

Przepis na rehabilitację

Metodologie oraz metody
w badaniach
i transdyscyplinarnej praktyce rehabilitacyjnej



Redakcja:
Wojciech Otrębski
Grzegorz Wiącek

Konteksty Psychologii Rehabilitacji
The Contexts of Rehabilitation Psychology

A Recipe for Rehabilitation

Methodologies and Methods in Research
and Transdisciplinary Rehabilitation Practice



Przepis na rehabilitację

Metodologie oraz metody w badaniach
i transdyscyplinarnej praktyce rehabilitacyjnej

Redakcja
Wojciech Otrębski
Grzegorz Wiącek

LUBLIN 2014

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II
Wydział Nauk Społecznych

The John Paul II Catholic University of Lublin
Faculty of Social Science

Recenzenci/Reviewers

Małgorzata Basińska, prof. nadzw. dr hab.	Roman Ossowski, prof. dr hab.
Mariola Bidzan, prof. nadzw. dr hab.	Władysława Pilecka, prof. dr hab.
Anna Brzezińska, prof. dr hab.	Ewa Pisula, prof. dr hab.
Alicja Długołęcka, dr	Anna Prokopiak, dr
Tadeusz Gałkowski, prof. dr hab.	Bożena Sidor, dr
Rafał Kawa, dr	Stanisława Steuden, prof. dr hab.
Janusz Kirenko, prof. dr hab.	Jagoda Stompór-Świdarska, dr
Dorota Kornas-Biela, prof. nadzw. dr hab.	Bogumiła Witkowska, dr
Hanna Liberska, prof. nadzw. dr hab.	Janina Wyczesany, prof. dr hab.
Marta Makara-Studzińska, prof. dr hab.	Ewa Zasepa, prof. nadzw. dr hab.
Adam Mikrut, prof. nadzw. dr hab.	Hanna Żuraw, prof. nadzw. dr hab.

Opracowanie redakcyjne
Monika Wójcik

Opracowanie komputerowe
Jan Z. Sowiński

Projekt okładki i stron tytułowych
Aleksander Przytuła

© Copyright by Wydawnictwo KUL, Lublin 2014

ISBN 978-83-8061-007-1

Wydawnictwo KUL
ul. Konstantynów 1 H, 20-708 Lublin
tel. 81 740-93-40, fax 81 740-93-50
e-mail: wydawnictwo@kul.lublin.pl
<http://wydawnictwo.kul.lublin.pl>

Druk i oprawa:
ALNUS Sp. z o.o.
ul. Wróblowicka 63
30-698 Kraków
<http://alnus.pl>

Spis treści

Wprowadzenie	11
Introduction	13

PODSTAWOWE PROBLEMY W REHABILITACJI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

STANISŁAW KOWALIK <i>Niepełnosprawność w ujęciu neoewolucjonizmu / A neoevolutionary perspective on disability</i>	15
ELŻBIETA RUTKOWSKA <i>Obszary współpracy z psychologiem w procesie rehabilitacji ruchowej / Areas of cooperation with psychology in physical rehabilitation process</i> ...	37
KAZIMIERA KRAKOWIAK <i>Przemiany w rehabilitacji dzieci i młodzieży z uszkodzeniami narządu słuchu jako wyzwanie badawcze w aspekcie metodologicznym / Changes in the rehabilitation of children and young people with hearing impairments as a methodological challenge for research</i>	49
ANDRZEJ E. SĘKOWSKI, AGNIESZKA MIODUCHOWSKA-ZIENKIEWICZ, MONIKA KREMPA <i>Współczesne tendencje w badaniach postaw wobec osób niepełnosprawnych / Current trends in the study of attitudes towards people with disabilities</i>	65

REHABILITACJA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI SENSORYCZNYMI

EWA DOMAGAŁA-ZYŚK <i>Specyfika prowadzenia badań naukowych wśród osób niesłyszących i słabosłyszących / Specific nature of scientific research among persons who are deaf and hard of hearing</i>	85
--	----

KATARZYNA RADZIŃSKA

- Metody komunikacji stosowane w praktyce rehabilitacyjnej osób głuchoniewidomych – możliwości i ograniczenia / The methods of communication used in the rehabilitation practice of deaf-blind people – possibilities and limitations* 97

MAŁGORZATA WALKIEWICZ-KRUTAK

- Metody wczesnej rehabilitacji wzroku u małych dzieci z mózgowym uszkodzeniem widzenia / Methods of early low vision therapy of children with cerebral visual impairment* 107

REHABILITACJA OSÓB Z CHOROBA PSYCHICZNĄ

KRZYSZTOF DYGA, RADOŚLAW STUPAK

- Obraz rehabilitacji psychiatrycznej w Polsce. Opis, porównania i ocena / Psychiatric rehabilitation in Poland. An attempt of a brief description of its current state and comparison of selected Polish and Western solutions* 119

JOANNA RODZEŃ-KRAWIEC

- The Stages Of Recovery Instrument (STORI) oraz inne narzędzia oceny poczucia zdrowienia u chorych psychicznie / The Stages of Recovery Instrument (STORI) and other tools to evaluate the sense of recovery of mentally ill persons* 135

KATARZYNA GOŁĘBIEWSKA, KRYSZYNA GÓRNA,

KRYSZYNA JARACZ, URSZULA BARON

- Związek problemów występujących u chorych na schizofrenię z funkcjonowaniem społecznym / Relationship between problems occurring in schizophrenia patients and social functioning* 143

TOMASZ SĘKOWSKI, ANNA UZAREWICZ

- Zastosowanie metody terapii Korekta Dysfunkcyjnych Schematów Zachowania (KDSZ) w rehabilitacji psychicznej uczestników Środowiskowego Domu Samopomocy typu A / Correction of Dysfunctional Behaviour Patterns method in psychological rehabilitation of participants of an Environmental Self-Help Home type A* 157

ROMAN SZAŁACHOWSKI, MAŁGORZATA M. KULIK

- Terapia poznawczo-behawioralna osób ze schizofrenią / Cognitive behavioral therapy in treatment of schizophrenics and support to their families* 175

ERNEST TYBURSKI, SYLWIA STRZAŁKOWSKA,
AGNIESZKA SAMOCHOWIEC, JERZY SAMOCHOWIEC,
ANDRZEJ SOKOŁOWSKI

- Rehabilitacja psychologiczna w modelu psychiatrii środowiskowej na podstawie studium przypadku pacjentki z otępieniem alkoholowym / Psychological rehabilitation of an alcoholic dementia patient in community psychiatry model: a case study* 185

REHABILITACJA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ UMYSŁOWĄ

AGNIESZKA CZUSZ

Funkcjonowanie moralne osób niepełnosprawnych umysłowo w świetle współczesnych teorii moralności / Moral functioning of people with intellectual disabilities in the light of contemporary moral theories ... 197

PAWEŁ KURTEK

Inteligencja płynna a wybrane formalne i treściowe aspekty schematów szkolnych relacji z rówieśnikami i radzenia sobie gimnazjalistów z lekką niepełnosprawnością intelektualną / Fluid Intelligence and some formal and of content aspects of classmates relationships and coping schemes in mild intellectual disabled youth 213

ARKADIUSZ MAŃSKI, ALEKSANDRA SZULMAN-WARDAL

System NUMICON w edukacji i rehabilitacji dziecka z zespołem Downa – aplikacje praktyczne / Numicon system in teaching and rehabilitation of children with Down's syndrome – applications in practice 231

REHABILITACJA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ I SOMATYCZNĄ

KATARZYNA DOKTÓR

Hipoterapia w kompleksowej rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym / Hippotherapy in the comprehensive rehabilitation of children with infantile cerebral palsy 255

JAKUB NIEDBALSKI

Psychospołeczna rehabilitacja osób z niepełnosprawnością fizyczną uprawiających sport – perspektywa socjologii interakcji / Psychosocial rehabilitation of physically disabled athletes from the perspective of the sociology of interaction 271

GRZEGORZ WIĄCEK

Postawy i poczucie wsparcia rodziców dzieci uczestniczących w Systemie Nauczania Kierowanego / Children's participation in Conductive Education and selected characteristics of their parents 281

RAFAŁ PAWLIK

Psychologiczne aspekty rehabilitacji pacjentów ze schorzeniami serca w świetle zaleceń ZUS, wytycznych Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego i badań własnych nad funkcjonowaniem emocjonalnym i radzeniem sobie ze stresem / Psychological aspects of cardiovascular patients' rehabilitation in the light of the Polish Social Insurance Institution's regulations, Polish Cardiac Society's directives and personal research concerning emotional functioning and stress management 295

BARBARA CZUBA

- Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry – analiza podejść terapeutycznych / The functioning of families with chronically ill children allergic diseases – the analysis of therapeutic approaches* 303

REHABILITACJA OSÓB Z DEFICYTAMI NEUROLOGICZNYMI,
ZABURZENIAMI MOWY I NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ WIELORAKĄ

JAN BIELECKI

- Poczucie kontroli i style radzenia sobie ze stresem u osób jękających się / Sense of control and ways of coping with the stress of stuttering people* ... 313

TOMASZ KOMENDZIŃSKI, EMILIA MIKOŁAJEWSKA,
DARIUSZ MIKOŁAJEWSKI

- Model eklektyczny/mieszany jako rozwiązanie uzupełniające w fizjoterapii pacjentów z deficytami neurologicznymi / Eclectic/mixed model as a complementary solution within physiotherapy of patients with neurological disorders* 323

MAŁGORZATA RĘBIAŁKOWSKA-STANKIEWICZ

- Czy jest życie w śpiączce? Problemy dotyczące rehabilitacji osób w „stanie wegetatywnym” / What kind of life is there in a vegetative state? Problems encountered during the rehabilitation of patients in a VS* 337

PRAKTYKA REHABILITACYJNA – ZAGADNIENIA METODOLOGICZNE
I PROCEDURALNE

URSZULA DĘBSKA

- Perspektywa life-span dla niepełnosprawności i rehabilitacji / Life-span context to disability and rehabilitation* 347

JOANNA KOWALSKA

- Metody pomiaru postaw dzieci w wieku przedszkolnym wobec osób z niepełnosprawnością / The measurement methods of pre-schoolers' attitudes towards people with disability* 359

KAMILA MADEJA-BIEŃ

- Pozytywne autoprezentacje jako istotny czynnik rehabilitacji wiedzy jednostki o sobie / Positive autopresentations as an important factor in the rehabilitation of self-knowledge* 369

KATARZYNA MARIAŃCZYK, ANETA LIBERA

- Stres doświadczany przez matki w sytuacji przedwczesnych narodzin dziecka jako przestrzeń działań dla psychologa / Stress experienced by mothers facing preterm delivery as action area for psychologists* 379

