinii społecznej oraz przekonania, że przedsięwzięcie jest wartościowe i dobre. Istnienie „symbolicznego" odrzucenia dziecka niesie też zagrożenie potencjalnego późniejszego odrzucenia i dziecka, i rodziców. Wszak rodzice dostawali sygnały nieakceptowania dziecka, jego niższego statusu. Przyjmując dziecko, rodzice podejmują ryzyko bycia odrzuconym, szczególnie w chwili pojawienia się problemów, czego doświadczyła rodzina Wandy: *Słyszałam też prosto z mostu od bardzo bliskiej rodziny: chcieliście to macie, gdzie ja się w ogóle nie żaliłam. Tylko powiedziałam, że do Warszawy musimy popierdzielać, bo Witkowi zepsuł się aparat, można było go szybko zrobić, ale niestety w Warszawie, żeby było szybko. I usłyszeliśmy: chcieliście, to macie*. Dobrowolność podjęcia decyzji wiąże się z ponoszeniem konsekwencji. Rodzice przyjęli dziecko ze stygmatem odmienności zupełnie dobrowolnie, co – z jednej strony – wzbudza podziw, poparcie, z drugiej zaś – w chwili, gdy rodzina mogłaby sobie nie radzić i sama potrzebować wsparcia – wywołuje potępienie, przypomnienie, że rodzice świadomie przyjęli dziecko i niejako „skazali" siebie na ponoszony trud.

Daje się też zauważyć dwuznaczność tej sytuacji. Badani rodzice nie są ludźmi, którym przydarzyło się „nieszczęście", nie można powiedzieć, że „pechowo" stali się rodzicami dziecka niepełnosprawnego, np. w wyniku nieszczęśliwego wypadku. Wówczas zasługiwaliby na współczucie. Sytuuje się ich w grupie tych,

którzy „sami są sobie winni", nie pamiętając, że stan dziecka i jego potrzeby są „produktem" wcześniejszego splotu „nieszczęśliwych wypadków" i działania zupełnie innych ludzi. Rodzice zgodzili się na ponoszenie odpowiedzialności za kogoś innego.

W przypadku rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne mówi się o odrzuceniu całych rodzin. Franciszek Wojciechowski (1995, s. 185) wskazuje na „odmowę prawa do *zaistnienia* […] odmówienie również prawa do *zaistnienia* rodziny osoby niepełnosprawnej jako *rodziny*". Okazuje się, że nieprzymuszone przyjęcie dziecka z niepełnosprawnością może nie uwalniać rodziny od tego społecznego mechanizmu. Dobrowolność przyjęcia dziecka z piętnem nie zawsze poprawia sytuację tej rodziny w porównaniu do sytuacji rodzin biologicznych dzieci niepełnosprawnych.

Znaczenie przypisywane wiedzy o przeszłości dziecka

Wszystkie przedstawione informacje tworzą tło wczesnych doświadczeń życiowych niepełnosprawnych dzieci, które znalazły się w badanych rodzinach. W narracjach pojawiają się takie wzmianki, które sygnalizują specyficzne przeżycia dzieci spowodowane nie tyle niepełnosprawnością, ile niekorzystnymi warunkami życia i odrzuceniem, oraz skutki tych doświadczeń. Oto niektóre z nich:

Daniel był adoptowany zaraz po urodzeniu, nie był karmiony piersią i od razu trafił do rodzinnego pogotowia opiekuńczego (Danuta).

Jak zobaczyłam, że wystarczyło tylko, żeby ona była… ile? Dwa tygodnie? No ponad trzy tygodnie bez matki. Ja w ogóle… nikt mi już teraz nie powie… Bo na przykład teściowa moja albo inni mówią, że to jest niemożliwe, że dziecko ma taką więź z matką, że dziecko wyczuwa matkę…, ale to jest prawda. Ona po prostu była… ją od matki odłączyli, ona była w kręgu obcych osób, pielęgniarki się przewijały i ona faktycznie była taka odłączona, ona nie potrzebowała ani dotyku, ani przytulenia. I ja na początku taka głupia trochę byłam, bo się cieszyłam, że mi dziecko nie płacze. I do mnie to nie docierało, że ona się tak oddala, nawet mi to do głowy nie przyszło. Nie to, że ja nie chciałam… Ja chciałam, ale wystarczyło, że ona się odcięła od tej więzi i ona nie czuła ze mną tego kontaktu. Ja ją na przymus… ja ją po prostu na przymus przytulałam, chciałam, a ona się odpychała i tak, tak… mi było trochę przykro. Myślałam sobie, takie małe dziecko a mnie nie chce. Pomógł fakt, że ją kładłam przy sobie w łóżeczku. Skoro jej najlepiej jak sobie leży, to niech sobie leży, tak? A to jednak człowiek tak mało wie (Stenia).

Ona była w ośrodku, ciągle zostawała na weekendy, ojciec jej w ogóle nie odwiedzał. Ani jej sióstr – one były w domu dziecka [...] A ta młodsza z kolei, to jeszcze młodsza wyszła z domu. Marysia miała 4 lata, to tamta 3 lata. Bo

ktoś tam zgłosił, że dzieci chodzą biedne, głodne i nie chodzą do szkoły ani do przedszkola. Jakiś nakaz mieli i zabrali te dzieci. Ja to sprawozdanie widziałam, leżało w szkole u pielęgniarki u niesłyszących i przeczytała mi pani pielęgniarka, co tam pisało. No to pisało straszne rzeczy. Nie pamiętam, co tam było napisane, ale było coś takiego, że jak zaszli ci, którzy mieli je odebrać, to zobaczyli istoty tak wycieńczone i tak kruche, że się bali je dotknąć, żeby się nie rozsypały. No wycieńczone, niedożywione, zaniedbane (Monika).

Dziadek ją usypiał w wózku, spacerówce, nie takiej ładnej, eleganckiej, tylko na takiej składanej spacerówce. Ona w takiej spacerówce tam funkcjonowała: wieczór, noc, jak płakała to była bujana. Matka dawała jej tabletki przeciwbólowe: apap, paracetamol, cokolwiek. No bo ona krzyczała, wrzeszczała. Do szpitala… ona kilka razy też była w szpitalu, dlatego, że nie mogli stwierdzić, o co chodzi (Zofia).

Tak było w domu dziecka, że Rafał był chłopcem do bicia. On był tak traktowany nawet przez własne rodzeństwo. W domu dziecka więzi rodzinne nie mają znaczenia. Nie ma takiego poczucia, że to jest moja siostra czy brat, że muszę bronić. Nie. Wręcz odwrotnie – muszę się podporządkować jakiemuś przywódcy grupy, a to, że ktoś bije mojego brata, w ogóle nie ma najmniejszego znaczenia (Regina, matka zastępcza trojga nastolatków, w tym dwojga z lekką i jednego z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną).

Wypowiedzi te tworzą obraz bogatego doświadczenia życiowego, czasem zupełnie małych dzieci – obraz dzieci bezbronnych, opuszczonych, które muszą same sobie radzić w całkowicie niesprzyjających okolicznościach. Te niekorzystne warunki opisywane są w odniesieniu do pobytu dzieci zarówno w rodzinach biologicznych, jak i w placówkach, które – teoretycznie – powinny poprawiać byt dzieci, tymczasem instytucje te wtłaczały podopiecznych w istniejącą tam nieformalną hierarchię, często niesprzyjającą podtrzymaniu naturalnych biologicznych więzi z rodzeństwem.

Nie we wszystkich wywiadach pojawia się kategoria analizy przeżyć dziecka w kontekście jego obecnego funkcjonowania. Niektórzy badani relacjonują jednak potrzebę posiadania takiej wiedzy (wyraża się to choćby w wypowiedzi Steni: *A to jednak człowiek tak mało wie*).

Podkategorią opisu w tej tematyce jest znaczenie omawianej już tutaj wiedzy o doświadczeniach dziecka i jego rodzinie biologicznej dla dalszego funkcjonowania rodziców i dzieci:

Gdyby wszyscy ludzie na dzień dobry wiedzieli, że np. pani Katarzyna ma FAS i Kasia to będzie taka, taka i taka, a wiadomo, że takich Katarzyn z FAS to będzie 70% dzieci z domu dziecka, to w efekcie ludzie albo by nie brali, albo brali z nastawieniem takim negatywnym, że ta Katarzyna jak będzie starsza, to będzie taka, taka i taka. Może być, może robić głupoty takie, a nie

inne, nie będzie czytać, nie będzie pisać, katastrofa… A tak człowiek idzie na żywioł (Ryszard).

Dla mnie o wiele bardziej ważne było to, czy będę mogła mieć opiekę prawną nad dzieckiem. To było dla mnie bardziej ważne niż to, skąd on pochodzi. Wychodzę z założenia, że charakter kształtuje wychowanie, a nie pochodzenie, tak że… mam takie założenie, nie wiem, może się mylę. I to było dla nas ważne (Wanda).

Wiedzieliśmy o tym, że ma rodzeństwo, i wiedzieliśmy też, że jego mama w ciąży piła dużo i wcześniej dzieci też rodziła, będąc pod wpływem alkoholu. Panie powiedziały nam jednak, że na pewno nie ma FAS, bo wykluczały to na podstawie jego wyglądu, no i tego, jak on jadł (Danuta).

Panie z ośrodka powiedziały, że matka biologiczna Laury w czasie ciąży była w ciągu alkoholowym, dopóki nie dowiedziała się, że rzeczywiście jest w ciąży, a trwało to kilka miesięcy. Dokładnie nie wiadomo przez ile, ale przez kilka miesięcy była w tym ciągu alkoholowym, więc jest prawdopodobieństwo wystąpienia wad (Lidia).

Łatwo daje się zauważyć istnienie mechanizmu obronnego zaprzeczania. Jest on obecny w wielu wypowiedziach. Co więcej – brakowi wiedzy o dziecku, jego odmienności i przeszłości przypisywana jest pozytywna rola. Wszystko, jak się wydaje, ma służyć dobru dziecka (demaskuje to Ryszard). Negowanie znaczenia posiadania tych informacji pojawia się również w przypadku pracowników (w narracjach pojawiają się zdania świadczące np. o umniejszaniu znaczenia informacji o alkoholizmie matki, pomijanie kwestii niepełnosprawności intelektualnej). Wielu badanych rodziców przyjmuje więc dziecko o nieznanych zaburzeniach i nieznanej biografii.

Jednakże ukrywanie (świadome bądź nie) prawdy o zaburzeniach dziecka oraz jego wcześniejszych przeżyciach jest również niebezpieczne. Prowadzi bowiem do powolnego odkrywania zaburzeń u dziecka, stawia rodziców w podobnej sytuacji jak w przypadku rodziców biologicznych dzieci niepełnosprawnych, których dziecko nabywa niepełnosprawności lub z czasem jest diagnozowane. Sytuacja jest podobna, ale pod pewnymi względami trudniejsza, ponieważ brakuje biologicznej, pierwotnej więzi rodziców i dziecka, co może skutkować nasileniem poczucia obcości tego drugiego w chwilach ujawniania się trudności.

Drugą kwestią jest odkrywanie znaczenia przeszłości dziecka. W niektórych narracjach traktowana jest ona jako mniej ważna niż dalsze wspólne życie. Tymczasem na gruncie polskim pojawia się coraz więcej fachowej literatury pokazującej fundamentalne znaczenie wiedzy o przeżyciach dziecka dla powodzenia jego funkcjonowania w rodzinie adopcyjnej lub zastępczej. Polscy i zagraniczni autorzy coraz to nowych publikacji dowodzą, że należy patrzeć na zachowania dziecka i jego odmienność przez pryzmat wcześniejszych doświadczeń życiowych

(por. Keck, Kupecky, 2010; Gray, 2010; Perry, Szalavitz, 2011), włącznie z prenatalnymi (Kornas-Biela, 2009; Senator, 2005) oraz traumą odłączenia od rodziców biologicznych (Bowlby, za: Schier, Zalewska, 2006). Coraz częściej podkreśla się, jak ważne jest to dla dalszego prawidłowego rozwoju dziecka. Badani rodzice nie mieli możliwości spojrzeć na to w ten sposób w chwili przyjmowania dziecka, w ich przypadku doszło do głosu raczej intuicyjne rodzicielstwo, motywowane porywami serca. Pytanie jednak brzmi: czy jest to wystarczające wobec dzieci, które mają, z jednej strony, doświadczenie ograniczonej sprawności, z drugiej zaś – doświadczenia życiowe związane z odrzuceniem, zagrożeniem życia i (lub) zdrowia, zerwania więzi biologicznych? Czy nie prowadzi to do pogłębiania się istniejącej niepełnosprawności czy też powstawania jej nowych zakresów?

Podsumowanie

W polskich realiach co prawda dokonuje się „selekcji" dzieci przeznaczonych do adopcji tak, aby dzieci niepełnosprawne zbyt często do niej nie trafiały i w związku z nadmiarem problemów nie zwiększały prawdopodobieństwa ich odrzucenia (por. Kościelska, 1999), jednak – jak pokazują badania amerykańskie (Franklin, Masserick, 1969a, 1969b, 1969c; Gath, 1983; Glidden i in., 1988; Rosenthal, Groze, Aguilar, 1991; Rosenthal, 1993; Barth, 2000; Gallant, 2000) – rodzice adoptowanych dzieci niepełnosprawnych doświadczają takiej samej lub nawet większej satysfakcji z rodzicielstwa niż rodzice adopcyjni dzieci bez niepełnosprawności. Jest to więc bardziej nasz lokalny problem związany z określonymi możliwościami wychowywania dziecka z niepełnosprawnością. Kościelska (1999, s. 155) już kilkanaście lat temu dostrzegała to zagadnienie i pisała, że „możliwość zapewnienia dzieciom niepełnosprawnym dobrych miejsc do rehabilitacji i do nauki zachęciłoby też wiele osób do przysposabiania tych dzieci, a ośrodkom odjęłoby nieprzyjemną rolę dokonywania selekcji dzieci do adopcji". W takich sytuacjach w czasie procedury adopcyjnej, na każdym jej etapie, można by było otwarcie rozmawiać z rodzicami o problemach dzieci niepełnosprawnych, bez negowania znaczenia ich odmienności, a rodzice ze spokojem i ze świadomością mogliby podejmować decyzję o przysposobieniu dziecka z podwójnym obciążeniem (niepełnosprawnością i odrzuceniem), mając pewność, że otrzymają wsparcie stosowne do potrzeb całej rodziny.

Aleksandra Maciarz (2004, s. 91) zauważa, że „trudne rodzicielstwo pełnione wobec dziecka niepełnosprawnego zostało rozszerzone o nowe odpowiedzialności". Wśród nich wymienia kompetencje o charakterze poznawczo-instrumentalnym, czyli:

– wiedzę o niepełnosprawności, chorobie czy uszkodzeniu oraz całokształcie ich skutków,
– umiejętności postępowania opiekuńczo-pielęgnacyjnego oraz wychowawczo-terapeutycznego,

– umiejętności obsługi leczniczej, usprawniania i terapii dziecka,
– umiejętności usamodzielniania dziecka, wyrabiania samoobsługi i samokontroli zdrowotnej,
– umiejętności tworzenia odpowiednich warunków leczenia, terapii, usprawniania (Maciarz, 2004).

W przypadku rodzin adopcyjnych czy zastępczych dziecka z niepełnosprawnością do wymienionych kompetencji poznawczo-instrumentalnych należałoby dodać:
– umiejętność poszukiwania znaczących faktów z przeszłości dziecka, które mogą mieć znaczenie w procesie wychowywania, rehabilitacji, terapii,
– umiejętność rozpoznawania sygnałów świadczących o wpływie negatywnych doświadczeń z rodziny biologicznej, placówki opiekuńczej czy innego miejsca poprzedniego pobytu,
– umiejętność wykorzystania wiedzy o przeszłości dziecka w jego terapii i rehabilitacji.

Dodatkowo autorka (tamże) wyróżnia pewne kompetencje osobowościowe:
– akceptację emocjonalną dziecka i konstruktywne przystosowanie do niepełnosprawności,
– zainteresowanie potrzebami dziecka i dążenie do ich zaspokojenia,
– zaangażowanie w zapewnianie dziecku odpowiednich warunków rozwoju i rehabilitacji oraz kreatywność w tym zakresie,
– umiejętność kontrolowania własnych emocji, stosowania pozytywnych mechanizmów obronnych i autoterapii.

W obliczu przeprowadzonych badań do wymienionych kompetencji osobowościowych w przypadku rodziców adopcyjnych i zastępczych dziecka z niepełnosprawnością należałoby dodać:
– akceptację przeszłości dziecka, jego negatywnych doświadczeń,
– akceptację poznanych faktów dotyczących rodziny biologicznej dziecka, radzenie sobie z pojawiającymi się w związku z tym emocjami,
– zaangażowanie i kreatywność w pomaganiu dziecku przy zmaganiu się z następstwami trudnych przeżyć oraz skutkami procesu uświadamiania sobie własnych strat.

Bibliografia

Barth, R. (2000). What works in permanency planning: Adoption. W: M. Kluger, G. Alexander, P. Curtis (red.), *What Works in Child Welfare* (s. 217–226). Washington, DC: Child Welfare League of America.

Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2012). Dziecko z niepełnosprawnością w rodzinie adopcyjnej i zastępczej. Część I – zetknięcie się z niepełnosprawnością dziecka, analiza decyzji. *Szkice Humanistyczne*, *12*, *2*(*28*), 197–216.

Bartnikowska, U., Ćwirynkało, K. (2013). *Rodziny adopcyjne i zastępcze dziecka z niepełnosprawnością*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Błeszyński, J.J. (2010). *Kluczowe zagadnienia przysposobienia i funkcjonowania rodzin adopcyjnych*. Wyd. 3. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Charmaz, K. (2009). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Franklin, D.S., Masserick, F. (1969a). The adoption of children with medical conditions. Part I – Process and outcome. *Child Welfare*, *48*(*8*), 459–467.

Franklin, D.S., Masserick, F. (1969b). The adoption of children with medical conditions. Part II – The families today. *Child Welfare*, *48*(*9*), 533–539.

Franklin, D.S., Masserick, F. (1969c). The adoption of children with medical conditions. Part III – Discussions and conclusions. *Child Welfare*, *48*(*10*), 595–601.

Gallant, N. (2000). What works in special needs adoption. W: M. Kluger, G. Alexander, P. Curtis (red.), *What Works in Child Welfare* (s. 227–234). Washington, DC: Child Welfare League of America.

Gath, A. (1983). Mentally retarded children in substitute and natural families. *Adoption and Fostering*, *7*, 35–40.

Glidden, L.M., Valliere, V.L., Herbert, S.L. (1988). Adopted children with mental retardation: Positive family impact. *Mental Retardation*, *26*(*3*), 119–125.

Glidden, L.M., Jobe, B.M. (2006). Brief research report: The longitudinal course of depression in adoptive and birth mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *3*(*2*), 139–142.

Gray, D. (2010). *Adopcja i przywiązanie. Praktyczny poradnik dla rodziców*. Sopot: GWP.

Gray, D. (2012). *Nurturing Adoptions: Creating Resilience After Neglect and Trauma*. London–Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Hodges, J. (2008). Adoption and fostering. *Psychiatry*, *7*(*7*), 290–294.

Keck, G.C., Kupecky, R.M. (2010). *Wychowanie zranionego dziecka*. Warszawa: M. Raciniewski Services.

Kendall-Tackett, K.A., Ecknorode, J. (1996). The effects of neglect on academic achievement and disciplinary problems: A developmental perspective. *Child Abuse and Neglect*, *20*(*3*), 161–169.

Kościelska, M. (1999). Pomoc rodzicom adopcyjnym w przezwyciężaniu kryzysów tożsamości. W: K. Ostrowska, E. Milewska (red.), *Adopcja, teoria i praktyka* (s. 151–155). Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.

Kornas-Biela, D. (2009). *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*. Lublin: KUL.

Łysoń, P., Kucharska, S., Marzęcka, J., Król, E., Cuber, L., Gruszka, J., Perlik, E., Oremus, B., Pompa, M., Setlak, A. (2012). *Pomoc społeczna – infrastruktura, beneficjenci, świadczenia w 2010 roku*. Warszawa: Główny Urząd Statystyczny. http://www.stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/hsw_social_assistance_in_2010.pdf (dostęp: 09.08.2012).

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

McGlone, K., Santos, L., Kazama, L., Fong, R., Mueller, Ch. (2002). Psychological stress in adoptive parents of special-needs children. *Child Welfare*, *81*(*2*), 151–171.

Minnis, H., Kimberley Everett, K., Pelosi, A.J., Dunn, J., Knapp, M. (2006). Children in foster care: Mental health, service use and costs. *European Child and Adolescent Psychiatry*, *15*(*2*), 63–70.

Minty, B. (2005). The nature of emotional child neglect and abuse. W: J. Taylor, B. Daniel (red.), *Child Neglect: Practice Issues for Health and Social Care* (s. 57–72). London–Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Nalavany, B.A., Ryan, S.D., Howard, J.A., Smith, L. (2008). Preadoptive child sexual abuse as a predictor of moves in care, adoption disruption, and inconsistent adoptive parent commitment. *Child Abuse and Neglect*, *32*(*12*), 1084–1088.

Ney P.G., Fung, T., Wickett, A.R. (1994). The worst combinations of child abuse and neglect. *Child Abuse and Neglect*, *18*(*9*), 705–714.

Nickman, S.L., Rosenfeld, A.A., Fine, P., MacIntyre, J.C., Pilowsky, D.J., Howe, R.-A., Derdeyn, A., Gonzales, M.B., Forsythe, L., Sveda, S.A. (2005). Children in adoptive families: Overview and update. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *44*(*10*), 987–995.

Obuchowska, I. (red.). (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.

Perry, B.D., Szalavitz, M. (2011). *O chłopcu wychowywanym jak pies i inne historie z notatnika dziecięcego psychiatry*. Poznań: Media Rodzina.

Rosenthal, J.A. (1993). Outcomes of adoptions of children with special needs. *The Future of Children*, *3*(*1*), 77–88.

Rosenthal, J.A., Groze, V., Aguilar, G.D. (1991). Adoption outcomes for children with handicaps. *Child Welfare*, *70*(*6*), 623–636.

Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi*. Warszawa: Wydawnictwa UW.

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

Pisula, E., Danilewicz, D. (red.). (2007). *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Gdańsk: Harmonia.

Sakowicz-Boboryko, A. (2005). *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*. Białystok: Trans Humana.

Senator, D. (2005). Neurofizjologiczne mechanizmy wczesnodziecięcej traumy relacyjnej. *Nowiny Psychologiczne*, *2*, 51–66.

Schier, K., Zalewska, M. (2006). Krewni i znajomi Edypa. Kliniczne studia dzieci i ich rodziców. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Schooler, J.E. (2010). Living with traumatized children: The impact on parents. W: E.A. Tracy, D.L. Shier, G. Harris (red.), *Wounded Children, Healing Homes* (s. 73–88). Colorado Springs: NavPress.

Wojciechowski, F. (1995). Odrzucony niepełnosprawny, odrzucona rodzina. W: M. Chodkowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja* (s. 185–199). Lublin: UMCS.

Wojciechowski, F. (2007). *Niepełnosprawność – rodzina – dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

ZMIERZENIE SIĘ Z PRZESZŁOŚCIĄ NIEPEŁNOSPRAWNEGO DZIECKA PRZEZ RODZICÓW ADOPCYJNYCH I ZASTĘPCZYCH – STUDIUM FENOMENOGRAFICZNE

Streszczenie

Dostępna literatura nie dostarcza wielu pogłębionych informacji na temat rodzin zastępczych i adopcyjnych wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Pewne elementy funkcjonowania takiej rodziny są zupełnie odmienne od tych, których doświadcza rodzina biologiczna dziecka niepełnosprawnego. Do tych pierwszych należy poznawanie przeszłości dziecka i nadawanie jej znaczenia. W artykule przedstawione zostały rezultaty badań jakościowych, których celem było ukazanie znaczenia nadawanego przez rodziców adopcyjnych czy też zastępczych wiedzy o wcześniejszych przeżyciach dziecka, w tym – o aktach odrzucenia, których doświadczyło, warunkach jego życia, wiedzy o rodzinie biologicznej (rodzicach, rodzeństwie, dziadkach). Badaniom poddano rodziców z 20 rodzin adopcyjnych i zastępczych. Wiedza o dziecku pozwala lepiej je rozumieć, dlatego ważne jest poznanie sposobu odbierania jej przez przybranych rodziców.

Słowa kluczowe: rodzina adopcyjna/zastępcza, doświadczenia dziecka, dziecko niepełnosprawne

ADOPTIVE AND FOSTER PARENTS FACING THE PAST OF THEIR CHILDREN WITH DISABILITIES – A PHENOMENOGRAPHIC STUDY

Abstract

The available literature does not provide a lot of detailed information regarding foster and adoptive families raising children with disabilities. Some elements of such families' functioning are entirely different from what the biological families of children with disabilities experience. Foster and adoptive families need to find out about their children's past and make it meaningful. The article presents the findings of a qualitative study which aimed to show the meaning that adoptive or foster parents give to the knowledge of their children's previous experiences, such as rejection that they experienced, their living conditions and their biological families (parents, siblings and grandparents). The study covered parents from 20 adoptive and foster families. The knowledge of one's children makes it possible to understand them better; that is why it is important to find out how foster and adoptive parents interpret it.

Key words: adoptive/foster family, children's experiences, children with disabilities

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” ISSN 1734-5537
CNS nr 3(29) 2015, 107–111

RECENZJE I POLEMIKI

HALINA WURSZT*

Magdalena Malik, Tomasz Hanejko, Adam Marcinkiewicz (red.). (2014). *Uczeń niepełnosprawny w klasie szkolnej – teorie, doświadczenie, idee*. Warszawa: Szkoła Wyższa im. Bogdana Jańskiego

Każda nowa publikacja dotycząca procesu kształcenia w istniejących warunkach, lecz nie konwencjonalnymi metodami budzi zrozumiałe zainteresowanie. Współczesny świat, a tym bardziej współczesna szkoła, poszukuje alternatyw w edukacji. Potrzeba dziś radykalnych zmian w myśleniu o zadaniach edukacji, a także o sposobach tworzenia różnorodnych rozwiązań praktycznych. Poszukiwanie to polega na projektowaniu okazji edukacyjnych, inspirowaniu do budowania dróg odpowiadających humanistycznym ideom, aczkolwiek najważniejsze jest, co edukacja alternatywna wnosi i co zmienia w modelach już obowiązujących.

Z wielu względów recenzowana monografia ukazuje najistotniejsze przykłady z życia ucznia niepełnosprawnego w klasie szkolnej zarówno w wymiarze teoretycznym, jak i praktycznym. Na tle innych publikacji z obszernego dorobku polskiej pedagogiki specjalnej tę pozycję wyróżnia selektywność zagadnień oraz autentyczność przedstawionych doświadczeń spójnie związanych z pracą z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. W nauczycielskiej postawie innowacyjnej projektowanie okazji edukacyjnych przejawiać się będzie w dążeniu do pełniejszego rozumienia rzeczywistości, głębszego poznania swoich wychowanków, w poszukiwaniu i stosowaniu środków takich oddziaływań wychowawczych, które umożliwiają osiągnięcie najlepszych, społecznie pożądanych wyników, a także w modyfikowaniu własnych sposobów działania.

* Halina Wurszt; e-mail: halina_wurszt@interia.pl

Redaktorzy naukowi monografii proponują, by każdy, kto zainteresuje się jej treścią, potraktował tę publikację jako dopełnienie wiedzy i doświadczeń dydaktyki specjalnej. Myśl przewodnia publikacji, towarzysząca kolejnym zagadnieniom z zakresu teorii, opisywanym doświadczeniom i ideom to stwierdzenie, że wszyscy są tacy sami, równi, choć różni.

Książka liczy 186 stron i zawiera część początkową „Zamiast wstępu…" oraz 11 tematów : „Kształtowanie się podstaw nauczania i wychowania dzieci niedowidzących i niedosłyszących – rys historyczny", „Szkoły specjalne prowadzone przez Samorząd Województwa Dolnośląskiego na tle ustawodawstwa o szkolnictwie dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych – rys historyczny i stan obecny", „Uczeń niepełnosprawny w szkole integracyjnej", „Nauczyciel wspomagający – jego rola w procesie edukacyjno-wychowawczym dzieci ze specjalnymi potrzebami w nauce", „Uczeń niepełnosprawny intelektualnie w aspekcie zachowań agresywnych", „Pomoc dziecku z zespołem mózgowego porażenia dziecięcego (MPD)", „Psychologiczne i pedagogiczne podstawy pracy z uczniem niepełnosprawnym słuchowo", „Terapeutyczno-wychowawcze wsparcie ucznia z wadą wzroku", „Funkcjonowanie rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem w relacji ze szkołą", „Rówieśnicy – przyjaciele czy wrogowie?", „Arteterapia jako element procesu dydaktycznego". Poszczególne rozdziały zawierają bibliografię oraz streszczenie w języku angielskim.