KATARZYNA POŁTYN-ZARADNA, JAKUB EINHORN, DAGMARA GAWĘŁ-DĄBROWSKA, KATARZYNA ZATOŃSKA	
<i>Subiektywna ocena jakości życia osób z niepełnosprawnością i osób niesamodzielnymi zamieszkałych na terenie miasta Wrocławia i okolic / Self-evaluated quality of life undertaken by people with disability and dependent people living in the city of Wrocław and its suburbs</i>	389
BŁAŻEJ WOJDAŁA	
<i>Poradnictwo psychologiczne jako narzędzie rehabilitacji społecznej osób zagrożonych wykluczeniem / Counselling as an instrument of social rehabilitation</i>	399

Wprowadzenie

Osoby z niepełnosprawnością są częścią naszego społeczeństwa od zawsze, jednak w perspektywie historii ludzkości fakt ten został dostrzeżony przez szerokie kręgi społeczne stosunkowo niedawno. Zjawisko niepełnosprawności i funkcjonowanie osób niepełnosprawnych ma wiele aspektów. Nie zawsze wszystkie one były w równym stopniu ważne dla profesjonalistów. Aktualne standardy zajmowania się problematyką niepełnosprawności akcentują ścieżkę podejścia wielodyscyplinarnego. Ta wielość punktów widzenia, a także warsztatu badawczego różnych dyscyplin naukowych, zajmujących się poznawaniem zjawiska niepełnosprawności i wspomaganie funkcjonowania osób niepełnosprawnych (rehabilitacją), nierzadko niesie ze sobą ryzyko eklektyzmu, czy wręcz pomieszania pojęciowego i teoretycznego, z oczywistą szkodą dla praktyki rehabilitacyjnej.

Coraz bardziej popularnym i uznawanym modelem uporządkowania wielostronnych działań jest podejście interdyscyplinarne. Zakładając korzystanie z metodologii różnych dyscyplin naukowych oraz łączenie ich osiągnięć poznawczych, niesie tym samym możliwość poszerzonego ujęcia zjawisk złożonych, takich jak niepełnosprawność czy rehabilitacja. Jeszcze dalej na drodze starań o kompleksowe i w ten sposób bardziej adekwatne ujęcie analizowanych zjawisk jest podejście transdyscyplinarne. Jego istotę stanowi korzystanie z dorobku i możliwości poszczególnych obszarów wiedzy w celu stawiania problemów i poszukiwania odpowiedzi wykraczających poza obecny podział na dyscypliny nauki czy praktyki, w naszym przypadku – rehabilitacyjnej.

Podejście transdyscyplinarne dotychczas widoczne było przede wszystkim w praktyce rehabilitacyjnej, szczególnie mocno w sytuacji niepełnosprawności sprzężonych. Rzadziej natomiast stosowane jest ono w badaniach naukowych. Integralne widzenie i rozumienie osoby zmusza nas jednak do poszukiwania przestrzeni teoretycznych umożliwiających aplikację transdyscyplinarnego podejścia i konstrukcję spójnej metodologii badań w rehabilitacji. Rehabilitacji uwzględniającej wieloaspektowość funkcjonowania każdego człowieka. Zachowując świadomość potencjalnych trudności i ryzyka takich działań na terenie nauki, chcemy zwrócić uwagę na wartość podejścia

transdyscyplinarnego. Przy zachowaniu właściwego rygoru teoretycznego i metodologicznego w poszczególnych dyscyplinach nauki, a także w badaniach, bazująca na ich wynikach transdyscyplinarna praktyka rehabilitacyjna może skutkować szerszą i bardziej adekwatną działalnością na rzecz osób niepełnosprawnych, która jednocześnie pozostanie mocno osadzona na gruncie aktualnej wiedzy naukowej.

W kontekście powyższych refleksji, z radością przedstawiamy monografię wieloautorską, która jest jednym z początkowych efektów realizacji przez zespół Katedry Psychologii Rehabilitacji KUL projektu pod nazwą Konteksty Psychologii Rehabilitacji. Realizując to zadanie zaprosiliśmy do współpracy grono znakomitych teoretyków i badaczy z zakresu rehabilitacji, a także liczną grupę praktyków.

Zgromadzony materiał został podzielony na kilka części zorganizowanych tematycznie. Pierwszą z nich stanowią opracowania opisujące podstawowe problemy w aktualnym stanie wiedzy na temat rehabilitacji osób z niepełnosprawnością. Kolejne części monografii prezentują opracowania poświęcone tematyce określonych grup osób niepełnosprawnych, a więc osób z niepełnosprawnościami zmysłowymi, chorobą psychiczną, niepełnosprawnością umysłową, niepełnosprawnością ruchową i somatyczną, a także z deficytami neurologicznymi, zaburzeniami mowy oraz niepełnosprawnością wieloraką. Książkę kończy zbiór prac poświęconych zagadnieniom metodologicznym i proceduralnym w praktyce rehabilitacyjnej.

Zróżnicowana tematyka zamieszczonych rozdziałów, w naszej ocenie, stanowi duży walor niniejszej monografii. Także określone, indywidualne odniesienie każdego z Autorów do płaszczyzny metodologicznej i metodycznej, która jest osnową tej publikacji, wzbogaca treści o kolejne wymiary prezentowanego zjawiska rehabilitacji i niepełnosprawności. Pozostaje naszą głęboką nadzieją, że oddawana w ręce Czytelników książka będzie służyć lepszemu programowaniu i przebiegowi tak badań, jak również praktyki rehabilitacji w perspektywie transdyscyplinarnej. Przede wszystkim z korzyścią dla odbiorców tych działań, a więc osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

Serdecznie dziękujemy za przyjęcie zaproszenia do współpracy wszystkim Państwu autorom tekstów. Specjalne podziękowania kierujemy do Państwa recenzentów, których bardzo wnikliwe recenzje zdecydowanie udoskonaliły treść poszczególnych rozdziałów.

Redaktorzy

Introduction

People with disability have always been part of our society but, considering the whole of human history, this fact remained unnoticed by the general public until relatively recently. The phenomenon of disability and the functioning of disabled people has many aspects. Professionals have not always regarded all of them as equally important. The current standards of work involving disability issues emphasise the multidisciplinary approach. This multiplicity of viewpoints as well as the diversity of methods used in various scientific disciplines that study the disability phenomenon and support the functioning of disabled people (rehabilitation) often carries a risk of eclecticism or even conceptual and theoretical confusion, to the obvious detriment of rehabilitation practice.

An increasingly popular and widely recognised model of organising multifaceted activities is the interdisciplinary approach. Using the methodologies of various academic disciplines and combining their cognitive achievements, this approach offers a possibility of developing a broader perspective on complex phenomena such as disability or rehabilitation. Still further on the way towards a comprehensive and therefore more adequate perspective on the analysed phenomena is the transdisciplinary approach. Its essence lies in using the achievements and possibilities of different areas of knowledge in order to formulate problems and look for answers that go beyond the current division into disciplines of science or practice, in this case – rehabilitation research and practice.

The transdisciplinary approach has so far been visible mainly in rehabilitation practice, especially in the situation of multiple disabilities. It is less often used in scientific research. The integral vision and understanding of the person makes it necessary for us to look for theoretical areas enabling the application of the transdisciplinary approach and the construction of a consistent methodology of research on rehabilitation – rehabilitation that takes into account the multiple aspects of every person's functioning. Aware of the potential difficulties and the risk involved in such activities in the realm of science, we nevertheless wish to draw attention to the value of the transdisciplinary approach. Provided that proper theoretical and methodological discipline is maintained in all the relevant branches of science as

well as in research, transdisciplinary rehabilitation practice based on their achievements may result in broader and more adequate activity for the benefit of disabled people which at the same time will remain firmly grounded in current scientific knowledge.

In the context of the above reflections, we are glad to present this multi-author monograph, which is one of the first outcomes of the project entitled *The Contexts of Rehabilitation Psychology*, implemented by the research team of KUL's Department of Rehabilitation Psychology. Working to accomplish this task, we invited a number of eminent rehabilitation theorists and researchers as well as a large group of practitioners to contribute.

The collected material has been divided into several thematically organised parts. The first part contains studies describing the main problems in the current state of knowledge on the rehabilitation of people with disability. The remaining parts present studies devoted to particular groups of disabled people, namely to people with sensory disabilities, mental illness, mental disability, motor and somatic disabilities, as well as neurological deficits, speech disorders, and multiple disabilities. The book concludes with a collection of papers devoted to methodological and procedural issues in rehabilitation practice.

The diversity of issues addressed in the chapters is, we believe, a considerable asset of this monograph. Also each author's individual and specific approach to the methodology of research and practice, which is the fabric of this publication, enriches the content by introducing additional dimensions of the phenomenon of rehabilitation and disability. We truly hope that the book now offered to readers will contribute towards better research programming and execution as well as better rehabilitation practice in a transdisciplinary perspective. Above all, we hope that it will be of benefit to the recipients of these activities, namely to people with various kinds of disability.

We warmly thank all the authors for accepting our invitation. Our special thanks go to the reviewers, whose insightful comments significantly improved the content of each chapter.

Editors

Niepełnosprawność w ujęciu neowolucjonizmu

A NEOEVOLUTIONARY PERSPECTIVE ON DISABILITY

ABSTRACT

The observation of activities undertaken in contemporary psychology leads to the conclusion that, in some sense, theory is becoming subordinated to practice. This may result in a gradual regression of the theoretical layer in psychology, which will have negative consequences for practical activity as well. This makes it necessary to look for new proposals in the comprehensive explanation of human behavior and its different aspects.

The present chapter is inspired by neoevolutionary theories, which may serve to orient psychologists' perspective on the phenomenon of disability and on the rehabilitation of disabled people. Against the background of classic evolutionism and its reference to disability, neoevolutionary concepts are presented that develop theoretical reflection on this phenomenon in an original way. The first issue discussed in the chapter is an extended understanding of the adaptation process and its role in explaining the essence of a disabled person's situation. The second issue is the mechanism of ontogenetic selection and the developmental aspect of the adaptation process as well as its consequences for the understanding of the specificity of disability appearing in various periods of human life. The third and last issue concerns an attempt at a neoevolutionary explanation of the phenomenon of human psyche and its effects in evolutionary processes. It also concerns the significance of the role of human psyche in the experience of disability and the related role of the psychologist in the rehabilitation of disabled people. The chapter concludes with a summary of the key theses presented in the text.