Wprowadzenie stanowi studium przypadku – wskazuje na ogromną rolę nauczyciela, który staje przed zadaniem uczenia dziecka niepełnosprawnego. Od jego wiedzy i twórczego wysiłku zależy bowiem sukces ucznia. Jeżeli społeczeństwo będzie czułe na problemy niepełnosprawnych i gotowe do udzielenia im pomocy, wtedy stanie się również otwarte na pozostałe przejawy „inności", które zawsze będą się pojawiały w jego otoczeniu.

Autorzy pierwszego rozdziału przybliżają rys historyczny kształtowania się podstaw nauczania i wychowania osób niepełnosprawnych, zwracając szczególną uwagę na dzieci niedowidzące i niedosłyszące oraz kształtowanie się wychowania integracyjnego. Podkreślają również znaczenie wczesnej interwencji i wspomagania rozwoju osób niepełnosprawnych już od wczesnego dzieciństwa.

Drugi rozdział dotyczy szkół specjalnych prowadzonych przez samorząd województwa dolnośląskiego. Zawiera wprowadzenie na tle ustawodawstwa o szkolnictwie dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych do chwili obecnej. Autor przytacza dane dolnośląskiego kuratora oświaty oraz samorządu województwa dolnośląskiego, szczegółowo charakteryzując wymienione szkoły specjalne znajdujące się w różnych miejscowościach.

Autorka trzeciej części skupia się na uczniu niepełnosprawnym w szkole integracyjnej, podkreślając, że praca w takiej placówce jest procesem długotrwałym i kompleksowym, wprowadzającym zmiany w środowisku społecznym. Wspólna edukacja dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych wymaga działań dynamicznych i skoordynowanych, w których uczestniczą rodzice, nauczyciele,

pedagodzy specjalni, pracownicy służb oświatowych, społecznych. Edukacja integracyjna stanowi dla wielu niepełnosprawnych jedną z dróg do realizacji własnych marzeń i stwarza im możliwość aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. Autorka podkreśla, że w pracy z uczniami niepełnosprawnymi odchodzi się od tradycyjnych metod nauczania na rzecz metod poszukujących i prezentuje przykłady scenariuszy lekcji w klasie integracyjnej.

Autorka rozdziału czwartego podkreśla odpowiedzialność nauczyciela wspomagającego – jego rolę w procesie edukacyjno-wychowawczym dzieci ze specjalnymi potrzebami w nauce. Charakteryzuje też jego kompetencje. Dzieli je na interpretacyjne, realizacyjne, diagnostyczne, wychowawczo-dydaktyczne, a także niespecyficzne, które przekładają się na działania o charakterze interpersonalnym oraz innowacyjnym. Podkreśla cechy nauczyciela pracującego z dzieckiem niepełnosprawnym. Na podstawie własnych badań przeprowadzonych wśród nauczycieli pisze o funkcji, roli i zadaniu klas integracyjnych oraz o współpracy pomiędzy nauczycielami. Podaje praktyczne wskazówki dla nauczycieli wspomagających.

Część piąta wprowadza w pojęcia i rodzaje agresji, w problematykę czynników wpływających na intensyfikację agresji, zmian i zaburzeń psychofizycznych towarzyszących upośledzeniu umysłowemu. Autorzy omawiają predyspozycje osób niepełnosprawnych do bycia ofiarą agresji, zachowania agresywne u osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz przeciwdziałanie agresji. Podkreślają problem dyskryminacji, który istnieje też wśród dzieci niepełnosprawnych.

Rozdział szósty dotyczy pomocy w rozwoju psychofizycznym udzielanej dziecku z zespołem mózgowego porażenia dziecięcego i jego rodzinie. Opisuje studium przypadku oraz wszechstronną pomoc, wsparcie, poczucie bezpieczeństwa, które dziecko i jego bliscy otrzymali ze strony przyjaznego środowiska szkolnego, rówieśniczego, ośrodka rehabilitacji. Taka pomoc dała komfort zrównoważonego rozwoju, możliwość skupienia się na obowiązkach ucznia i zapewnienie kompleksowego wsparcia.

Rozdział siódmy przedstawia psychologiczne i pedagogiczne podstawy pracy dydaktycznej z uczniem niepełnosprawnym słuchowo. Autor przybliża zagadnienia związane z sytuacją ucznia z wadą słuchu w klasie szkolnej. Podkreśla rolę i zadania nauczyciela pracującego z dzieckiem niepełnosprawnym słuchowo oraz podstawowe cele nauczania. Prezentuje psychologiczne i pedagogiczne podstawy dydaktyki z dzieckiem z wadą słuchu, ogólne warunki organizacji procesu dydaktycznego oraz przybliża wieloaspektowo metodyczne podstawy nauczania.

Część ósma wprowadza w terapeutyczno-wychowawcze wsparcie uczniów z wadą wzroku. Autor wskazuje wieloprofilową pracę z dziećmi niepełnosprawnymi wzrokowo; dzięki wielokierunkowym oddziaływaniom na dziecko nie powstają, czy też nie pogłębiają się dodatkowe zaburzenia spowodowane niepełnosprawnością. Takie podejście do problemu implikuje potrzebę indywidualizacji

oddziaływań terapeutyczno-wychowawczych, dostosowania metod, form pracy z dzieckiem, które przejawia zaburzenia wzroku. Każde więc oddziaływanie tego typu musi zawierać aspekt psychologiczny, psychokorekcyjny, ogólnorozwojowy. Autor podkreśla, że celem nadrzędnym terapii i wychowania niepełnosprawnego wzrokowo dziecka już od pierwszych miesięcy powinna być optymalizacja rozwoju i poprawienie jakości jego życia.

W rozdziale dziewiątym autorki zapoznają czytelnika z funkcjonowaniem rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem na podstawie przeprowadzonych przez siebie badań. Ukazują obszary oczekiwań rodziców względem placówek oświatowych, determinanty wyboru placówki edukacyjnej dla dziecka, współpracy rodziców z gronem pedagogicznym, zadowolenia rodziców z realizacji zajęć edukacyjnych, a także przeszkody, które utrudniają osiągnięcie celów. Autorki podkreślają potrzebę wzmocnienia już istniejących działań kadry szkolnej na rzecz współpracy z rodzicami dzieci niepełnosprawnych.

Dziesiąta część tomu przedstawia odpowiedź na pytanie postawione w jej tytule: „Rówieśnicy – przyjaciele czy wrogowie?". Posiadanie właściwego obrazu siebie samego oraz stabilnej i adekwatnej samooceny własnych cech i dyspozycji psychofizycznych jest sprawą istotną dla wszystkich dzieci, a więc też dla niepełnosprawnych. Dzieci niepełnosprawne, jak i pełnosprawne poznają oddziałującą na nie rzeczywistość, tworząc indywidualny system poglądów odnoszących się do siebie samego. Zapewnienie przeżycia sukcesu w nauce nie zawsze jest możliwe, ale z pewnością możemy to ułatwić, jak pisze autorka tej części, gdy koncentrujemy się na mocnych stronach dziecka, a nie na jego brakach, błędach, ograniczeniach czy ułomnościach. Przedszkole i szkoła mają przed sobą wiele zadań i coraz częściej podkreśla się znaczącą rolę klimatu placówki w rozwoju dzieci. Autorka prezentuje międzynarodowy program „Przyjaciele Zippiego", który nastawiony jest na rozwijanie zdolności radzenia sobie, nabywania umiejętności społecznych i emocjonalnych. Dzieci zyskują narzędzia, którymi mogą się posłużyć w codziennym życiu.

W jedenastym rozdziale monografii autorka przybliża czytelnikowi arteterapię jako element procesu dydaktycznego. Wprowadza w świat szeroko pojętej twórczości. Arteterapia to wykorzystywanie sztuki i twórczości w celach leczniczych i profilaktycznych, pozwalających m.in. na dokonywanie zmian w zachowaniu. Jest wyspecjalizowaną, komplementarną formą psychoterapeutyczną służącą do poprawy kondycji fizycznej i psychicznej. Autorka podkreśla, że arteterapia może stanowić ważny element diagnozy różnego typu schorzeń, zaburzeń czy stanów pourazowych oraz może być formą rehabilitacji, rewalidacji jako wspomaganie wszechstronnego i harmonijnego rozwoju ucznia.

Nie wystarczy myśleć tylko o tym, co można zrobić, w trudnym dziele procesu dydaktycznego i wychowawczego, ale warto próbować. Lektura recenzowanej monografii jest godna uwagi. Nie wolno nam w dobie dzisiejszych reform, zachodzących zmian, wzrastających potrzeb lekceważyć nowych roz-

wiązań, niekonwencjonalnych metod pracy. Polecam tę książkę wszystkim nauczycielom, aby w szerszy sposób spojrzeli na dzieci, na wychowanie, na ich edukację.

Potrzeba nam ponownego „zaczarowania" edukacji, aby szkoła była miejscem kształtowania bogatego człowieczeństwa – wspólnotowego, radosnego bycia razem i aranżowania pożądanych sytuacji edukacyjnych wspomagających rozwój każdego dziecka.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” ISSN 1734-5537
CNS nr 3(29) 2015, 112–118

KASPER SIPOWICZ, EDYTA NAJBERT*

Christiane Schöll (2015). *Tiergestützte Pädagogik und Therapie. Betrachtung unter bindungstheoretischen Gesichtspunkten*. Hamburg: Diplomica Verlag GmbH

W 2015 r. ukazała się na niemieckim rynku wydawniczym monografia Christiane Schöll poświęcona nieistniejącej dotychczas w Polsce subdyscyplinie pedagogiki, a mianowicie pedagogice i terapii „wspartej zwierzętami”. Należy podkreślić, że nie chodzi tutaj li tylko o tzw. zooterapię, lecz o zjawisko znacznie szersze, polegające na udziale zwierząt w procesie wychowawczym i edukacyjnym. Omawiana publikacja składa się ze wstępu, trzech rozdziałów zasadniczych oraz podsumowania wyników badawczych.

Już w przedmowie autorka stwierdza, że praca pedagogiczna, socjalna i terapeutyczna wsparta zwierzętami (psy, koty, ptaki, konie itp.) przyczynia się bezpośrednio do znaczącego polepszenia jakości życia podopiecznych. Za cel swojej pracy Schöll przyjęła wyznaczenie granic i możliwości partycypacji zwierząt w przebiegu terapii i edukacji osób niepełnosprawnych.

Rozdział pierwszy traktuje o relacji człowiek–zwierzę. Badaczka wprowadza czytelnika w zagadnienie, syntetycznie przedstawiając genezę kontaktów ludzi z naszymi „braćmi mniejszymi”. Powołując się na najnowsze badania Dorit Urd Feddersen-Petersen (2013, *Hundepsychologie. Sozialverhalten und Wesen, Emotionen und Individualität*. Stuttgart: Kosmos), Schöll konstatuje, że pies został udomowiony przez człowieka aż 15 tys. lat przed Chrystusem, a zatem – paradoksalnie – o wiele wcześniej niż zwierzęta hodowlane. Z pozoru wydaje się to nielogiczne, że człowiek oswoił w pierwszej kolejności wilka, z którego nie miał bezpośredniego pożytku w postaci mięsa czy też futra. Nasuwa się zatem

* Kasper Sipowicz; Wyższa Szkoła Studiów Międzynarodowych w Łodzi, ul. Brzozowa 3/9, 93-101 Łódź; tel. +48 42 6841474; e-mail: kaspersip@interia.pl
Edyta Najbert; Wyższa Szkoła Studiów Międzynarodowych w Łodzi, ul. Brzozowa 3/9, 93-101 Łódź; tel. +48 42 6841474; e-mail: edison27@o2.pl

pytanie: co zyskał człowiek na owej domestykacji? Monografistka udziela odpowiedzi, pisząc, że „oba gatunki [tj. człowiek i pies – przyp. aut.] mogą tylko dlatego żyć w takiej bliskości […], ponieważ posiadają podobne potrzeby społeczne i rozumieją się intuicyjnie na tej podstawie" (s. 6). Zarówno *homo sapiens*, jak i *canis lupus* to istoty stadne o zbliżonych formach organizacji społecznej. Poza tym autorka odwołuje się do koncepcji biofilii opracowanej przez Edwarda O. Wilsona (1984, *Biophilia: The Human Bond with Other Species*. Cambridge, MA: Harvard University Press), według której człowiek rozwijał się na drodze ewolucji wraz z innymi gatunkami i dlatego ma przychylność dla odmiennych form życia. „Obserwacje wykazały, że osoby wyrosłe w środowisku miejskim o wysokim stopniu technologii nie mogą w pełni rozwijać się emocjonalnie oraz kognitywnie" (s. 7). *Ipso facto* zwierzęta są nam potrzebne do prawidłowego rozwoju osobowości.

Kolejnym aspektem analizy relacji między człowiekiem a zwierzęciem jest pojęcie tzw. ewidencji-ty (*Du-Evidenz*) zaczerpnięte z psychologii, oznaczające poczucie tożsamości Ja. Analogia między własnym poczuciem tożsamości a domniemanymi elementami struktury umysłu innego niż człowiek stworzenia staje się podstawową przesłanką do dalszych działań i przemyśleń. Przykładowo, z własnego doświadczenia wiemy, że bicie sprawia ból, a więc możemy założyć, iż sprawi ono ból również innej istocie żywej. Zgodnie z tą hipotezą człowiek wykazuje immanentną skłonność do zawierania partnerskich relacji ze zwierzętami, które są zbliżone do stosunku człowieka wobec samego siebie. Rzecz jasna, najłatwiej osiągnąć takie porozumienie międzygatunkowe ze zwierzętami będącymi w stanie wyrażać emocje (np. smutek, radość, złość) lub takimi, których emocje potrafimy bez trudu odczytać. Wymóg ten spełniają ssaki.

Następnie Schöll skupia się na fenomenie komunikacji człowieka ze zwierzęciem, wyodrębniając dwa jej rodzaje: analogową i digitalną (w innej nomenklaturze: niewerbalną i werbalną). Naturalnie, w porozumiewaniu się międzyludzkim najefektywniejsza jest komunikacja digitalna, gdyż za jej pośrednictwem można przekazać więcej treści (informacji) niż w przypadku komunikacji analogowej. Należy jednak pamiętać, że nie wszyscy ludzie są w stanie porozumiewać się werbalnie. Abstrahując od osób niemych, utrudniona komunikacja werbalna występuje często u chorych na schizofrenię, u których obserwuje się tzw. podwójne wiązanie. Polega ono na tym, że cierpiący na wymienioną dolegliwość postrzega komunikaty kierowane do niego od interlokutorów jako niespójne, sprzeczne wewnętrznie, a co za tym idzie – żądające od niego wykluczających się wzajemnie zachowań. Dlatego tak ważna staje się w takich przypadkach komunikacja analogowa, czyli mimika, gestykulacja, modulacja głosu, rytm wypowiedzi (prozodia). Ten rodzaj nawiązywania kontaktu jest pierwotnie przypisany człowiekowi. Zanim nowo narodzone dziecko zacznie się komunikować z matką i pozostałymi członkami rodziny za pomocą słów, wyraża swoje pragnienia czy też obawy, lęki za pomocą środków niewerbalnych. Tym samym

więź emocjonalna dziecka z matką wytwarza się dzięki komunikacji analogowej. Autorka omawianej publikacji pisze wręcz, że „potrzebujemy komunikacji analogowej do wyrażania empatii" (s. 9). Ów pierwotny rodzaj porozumiewania się idealnie nadaje się do pracy z osobami z ciężkim upośledzeniem, autyzmem, otępieniem starczym, depresją, schizofrenią, a nawet z pacjentami znajdującymi się w śpiączce, ponieważ przebiega na głębszych płaszczyznach percepcji i wydobywa wewnętrzne cechy osobowości. Zwierzęta także używają komunikacji analogowej. Z tej przyczyny są doskonałymi koterapeutami dla wspomnianych podopiecznych.

Gwoli ścisłości, należy dodać, że w polskiej pedagogice specjalnej zgodnie z paradygmatami sformułowanymi przez Amadeusza Krausego (2010, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls) zwraca się uwagę na eksternalizowanie choroby od pacjenta. Na przykład zwrot: „osoba chora na schizofrenię" oznacza, że najpierw spostrzega się osobę, a potem jej problem, jakim jest schizofrenia. Nadanie komuś predykatu „schizofrenika" wskazuje na postrzeganie osoby wyłącznie przez pryzmat choroby, na specyficzny redukcjonizm w pojmowaniu problemów pacjenta. W pedagogice obszaru niemieckojęzycznego nie zwraca się uwagi na procesy eksternalizacji choroby w kontekście używanego języka w takim stopniu, jak w pedagogice polskiej.

Druga część monografii poświęcona jest *stricte* pedagogice i terapii wspartej zwierzętami w perspektywie rozważań historyczno-teoretycznych. Czytelnik dowiaduje się tutaj m.in., że psy były używane w terapii „upośledzonych" dzieci w klasztorach na terenie dzisiejszej Belgii już w VIII w. Niestety trzeba było czekać aż dziesięć stuleci, by te metody zaczęły się upowszechniać. W 1792 r. rozpoczął w Anglii działalność York Retreat – zakład opiekuńczy dla osób chorych psychicznie. Należy podkreślić, że nie był to zwykły ośrodek zamknięty, lecz farma, na której pacjenci dochodzili do zdrowia poprzez codzienny kontakt ze zwierzętami, opiekę nad nimi, karmienie itp. Dzięki tej terapii podopieczni stawali się bardziej samodzielni oraz uzyskiwali nowe kompetencje społeczne. Z kolei w Niemczech w 1867 r. powstał w Bethel oddział szpitalny dla osób chorych na padaczkę, leczący ich z powodzeniem za pomocą hipoterapii. Wiek XX przyniósł dwa globalne konflikty zbrojne, których efektem była olbrzymia liczba osób okaleczonych zarówno fizycznie, jak i psychicznie; je również poddano zooterapii. Weteranom I wojny światowej, którzy utracili wzrok na skutek działania gazów bojowych, przydzielono uprzednio wyszkolonych psich przewodników. Natomiast amerykańskich żołnierzy powracających z frontów II wojny światowej z objawami zaburzeń psychicznych poddawano specjalnej terapii z udziałem psów, królików i świnek morskich. Zdobyte przez wojskowych lekarzy i terapeutów doświadczenia zaczęto wdrażać w obszarze medycyny „cywilnej". Organizowano pierwsze szkolenia psów dla osób głuchych lub niedosłyszących, a także psów-asystentów dla osób niepełnosprawnych ruchowo. Do rozwoju zooterapii znacząco przyczynili się: w XIX w. Brytyjka Flo-

rence Nightingale (uznawana także za twórczynię podstaw współczesnego pielęgniarstwa), a w XX w. Amerykanin Boris Levinson, który otworzył szeroko drzwi dla dogoterapii w psychiatrii dziecięcej. Zooterapia rozwijała się dotąd w różnych krajach, na wszystkich kontynentach, ale na podstawie odmiennych wzorców i modeli. Dlatego też w 2006 r. powstało International Society of Animal Assisted Therapy (ISAAT) z siedzibą w Zurychu, które jako organizacja międzynarodowa postawiło sobie za cel opracowanie jednolitych standardów szkoleń zwierząt do zooterapii oraz metod owej terapii w pracy z pacjentami. Gwoli ścisłości należy odnotować, że istnieje także europejski odpowiednik tej instytucji – European Society for Animal Assisted Therapy (ESAAT), mający siedzibę w Wiedniu.

Dalej Schöll wymienia trzy rodzaje pracy socjalnej ze zwierzętami: aktywność, pedagogikę oraz terapię wspartą zwierzętami. Pierwszy z nich polega na okazjonalnych, niespersonalizowanych kontaktach ze zwierzętami, najczęściej organizowanych nieodpłatnie i niemających sprecyzowanego celu terapeutycznego. Drugi – na wychowaniu poprzez oddziaływanie zwierząt, które udoskonala osobowość oraz zwiększa pewność siebie. Ten typ pracy jest szczególnie polecany w terapii dzieci cierpiących na zaburzenia zachowania. Trzeci zaś rodzaj polega na zindywidualizowanej i ukierunkowanej na jednostkowe potrzeby pacjenta terapii ze specjalnie dobranymi zwierzętami, która jest prowadzona przez wykwalifikowanego terapeutę, a jej rezultaty są skrupulatnie odnotowywane w karcie chorobowej podopiecznego. Zooterapia może z powodzeniem wspierać terapię somatyczną, socjalną, a nawet psychoterapię.

Autorka wnikliwie analizuje kryteria doboru zwierząt oraz przydatność poszczególnych gatunków do zooterapii. Podstawowym probierzem jest stopień socjalizacji zwierząt (struktura stada) i możliwość realnego kontaktu z nimi. Wszelkie klatki, woliery są wykluczone. Oczywiście gatunek zwierzęcia i jego temperament należy dopasować do indywidualnych potrzeb pacjenta, np. młody, żywiołowy pies mógłby się okazać po prostu niebezpieczny dla seniora mającego problemy z poruszaniem się. Co do wykorzystania w terapii określonych gatunków, najszersze możliwości daje pies, ponieważ z łatwością pozwala się wyszkolić. Koty również nadają się na koterapeutów, szczególnie dla osób głuchych. Pacjenci niebędący w stanie usłyszeć mruczenia kota nawiązują z nim kontakt poprzez wibracje jego ciała. Ze względu na naturę tego zwierzęcia (przywiązanie do własnego terytorium) nie można prowadzić z jego pomocą terapii wyjazdowych. W zooterapii korzysta się także z gryzoni – królików, świnek morskich i szynszyli. Ich niewątpliwym atutem są niewielkie gabaryty oraz niskie koszty utrzymania. Ryby i ptaki są znów polecane pacjentom z otępieniem, gdyż badania dowiodły, że obserwacja tych stworzeń wzmacnia pamięć. Szerokie zastosowanie w terapii osób niepełnosprawnych znajdują konie. Opieka nad nimi, czesanie, karmienie mają działanie relaksujące i uczą odpowiedzialności. Natomiast jazda konna poprawia zmysł równowagi i korzystnie wpływa

na pracę mózgu. Kolejną zaletą tego gatunku jest jego wielkość, która znacząco ogranicza przypadki agresji dzieci wobec nich (mały pacjent czuje się zdominowany przez potężne zwierzę). Wadą zaś – znaczące koszty utrzymania (stajnie, pastwiska). Z kolei w pedagogice wspartej zwierzętami najbardziej przydatne są gatunki hodowlane (owce, kozy, świnie, drób, bydło). Podopieczni poprzez regularną opiekę nad żywym inwentarzem uczą się odpowiedzialności, punktualności, pracowitości i współdziałania w grupie rówieśniczej, co wzmacnia proces socjalizacji. Zajęcia tego typu są przeznaczone zarówno dla zaburzonych dzieci oraz młodzieży, jak i seniorów.

Nie powinno ujść uwadze, że gatunki wykorzystywane w terapii zależą w głównej mierze od rejonu świata, w którym takowa jest przeprowadzana. Do egzotycznych stworzeń przydatnych w pracy z osobami chorymi zaliczamy wielbłądy, alpaki i delfiny. Pierwsze z wymienionych szczególnie dobrze sprawdzają się w pracy terapeutycznej z osobami uzależnionymi od środków psychoaktywnych, osobami autystycznymi oraz z zaburzeniami psychiatrycznymi i psychosomatycznymi. Do polepszenia umiejętności i zdolności poznawczych nadają się najlepiej delfiny, które wykazują naturalną skłonność do nawiązywania kontaktów z człowiekiem. Zajęcia terapeutyczne z ich udziałem są przeznaczone dla pacjentów z zaburzeniami psychicznymi i chorobami somatycznymi. Niezależnie od gatunku stworzenia zastosowanego jako koterapeuta kuracja wygląda tak samo: pacjent nie jest leczony bezpośrednio przez zwierzę lub jego opiekuna, lecz w wyniku interakcji zachodzących między zwierzęciem a człowiekiem następuje polepszenie stanu zdrowia na zasadzie procesu „samouzdrowienia". Warunkiem uzyskania pozytywnego efektu leczniczego jest dobrowolne przystąpienie podopiecznego do terapii.

Jak już nadmieniono, zooterapia dobroczynnie oddziałuje na człowieka w sferze somatycznej, psychicznej i społecznej. Monografistka przedstawia w omawianej pracy wyniki badań, z których niezbicie wynika, że posiadacze psów trzykrotnie rzadziej zapadają na choroby układu krążenia, nadciśnienie tętnicze oraz mają silniejszy układ immunologiczny. Nadto „czworonożni przyjaciele" są wręcz wymarzonymi kompanami dla pacjentów zmagających się z depresją, a nawet myślami samobójczymi. Motywują ich do życia, dają radość, wypełniają codzienność obowiązkami, wymuszając stworzenie i utrzymanie regularnej struktury dnia (określone pory spacerów i posiłków). Przeprowadzone na początku XXI w. eksperymenty dowiodły, że stały kontakt ze zwierzętami powoduje zwiększenie samooceny pacjenta oraz wydzielanie się opioidów, które są w ludzkim organizmie odpowiedzialne za redukcję stresu i wyciszenie. Posiadanie psa ma również pozytywny wpływ na proces socjalizacji. Zwierzę musi być codziennie wyprowadzane na spacer, podczas którego łatwo zawrzeć znajomości z innymi właścicielami czworonogów. Poza tym osoba z psem jest pozytywniej postrzegana przez przechodniów. Schöll określa wręcz zwierzęta mianem „społecznych katalizatorów" (s. 43).

W rozdziale trzecim autorka analizuje znaczenie wsparcia zwierząt w terapii pedagogicznej (w tym – w procesie resocjalizacji) oraz w pracy socjalnej. Jest to bardzo ciekawe zagadnienie, zwłaszcza że grupy docelowe, do których kierowana jest zooterapia, są często beneficjentami opieki społecznej i znajdują się na marginesie społeczeństwa. Badania potwierdziły, że zajęcia z udziałem zwierząt dobrze wpływają na dzieci i młodzież z zaburzeniami zachowania. Stała obecność w zakładach poprawczych odpowiednio wyszkolonych psów znacząco przyczynia się do obniżenia poziomu agresji wśród pensjonariuszy, jednocześnie zwiększając ich samoocenę i kompetencje emocjonalne. Ten typ zajęć leczniczych jest także wskazany w domach spokojnej starości, gdzie zwierzęta przeciwdziałają uczuciom osamotnienia, pustki i bezużyteczności. Co ciekawe, obserwacje naukowców wykazały, że seniorzy posiadający zwierzęta udawali się do lekarza z częstotliwością o 21% mniejszą niż ich rówieśnicy niemający żadnych stworzeń. Psy pomagają również terapeutom w resocjalizacji pensjonariuszy zakładów karnych. W USA od 1981 r. z sukcesem realizowany jest projekt polegający na tym, że więźniarki otrzymują ze schronisk bezdomne psy i wraz z wykwalifikowanymi instruktorami szkolą je dla osób niewidomych. Korzyści płynące z tego przedsięwzięcia są podwójne. Po pierwsze, ociemniali otrzymują bezpłatnie psich przewodników. Po drugie, osadzone mają zagospodarowany czas, poczucie przydatności dla społeczeństwa oraz, *last but not least*, pozyskują nowe kompetencje zawodowe, które mogą im znacząco ułatwić odnalezienie się na rynku pracy po odbyciu wymierzonej kary.

Podsumowując: monografia Christiane Schöll *Tiergestützte Pädagogik und Therapie. Betrachtung unter bindungstheoretischen Gesichtspunkten* stanowi bardzo interesujące studium możliwości zaangażowania zwierząt w pracę pedagoga i terapeuty. Należy przy tym pamiętać, że zarówno zwierzę, jak i jego opiekun muszą zostać uprzednio odpowiednio przeszkoleni, by właściwie przeprowadzić terapię. Ponadto ze szczególną troską trzeba obchodzić się ze zwierzęcymi koterapeutami, aby podczas pracy z pacjentami tym pierwszym nie stała się krzywda. Jak każda metoda lecznicza, także zooterapia niesie ze sobą pewne ograniczenia. Nie można jej stosować wobec pacjentów po przebytej chemioterapii, uczulonych na sierść określonych gatunków, chorujących na psychozy oraz nosicieli wirusa HIV. Mimo to psi koterapeuci z powodzeniem są angażowani w nowe obszary niesienia pomocy potrzebującym. Doskonałym tego przykładem są osoby chore na padaczkę, którym od niedawna przydziela się specjalnie wytrenowane psy. Czworonogi przeczuwają atak choroby u pacjenta co najmniej z godzinnym wyprzedzeniem i sygnalizują mu to. Dzięki temu może on odpowiednio wcześnie przyjąć leki łagodzące atak padaczki i powiadomić o tym fakcie najbliższych. Mechanizm, dzięki któremu psy przewidują epizod padaczkowy, nie jest do końca jasny. Przypuszcza się, że zwierzęta odczuwają niemiarowy oddech podopiecznego lub obserwują subtelnie zmienione ruchy jego ciała.