Key words: neoevolutionism, disability, adaptation, ontogenetic selection

Nikt już nie może mieć wątpliwości, że w psychologii i w naukach pokrewnych następuje zmierzch myślenia teoretycznego w wielkim stylu, jaki obowiązywał jeszcze pięćdziesiąt lat temu. Coraz rzadziej tworzone są nowatorskie teorie naukowe, będące propozycjami oryginalnego patrzenia na rzeczywistość, wyjaśniania jej w sposób niespotykany wcześniej (Gibson, 1994; Henriques, 2011). Po okresie fascynacji psychoanalizą, behawiory-

zmem, psychologią kognitywną i humanistyczną, nastąpiła faza zniechęcenia, a może również zawodu w stosunku do możliwości tworzenia spójnych systemów twierdzeń teoretycznych, które objaśniałyby całość funkcjonowania psychologicznego ludzi. Obecnie liczą się przede wszystkim wyniki badań empirycznych, które w powszechnej opinii mają dostarczać przede wszystkim użytecznej wiedzy. Wskazana tendencja w prowadzeniu badań naukowych sprawia, że zalewani jesteśmy szczegółowymi danymi, z którymi nie bardzo możemy sobie poradzić. Nie kumulują się one w jakieś większe całości, wiele z nich ma przyczynkarski charakter, a co najgorsze, coraz częściej zaprzeczają one sobie wzajemnie, pogłębiając tym samym nieufność wobec nauki jako całości (Brock, 2013).

Wydaje się, że tendencja do instrumentalnego traktowania wiedzy naukowej jest tym silniejsza, im wyraźniej jest ona związana z jakimś rodzajem praktyki społecznej. Przykładem może być ta część wiedzy psychologicznej, która odnosi się do praktyki rehabilitacyjnej. Osoby profesjonalnie zaangażowane w nią są zainteresowane posiadaniem takiej wiedzy psychologicznej, która gwarantowałaby większą skuteczność ich działania, zabezpieczałaby też przed popełnianiem błędów, pozwalałaby zachować większy poziom kontroli nad przebiegiem złożonego procesu, jakim jest rehabilitacja. Nic więc dziwnego, że psychologia naukowa stara się sprostać temu zapotrzebowaniu (Dunn, Elliott, 2008; Overholser, 2010). Przede wszystkim robi to poprzez wprowadzenie bardzo ostrych kryteriów selekcji w stosunku do wszystkich propozycji naukowych doskonalenia pomocy udzielanej osobom niepełnosprawnym (diagnostyka i interwencja psychologiczna oparta na dowodach). Następnie psychologia wykazuje coraz większe zainteresowanie doskonaleniem najróżniejszych schematów rozpoznawania potrzeb rehabilitacyjnych i sposobów działania, które mają te potrzeby zaspokoić (ICF, DSM). Schematy te – ciągle rozbudowywane – mają zapewnić większy poziom skuteczności oddziaływania na osoby niepełnosprawne. Wreszcie trzeba wspomnieć w tym miejscu o coraz silniejszym dążeniu do upowszechniania racjonalnych standardów postępowania profesjonalistów/rehabilitantów (Toeplitz-Winiewska, 2006). Chodzi o to, żeby wszystkim osobom niepełnosprawnym zapewnić minimum niezbędnej pomocy.

Nie ulega wątpliwości, że takie strategie udoskonalania rehabilitacji mają uwarunkowania ekonomiczne (Roehner, 2009). Chodzi o to, aby nie marnotrawić wysiłku i środków finansowych na nieskuteczne działania usprawniające oraz obniżyć maksymalnie kosztocłonność rehabilitacji. Przyjmuje się, że rehabilitacja oparta na dowodach, rehabilitacja realizowana zgodnie z wypróbowanymi standardami oraz rehabilitacja pozwalająca precyzyjnie dopasować do siebie potrzeby konkretnych ludzi niepełnosprawnych i oddziaływania pomocowe, pozwoli na optymalne zestrojenie ze sobą pracy różnych specjalistów działających w ramach zespołu rehabilitacyjnego, w tym także psychologów rehabilitacji. Umożliwi zaplanowanie programu

usprawniania w taki sposób, aby w jak najkrótszym czasie dojść do zrealizowania zakładanych zadań rehabilitacyjnych. Wreszcie pozwoli objąć usługami pomocowymi większość ludzi, którzy tej pomocy potrzebują (Juvva, Newhill, 2011). Psychologia naukowa ma – poprzez realizowane badania empiryczne – dostarczać wiarygodnych informacji w celu ciągłego doskonalenia tak pojmowanej polityki leczniczej i rehabilitacyjnej.

Osobiście nie jestem przekonany, żeby zasadniczy postęp rehabilitacji mógł być osiągnięty w sposób wyżej przedstawiony. Ta ważna praktyka społeczna może być doskonała poprzez pragmatyczne wykorzystanie nauki, ale tylko w krótkim odcinku czasu. Bez nowych idei teoretycznych skazana będzie na stopniowy regres. A z pewnością nie mogę zgodzić się, aby możliwości naukowej wiedzy psychologicznej zostały sprowadzone wyłącznie do poszukiwania technicznych i organizacyjnych rozwiązań dla praktycznych problemów związanych z udoskonalaniem procesu rehabilitacji. Do monitorowania, kontrolowania i ewaluowania działalności praktycznej wystarczą odpowiednio przygotowani profesjonaliści/praktycy. Angażowanie do tych działań naukowców jest tak naprawdę marnotrawieniem ich potencjału badawczego. Psychologia teoretyczna może wykazać własną przydatność w inny sposób. Polega ona na ciągłych próbach tworzenia nowych propozycji teoretycznego myślenia o osobach niepełnosprawnych i ich rehabilitacji. Jedną z takich prób jest analizowana poniżej koncepcja neoewolucjonizmu.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ Z PUNKTU WIDZENIA KLASYCZNEGO DARWINIZMU

Psychologowie nie zdają sobie sprawy z tego, w jak dużym stopniu teoria ewolucji K. Darwina wpłynęła na rozwój ich poglądów naukowych (Genovese, 2007; Oyama, 2000). Bez upowszechnionego przez twórcę teorii ewolucji pojęcia adaptacji trudno byłoby sobie wyobrazić współczesne podstawy teoretyczne dla praktyki rehabilitacji. Darwin (1959) wykazał swoimi badaniami, że proces doboru naturalnego, który reguluje przebieg przekształcania się życia na Ziemi, opiera się na dwóch mechanizmach: selekcji i adaptacji. O selekcji powiem krótko. Te gatunki istot żywych, które nie są wyposażone w cechy umożliwiające przetrwanie w danym środowisku, są wypierane przez gatunki, które posiadają takie właściwości. Gdyby środowisko życia było stabilne i podobne we wszystkich obszarach, mechanizm selekcji doprowadziłby po pewnym czasie do tego, że walkę o byt wygrałby w końcu tylko jeden gatunek, ten mianowicie, który posiadałby cechy umożliwiające w najwyższym stopniu wykorzystywanie zasobów środowiska. Ponieważ środowisko ulega ciągłym zmianom w czasie, a także różni się przestrzennie, dlatego nie można nigdy określić tego, jakie nowe wymagania w stosunku do poszczególnych gatunków będą się pojawiały. Cecha korzystna w danym

momencie rozwoju życia może okazać się zupełnie nieprzydatna w kolejnej fazie rozwoju życia na Ziemi (Łastowski, 2004).

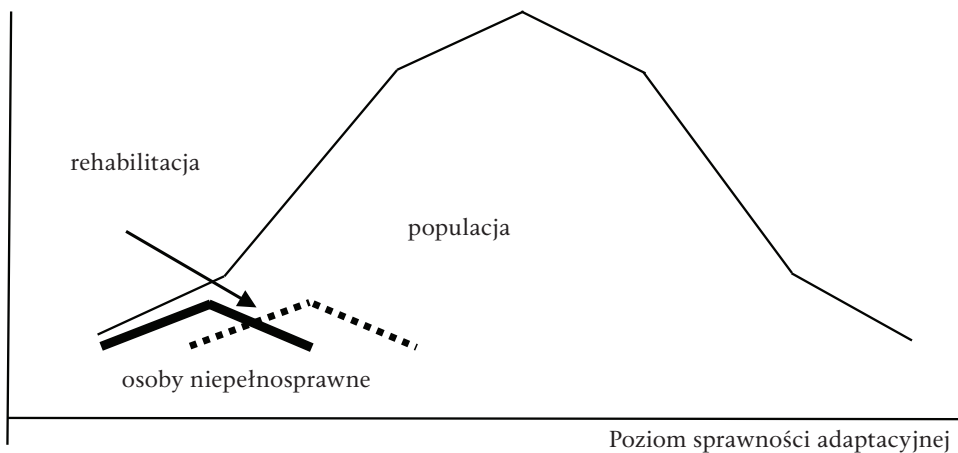
Adaptacja jest drugim mechanizmem, który warunkuje przetrwanie gatunków. Polega on na ciągłym poszukiwaniu nowych sposobów wykorzystania posiadanych właściwości w zaspakajaniu własnych potrzeb. Najczęściej odbywa się to poprzez maksymalny rozwój tych cech, które są najbardziej funkcjonalne w utrzymaniu się przy życiu. Niekiedy adaptacja ma charakter bardziej przypadkowy – zapewniają ją nieoczekiwane mutacje genetyczne, których efektem może być wyposażenie organizmów w zupełnie nowe właściwości. Zgodnie ze stanowiskiem Darwina (1960) są dwa podstawowe kryteria oceny funkcjonalności posiadanych cech: zdolność do długotrwałego życia oraz zdolność do reprodukcji. Cechy przyczyniające się do pomyślnej realizacji tych funkcji powodują, że zwiększa się w środowisku liczba przedstawicieli danego gatunku. W ten sposób ostatecznie okazuje się, jakie cechy organizmów okazały się najbardziej funkcjonalne.

Oczywiście gatunek nie składa się tylko z takich cech. Ich pula jest znacznie większa. O pozostałych można powiedzieć, że dawniej wypełniły one dobrze swoją rolę (w innych warunkach), a obecnie ważne jest tylko to, żeby nie utrudniały dalszego procesu adaptacji (Walsh, 2003). Jeśli dana właściwość mogła przyczynić się do przetrwania dawniej, a więc pełniła istotną funkcję życiową, nie musi być eliminowana w sytuacji, gdy jej funkcja staje się nieistotna w nowych warunkach. Poza tym maksymalnie wysoki poziom rozwoju poszczególnych cech przydatnych w adaptacji zapewnia przewagę adaptacyjną w stosunku do organizmów posiadających te cechy słabiej ukształtowane. Tak więc darwinowską adaptację można rozumieć w dwojaki sposób. Z jednej strony, jest to proces zmiany właściwości posiadanych przez organizmy należących do danego gatunku, które powstają w wyniku pojawiania się nowych warunków życia. Z drugiej strony, może to być również taka struktura trwałych właściwości organizmów, która umożliwia im konkurowanie z przedstawicielami innych gatunków, niezależnie od zmieniających się warunków życiowych (adaptacyjność) (Oyama, 2000).

Darwin (1960) nie widział powodu, aby uchylić przyjęte w teorii ewolucji mechanizmy selekcji i adaptacji w odniesieniu do gatunku ludzkiego. Jego zdaniem, cechy ludzi zostały wyselekcjonowane w taki sposób, aby zapewniały przetrwanie w danym środowisku, a także zabezpieczały skuteczną reprodukcję ich kolejnych pokoleń. Oznacza to, że w procesie ewolucji utrzymane zostały w sposób trwały tylko pozytywne warianty zmian adaptacyjnych, a negatywne zostały wyeliminowane. Można powiedzieć inaczej: że w ten sposób rozwinęły się u ludzi w stopniu maksymalnym te właściwości, które zadecydowały o ich przetrwaniu w procesie ewolucji. Rezultatem procesu adaptacji jest więc adaptacyjność, rozumiana jako stan aktualnego wyposażenia organizmów należących do ludzkiego gatunku w cechy, które najskuteczniej zabezpieczają zaspokojenie wszystkich potrzeb ludzi, czego

wyrazem jest długotrwały czas życia oraz duże szanse posiadania potomstwa (Gosling, Graybeal, 2007).

W tym miejscu należy podkreślić, że ludzie różnią się między sobą posiadanym poziomem sprawności adaptacyjnej. Ktoś kiedyś powiedział, że Bóg musiał polubić krzywą Gaussa i tak urządził świat, aby zróżnicowanie większości cech charakteryzujących ludzi można było opisać przy pomocy tej krzywej. Tak więc są wśród nich tacy, którym utrzymanie adaptacji w danych warunkach przychodzi stosunkowo łatwo oraz tacy, którzy mają z tym duże trudności. Mówiąc inaczej, pierwsi ponoszą mniejszy wydatek energetyczny w procesie adaptacji niż drudzy (Arp, 2007). Oczywiście Darwin nie odwoływał się do Boga w wyjaśnianiu różnorodności wewnątrzgatunkowej ludzi. Jego zdaniem, rola różnorodności także jest ważna w procesie walki o byt. Pozwala ona zabezpieczyć ciągłość istnienia gatunku, niezależnie od zmieniających się warunków życia. Rysunek 1 przedstawia opisywaną sytuację.



Rysunek 1. Zróżnicowanie sprawności adaptacyjnej w ludzkiej populacji.
Częstość występowania.

Na powyższym rysunku – poza ukazaniem zróżnicowania wszystkich ludzi ze względu na możliwości przetrwania i możliwości reprodukcji – przedstawiono też grupę szczególną, określoną na rysunku jako osoby niepełnosprawne. W tym miejscu zwrócę jedynie uwagę na strzałkę przedstawiającą na rysunku oddziaływania rehabilitacyjne. Zgodnie z przedstawioną koncepcją, rehabilitacja polega na przesunięciu osób niepełnosprawnych w prawo pod krzywą Gaussa, czyli ma spowodować wzrost ich sprawności adaptacyjnej. Do tej sprawy powrócę jeszcze w dalszej części tego opracowania, a teraz chciałbym zająć się bliżej dokładną charakterystyką tej kategorii osób z punktu widzenia teorii doboru naturalnego.

Z punktu widzenia teorii ewolucji człowiek, który w wyniku defektu genetycznego lub urazu organizmu, w trakcie życia traci w większym lub mniejszym stopniu sprawność adaptacyjną: a) nie przyczynia się do rozwoju własnego gatunku, oraz b) wprowadza siebie w bardzo niekorzystną sytuację życiową (Tybur, Bryan, Caldwell Hopper, 2012). Pozbawiony zostaje właściwości, które ukształtowały się w dotychczasowym procesie ewolucji, aby zapewnić mu wysoki poziom sprawności adaptacyjnej. Zaistniałe braki w budowie organizmu lub funkcjach psychicznych rzutują negatywnie na jego przyszłe życie. Ten problem nie był jednak interesujący dla Darwina. Interesował go przede wszystkim rozwój gatunku. Przyjmując ten punkt widzenia, konsekwencje ograniczenia sprawności adaptacyjnej powinny polegać na skróceniu życia i ograniczeniu możliwości reprodukcyjnych ludzi niepełnosprawnych. Wiele badań potwierdza te oczekiwania. Nie sposób w tym opracowaniu przedstawić wszystkie powody, które przyczyniają się do zwiększonej podatności na wiele chorób wśród osób niepełnosprawnych (Martel, 2013). Są one z pewnością odmienne w różnych kategoriach uszkodzeń organizmu. O jednej trzeba jednak wspomnieć koniecznie. Niepełnosprawność sprawia, że większość ludzi ogranicza aktywność ruchową, a to z kolei zwiększa ryzyko pojawienia się zaburzeń somatycznych (Cywińska-Wasilewska, 2006). W związku z tym zwiększa się też ryzyko przedwczesnej śmierci. Badania potwierdzają także ograniczone możliwości posiadania potomstwa przez te osoby. Jedną z najistotniejszych przyczyn takiego stanu rzeczy są częste zmiany wyglądu ciała tych osób. Obniżona zostaje ich atrakcyjność dla potencjalnych partnerów seksualnych, co jest istotną przeszkodą w posiadaniu potomstwa (Gilbert, Miles, 2000).

Przedstawiona wizja adaptacji osób niepełnosprawnych, jaka wynika z koncepcji Darwina nie może być jednak potwierdzona w pełni. W nawiązaniu do jego poglądów niepełnosprawność powinna być traktowana jako trwała predyspozycja do funkcjonowania antyadaptacyjnego lub adaptacyjnego w wyniku utraty lub ograniczenia tych właściwości człowieka, które są niezbędne w zaspakajaniu jego potrzeb życiowych. Zgodnie z teorią doboru naturalnego, inni ludzie także nie powinni być zainteresowani udzielaniem im pomocy. Tymczasem współczesne społeczeństwa w coraz większym stopniu są zainteresowane losem osób niepełnosprawnych. Może kiedyś – świadczą o tym dane historyczne – dominowała w życiu społecznym niechęć w stosunku do osób niepełnosprawnych (Kowalik, 1999). Jednak w ostatnich dziesięcioleciach nastąpił niebywały wzrost troski i chęci niesienia pomocy tym osobom. Dobitnym tego wyrazem może być rozwój rehabilitacji, polegającej na podwyższeniu sprawności adaptacyjnej tych osób. Z pewnością nie można jej wytłumaczyć tylko klasyczną teorią ewolucji. W związku z tym może warto przywołać poglądy następców Darwina i odnieść je do problematyki niepełnosprawności i rehabilitacji.

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ Z PUNKTU WIDZENIA NEOEWOLUCJONIZMU

Gdy w 1930 r. E. Mayr, J. Huxley i T. Dobzhansky podjęli próbę dokonania syntezy teorii doboru naturalnego z teorią genetycznego przekazywania cech odpowiedzialnych za sprawność adaptacyjną, z pewnością nie zdawali sobie sprawy z tego, jaką rewolucję naukową zapoczątkowują (Moore, 2008). Im samym chodziło tylko o dopasowanie do siebie dwóch obszarów wiedzy, które w sposób oczywisty powinny się wzajemnie uzupełniać. Geny zostały potraktowane przez nich jako zasobniki informacji uzyskanych w procesie doboru naturalnego o tych cechach gatunkowych, które gwarantują najwyższy poziom adaptacji w następnych pokoleniach. Podjęcie tego zagadnienia spowodowało, że nagle spójna teoretycznie i dobrze udokumentowana empirycznie teoria ewolucji zaczęła tracić te walory. W ciągu kolejnych lat pojawiły się nowe teorie (a może nowe dyscypliny nauki), które uchylały niektóre poglądy Darwina, a w ich miejscu proponowane były zaskakujące twierdzenia o filogenezie i ontogenezie człowieka. W ten sposób powstały koncepcje etologiczne, socjobiologiczne, genetyka populacyjna, teoria mikro- i makroewolucji, genetyka behawioralna, psychologia ewolucyjna i rozwojowy psychoewolucjonizm (Durant, Ellis, 2003; Isen, 1990; Robert, 2008).

W tym miejscu skupię się na omówieniu trzech pomysłów, które wzbogaciły klasyczny ewolucjonizm i pozwalają też inaczej zaprezentować zagadnienie rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Będą to następujące sprawy:

- nowe podejście do rozumienia adaptacji;
- stworzenie jednolitej teorii rozwoju filogenetycznego i ontogenetycznego;
- określenie funkcji umysłu w procesie ewolucyjnego rozwoju człowieka.

NOWE ROZUMIENIE ADAPTACJI A NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ I REHABILITACJA

Dążąc do uzupełnienia i wzbogacenia darwinowskiego sposobu rozumienia adaptacji, jego następcy zwrócili uwagę, że pojmowanie doboru naturalnego jako swoistej „walki rycerzy uczestniczących w turnieju” nie może zakończyć się sukcesem, jeśli ludzie będą tylko dążyli do maksymalizowania rozwoju pojedynczych właściwości. Dobra adaptacja wymaga takich cech, ale jeszcze bardziej liczy się posiadanie coraz bardziej złożonych mechanizmów posługiwania się nimi. Organizm człowieka ewoluował w takim właśnie kierunku, stając się stopniowo coraz bardziej złożoną organizacją (Lewis, 2000). Adaptacja przyczynia się więc również do rozbudowania zło-

zonych form działania, a nie tylko do selekcji najbardziej użytecznych cech organizmu. Z kolei coraz większa sprawność złożonej organizacji człowieka możliwa jest tylko dzięki istnieniu dobrej koordynacji wewnętrznej, współdziałających ze sobą mechanizmów adaptacyjnych w organizmie człowieka (Lewens, 2009).

W ten sposób neoewolucjoniści zwrócili uwagę na zupełnie nowy aspekt adaptacyjności człowieka. Dla nich ważniejsza okazała się wewnętrzna zgodność, spójność właściwości posiadanych przez człowieka niż ich maksymalny poziom rozwoju. Efektem adaptacji jest więc dobrze zintegrowana całość, a nie luźny zbiór właściwości dobrze wyselekcjonowanych w procesie ewolucji (Palmer, 2004). W takiej sytuacji nowego znaczenia nabiera również darwinowskie pojęcie cechy organizmu. Nie jest ona już tylko ewolucyjnym wkładem w reprodukcyjną i przeżyciową sprawność gatunku, ale staje się „współodpowiedzialna” za utrzymanie takiej ogólnej organizacji organizmu, która zapewnia jego funkcjonowanie w obecnym stanie, co w konsekwencji prowadzi do wzrostu bezpieczeństwa w kontynuowaniu życia pojedynczych ludzi (Arp, 2007).