Nie ulega wątpliwości, że autorce udało się wykazać profity, jakie płyną z udziału zwierząt w szeroko rozumianym procesie terapii pedagogicznej i pracy socjalnej. Beneficjentami owych profitów są osoby z określonymi deficytami (somatycznymi lub/i psychicznymi), które są kompensowane przez kontakt i pracę terapeutyczną z odpowiednio dobranym zwierzęciem. Dlatego też postulujemy rozwijanie tego nurtu interdyscyplinarnie pojmowanej pedagogiki również w Polsce.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO" ISSN 1734-5537
CNS nr 3(29) 2015, 119–122

SPRAWOZDANIA, KOMUNIKATY, KRONIKA

JOANNA MAREK-BANACH*

SPRAWOZDANIE Z III OGÓLNOPOLSKIEJ KONFERENCJI „OBLICZA SEKSUALNOŚCI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH"

Kraków, 14–15 listopada 2014

W dniach 14–15 listopada 2014 r. w Krakowie odbyła się – wpisana w obchody Międzynarodowego Dnia Tolerancji – III Ogólnopolska Konferencja Naukowa z cyklu „Oblicza Seksualności Osób Niepełnosprawnych – wątki rozproszone w pedagogice specjalnej". Po raz kolejny kwestie związane z seksualnością i niepełnosprawnością stały się impulsem do publicznej dyskusji i profesjonalnej debaty, którą już w 2011 r. zainicjował dr Remigiusz Kijak. Tematem tegorocznego spotkania – zorganizowanego przez Pracownię Badań nad Seksualnością Osób Niepełnosprawnych przy Katedrze Dydaktyki Specjalnej i Psychoedukacji Instytutu Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego im. KEN w Krakowie we współpracy z Urzędem Miasta Krakowa, Instytutem Rozwoju Służb Społecznych w Warszawie oraz Oficyną Wydawniczą Impuls – była „Promocja zdrowia seksualnego osób niepełnosprawnych". Konferencja została objęta honorowym patronatem przez Prezydenta Miasta Krakowa prof. dr. hab. Jacka Majchrowskiego oraz J.M. Rektora Uniwersytetu Pedagogicznego prof. dr. hab. Michała Śliwę, patronatem medialnym zaś przez magazyn „Integracja", portal Niepelnosprawni.pl, Ligę Kobiet Polskich oraz kwartalnik „Przyjaciel". Komitet Naukowy Konferencji tworzyli wybitni przedstawiciele różnych dziedzin świata nauki – psychologii, medycyny, pedagogiki, prawa, filozofii – specjalizujący w obszarze seksualności.

Uroczyste otwarcie konferencji oraz powitanie ponad 200 uczestników przez dr. Remigiusza Kijaka połączono z inauguracją działalności Pracowni Badań nad Seksualnością Osób Niepełnosprawnych przy Katedrze Dydaktyki Specjalnej

* Joanna Marek-Banach; e-mail: joanna.marek@pracowniacogito.pl

i Psychoedukacji Instytutu Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. W ramach działań kierowanej przez witającego Pracowni będą prowadzone badania naukowe dotyczące seksualności osób niepełnosprawnych oraz dorosłości człowieka niepełnosprawnego i mające na celu wspieranie normalizacji oraz integracyjnego funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie.

Merytoryczną część konferencji rozpoczęła sesja plenarna „Co z tą seksualnością" (prowadzona przez prof. dr. hab. Zbigniewa Izdebskiego oraz prof. dr hab. Marzennę Zaorską), w czasie której zostały poruszone m.in. wątki dotyczące tolerancji inności w kontekście samoświadomości społecznej wobec zachowania seksualnego osób z niepełnosprawnością, związków kultury i sztuki z seksualnością osób niepełnosprawnych czy też potrzeby odmiennej edukacji seksualnej na różnych etapach cyklu życia człowieka. Następnie przedstawiono obecne „Oblicza dyskusji wokół seksualności osób niepełnosprawnych" w rozmaitych aspektach – politycznym, etycznym czy z punktu widzenia instytucjonalnej opieki społecznej. Sesji przewodziło grono wybitnych naukowców, w tym m.in. prof. dr hab. Stanisław Kowalik oraz prof. dr hab. Maria Szyszkowska.

Ze względu na znaczącą liczbę dyskutowanych zagadnień w omawianych obszarach, a także wielość wystąpień prelegentów, dalsze obrady i dysputy odbywały się w trzech równolegle prowadzonych sesjach, podzielonych tematycznie: „O perspektywie wzrastania ku dorosłości i seksualności osób niepełnosprawnych", podczas której debatowano na tematy dotyczące seksualności oraz edukacji seksualnej w okresach dorastania i dorosłości osób z niepełnosprawnościami (przewodniczyli prof. dr hab. Stanisław Kowalik i dr Alicja Długołęcka); „Seksualność osób niepełnosprawnych w pespektywie etycznej", w ramach której była ona omawiana w ujęciu różnych perspektyw oraz kontekstów (sesja poprowadzona przez prof. dr hab. Marzennę Zaorską); „Medycyna a seksualność osób niepełnosprawnych", w trakcie której dyskutowano nad niezwykle istotnymi kwestiami dotyczącymi seksualności, płodności, tożsamości płciowej oraz rehabilitacji seksualnej osób m.in. z genetycznie uwarunkowanymi oraz wrodzonymi niepełnosprawnościami (przewodniczyła prof. dr hab. Ewa Dmoch-Gajzlerska).

Znakomitą kontynuacją i jednocześnie podsumowaniem intensywnych obrad pierwszego dnia konferencji stał się pokaz, połączony z dyskusją (przewodniczył jej Marcin Teodorczyk), filmu dokumentalnego *Gatunki chronione* w reżyserii Rafała Urbackiego i Anu Czerwińskiego. Główni bohaterowie – czworo tancerzy z „alternatywną motoryką" w malowniczej scenerii rezerwatu przyrody „Żabie Doły" – w pozytywny sposób i bez nadużywanych w mediach narracji „ofiary" czy „superbohatera" pokazali, jak można przełamywać stereotypy oraz wszelkiego rodzaju bariery dotyczące niepełnosprawności, zmuszając do krytycznej refleksji na temat tolerancji wobec osób niepełnosprawnych.

Wystąpienia uczestników w sesjach tematycznych drugiego dnia konferencji skoncentrowały się wokół kolejnych ważnych zagadnień: „Tożsamość seksualna

i doświadczenia seksualne osób niepełnosprawnych" (prowadzenie: prof. dr hab. Andrzej Wojciechowski i prof. dr hab. Beata Cytowska); „Trudności związane z seksualnością osób niepełnosprawnych" (prowadzenie: dr Remigiusz Kijak); „Społeczne i zdrowotne uwarunkowania seksualności osób niepełnosprawnych" (prowadzenie: dr Alicja Długołęcka i Robert Jagodziński). Prelegenci reprezentujący różne dyscypliny naukowe przedstawiali w swoich wystąpieniach współczesne podejścia do kwestii seksualności człowieka, wyniki prowadzonych analiz i badań empirycznych w dyskutowanych obszarach oraz dzielili się swoimi przemyśleniami, a także doświadczeniami z codziennej pracy z osobami niepełnosprawnymi w zakresie edukacji i rehabilitacji seksualnej.

Tego dnia uczestnicy konferencji brali ponadto aktywny udział w towarzyszących sesjom plenarnym warsztatach poświęconych praktycznym aspektom pracy z osobami niepełnosprawnymi. Z zaangażowaniem mierzyli się z takimi tematami, jak:

– homoseksualność osób z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną,
– seksualność osób ze sprzężoną niepełnosprawnością z problemami w komunikacji werbalnej,
– skuteczna współpraca specjalistów (pedagogów, psychologów, lekarzy) z rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną,
– seksualność osób z chorobą nowotworową,
– rola rodziców i opiekunów w zakresie dbałości o stan higieniczny osób niepełnosprawnych,
– poród i macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością,
– norma rozwojowa jako układ odniesienia do oceny seksualności osób niepełnosprawnych.

Wstępem do podsumowania konferencji stał się panel dyskusyjny dla profesjonalistów „«Podziel się pomysłem…» – czyli o praktycznych aspektach pracy z podopiecznymi w obszarze seksualności" (poprowadzony przez dr Izabelę Fornalik oraz dr. Remigiusza Kijaka), w trakcie którego ponownie zostały przywołane kwestie dotyczące perspektyw edukacji seksualnej osób niepełnosprawnych w naszym kraju oraz dobrych praktyk w tym zakresie.

Podsumowując, należy stwierdzić, że podczas tego niezwykle intensywnego czasu interdyscyplinarnej wymiany myśli przedstawiciele najważniejszych ośrodków naukowych, instytucji państwowych, placówek oświatowych oraz organizacji pozarządowych wygłosili kilkadziesiąt referatów dotyczących zdrowia seksualnego osób niepełnosprawnych, m.in. w zakresie ich edukacji seksualnej, rehabilitacji seksualnej i opieki, w tym medycznej, funkcjonowania w rodzinie oraz w życiu społecznym. Wystąpienia te pokazały, z jednej strony, znaczący wzrost zainteresowania problematyką seksualności osób z niepełnosprawnościami w ostatnich latach oraz pozytywne zmiany, które nastąpiły w tym obszarze, z drugiej zaś, unaoczniły – co podkreślano w końcowych wystąpieniach – że wraz z rozwojem wiedzy pojawiają się kolejne dylematy czy trudności wy-

magające rozwiązania i wciąż pozostaje wiele do zrobienia w zakresie kreowania pozytywnych postaw wobec ludzkiej seksualności. Z pewnością będzie to możliwe dzięki krakowskiej konferencji, której następna edycja została zaplanowana na rok 2016.

Cykliczność spotkań w Krakowie pozwala na regularną wymianę najnowszej wiedzy oraz doświadczeń interdyscyplinarnego środowiska teoretyków i praktyków, a także sprzyja współpracy różnorodnych środowisk zainteresowanych tą problematyką.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO” ISSN 1734-5537
CNS nr 3(29) 2015, 123–127

MAGDALENA CZERSKA*

SPRAWOZDANIE Z OGÓLNOPOLSKIEJ KONFERENCJI „ŚWIAT GŁUCHONIEWIDOMYCH – WYZWANIA WSPÓŁCZESNOŚCI”

Lublin, 21–22 listopada 2014

W dniach 21–22 listopada 2014 r. odbyła się ogólnopolska konferencja naukowo-szkoleniowa „Świat głuchoniewidomych – wyzwania współczesności”. Inicjatorami tego niezwykłego wydarzenia poświęconego osobom głuchoniewidomym były: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Polska Fundacja Osób Słabosłyszących, a także Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, w którego gmachu konferencja została zorganizowana. Przybyło na nią wiele osób głuchoniewidomych oraz liczne grono zaproszonych gości. Towarzyszyła jej wystawa twórczości osób głuchoniewidomych, której organizatorem był Wydział Artystyczny UMCS.

Pierwszy dzień konferencji rozpoczął się uroczystym powitaniem gości, osób głuchoniewidomych i osób im towarzyszących. Podczas czterech sesji naukowych głos zabrało dwudziestu pięciu prelegentów, przekazując słuchaczom cenne treści. Pierwszą sesję naukową: „Świat osób głuchoniewidomych – wyzwania teorii i praktyki” otworzyło wystąpienie prof. dr hab. Marzenny Zaorskiej pt. „Stan równoczesnego nie(do)słyszenia i nie(do)widzenia jako niepełnosprawność złożona, sprzężona, wielozakresowa, wieloraka, współobecna i wieloobjawowa”. Prelegentka dokonała niezwykle ważnej analizy terminów stanowiących podstawę dla określenia głuchoślepoty jako niepełnosprawności. Kolejny referat pt. „Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania” wygłosił mgr Grzegorz Kozłowski. Była to kontynuacja rozważań i analizy terminologicznej na temat funkcjonowania osoby głuchoniewidomej i trudności definicyjnych. Autorką wystąpienia pt. „Model wsparcia osób głuchoniewidomych w Polsce

* Magdalena Czerska; Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Al. Racławickie 14, 20-950 Lublin; tel. +48 81 4545319; e-mail: czerskamagdalena@wp.pl

– jego uwarunkowania wewnętrzne i zewnętrzne; z perspektywy Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym" była mgr Monika Skowrońska. Przemówienie wzbogacone o własne doświadczenia dyrektora biura TPG dotyczyło aktualnie udzielanej formy wsparcia osobom głuchoniewidomym. Następny referat nosił tytuł: „System pomocy osobom głuchoniewidomym w Norwegii", wygłosiła go dr Elena Hauge, która przybliżyła aktualną sytuację osób głuchoniewidomych w Norwegii, pomoc instytucjonalną w tym kraju, a także własne doświadczenia pracy z członkami rodzin osób głuchoniewidomych. Kolejne przemówienie, zatytułowane: „Rola grafiki dotykowej w wyjaśnianiu pojęć opartych na wrażeniach wzrokowych: implikacje dla edukacji osób niewidomych i głuchoniewidomych", wygłosił prof. KUL dr hab. Bogusław Marek. Przedstawionych tu zostało wiele możliwości rehabilitacji i edukacji osób głuchoniewidomych i niewidomych. Pierwszą sesję naukową zamknęła prelekcja dr hab. Ewy Domagały-Zyśk, pt. „Możliwości i doświadczenia nauczania języka angielskiego jako obcego osób z równoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu". W wystąpieniu zostały zaprezentowane wyzwania związane z nauczaniem języka obcego przez osoby z zaburzeniami widzenia i słyszenia, zobrazowane materiałem badawczym.

W przerwie po pierwszej sesji naukowej otwarto wystawę „Świat głuchoniewidomych – wyzwania twórcze", której kuratorem była dr Ewa Niestorowicz. Zaprezentowano rzeźby autorstwa osób głuchoniewidomych, zdjęcia świadczące o różnych formach aktywności życiowej tych osób.