Z jeszcze większą wnikliwością wypowiada się na ten temat J. Langer (2000). Jej zdaniem na problem należy spojrzeć rozwojowo. Nie chodzi przecież o utrzymywanie ciągle takiego samego wewnętrznego stanu organizmu. Człowiek ciągle rozwija się i w związku z tym adaptacja polega na zapewnieniu dopasowania wszystkich cech, w jakie wyposażony jest człowiek na kolejnych etapach jego rozwoju. Jej zdaniem ta sprawa ma zasadnicze znaczenie w ewolucji ludzkiego gatunku. Ludzie charakteryzują się najwyższym poziomem homochronii, czyli równoległym, dobrze dopasowanym przyrostem sprawności wszystkich funkcji i ten fakt zapewnia im wyższy poziom sprawności adaptacyjnej w porównaniu do innych gatunków. Heterochronia, będąca zaprzeczeniem homochronii sprawia, że człowiek może mieć duże trudności w szybkim przyswajaniu tych sprawności, które są mu niezbędne do dobrej adaptacji w kolejnych etapach życia, a więc jego rozwój nie jest optymalny.

Przedstawione poglądy warto skonfrontować z wcześniejszymi ustaleniami odnoszącymi się do niepełnosprawności. O ile w ujęciu darwinowskim niepełnosprawność można było traktować jako obniżenie sprawności adaptacyjnej spowodowanej brakiem ważnej cechy organizmu, to w ujęciu neoewolucyjnym problem ten przedstawia się zupełnie inaczej. Utrata określonej cechy, a w konsekwencji także utrata funkcji pełnionej przez tę cechę nie jest jedynym rezultatem zaburzenia w funkcjonowaniu człowieka niepełnosprawnego. Znacznie istotniejsza jest luka w organizacji całego organizmu wynikająca z tego braku. Utrata ważnej właściwości organizmu musi bowiem doprowadzić do rozpadu spójności wszystkich jego elementów. Używając języka J. Langer (2000) można powiedzieć, że trwałe uszkodzenie wywołuje heterochronię polegającą na tym, że w zakresie jednego wymiaru

rozwój człowieka ulega zahamowaniu, co z kolei utrudnia dalszy rozwój całości. Uzyskany wcześniej poziom integracji wewnętrznej zostaje utracony, co pozbawia człowieka niepełnosprawnego sprawności adaptacyjnej w znacznie większym zakresie niż wynikałoby to z koncepcji klasycznego darwinizmu. Poza tym trudności adaptacyjne będą ulegały ciągłym zmianom jakościowym w miarę rozwoju człowieka. Tak więc na niepełnosprawność nie można patrzeć wyłącznie jako na pozbawienie organizmu określonych właściwości morfologicznych lub funkcjonalnych, ale należy ją traktować jako stan trwałej dezorganizacji mechanizmów koordynujących działanie wszystkich elementów organizmu zaangażowanych w proces adaptacji do otoczenia.

Z dotychczasowej analizy wynika, że niezależnie od charakteru uszkodzenia organizmu (zawał serca, utrata kończyny, brak wzroku, epilepsja, udar mózgu, zeszytniające zapalenie stawów itd.), rezultat jest zawsze podobny – następuje utrata wewnętrznej jego integracji oraz zanika możliwość koordynowania tego, co w organizmie jest nadal sprawne. W ten sposób człowiek nie jest w stanie wykorzystać nawet tego potencjału rozwojowego, jaki jeszcze ma do dyspozycji.

Oczywiście, bardzo dużo zależy od wielkości uszkodzenia organizmu. Możliwa jest taka sytuacja, w której uszkodzenie nie jest na tyle duże, aby doprowadziło ono do całkowitego wyłączenia mechanizmów koordynujących funkcjonowanie całego organizmu. Można wówczas mówić o utrudnionym, ale samodzielnym funkcjonowaniu osoby niepełnosprawnej. Możliwa jest również sytuacja, w której uszkodzenie ciała wyklucza możliwości adaptacyjne tylko w bardzo wymagających warunkach zewnętrznych. Wówczas można mówić o ograniczonym funkcjonowaniu takiej osoby. Sprowadza się ono zwykle do niezdolności funkcjonowania w środowisku pracy, chociaż nie można wykluczyć także innych środowisk, w których stawiane są ludziom wysokie wymagania. Trzeba także wspomnieć o sytuacji, w której wielkość niepełnosprawności wymaga ciągłego nadzoru i pomocy w adaptacji do typowych wymagań życia codziennego. Posiadana sprawność adaptacyjna jest na tyle mała, że taki człowiek nie jest w stanie funkcjonować samodzielnie, chociaż potrafi to robić przy odpowiednim wsparciu innych osób. Wreszcie trzeba wyróżnić sytuację najpoważniejszą dla osób niepełnosprawnych. Chodzi o bardzo poważne uszkodzenia, które zagrażają utrzymaniu życia. Dezorganizacja w organizmie może być na tyle poważna, że człowiek nie jest w stanie funkcjonować na minimalnym poziomie biologicznym. Wówczas niezbędna jest ciągła opieka medyczna, utrzymująca go przy życiu.

Nowy sposób rozumienia adaptacji sprawia, że inaczej powinna być traktowana rehabilitacja osób niepełnosprawnych. Neoevolucjonizm przyjmuje, że każdy pojedynczy organizm aktywnie dąży do zapewnienia sobie maksymalnie dużej spójności wewnętrznej i w związku z tym potrafi uniezależnić się od środowiska (Turvey, 2009). Tym samym udzielanie pomocy osobom niepełnosprawnym powinno uwzględniać ten fakt poprzez

wspieranie wysiłków ukierunkowanych na odzyskanie utraconej integracji wewnętrznej. Można tego dokonać na trzy różne sposoby: a) poprzez niwelowanie braków funkcjonalnych wynikających z posiadanego urazu ciała; b) poprzez dopasowanie innych właściwości organizmu do uszkodzonej jego właściwości; c) poprzez stworzenie nowych mechanizmów koordynujących ogólną sprawność adaptacyjną organizmu. Rehabilitacja powinna skupiać się na realizacji tych trzech zadań.

ONTOGENETYCZNE DOŚWIADCZENIA NIEPEŁNOSPRAWNYCH I ICH ROLA W REHABILITACJI

Jak to zauważyła S. Oyama (1991), w klasycznej teorii ewolucji tkwią dwa błędne przekonania: a) sprawność adaptacyjna jest w całości dziedziczona (programowanie genetyczne); b) przebieg rozwoju jest kontrolowany przez wyposażenie genetyczne i warunki środowiska życiowego. Darwin (1959) miał niewątpliwie problem z włączeniem problematyki rozwoju ontogenetycznego do swojej teorii ewolucji. Dlatego też minimalizował znaczenie doświadczenia zdobywanego przez ludzi w trakcie ich rozwoju. Dopiero przedstawiciele neoewolucjonizmu podjęli próbę uzupełnienia tego braku (Arp, 2007; Hawley, 2008; Lewontin, 1995). Ich sposób myślenia można zrekonstruować w taki mniej więcej sposób.

Wygenerowane w drodze doboru naturalnego rozwiązania adaptacyjne nie powinny ulegać zmianie, o ile nie dojdzie do zmian w środowisku życiowym organizmów. Zastój ewolucyjny jaki z tej sytuacji wynika, musiałby doprowadzić do stopniowego ograniczania różnorodności w ramach gatunku. Dalsze poszukiwanie nowych rozwiązań adaptacyjnych byłoby przecież nieadaptacyjne samo w sobie (Levy, 2004). Jaki więc mogłyby mieć sens ewolucyjny różnice występujące u ludzi żyjących w tym samym czasie na podobnym terytorium? Na to pytanie udzielił odpowiedzi w sposób najbardziej jednoznaczny P. Godfrey-Smith (2010). Zwrócił uwagę, że cechy przekazywane poprzez geny z pokolenia na pokolenie pojedynczym jednostkom ulegają wzmocnieniu lub osłabieniu w rozwoju ontogenetycznym. Tak więc zmiany zachodzące w gatunku zdeterminowane są zmianami dokonującymi się w cyklu życia jednostek. Rozwijający się organizm uczestniczy więc w jakimś stopniu w procesie selekcji, a tym samym przebieg ewolucji jest uzależniony nie tylko od przekazywanych genów z pokolenia na pokolenie, ale także przez doświadczenia, jakie pozyskuje każdy w ciągu życia (Wilkins, Godfrey-Smith, 2009).

Według W. E. Frankenhuisa, K. Panchanathana i H. C. Barretta (2013, s. 585) rozwój ontogenetyczny wkomponowany w proces doboru naturalnego można określić jako: „konstruktywny proces oparty na adaptacji, w którym fenotypy organizmów stopniowo są dopasowywane do konkret-

nych warunków życia”. Chodzi o to, że w zasadzie od urodzenia dziecka warunki zewnętrzne określają wielkość szansy jego przeżycia, przejścia poważnej choroby, nabycia niepełnosprawności. To samo dziecko wychowywane w jednych warunkach może dojść do wieku dojrzałości seksualnej, co umożliwi przekazanie odpowiednich genów swoim następcom. W innych, trudniejszych warunkach rozwojowych, może ono umrzeć lub na tyle utracić stan dobrego zdrowia, aby nie było zdolne do prokreacji. Jak podkreśla J. Holland Jones (2009), należałoby w tej sytuacji zwracać większą uwagę na sprawność adaptacyjną rodziców w zakresie pełnionych przez nich funkcji opiekuńczo-wychowawczych. Oni w zdecydowanym stopniu uczestniczą w procesie ewolucji poprzez zwiększanie lub zmniejszanie szansy na przekazanie w przyszłość własnych fenotypów.

Jeśli jest tak, że przebieg rozwoju człowieka nie zależy tylko od cech wyselekcjonowanych w doborze naturalnym, lecz również od indywidualnych doświadczeń życiowych uzyskiwanych w określonym środowisku życiowym, trzeba postawić pytanie: w jakich okresach życia jednostkowego wykorzystywane są mechanizmy selekcji ontogenetycznej i na czym one polegają? Na ten temat prowadzone są ciągle badania (Glass, 2012). Wykazano w nich między innymi, że środowisko może wpływać na rozszyfrowywanie informacji zawartych w genach, co następnie przejawia się w różnicach rozwojowych na poziomie biochemicznym – np. modyfikują tempo produkcji określonych białek w DNA (Yamamoto, 2003). Można więc przyjąć, że geny są reaktywne w stosunku do środowiska, co jest sprzeczne z prostą determinacją rozwoju, jaką zakładał klasyczny ewolucjonizm (geny + środowisko = rozwój osobniczy). Nie można również dalej podtrzymywać poglądu, że jedynie mutacje odpowiadają za jakościowe zmiany w tym rozwoju.

Dobry przykład badań ukazujących większą złożoność tego procesu podaje J. Scott Robert (2008). Wskazuje on, że tylko w niektórych rejonach świata (Afryka i północna Europa), gen odpowiedzialny za trawienie mleka przez dzieci podtrzymuje tę zdolność u ludzi dorosłych. W innych regionach ludzie tracą tę możliwość, co oczywiście skutkuje np. ograniczeniami hodowli krów i rozwoju przemysłu mleczarskiego. Środowisko decyduje w tym przypadku o włączeniu lub uśpieniu aktywności określonych genów. Powstawanie zaburzeń psychicznych uwarunkowanych genetycznie należałoby wyjaśniać w podobny sposób (Gilbert, Miles, 2000).

Można byłoby kontynuować omawianie badań, które wykazują dość jednoznacznie, że „efekty określonych doświadczeń mogą być utrwalane w genach, a ich ekspresja następuje w nowym pokoleniu, jeśli w środowisku pojawi się czynnik, który w poprzednim pokoleniu wywołał wspomnianą zmianę genetyczną” (Moore, 2008, s. 379). Jednak dla prowadzonej tu analizy znacznie ważniejsze jest inne ustalenie. Otóż wykazano, że selekcyjne znaczenie warunków środowiskowych jest najbardziej istotne we wczesnych latach życia. Dziecko przychodzi na świat z genotypem, będącym przypad-

kowym konglomeratem genów matki i ojca. Jednak sprawność adaptacyjna dziecka uzależniona jest nie tylko od przekazanych genów. Dobre warunki rozwojowe stworzone przez rodziców w pierwszych czterech latach życia zwiększają szanse dziecka na dłuższe życie i większą płodność w okresie dorosłości. Przykładowo J. Moya-Larano, R. Macias-Ordonez, W. U. Blanckenhorn i C. Fernandez-Montraveta (2008) udowodnili, że dobre odżywianie we wczesnym dzieciństwie doskonalą układ odpornościowy, a w konsekwencji zapewnia lepszy stan zdrowia w późniejszych latach. W podobnym duchu można dowartościowywać rolę rodziców w stymulowaniu aktywności ruchowej dziecka oraz zapewnieniu mu bezpieczeństwa.

Późniejsze doświadczenia ontogenetyczne także mogą modyfikować genetyczny program rozwoju, jednak ich determinująca rola w przebiegu rozwoju stopniowo zmniejsza się. Ważnym czynnikiem zabezpieczającym rozwój dziecka może być wydłużona opieka rodzicielska. Ta tendencja rośnie wyraźnie w ostatnich latach i zaczyna obejmować nie tylko okres dzieciństwa, ale także okres adolescencji. Ogólnie można powiedzieć, że po zakończeniu fazy płodności człowieka środowisko całkowicie przestaje pełnić funkcję selekcyjną (Puts, 2010).

W tym kontekście należy rozpatrywać także problem niepełnosprawności. Nie ulega wątpliwości, że zaburzenia organizmu pojawiają się w różnych fazach życia człowieka. Niektóre są zdeterminowane genetycznie w taki sposób, że można je rozpoznać już w okresie życia płodowego (np. zespół Downa). W takich przypadkach stworzenie korzystnych warunków środowiskowych natychmiast po urodzeniu dziecka może łagodzić negatywne skutki zaburzenia. Pojawienie się niepełnosprawności w późniejszym wieku nie daje już tak korzystnych rezultatów. Oczywiście należy też pamiętać, że niekorzystne warunki zewnętrzne mogą jeszcze pogłębić wielkość posiadanych dysfunkcji. Interesujące jest to, że wiele z zaburzeń funkcjonowania organizmu pojawia się nie tylko na różnych etapach cyklu życia, ale występuje z różnym natężeniem u dziewcząt i u chłopców. Jak podaje M. M. Martel (2013), zdecydowanie bardziej narażeni są na wystąpienie zaburzeń w dzieciństwie chłopcy (w proporcji 3:1), natomiast w okresie adolescencji sytuacja jest odwrotna: dziewczęta mają wyraźną przewagę nad chłopcami w tym względzie w stosunku 2:1. Jak dotąd nie udało się jednoznacznie wytłumaczyć tych różnic.

Przeprowadzona analiza dotycząca powiązań pomiędzy ewolucją gatunku ludzkiego a rozwojem indywidualnym jego przedstawicieli, pozwala uzupełnić naszą wiedzę o niepełnosprawności. Przede wszystkim należy uwypuklić fakt, że w świetle podanych informacji, problem niepełnosprawności nie może być sprowadzany wyłącznie do jego powstania (Lewis, 2000). Mówiąc inaczej, nie można wyznaczyć takiego momentu w cyklu życia, który decyduje o zakresie skutków nabycia urazu organizmu. Wykazałem wcześniej, że niepełnosprawność jako predyspozycja genetyczna może tkwić

w organizmie przez długie lata i pojawi się w pełnym wymiarze w następnym pokoleniu danej rodziny. Może też ze względu na tonizujące wpływy środowiska rodzinnego ujawnić się z mniejszym nasileniem, ale też może być odwrotnie. Niepełnosprawność potraktowana rozwojowo będzie zawsze wpływała na historię ludzkiego życia, a więc niejako sama także będzie miała własną historię w ludzkim życiu.

Wydaje się, że sprawą najistotniejszą z punktu widzenia neoewolucjonistycznego, jeśli chodzi o wpływ niepełnosprawności na ludzkie życie, jest moment jej wystąpienia. Biorąc to pod uwagę należy wyróżnić trzy kategorie osób niepełnosprawnych. Do pierwszej można zaliczyć te osoby, u których niepełnosprawność występuje od momentu urodzenia. Zwykle chodzi o defekty związane z przekazaniem przez rodziców nietypowego programu genetycznego określającego przebieg rozwoju dziecka. W tym przypadku niepełnosprawność jest niejako zaprojektowana na poziomie genetycznym i wpływ środowiska nie ma tu istotnego znaczenia ochronnego. Dziecka nie można zabezpieczyć przed obniżeniem się sprawności adaptacyjnej. Można dopiero później ograniczać występujące braki w ramach rehabilitacji. Trzeba dodać, że jeśli nawet cechy decydujące o obniżonej sprawności funkcjonalnej nie ujawnią się w rozwoju ontogenetycznym, to istnieje duże prawdopodobieństwo, że zostaną one przekazane dzieciom osób, które są ich nosicielami. Wczesne ujawnienie się genetycznie zdeterminowanej niepełnosprawności będzie miało jednak określone konsekwencje w postaci zmniejszenia szansy na prokreację osób posiadających genetyczne uwarunkowania niepełnosprawności. Ten rodzaj niepełnosprawności będą określał jako konstytucjonalną.

Drugą kategorią ludzi niepełnosprawnych są osoby, u których doszło do niekorzystnych zmian w posiadanych cechach już w trakcie życia, czyli od urodzenia do momentu utraty zdolności prokreacyjnych. Niedostateczna troska rodziny, przejście poważnej choroby, posiadanie specyficznego syndromu cech somatycznych lub psychicznych przez dziecko, mogą okazać się czynnikiem, który bezpośrednio nie determinuje powstania niepełnosprawności, ale zwiększa prawdopodobieństwo powstania sytuacji, która do niej doprowadzi. Wymienione czynniki środowiskowe oraz jednostkowe mogą współwystępować jednocześnie. Przykładowo niedostateczna opieka rodziców nad dzieckiem przy jednoczesnym nadmiernym pobudzeniu psychoruchowym dziecka może zwiększać prawdopodobieństwo tego, że ulegnie ono poważnemu wypadkowi, który doprowadzi do niepełnosprawności. Ten rodzaj niepełnosprawności będą określał jako niepełnosprawność dyspozycyjną. Trzeba tu podkreślić, że warunki środowiska, a szczególnie funkcjonowanie rodziny, może też zapobiegać ujawnieniu się defektów w funkcjonowaniu organizmu. Jednak po pojawieniu się niepełnosprawności zawsze jest duża szansa na skuteczną rehabilitację. Jej rezultaty będą tym większe, im wcześniej rozpocznie się proces usprawniania. Chodzi o to, że posiadane

braki w zakresie możliwości adaptacji mogą być umniejszane w największym stopniu, gdy człowiek podlega dynamicznemu rozwojowi, wówczas jego odpowiedzi na bodźce zewnętrzne są silniejsze. Ten typ niepełnosprawności proponuję określić jako dyspozycyjny.

Trzeci typ niepełnosprawności może być efektem prowadzenia niewłaściwego (antyzdrowotnego) stylu życia przez dłuższy okres czasu. Można powiedzieć inaczej: proces adaptacji ludzi narażonych na tego typu niepełnosprawność ma ryzykowny charakter w tym sensie, że nie uwzględnia przysłych konsekwencji polegających na zaniku cech zapewniających utrzymanie sprawności adaptacyjnej. Chodzi tutaj przede wszystkim o posiadane zasoby zapewniające utrzymanie dobrego stanu zdrowia. Wyczerpują się one stopniowo i początkowo nie uwidaczniają się w postaci ograniczeń w zakresie sprawności funkcjonalnej. Dopiero w ostatnim okresie życia mogą uwidocznić się w postaci pojawienia się różnych rodzajów niepełnosprawności, które niejako nakładają się na skutki naturalnego procesu starzenia się organizmu. Można przypuszczać, że w tym okresie nie działają też mechanizmy selekcji ontogenetycznej, a tym samym organizm człowieka nie posiada biologicznej gotowości do aktywnego reagowania na stymulację rehabilitacyjną. W tej sytuacji doskonalenie własnej sprawności adaptacyjnej także istnieje, ale wymaga zdecydowanie większego wysiłku ze strony osoby niepełnosprawnej, a także personelu rehabilitacyjnego. Najtrudniej jest uzyskać pozytywne rezultaty usprawniania u osób starzejących się. Ten typ niepełnosprawności określam jako niepełnosprawność skumulowaną, gdyż na naturalne procesy ograniczania możliwości adaptacyjnych nakładają się dodatkowo te, które wynikają z nabytego uszkodzenia organizmu.