Drugą sesję naukową, zatytułowaną: „Funkcjonowanie psychospołeczne osób głuchoniewidomych", rozpoczął referat dr Magdaleny Szubielskiej „O trafności badania psychologicznego osób głuchoniewidomych". Wspomniano tutaj o ważnych aspektach dotyczących możliwości, a także ograniczeń badań psychologicznych osób głuchoniewidomych. Następną, istotną dla funkcjonowania psychospołecznego osób głuchoniewidomych prelekcję („Zróżnicowanie specjalnych potrzeb osób z uszkodzeniami słuchu przy włączaniu się do środowisk pracy zawodowej") wygłosiła prof. dr hab. Kazimiera Krakowiak (KUL). Poruszona problematyka obejmowała współczesną aktywność zawodową osób głuchoniewidomych. Kolejny referat, autorstwa mgr Elżbiety Oleksiak, dotyczył ważnego tematu: „Skuteczna współpraca między i z rodzicami dzieci głuchoniewidomych". Przytoczona została krótka historia współdziałania pracowników TPG z rodzicami dzieci głuchoniewidomych; przypomniano także istotne wydarzenie – powstanie Sekcji Rodziców i Opiekunów Dzieci Głuchoniewidomych. Kolejną ważką kwestię zawarł dr Tomasz Sękowski w wystąpieniu „Próba wyjaśnienia mechanizmów adaptacyjnych u osób niewidomych i głuchoniewidomych do warunków stymulacyjnych przy wykorzystaniu transakcyjnego modelu temperamentu A. Eliasza". W ramach omawianego modelu temperamentu można stwierdzić, że osoby głuchoniewidome mają ogromne możliwości adaptacyjne, dzięki którym możliwe jest funkcjonowanie na zadowalającym poziomie. Przemówienie: „Problemy i sposoby radzenia sobie w percepcji osób

głuchoniewidomych" wygłosił dr Grzegorz Wiącek. Przekazane informacje dotyczyły ograniczeń w odbieraniu bodźców ze świata przez osoby z uszkodzonym wzrokiem i słuchem. Ostatni, w pierwszym dniu obrad, referat, zatytułowany: „Zdrowie psychiczne osób głuchoniewidomych", zaprezentowała dr Elena Hauge. Zdrowie psychiczne niewątpliwie wpływa na jakość życia i samopoczucie osób głuchoniewidomych.

Obok sesji naukowych ważną rolę odgrywały warsztaty, prowadzone w trzech różnych grupach tematycznych: (1) „Jak to jest być osobą głuchoniewidomą?"; (2) „Dostępność przestrzeni dla osób z niedosłuchem?"; (3) „Innowacyjne pomoce dydaktyczne w edukacji uczniów niewidomych od urodzenia". Warsztaty dotyczyły problemów funkcjonowania osób głuchoniewidomych na wielu płaszczyznach; zajęcia praktyczne pozwoliły lepiej zrozumieć świat bez kolorów i dźwięków.

Niezwykle integrującym i wzruszającym wydarzeniem był koncert z udziałem osób głuchoniewidomych. Panel artystyczny zapoczątkował występ chóru „Słoneczny Krąg" z Domu Nadziei w Żułowie. Kolejno występowali: Krystyna Łagowska recytująca poezję, Maria Michałowska grająca na akordeonie, Teatr T3 w spektaklu pt. „Jak w przedwojennym kabarecie", a także Stanisława Cymerman w autorskiej recytacji. Artyści pozwolili widzom doświadczyć – na wiele sposobów – bogactwa przeżyć i emocji związanych z ciekawymi występami.

Drugi dzień konferencji rozpoczęła trzecia sesja naukowa: „Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych". Pierwsze przemówienie, które wygłosił dr hab. Zdzisław Kurkowski: „Współczesne możliwości diagnozy słuchu", przybliżyło istotny problem diagnozy słuchu, a także możliwości sprostania wyzwaniom diagnostycznym. Autorka kolejnego referatu, pt. „Dziecko głuchoniewidome – jego potrzeby a rzeczywistość", mgr Karina Juraga-Horosz przedstawiła historię głuchoniewidomego chłopca z zespołem CHARGE oraz trudności w znalezieniu właściwej drogi rehabilitacji i edukacji dziecka o tak złożonych potrzebach. Następne wystąpienie, o podobnej tematyce, zatytułowane było: „Dostęp do różnych form edukacji dzieci głuchoniewidomych – szanse i zagrożenia"; autorki: mgr Elżbieta Paradowska i mgr Małgorzata Książek zarysowały złożoną sytuację kształcących się głuchoniewidomych dzieci. Z kolei dr Halina Rudomska w referacie „Edukacja rodzinna i edukacja instytucjonalna a funkcjonowanie społeczne dzieci głuchoniewidomych" przybliżyła sytuację rodzinną dzieci głuchoniewidomych w kontekście opieki instytucjonalnej oferowanej przez szkoły. W wystąpieniu zaakcentowano potrzeby rozwojowe i edukacyjne, zwłaszcza gdy mamy na uwadze dziecko głuchoniewidome. W kolejnym referacie: „Izolacja sensoryczna i społeczna osób głuchoniewidomych – konteksty rehabilitacyjne", którego autorką była prof. UMCS dr hab. Zofia Palak, poruszony został – omawiany w poprzedniej sesji naukowej – problem psychospołecznej izolacji osób głuchoniewidomych, jak również temat poważnych następstw tego zjawiska. Przemówienie autorstwa mgr Małgorzaty Książek zatytułowane:

„Specyfika nauczania orientacji przestrzennej i samodzielnego poruszania się osób głuchoniewidomych" wskazało na ważną rolę wolontariuszy i tłumaczy – przewodników w życiu każdej potrzebującej osoby głuchoniewidomej. Doktor Justyna Korzeniewska w referacie „Ocena efektywności interwencji psychologicznych i edukacyjnych w przypadku osób głuchoniewidomych – metody ewaluacji" przedstawiła pozytywne i istotne efekty pracy psychologów i innych specjalistów współpracujących na rzecz polepszenia warunków życia osób głuchoniewidomych.

Kolejną częścią konferencji była sesja plakatowa z udziałem autorów, stanowiąca okazję do spotkań i wymiany informacji, podzielenia się doświadczeniem kontaktu z osobami głuchoniewidomymi. Autorami plakatów byli: mgr Magdalena Czerska: „Trudności i możliwości komunikowania się z osobami głuchoniewidomymi – na podstawie badań własnych", mgr Agnieszka Dziedzic: „Terapia osób z uszkodzeniami słuchu i wzroku z wykorzystaniem elementów metody werbo-tonalnej", mgr Dominika Grzegorczyk: „Zobaczyć kolor, usłyszeć dźwięk, czyli o znoszeniu barier między pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi", mgr Łukasz Krakowiak: „Wsparcie osób niesłyszących w karierze zawodowej", mgr Agata Lipska: „Rozwijanie sztuki przemówień publicznych wśród niewidomych studentów za pomocą przekazu słownego i niewerbalnego", Małgorzata Nowocień: „Inicjatywy duszpasterskie dla osób z uszkodzeniami słuchu – wybrane przykłady".

Ostatnią, czwartą sesję naukową: „Osoby głuchoniewidome – twórcza obecność we współczesnym społeczeństwie" rozpoczął referat mgr. Krzysztofa Wostala pt. „Osoba głuchoniewidoma w przestrzeni publicznej – Polska i świat". Następnie mgr Mateusz Ciborowski w wystąpieniu „Międzynarodowe wytyczne dostępności serwisów www WCAG 2.0 – szanse i zagrożenia dla internautów głuchoniewidomych" zwrócił uwagę na potrzebę dostosowania stron internetowych do zróżnicowanych możliwości głuchoniewidomych użytkowników Internetu. Referat dr Ewy Niestorowicz: „Świat osób głuchoniewidomych – wyzwania twórcze" nawiązywał do wystawy towarzyszącej konferencji. Ponadto sztuka została ujęta jako jedna z wielu form kontaktu osób głuchoniewidomych ze światem. W wystąpieniu: „Spektakl ludzi głuchoniewidomych jako wyzwanie dla teatru" mgr Irena Lewkowicz wskazała na sztukę nie tylko jako formę aktywności czy rozrywki, lecz przede wszystkim rodzaj realizacji samego siebie. Zamykające wystąpienie mgr. Mateusza Kotnowskiego: „Sporty ekstremalne wśród osób głuchoniewidomych" rozpoczęło się od krótkiego filmu prezentującego aktywność osób głuchoniewidomych. Aktywność sportowa osób głuchoniewidomych zrzeszonych przez Sekcję Młodych przy TPG ma wiele form i zachęca do integracji poprzez wspólne wyprawy.

Uroczystego zamknięcia konferencji dokonały osoby kierujące jej organizacją: prof. dr hab. Bogdan Szczepankowski (UKSW/TPG), mgr Grzegorz Kozłowski (PFOS) oraz prof. KUL dr hab. Bogusław Marek i dr hab. Ewa Domagała-Zyśk (KUL).

Z pewnością było to niezwykle ważne wydarzenie. Pozwoliło na spotkanie osób głuchoniewidomych i wszystkich, którzy są obecni w ich życiu. Tematy wystąpień dotyczyły wielu aspektów życia – zarówno edukacji, jak i rehabilitacji, a także form aktywności tej grupy osób. Podejmowana problematyka obejmowała różne kwestie związane z funkcjonowaniem nie tylko dorosłych, lecz także dzieci, jak i całego otoczenia wspierającego osoby głuchoniewidome.

Jako uczestniczka konferencji, a także wolontariuszka TPG byłam świadkiem wielu małych radości przeżywanych podczas tak doniosłego spotkania. Dla beneficjentów TPG konferencja stworzyła warunki do wykształcenia się poczucia pełnej akceptacji niepełnosprawności. Poruszany wielokrotnie temat pomocy i poprawy jakości życia sprawił, że świat osób głuchoniewidomych stał się bliższy.

„CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO" ISSN 1734-5537
CNS nr 3(29) 2015, 129–138

PRZEGLĄD CZASOPISM

KASPER SIPOWICZ, EDYTA NAJBERT*

EMPIRISCHE SONDERPÄDAGOGIK
2014, t. 6, z. 1–4

Pedagogika specjalna rozwija się w Niemczech nadzwyczaj szybko i prężnie, czego dowodem są liczne periodyki wydawane za Odrą poświęcone tej dyscyplinie nauki. Ze względu na to, że język naszych zachodnich sąsiadów jest we współczesnym świecie o wiele mniej popularny niż język angielski, recepcja niemieckich czasopism naukowych w Polsce bywa utrudniona. Dlatego też warto przyjrzeć się im bliżej.

Empirische Sonderpädagogik (ESP; *Doświadczalna pedagogika specjalna*) to periodyk, który ma ugruntowaną międzynarodową pozycję, choć ukazuje się dopiero od 2009 r. Jest on kontynuatorem czasopisma *Sonderpädagogik* ukazującego się w Niemczech przez 38 lat, którego dalsze wydawanie stało się niemożliwe z przyczyn prawno-edytorskich. ESP stanowi agorę wymiany myśli i prezentacji wyników badań dla pedagogów zajmujących się zarówno teorią, jak i praktyką. Omawiany kwartalnik wyróżnia się poziomem naukowym oraz bezpłatnym dostępem w Internecie (w tym do najnowszych wydań). Nic więc zatem dziwnego, że ma wysoki indeks cytowań.

W zeszytach rocznika 2014 znajdują się teksty poświęcone m.in.: aktualnym trendom w empirycznych badaniach inkluzyjnych, nowym metodom pomiaru zaburzeń występujących wśród uczniów szkół podstawowych, zapobieganiu trudnościom edukacyjnym i rozwojowym wśród dzieci oraz najnowszym testom mierzącym ocenę nastawienia i samoskuteczności przyszłych nauczycieli w nauczaniu inkluzyjnym.

* Kasper Sipowicz; Wyższa Szkoła Studiów Międzynarodowych w Łodzi, ul. Brzozowa 3/9, 93-101 Łódź; tel. +48 42 6841474; e-mail: kaspersip@interia.pl

Edyta Najbert; Wyższa Szkoła Studiów Międzynarodowych w Łodzi, 93-101 Łódź, ul. Brzozowa 3/9; tel. +48 42 6841474; e-mail: edison27@o2.pl

2014, t. 6, z. 1

Artykuł: *Der Zusammenhang zwischen der Einstellung zur Integration und der Selbstwirksamkeit von Schulleitungen und deren Kollegien* (Związek pomiędzy postawami dyrekcji szkoły a nauczycielami wobec integracji i własnej skuteczności). **Autorzy:** Karolina Urton, Jürgen Wilbert, Thomas Hennemann (s. 3–16).

Artykuł przedstawia wyniki badań przeprowadzonych przez autorów wśród pracowników szkół podstawowych o profilu integracyjnym. Eksperyment ten wykazał, że struktura organizacyjna placówki oświatowej ma wpływ na poczucie własnej skuteczności i postawy edukacyjne nauczycieli. Opracowanie analizuje związek między własną skutecznością, postawami wobec integracji a tzw. wypaleniem zawodowym.

Artykuł: *Merkmale und Bewertung der Kooperation von Sonderpädagogen und Regelschullehrkräften in inklusiven Unterrichtssettings* (Charakterystyka i ocena współpracy pedagogów specjalnych i nauczycieli w klasach o profilu włączającym/inkluzyjnym). **Autorzy:** Simone Gebhard, Claudia Happe, Maike Paape, Jule Riestenpatt, Alexandra Vägler, Kai Uwe Wollenweber, Armin Castello (s. 17–32).

W celu oceny współpracy między pedagogami specjalnymi a nauczycielami autorzy tekstu stworzyli specjalny kwestionariusz (*der Fragebogen zur Arbeit im Team* – FAT), który wypełnili przedstawiciele obu specjalności z niemieckich krajów związkowych: Północnej Nadrenii-Westfalii, Hamburga i Szlezwiku-Holsztyna. Z uzyskanych danych wynika, że komunikacja i współpraca między tymi dwiema grupami zawodowymi przebiega bez większych problemów, jednak w obszarze „orientacji na cel i osobę" pedagodzy specjalni zasygnalizowali krytyczną ocenę. Ta konstatacja dowodzi, że współpraca między wymienionymi grupami nie jest w pełni satysfakcjonująca, a powody tego stanu rzeczy nie są jeszcze dokładnie ustalone i wymagają dalszych badań.

Artykuł: *Systematischer Überblick über deutschsprachige schulbasierte Maßnahmen zur Prävention von Verhaltensstörungen in der Sekundarstufe I* (Zapobieganie zaburzeniom emocjonalno-behawioralnym w niemieckich szkołach średnich I stopnia. Systematyczny przegląd programów szkolnych). **Autorzy:** Gino Casale, Thomas Hennemann, Dennis Hövel (s. 33–58).

Autorzy zestawili ze sobą programy prewencyjne i interwencyjne wykorzystywane w niemieckich szkołach średnich do pracy z uczniami z zaburzeniami emocjonalnymi i behawioralnymi oraz dokonali szczegółowego przeglądu literatury traktującej o tym zagadnieniu (wykorzystano elektroniczne bazy literatury fachowej: Psyndex, PsycINFO, ERIC). Analiza porównawcza dowiodła, że owe programy przyczyniają się do zmniejszenia zaburzeń emocjonalnych oraz

do poprawy zachowań społecznych uczniów. Niestety nie redukują one w pełni zburzeń zachowania wśród badanej młodzieży.