Wprowadzone rozróżnienie na niepełnosprawność konstytucyjną, dyspozycyjną i skumulowaną ma wyjątkowe znaczenie z punktu widzenia procesu adaptacji. Wykazałem, że powstanie niepełnosprawności nie jest kwestią jakiegoś zdarzenia, które dzieli ludzkie życie na dwie odrębne części. W zależności od fazy życia, w jakiej się ona pojawia, człowiek musi radzić sobie z zupełnie innymi problemami adaptacyjnymi. Do tego musi być również dostosowane postępowanie usprawniające. W bardzo szczególnej sytuacji znajduje się osoba z niepełnosprawnością konstytucyjną, z jaką przychodzi na świat. Posiadane od urodzenia cechy organizmu powodują, że musi ona w innym zakresie określać swoje potrzeby i w inny sposób kształtować sposoby ich zaspakajania. Odmienna jest sytuacja osoby z niepełnosprawnością dyspozycyjną. Utrata sprawności dokonuje się w okresie adolescencji lub dorosłości, gdy wypracowane zostały częściowo lub całkowicie normalne wzorce adaptacji. Nabycie niepełnosprawności – pojawiające się zwykle w sposób nagły i nieoczekiwany – sprawia, że musi ona podjąć próbę odnalezienia zupełnie nowych sposobów życia w dotychczasowym środowisku, ewentualnie poszukać dla siebie środowiska bardziej odpowiedniego. Odnosząc się do niepełnosprawności skumulowanej warto zauważyć,

że pojawia się ona w okresie poreprodukcyjnym, kiedy to ze względu na zmiany organizmu wynikające z procesu starzenia się, dochodzi i tak do zasadniczych przekształceń w procesie adaptacji. Niepełnosprawność nabyta w tym okresie pogłębia i poszerza tylko skalę problemów związanych z naturalnym zanikiem sprawności funkcjonalnej starzejącego się organizmu.

PSYCHIKA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH W ŚWIETLE NEOEWOLUCJONIZMU

Kolejnym istotnym uzupełnieniem teorii ewolucji Darwina (1960) przez neoewolucjonistów jest próba włączenia do tej koncepcji zagadnień psychologicznych. Nie jest to łatwy problem do rozwiązania, ponieważ bardzo trudno doszukać się faktów, które mogłyby uzasadniać hipotezy na temat określenia roli doboru naturalnego w powstaniu zupełnie nowych jakościowo właściwości człowieka, nazywanych ogólnie życiem psychicznym (Murphy, 2002). Najlepiej o tym może świadczyć liczba spekulacji, jakie powstały w ramach psychologii ewolucyjnej. Próbuje się tłumaczyć tę sprawę pojawieniem się u ludzi działalności łowieckiej i związaną z nią koniecznością przewidywania zachowania zwierząt i podejmowania właściwych decyzji w trakcie polowania (Bentley, O'Brien, Ormerod, 2011). Inna hipoteza głosi, że powstanie umysłu było konsekwencją wyspecjalizowania się narządów zmysłowych w odróżnianiu trujących pokarmów (Goslin, Graybeal, 2007). Zakłada się także, że wyłoniło się ono jako przydatna kompetencja w trafnym doborze partnerów podejmujących się czynności prokreacyjnych (Puts, 2010). Wreszcie warto wspomnieć o hipotezie głoszącej, że to symetryczna organizacja ciała i ułatwienie z niej wynikające polegające na możliwości szybszego przemieszczania się w terenie, dało odpowiednią stymulację do rozwoju procesów poznawczych (Godfrey-Smith, 2010).

Niezależnie od tych spekulacji powszechnie przyjmuje się, że niezbędnym warunkiem do powstania umysłu musiał być rozwój ludzkiego mózgu (Brinkman, 2011). W procesie doboru naturalnego zaczęły powstawać w mózgu wyspecjalizowane moduły, które były odpowiedzialne za sprawną orientację w otoczeniu i organizację czynności ruchowych. Dzięki tym nowym funkcjom mózgowym człowiek mógł lepiej adaptować się do środowiska, gdyż wykorzystywał w swoim postępowaniu informacje zwrotne o wynikach własnych działań. Możliwość rejestrowania w mózgu skutków zachowania pozwoliła ostatecznie na zdobycie zasadniczej przewagi ludziom nad pozostałymi gatunkami istot żywych (Rochat, 2011). To tłumaczenie ciągle nie rozwiązuje wszystkich problemów związanych z powstaniem umysłu, niemniej pozwala w pewnym przynajmniej stopniu określić rolę, jaką może on odgrywać w procesach adaptacyjnych. Za D. M. Bussem (2001) można przyjąć, że procesy umysłowe: a) zostały wyselekcjonowane w pro-

cesie doboru naturalnego, aby ułatwiać ludziom przetrwanie i reprodukcję; b) zostały tak zaprojektowane, aby wybiórczo wykorzystywać zewnętrzne informacje pochodzące z otoczenia (przede wszystkim od innych ludzi); c) przetwarzanie tych informacji przebiega zgodnie z regułami ustalonymi ewolucyjnie; d) efekty tego przetwarzania są wykorzystywane w organizowaniu własnego zachowania. Do tych też można dodać jeszcze kilka innych, równie ważnych twierdzeń neoewolucyjnych: e) ludzie żyjący na tym samym terytorium upodobnili własne zachowania ze względu na podobne warunki życia; f) powyższy fakt ułatwił im komunikowanie się wzajemnie; g) dzięki temu możliwe stało się szybsze upowszechnienie skutecznych form postępowania, co zwiększyło ich sprawność adaptacyjną (Kandler, Perreault, 2012).

Poza pojawieniem się procesów psychicznych, równie ważnym osiągnięciem ewolucyjnym u ludzi jest możliwość doświadczania własnych stanów przeżyciowych, nazywanych zwykle subiektywną reprezentacją otoczenia i własnych procesów psychicznych lub świadomością fenomenologiczną (Oyama, 2000). Wiedza na ten temat jest jeszcze bardziej ograniczona niż na temat wyżej omówiony. Niemniej niektórzy neoewolucjoniści próbują dokonać racjonalnej syntezy wiedzy na ten temat. Przede wszystkim podkreślana jest rola niezgodności, jaka może pojawić się pomiędzy ukierunkowaniem rozwoju przez wyselekcjonowane geny a rzeczywistą sytuacją, w jakiej znajduje się człowiek na kolejnych etapach rozwoju ontogenetycznego. Można powiedzieć inaczej: gdy genetyczny projekt rozwoju nie jest urzeczywistniany w procesie realnego rozwoju, człowiek może doświadczyć tej niezgodności jako negatywnej emocji (np. niepokoju). Może być też odwrotnie: pełne dopasowanie wpływów środowiska i programu genetycznego wyrażające się w niezakłóconym przebiegu rozwoju wyraża się subiektywnie w postaci emocji zadowolenia. Prawdopodobnie na opisaną sytuację niezgodności (stresową) człowiek reaguje najpierw fizjologicznie, a dopiero później pojawia się przeżycie przykrości albo przyjemności (Blair, Raven, 2012). Przeżywane emocje są więc informacjami o właściwym lub niewłaściwym przebiegu procesu adaptacji ontogenetycznej i jako takie mogą być traktowane jako istotny składnik sprawności adaptacyjnej (Isen, 1990).

F. Peters (2010) wskazuje na jeszcze inne funkcje adaptacyjne, jakie może pełnić świadomość fenomenologiczna. Zauważa on, że przeżycie lokowane jest zawsze w konkretnych czasowo-przestrzennych warunkach (tu i teraz) i odnoszone jest do podmiotu tych przeżyć (egocentryczny punkt widzenia). To pozwala jednostce na wyodrębnienie własnego *Ja*. Mając poczucie tożsamości jednostka jest zdolna do utrzymania ciągłości działania mimo zmian zachodzących w środowisku albo zamieniania jednego środowiska na inne. Dodatkowym efektem posiadania samoświadomości jest zrozumienie (uchwycenie związków przyczynowo-skutkowych) między własnym działaniem, jego rezultatami i warunkami zewnętrznymi (to – tutaj – teraz). F. Peters (2010) nazywa ten mechanizm psychologiczny czasowo-

-przestrzenno-przyczynowym dookreśleniem wyobrażeń odnoszących się do rzeczywistych i pożądaných relacji jednostka-środowisko. Poza tym świadomość przedstawieniowa pozwala na zwiększenie energii do działania, dokładniej ukierunkowuje je na cel oraz pozwala sprawować nad nim lepszą kontrolę. Nie muszę uzasadniać, jak duże ma to znaczenie w uzyskiwaniu ewolucyjnych korzyści.

I znów można zadać pytanie, które zadawałem już w tym paragrafie dwukrotnie: co może wynikać z przeprowadzonej analizy dla lepszego zrozumienia niepełnosprawności? Odpowiadając na to pytanie warto odróżnić dwa typy niepełnosprawności. Pierwszy polega na tym, że uszkodzenie odnosi się do mózgu i związanych z tym dysfunkcji procesów umysłowych lub stanów świadomości. Osoby z takim uszkodzeniem nie posiadają (albo mają ograniczone) możliwości wykorzystania umysłu w doskonaleniu własnej adaptacji. Konkretnie może się to wyrażać w tym, że: a) nie będą posiadać świadomości własnych ograniczeń; b) nie będą w stanie ukierunkować własnej aktywności, ograniczając tym samym posiadane sprawności adaptacyjne; c) nie będą miały odpowiedniej motywacji do włączenia się w proces rehabilitacji; d) nie będą potrafiły reagować na zaistniałą sytuację albo będą reagować na nią roszczeniowo; e) ich sprawność poznawcza będzie na tyle mała, że nie będą w stanie żyć bez zapewnienia im przynajmniej minimalnego nadzoru ze strony innych ludzi (Walsh, 1998).