Artykuł: *Soziale Ausgrenzung von Erstklässlerinnen und Erstklässlern mit sonderpädagogischem Förderbedarf im Gemeinsamen Unterricht* (Wykluczenie społeczne pierwszoklasistów o specjalnych potrzebach edukacyjnych w klasach integracyjnych szkół podstawowych). **Autorzy:** Johanna Krull, Jürgen Wilbert, Thomas Hennemann (s. 59–75).

W opracowaniu tym naukowcy starają się odpowiedzieć na następujące pytanie badawcze: czy nauczanie dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych w ramach jednej klasy z dziećmi niewymagającymi specjalistycznej pomocy ze strony pedagogów rzutuje negatywnie na społeczną integrację uczniów jako wspólnoty klasowej? W tym celu autorzy stworzyli socjometryczne ankiety oraz kwestionariusze, które zostały wypełnione przez 448 uczniów klas pierwszych szkoły podstawowej w obecności nauczycieli. Uzyskane wyniki wskazały jednoznacznie, że stopień odrzucenia społecznego dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych jest o wiele wyższy niż pierwotnie zakładano oraz wpływa niekorzystnie na integrację dzieci w obrębie danej klasy oraz szkoły.

2014, t. 6, z. 2

Artykuł: *Förderung der Schreibleistung und des Arbeitsverhaltens bei aufmerksamkeitsgestörten Grundschülern: Eine multiple Grundratenstudie über neun Viertklässler* (Wsparcie umiejętności pisania i aktywności uczniów z zaburzeniami uwagi na lekcji: Wielokrotne badanie przeprowadzone na grupie dziewięciu czwartoklasistów ze szkoły podstawowej. Studium przypadku). **Autorzy:** Cornelia Glaser, Debora Meyer, Joachim C. Brunstein (s. 79–98).

Omawiane studium przypadku przedstawia wyniki badań pomiaru skuteczności treningu umiejętności pisania ze szczególnym uwzględnieniem tworzenia wypracowań przez dzieci. Analizę przeprowadzono wśród uczniów klas czwartych szkół podstawowych. Obserwacja naukowa wykazała, że wspomniany trening umiejętności pisania jest skutecznym narzędziem do pracy z dziećmi z zaburzeniami uwagi i przynosi zakładane rezultaty (znaczną poprawę jakości wypracowań pisanych przez uczniów).

Artykuł: *Entwicklung und erste Validierung einer Kurzversion des „Fragebogens zur Erfassung von Dimensionen der Integration von Schülern (FDI 4-6)" von Haeberlin, Moser, Bless und Klaghofer* (Rozwój i wstępna weryfikacja skuteczności wersji skróconej kwestionariusza pomiaru integracji edukacyjnej uczniów (FDI 4-6) stworzonego przez Haeberlina, Mosera, Blessa i Klaghofera). **Autorzy:** Martin Venetz, Carmen Zurbriggen, Michael Eckhart (s. 99–113).

Kwestionariusz pomiaru integracji edukacyjnej uczniów (FDI 4-6) stworzony przez Ursa Haeberlina, Ursa Mosera, Gerarda Blessa i Richarda Klaghofera w roku 1989 jest instrumentem samooceny emocjonalnego, społecznego i motywacyjnego poczucia integracji. Analiza czynników potwierdziła trójwymiarową strukturę (osiągnięcia w nauce, zachowanie i kompetencje językowe) na tle równoważności pomiaru, postulowaną uprzednio przez twórców kwestionariusza FDI 4-6. Skale wykazują zgodne z hipotezą badawczą związki między dobrym samopoczuciem ucznia w klasie, kompetencjami behawioralnymi nauczyciela, orientacją na cel a osiągnięciami w nauce. Reasumując: Martin Venetz, Carmen Zurbriggen i Michael Eckhart zmodyfikowali dotychczasowy kwestionariusz FDI 4-6, tworząc jego nową wersję skróconą KFDI 4-6, która jest bardziej wiarygodna, skuteczna, a przede wszystkim bardziej ekonomiczna od swojego pierwowzoru. KFDI 4-6 jest idealnym narzędziem pomiaru poczucia integracji uczniów.

Artykuł: *Rügener Inklusionsmodell (RIM) – Effekte eines Beschulungsansatzes nach dem Response to Intervention-Ansatz auf die Rechen- und Leseleistungen von Grundschulkindern* (Rugijski model inkluzyjny – efekty wdrożenia teorii edukacyjnej opartej na modelu *Response to Intervention* (RTI) w doskonaleniu umiejętności liczenia i czytania uczniów szkoły podstawowej). **Autorzy:** Stefan Voß, Yvonne Blumenthal, Simon Sikora, Kathrin Mahlau, Kirsten Diehl, Bodo Hartke (s. 114–132).

W szkole podstawowej na wyspie Rugia wprowadzono w roku szkolnym 2010/2011 pilotażowy program polegający na wspólnym uczęszczaniu do jednej klasy dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi wraz z dziećmi niewykazującymi takowych potrzeb. Podczas nauki wykorzystywano w tych klasach metody wypracowane przez pedagogikę inkluzyjną, wzorując się na amerykańskim modelu nauczania inkluzyjnego *Response to Intervention* (RTI). Na skutek tych działań powstał w Niemczech rodzimy program pedagogiki włączającej, czyli tzw. rugijski model inkluzyjny (Rügener Inklusionsmodell – RIM). Po dwóch latach od wdrożenia RIM-u porównano jego skuteczność w nauczaniu liczenia i czytania z amerykańskim RTI. Analiza porównawcza wykazała, że niemieckim pedagogom nie powiodło się powtórzenie pozytywnych efektów RTI w badanym obszarze. Jednakże RIM przyczynił się znacząco do wypracowania skutecznej inkluzyjnej struktury szkolnej.

Artykuł: *Inklusiver Unterricht – grundsätzliche Fragen und Ergebnisse einer explorativen Studie* (Nauczanie inkluzyjne – podstawowe pytania i wyniki badania eksploracyjnego). **Autorzy:** Silvia Pool Maag, Elisabeth Moser Opitz (s. 133–149).

Autorzy przeprowadzili badanie eksploracyjne na próbie 14 zespołów prowadzących zajęcia w klasach integracyjnych. Każdy zespół składał się z dwóch osób: nauczyciela prowadzącego i pedagoga specjalnego. Naukowcy zebrali

potrzebne im dane na podstawie przeprowadzonych wśród tych osób ankiet. Wyniki badawcze ukazały wątpliwość wyrażaną przez nauczycieli prowadzących, czy nauczanie inkluzyjne może być jednocześnie włączające i efektywne. Przedstawiciele obu grup zawodowych sygnalizowali odmienne problemy i obawy: nauczyciele prowadzący skarżyli się na zbyt dużą różnorodność pomiaru osiągnięć uczniów, pedagodzy specjalni zaś – na trudną współpracę z nauczycielami i ich negatywny stosunek do inkluzyjnych metod nauczania.

Artykuł: *Zur Bedeutung individueller Merkmale im Hinblick auf den Erhalt einer Schulbegleitung – Eine empirische Analyse im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung an bayerischen Förderschulen* (Znaczenie indywidualnych cech ucznia w przyznawaniu mu specjalnego opiekuna szkolnego) – empiryczna analiza rozwoju intelektualnego uczniów bawarskich szkół specjalnych). **Autor:** Wolfgang Dworschak (s. 150–171).

Wolfgang Dworschak poddał analizie znaczenie indywidualnych cech ucznia w przyznawaniu mu specjalnego opiekuna szkolnego. Działalność owego opiekuna ma w RFN umocowanie prawne w kodeksie prawa socjalnego (*Sozialgesetzbuch*). W zależności od kraju związkowego to stanowisko nosi różne nazwy, np. asystent szkolny, pomocnik integracyjny, opiekun indywidualny lub pomocnik szkolny. Praktyka przyznawania uczniom ze stwierdzoną niepełnosprawnością intelektualną specjalnych opiekunów szkolnych jest coraz powszechniejsza. W ciągu dekady (2000–2010) liczba przydzielonych asystentów szkolnych wzrosła 30-krotnie. W Bawarii 65% dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, uczęszczających do szkół powszechnych, ma do dyspozycji indywidualnych opiekunów, którzy wychodzą naprzeciw szczególnym potrzebom swych podopiecznych. Warto podkreślić, że z badań Dworschaka wynika, iż na skutek skostniałych przepisów prawnych o wiele łatwiej uzyskać specjalnego opiekuna szkolnego dla dziecka z zaburzeniami mowy aniżeli dla ucznia z niepełnosprawnością intelektualną. Autor postuluje zmianę tego stanu rzeczy.

Artykuł: *Grundlagen und Effekte einer hundegestützten Leseförderung* (Podstawy i efekty nauki czytania wspartej dogoterapią). **Autorzy:** Meike Heyer, Andrea M. Beetz (s. 172–187).

W omawianym artykule Meike Heyer i Andrea M. Beetz przedstawiają wyniki swoich badań na temat wykorzystania dogoterapii w nauce czytania. Eksperyment został przeprowadzony na próbie 16 uczniów podzielonych na cztery grupy (po cztery osoby każda). Ośmioro uczniów uczestniczących w programie miało kontakt z prawdziwym psem, pozostali mieli do czynienia z pluszową zabawką imitującą to zwierzę. Umiejętność czytania i doświadczenia społeczno-emocjonalne wśród badanych były kontrolowane regularnie przed eksperymentem, w jego trakcie i bezpośrednio po nim, oraz osiem tygodni po jego zakończeniu. Wyniki jednoznacznie wskazały, że dzieci uczące się czytać

w obecności odpowiednio przeszkolonego psa osiągnęły o wiele lepsze wyniki niż ich koledzy mający zajęcia z pluszową imitacją czworonoga. Udział psa w lekcjach czytania sprzyja redukcji stresu zarówno w aspekcie fizjologicznym, jak i psychologicznym. Poza tym korzystnie wpływa na motywację uczniów oraz poprawia atmosferę w klasie. Tym samym ów eksperyment dowiódł, że dogoterapia ma pozytywny wpływ nie tylko na sferę społeczno-emocjonalną dziecka, lecz także na jego osiągnięcia w nauce.

2014, t. 6, z. 3

Artykuł: *Beiträge zur Prävention von Lern- und Entwicklungsbeeinträchtigungen* (Przyczynki do zapobiegania trudnościom w procesie edukacji i rozwoju). **Autorzy:** Anna-Maria Hintz, Michael Grosche (s. 191–194).

Zeszyt trzeci rozpoczyna się artykułem napisanym przez Annę-Marię Hintz i Michaela Grosche, którzy byli gościnnymi redaktorami tego numeru ESP. Autorzy nakreślili w swym tekście tematykę całego zeszytu, któremu przyświecała znana maksyma: „lepiej zapobiegać, niż leczyć". Naukowcy postulują m.in. stosowanie metod proaktywnych w zapobieganiu trudnościom edukacyjnym u dzieci i jednoczesne odejście od dotychczasowego reaktywnego podejścia do tego zagadnienia.

Artykuł: *Welche Familien erreichen Angebote zur Familienbildung? Eine Analyse der Teilnehmerstruktur am Beispiel des modularen Projekts Chancenreich*. (Które rodziny dotarły do oferty kształcenia rodzinnego? Analiza struktury uczestników na przykładzie modułowego projektu *Chancenreich*). **Autorzy:** Franziska Wilke, Axinja Hachfeld, Hans-Ulrich Höhl, Yvonne Anders (s. 195–210).

Różnice w sukcesie edukacyjnym dzieci z różnych środowisk społecznych i kulturowych dają się zaobserwować już w przedszkolu. Dlatego też od najwcześniejszego etapu edukacji należy aktywnie zapobiegać powstawaniu i narastaniu trudności w uczeniu się dzieci gorzej sytuowanych materialnie lub z tzw. środowisk patologicznych, a jeżeli takowe trudności wystąpią, trzeba niezwłocznie wdrożyć odpowiedni program wsparcia ucznia, dostosowany do jego indywidualnych potrzeb. Autorzy zbadali dostęp do programów wsparcia rodzin zagrożonych wykluczeniem społecznym, analizując strukturę uczestników programu *Chancenreich* realizowanego w Niemczech, a polegającego na wspieraniu rodziców w opiece i wychowaniu ich dzieci. Uzyskane wyniki socjodemograficzne wykazały, że paradoksalnie z owego programu korzystają głównie rodziny, których członkowie są dobrze wykształceni i mają małą liczbę dzieci (jedno lub dwoje). *Ipso facto* z programu nie korzystają lub korzystają w ograniczonym zakresie rodziny niezamożne, o niskim poziomie wykształcenia, niepełne lub bezrobotni rodzice.

Artykuł: *Erfassung der frühen Erzähl- und Lesekompetenzen im Vorschulalter zur primären Prävention von Schwierigkeiten im Schriftspracherwerb* (Rola wczesnych umiejętności opowiadania i czytania w wieku przedszkolnym w zapobieganiu trudnościom występującym podczas przyswajania języka pisanego). **Autorzy:** Marlene Meindl, Tanja Jungmann (s. 211–226).

Powszechnie wiadomo, że umiejętność opowiadania i czytania rozwinięta w wieku przedszkolnym ułatwia w późniejszym okresie naukę języka literackiego. Jednak w niemieckim obszarze językowym brakowało dotychczas badań, które potwierdzałyby tę hipotezę. Dlatego też autorki przeprowadziły eksperyment wśród 658 dzieci uczęszczających do świetlic całodziennych w Meklemburgii-Pomorzu Przednim oraz Berlinie. Wyniki potwierdziły w całości tezę badawczą.

Artykuł: *Effekte mathematischer Prozessqualität sowie pädagogischer Professionalisierungsmaßnahmen auf die mathematischen Basiskompetenzen von Kindern in Kindertageseinrichtungen* (Efekty matematycznego procesu jakościowego oraz pedagogicznych środków profesjonalizacyjnych w podstawowych umiejętnościach matematycznych u dzieci uczęszczających do świetlic całodniowych). **Autorzy:** Timo Tresp, Daniel Stockheim, Katja Koch, Tanja Jungmann (s. 227–242).

Autorzy przeprowadzili badania na grupie 197 przedszkolaków, by zweryfikować hipotezę zakładającą wpływ wczesnego rozwinięcia u dziecka podstawowych umiejętności liczenia na jego późniejsze osiągnięcia w dziedzinie matematyki. Wyniki badania były zaskakujące. Okazało się bowiem, że zupełnie nie potwierdzają hipotezy badawczej. Naukowcy stwierdzili, że na taki stan rzeczy mają wpływ ograniczenia metodologiczne oraz niechęć przedszkolaków do poznawania nawet najprostszych zagadnień matematycznych.

Artykuł: *Spielorientierte Förderung numerischer Kompetenzen im Vorschulalter und deren Eignung zur Prävention von Rechenschwierigkeiten* (Wsparcie umiejętności liczenia w wieku przedszkolnym poprzez gry i zabawy oraz ich przydatność w zapobieganiu dyskalkulii). **Autorzy:** Christina Jörns, Kirsten Schuchardt, Dietmar Grube, Claudia Mähler (s. 243–259).

W celu dowiedzenia przydatności gier i zabaw planszowo-liczbowych w nabywaniu przez dzieci umiejętności liczenia autorzy zbadali 142 przedszkolaków w wieku 4–5 lat. Wyniki eksperymentu niezbicie potwierdziły, że umiejętności liczenia u dzieci mogą być znacznie zwiększone poprzez wykorzystanie w pracy z nimi gier i zabaw planszowo-liczbowych. Ponadto przedszkolacy bardzo chętnie brali udział w zajęciach takiego typu.

Artykuł: *Evaluation einer computerbasierten Förderung schriftsprachlicher Vorläuferkompetenzen in der Schuleingangsphase* (Ewaluacja wspar-

cia komputerowego w rozwijaniu wczesnych umiejętności czytania i pisania uczniów klas pierwszych szkół podstawowych). **Autor:** Anna-Maria Hintz (s. 260–276).

Anna-Maria Hintz dokonała pierwszej ewaluacji programów komputerowych służących w Niemczech wspieraniu uczniów z problemami fonologicznymi, a wykorzystywanymi podczas zajęć z czytania i pisania. Badane przez autorkę oprogramowanie jest skierowane dla uczniów wieku 4–8 lat i bazuje na interaktywnym treningu stymulującym dzieci wizualnie oraz akustycznie. Hintz przeprowadziła w tym kierunku własny eksperyment na próbie czworga pierwszoklasistów. Wyniki wykazały, że analizowane oprogramowanie przyczyniło się do poprawy umiejętności czytania i pisania uczniów objętych eksperymentem. Ze względu na małą próbę badanych, należy powtórzyć eksperyment, aby zweryfikować dane uzyskane przez autorkę.

2014, t. 6, z. 4

Artykuł: *Erfassung der Einstellung und der Selbstwirksamkeit von Lehramtsstudierenden zum inklusiven Unterricht* (Ocena nastawienia i samoskuteczności przyszłych nauczycieli w nauczaniu inkluzyjnym). **Autorzy:** Stefanie Bosse, Nadine Spörer (s. 279–299).

Autorzy zbadali nastawienie i samoskuteczność przyszłych nauczycieli w nauczaniu inkluzyjnym na podstawie ankiet wypełnionych przez 241 studentów kierunków nauczycielskich. Respondentów zapytano o ich stosunek do organizacji nauczania inkluzyjnego, jego efektów oraz wpływu zachowania uczniów na metody stosowane w pedagogice włączającej. Szczególny nacisk położono na ocenę samoskuteczności przyszłych wychowawców w odniesieniu do organizacji zajęć inkluzyjnych, radzenia sobie z uczniami przeszkadzającymi w prowadzeniu zajęć oraz współpracy z rodzicami. Wyniki wykazały pozytywny związek między nastawieniem a osobistymi doświadczeniami przyszłych nauczycieli oraz między nabytym doświadczeniem dydaktycznym tych ostatnich a ich samoskutecznością.

Artykuł: *Testtheoretische Absicherung der ESGRAF 4-9* (Udoskonalenie testu mierzącego stopień przyswojenia zasad gramatycznych u dzieci niemieckojęzycznych w wieku 4–9 lat *ESGRAF 4-9*). **Autorzy:** Christian Rietz, Hans-Joachim Motsch (s. 300–312).

Dotychczasowe testy mierzące stopień przyswojenia zasad gramatycznych u dzieci nie były kompleksowe i nie miały znaczenia terapeutycznego. Dlatego autorzy stworzyli nowy test ESGRAF-R i jego udoskonaloną wersję ESGRAF 4-9, której grupą docelową są uczniowie w wieku 4–9 lat. Badania empiryczne potwierdziły rzetelność, trafność oraz przydatność testu *ESGRAF 4-9*.

Artykuł: *Elternpartizipation in der Frühförderung – Bedingungsanalyse gelingender Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachkräften* (Udział rodziców we wczesnej fazie wsparcia dzieci z zaburzeniami rozwoju – analiza warunków udanej współpracy między rodzicami a specjalistami). **Autorzy:** Pia Rothlaender, Annett Kuschel (s. 313–332).

Udział rodziców we wczesnej fazie wsparcia dzieci z zaburzeniami rozwoju jest nieodzownym elementem skutecznej terapii. Z tego powodu stanowi centralny aspekt aktualnych międzynarodowych badań nad wsparciem dzieci z tego rodzaju zaburzeniami. Autorzy dokonali zarówno ilościowego, jak i jakościowego przeglądu najważniejszych prac naukowych (monografie, przyczynki, artykuły) traktujących o partycypacji rodziców w procesie wsparcia dzieci z zaburzeniami rozwoju. Analiza wykazała wiele rozbieżności między poszczególnymi poglądami autorów oraz niejednokrotnie wzajemnie sprzeczne wyniki ich badań.

Artykuł: *Wahrgenommene Zuständigkeiten von pädagogischem Personal in integrativen Schulen des Kantons Thurgau* (Analiza kompetencji grona pedagogicznego w szkołach integracyjnych szwajcarskiego kantonu Thurgau). **Autorzy:** Annelies Kreis, Jeannette Wick, Carmen Kosorok Labhart (s. 333–349).

Wprowadzenie do szkół powszechnych nauczania integracyjnego wymusiło na nauczycielach zdobywanie nowych kompetencji. Autorki postawiły sobie za cel zbadanie, jakie kompetencje są najbardziej przydatne nauczycielom i pedagogom specjalnym w tego typu placówkach, na przykładzie szkół specjalnych w szwajcarskim kantonie Thurgau. W eksperymencie wzięło udział 96 nauczycieli oraz 125 pedagogów specjalnych. Na podstawie danych uzyskanych od respondentów ustalono, że obie grupy zawodowe są po części zgodne w swoich ocenach. Największe różnice zaobserwowano w obszarze opracowywania planów i celów terapii wsparcia uczniów.

Artykuł: *Eine empirische Bedingungsanalyse von Lernstörungen* (Empiryczna analiza wieloczynnikowych zaburzeń przyswajania wiedzy). **Autorzy:** Gerhard W. Lauth, Edeltraud Hammes-Schmitz, Morena Lebens (s. 350–364).

Autorzy dokonali empirycznej analizy wieloczynnikowych zaburzeń przyswajania wiedzy, badając 111 uczniów szkoły podstawowej (uczęszczających do klas II–IV, o średniej wieku 9,8 lat) ze zdiagnozowaną dysleksją, dyskalkulią i ADHD oraz zaburzeniami uczenia się. Dzieci biorące udział w eksperymencie wytypowano na podstawie dokumentacji medycznej uzyskanej od lekarzy prowadzących. Omawiany artykuł jedynie sygnalizuje fakt prowadzenia takowych badań, które są nadal kontynuowane, a w związku z tym ich wyniki nie są jeszcze znane.

Artykuł: *Zur Sichtbarkeit der Fachzeitschrift „Empirische Sonderpädagogik" – Eine bibliometrische Analyse* (Percepcja czasopisma naukowego *Empiri-*

sche Sonderpädagogik – analiza bibliometryczna). **Autorzy:** Timo Lüke, Jürgen Wilbert, Mona Weichselbaum, Matthias Grünke (s. 365–372).

Naukowcy zbadali cytowalność periodyku ESP, zestawiając go z sześcioma innymi niemieckimi czasopismami naukowymi o podobnej tematyce (*Unterrichtswissenschaft*; *Psychologie in Erziehung und Unterricht*; *Empirische Pädagogik*; *Zeitschrift für Heilpädagogik*; *Heilpädagogische Forschung*; *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*). Wyniki analizy dowiodły, że ESP jest jak najbardziej konkurencyjne. Tylko dwa inne tytuły miały większy indeks cytowań od ESP, które szczyci się najmniejszym odsetkiem artykułów niecytowanych. Natomiast ewidentnym mankamentem omawianego periodyku jest to, że tylko 40% zamieszczanych w nim artykułów udaje się odszukać za pomocą Google Scholar.

INFORMACJE DLA AUTORÓW

Redakcja kwartalnika *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;
- objętość artykułów i rozpraw:
  – minimalna: 20 tys. znaków (0,5 arkusza wydawniczego),
  – maksymalna: 40 tys. znaków (1 arkusz wydawniczy);
- 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 płytą (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;
- odwołania należy umieszczać w tekście głównym (bez przypisów); powinny mieć postać: (Zaorska, 2002).

Sporządzanie bibliografii

Pozycje bibliograficzne muszą być pełne, w porządku alfabetycznym, pisane z dokładnym przestrzeganiem kolejności poszczególnych składników, z jednolitą interpunkcją. Kolejność zapisu bibliograficznego jest następująca:

(1) autor(zy) – wszyscy, niezależnie od liczby,
(2) rok wydania pozycji,
(3) tytuł książki, rozdziału, artykułu, dysertacji, pracy dyplomowej, referatu lub raportu,
   (a) książka: miejsce wydania i nazwa wydawnictwa,
   (b) rozdział: redaktor(zy), tytuł książki, strony, miejsce wydania, wydawca,
   (c) artykuł: tytuł czasopisma, tom (vol.) i strony,
   (d) praca dyplomowa (dysertacja): wydział (instytut), uczelnia (instytucja) i miejscowość,

(e) referat: oryginalna nazwa konferencji (kongresu itp.) i miejscowość,
(f) raport: rodzaj i numer grantu, miejscowość, uczelnia (instytucja) i wydział (instytut).

Kursywą piszemy: tytuł książki, również książki, w której znajduje się odpowiedni rozdział, tytuł czasopisma i jego tom, tytuł referatu, tytuł pracy dyplomowej (dysertacji), tytuł raportu. Poniżej podano przykłady zapisu poszczególnych pozycji bibliograficznych z uwzględnieniem wymaganej interpunkcji, rodzaju pisma (proste – kursywa) i liter (wielkie – małe).

Książki

(a) polska

Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie.* Warszawa: Jacek Santorski & Co.

(b) polska, redagowana

Strelau, J., Ciarkowska, W., Nęcka, E. (red.). (1992). *Różnice indywidualne. Możliwości i preferencje.* Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

(c) obcojęzyczna, redagowana

Steiner, M., Yonkers, K., Eriksson, E. (red.). (2001). *Mood Disorders in Women*. London: 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. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 381–389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

(b) publikacja obcojęzyczna

Greenberg, M.T. (1999). Attachment and psychopathology in childhood. W: J. Cassidy, P.R. Shaver (red.), *Handbook of Attachment: Theory, Research and Clinical Implication* (s. 469–496). New York: The Guilford Press.

Artykuły w czasopismach

Kościelska, M. (1993). Koncepcja osoby z upośledzeniem umysłowym jako uczestnika życia społecznego. *Przegląd Psychologiczny*, *3*, 341–353.

Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie

Jackowska, E. (1976). *Wpływ środowiska rodzinnego na przystosowanie społeczne dziecka* w *młodszym wieku szkolnym*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, Wydział Filozoficzno-Historyczny, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.

Domurad, M. (1996). *Efektywność rozwoju umiejętności czytania u dziecka upośledzonego umysłowo* w *stopniu lekkim za pomocą „metody baśniowych*

spotkań". Nieopublikowana praca magisterska, Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

Referaty wygłoszone na konferencjach i innych spotkaniach

Jackowska, E. (1997). *Poczucie jakości życia u kobiet i mężczyzn po przebytym urazie mózgu*. Referat wygłoszony na II Sympozjum Opieki Paliatywnej – Hospicyjnej, Lublin.

Dosen, A. (1997). *Etiology, specific onset mechanisms of mood disorders among people with intellectual disablement and prelevance*. Referat wygłoszony na European Course on Mental Retardation, Nunspeet, The Netherlands.

Raporty z badań

Strelau, 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 tekście (bez przypisów dolnych i końcowych).

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. Druk oświadczenia znajduje się na stronie www.cns.aps.edu.pl w zakładce *Informacje dla autorów*.

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, bez ingerencji w treść merytoryczną.

Rzetelność naukowa

Autorzy są zobowiązani do ujawnienia wkładu poszczególnych autorów w powstanie publikacji (z podaniem ich afiliacji oraz kontrybucji, tj. informacji, kto jest autorem koncepcji, założeń, metod itp. wykorzystywanych przy publikacji) oraz źródła finansowania publikacji, wkładu instytucji naukowo-badawczych, stowarzyszeń i innych podmiotów (*financial disclosure*). Za nieujawnienie wyżej wymienionych danych odpowiedzialność ponoszą autorzy zgłaszający manuskrypt.

Wszelkie wykryte przejawy nierzetelności naukowej (*ghostwriting* – brak ujawnienia wkładu innych osób w powstawanie publikacji, *guest authorship* – sytuacje, gdy udział autora/współautora w powstanie publikacji jest znikomy

lub nie miał miejsca) będą dokumentowane i nagłaśniane, włącznie z powiadomieniem odpowiednich podmiotów. Dotyczy to także łamania i naruszania zasad etyki, które obowiązują w nauce.

Recenzowanie

Artykuły recenzowane są poufnie i anonimowo („podwójna ślepa recenzja") przez dwóch zewnętrznych ekspertów niepozostających w konflikcie interesów z autorem/autorami manuskryptu zgodnie z „Dobrymi praktykami w procedurach recenzyjnych w nauce" (2011) opracowanymi przez MNiSW.

Procedura recenzowania oraz etapy obiegu pracy zgłoszonej do opublikowania znajdują się na stronie: www.cns.aps.edu.pl w zakładce *Zasady recenzowania*.

Lista recenzentów publikowana jest w czasopiśmie raz w roku w numerze czwartym.

Materiały należy nadsyłać na adres:

Redakcja czasopisma *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
ul. Szczęśliwicka 40
02-353 Warszawa
redakcjacns@aps.edu.pl

Skład: Grafini DTP
Druk i oprawa: Fabryka Druku