Drugi rodzaj niepełnosprawności charakteryzuje się tym, że trwałe uszkodzenie organizmu nie współwystępuje z dezorganizacją psychiczną. Dezorganizacja pojawia się później, jako reakcja na uświadomienie sobie tego, co stało się z ciałem. W tym przypadku rola procesów umysłowych i świadomości fenomenologicznej nie jest tak jednoznaczna, jak opisana poprzednio. Była ona wielokrotnie opisywana w literaturze jako emocjonalna odpowiedź na zaistniałe kalectwo (Kowalik, 2007). Chodzi szczególnie o ból, depresję, lęk i wstyd. Bardzo trudno jest rozstrzygnąć, jaką funkcję adaptacyjną mogą pełnić te emocje. Neoewolucjonizm nie potrafi rozstrzygnąć tego problemu w sposób jednoznaczny. Jeśli przypomnę, że w tym ujęciu adaptacja polega na utrzymaniu zgodności, spójności wszystkich cech organizmu, to można wnioskować być może, że zmiany emocjonalne mają na celu dopasowanie funkcjonowania człowieka na poziomie psychologicznym do zaistniałego stanu organizmu. Cały człowiek funkcjonuje gorzej, ale przynajmniej w bardziej spójny sposób. Może być również tak, że emocje sygnalizują tylko zaistniałe utrudnienie w realizacji genetycznie zaprogramowanego przebiegu indywidualnego rozwoju osoby niepełnosprawnej i wywołują nowy zupełnie stan, który można nazwać fazą przygotowania się do podjęcia skutecznej strategii radzenia sobie z zaistniałym problemem (Gilbert, 1998). Za takimi przypuszczeniami przemawia zaobserwowana przez psychologów regularność reakcji emocjonalnych występujących po nabyciu niepełnosprawności: początkowy szok wywołany prawdopodobnie lękiem

przed śmiercią, następnie silna ekspresja emocjonalna związana z przejściem lęku w stan depresji, wreszcie obwinianie siebie pogłębiające stan poczucia niepełnowartościowości i wstydu (Kowalik, 2007). Można także ujawnianie powyższych emocji interpretować jako ciąg dalszy naturalnego tracenia przez człowieka sprawności adaptacyjnej, co byłoby zrozumiałe, jeśli odwołamy się do klasycznej koncepcji doboru naturalnego. W tym przypadku psychikę trzeba byłoby traktować jako taką właściwość człowieka, która znajduje się „na usługach” darwinowskiego procesu selekcji – pogłębiają one jeszcze bardziej przystosowawcze trudności człowieka, doprowadzając go w końcu do unicestwienia.

Nie ulega wątpliwości, że w zależności od wyjaśnienia roli czynników psychologicznych w ugruntowywaniu tego typu niepełnosprawności, zupełnie inaczej może wyglądać postępowanie rehabilitacyjne. Jeśli przypisana zostanie im funkcja adaptacyjna, wówczas istotną rolę w procesie usprawniania – szczególnie w pierwszym etapie tego procesu – będzie odgrywała psychologia. Jeśli jednak uznamy, że bardziej trafną rekonstrukcją niepełnosprawności jest darwinowska koncepcja doboru naturalnego, wówczas rola psychologów w pomocy udzielanej osobom niepełnosprawnym nie będzie miała większego znaczenia.

PODSUMOWANIE

Kończąc rozpatrywanie niepełnosprawności i rehabilitacji z punktu widzenia teorii neoewolucjonistycznych, warto na koniec uwypuklić kilka ważnych kwestii:

- uszkodzenie organizmu prowadzące do niepełnosprawności ogranicza sprawność adaptacyjną człowieka, która może być rozumiana nie tylko jako zdolność do pozyskiwania ze środowiska zasobów niezbędnych do przeżycia, ale dodatkowo, jako utrzymanie wewnętrznej spójności między posiadanymi właściwościami;

- w związku z tym niepełnosprawność, która wcześniej została określona jako cecha dyspozycyjna utrudniająca proces adaptacji może być jeszcze bardziej dookreślona – dyspozycję można traktować jako utratę spójności wewnętrznej między cechami posiadanymi przez człowieka, spowodowaną trwałym uszkodzeniem organizmu;

- nabycie tej dyspozycji powoduje, że w cyklu całego życia człowiek może aktywnie poszukiwać nowych form adaptacji podejmując różne rodzaje działań dostosowanych do warunków własnego życia;

- w tym procesie przydatna jest szczególnie rodzina, ale niezbędny jest także udział profesjonalnych specjalistów w zakresie rehabilitacji, wspólnie

cujących z osobą niepełnosprawną ciągle (z powodu tego, że w różnych etapach cyklu życia będą pojawiały się zupełnie nowe problemy rehabilitacyjne);

– ponieważ rozwój osób niepełnosprawnych nie jest uwarunkowany wyłącznie czynnikami biologicznymi, niezbędne jest udzielanie tym osobom pomocy psychologicznej, która powinna być jednak dostarczana zgodnie z ewolucyjną trajektorią rozwoju ontogenetycznego tych osób.

Jeśli przedstawione wnioski okażą się choć trochę odkrywcze dla osób zajmujących się praktycznie udzielaniem pomocy osobom niepełnosprawnym uznaję, że teza wyjściowa do tego opracowania została uzasadniona na tyle, aby nie bagatelizować w praktyce rehabilitacyjnej wiedzy teoretycznej.

LITERATURA CYTOWANA

- Arp, R. (2007). Evolution and two popular proposals for the definition function. *Journal for General Philosophy of Science*, 38; 19–30.
- Blair, C., Raven, C. C. (2012). Individual development and evolution. Experiential canalization of self-regulation. *Developmental Psychology*, 48, 647–657.
- Brinkmann, S. (2011). Can we save Darwin from evolutionary psychology? *Nordic Psychology*, 63, 50–67.
- Brook, A. C. (2013). Psychology's path towards a mature science. A Examination. *Journal of Theoretical and Philosophical Psychology*, 31, 250–257.
- Buss, D. M. (2001). *Psychologia ewolucyjna*. Gdańsk: GWP.
- Cantor, N. (1990). Social psychology and sociobiology. What can we leave to evolution? *Motivation and Emotion*, 14, 245–254.
- Cywińska-Wasilewska, G. (2006). Biologiczne aspekty wpływu ruchu na doskonalenie sprawności ruchowej. W: S. Kowalik (red.), *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnościami* (s. 65–91). Gdańsk: GWP.
- Darwin, K. (1959). *O pochodzeniu człowieka*. Warszawa: PWRiL.
- Darwin, K. (1960). *O powstawaniu gatunku*. Warszawa: PWN.
- Dunn, D. S., Elliott, T. R. (2008). The place and promise of theory in rehabilitation psychology research. *Rehabilitation Psychology*, 53, 254–267.
- Durrant, R., Ellis, B. J. (2003). Evolutionary psychology. W: M. Gallagher, R. J. Nelson (red.), *Handbook of psychology* (s. 1–34). New Jersey: Wiley.
- Frankenhuis, W. E., Panchanathan, K., Barrett, H. C. (2013). Bridging developmental systems theory and evolutionary psychology using dynamic optimization. *Developmental Science*, 16, 584–598.
- Genovese, J. E. (2007). Evolutionary psychology and behavior analysis. Toward convergence. *Behavioral Analyst Today*, 8, 187–197.
- Gibson, E. J. (1994). Has psychology a future? *Psychological Science*, 5, 69–75.
- Gilbert, P. (1998). Evolutionary psychopathology. Why isn't the mind designed better it is? *British Journal of Medical Psychology*, 71, 353–373.
- Gilbert, P., Miles, J. N. (2000). Evolution, genes, development and psychopathology. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 7, 246–255.

- Glass, D. J. (2012). Evolutionary clinical psychology, broadly construed. Perspectives on obsessive-compulsive disorder. *Journal of Social, Evolutionary, and Cultural Psychology*, 6, 292–308.
- Godfrey-Smith, P. (2010). Cephalopods and the evolution of the mind. *Forum Essay*, 1, 4–9.
- Gosling, S. D., Graybeal, A. (2007). Three thinking. A new paradigm for integrating comparative data in psychology. *Journal of General Psychology*, 134, 159–277.
- Hawley, P. H. (2008). Competition and social and personality development. Some consequences of taking Darwin seriously. *Annario de Psychologia*, 39, 193–203.
- Henriques, G. R. (2011). *A new unified theory of psychology*. New York: Springer.
- Holland Jones, J. (2009). The force selection on the human life cycle. *Evolution and Human Behavior*, 30, 305–314.
- Isen, A. M. (1990). Adaptation. Sociobiology, evolutionary psychology, and the variety of lessons to be learned. *Motivation and Emotion*, 14, 295–302.
- Juvva, S., Newhill, C. E. (2011). Rehabilitation contexts. A holistic approach. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 21, 179–195.
- Kandler, A., Perreault, C. (2012). Cultural evolution in spatially structured populations. A review of alternative modeling frameworks. *Advances in Complex Systems*, 15, 1–18.
- Kowalik, S. (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo „Śląsk”.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: WAiP.
- Martel, M. M. (2013). Sexual selection and sex differences in the prevalence of childhood externalizing disorders. *Psychological Bulletin*, 139, 1221–1259.
- Moore, J. S. (2008). Individuals and population. How biology’s theory and data have interfered with the integration of development and evolution. *New Ideas in Psychology*, 26, 370–386.
- Murphy, D. (2002). Adaptationism and psychological explanation. W: S. J. Seher, F. Rauscher (red.), *Evolutionary psychology. Alternative approaches*. New York: Springer.
- Langer, J. (2000). Comparative mental development. *Journal of Adult Development*, 1, 23–30.
- Levy, N. (2004). Evolutionary psychology, human universals and the standard social science model. *Biology and Philosophy*, 19, 459–472.
- Lewens, T. (2009). Seven types of adaptationism. *Biology and Philosophy*, 24, 161–182.
- Lewis, M. D. (2000). The promise of dynamic systems approaches for an integrated account of human development. *Child Development*, 71, 36–43.
- Łastowski, K. (2004). Lamarck i Darwin. U podstaw idei ewolucji. *Poznańskie Studia z Filozofii Humanistyki. Teoria i metoda w biologii ewolucyjnej*, 20, 57–88.
- Martel, M. M. (2013). Sexual selection and sex differences in the prevalence of childhood externalizing and adolescent internalizing disorders. *Psychological Bulletin*, 139, 1221–1259.

- Moya-Larano, J., Macias-Ordóñez, R., Blanckenhorn, W. U., Fernández-Montraveta, C. (2008). Analysing body condition. Mass, volume or density? *Journal of Animal Ecology*, 77, 1099–1108.
- Oyama, S. (1991). Bodies and minds. Dualism in evolutionary theory. *Journal of Social Issues*, 47, 27–42.
- Oyama, S. (2000). *Evolution's eye. A systems view on biology-culture divide*. Durham: Duke University.
- Overholser, J. C. (2010). Ten criteria to quality as a scientist-practitioner in clinical psychology. An immodest proposal for objective standards. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 40, 51–59.
- Palmer, D. K. (2004). On the organism-environment distinction in psychology. *Behavior and Philosophy*, 32, 317–347.
- Peters, F. (2010). Consciousness as recursive, spatiotemporal self-location. *Psychological Research*, 74, 407–421.
- Ploeger, A., van der Maas, H., Raijmakers, M. E. (2008). Is evolutionary psychology a metatheory for psychology? *Psychology Inquiry*, 19, 1–18.
- Puts, D. A. (2010). Beauty and beast. Mechanisms of sexual selection in humans. *Evolution and Human Behavior*, 31, 157–175.
- Robert, J. S. (2008). Taking old ideas seriously. Evolution, development, and human behavior. *New Ideas in Psychology*, 26, 387–404.
- Rochat, P. (2011). The self as phenotype. *Consciousness and Cognition*, 20, 109–119.
- Roehner, B. M. (2009). *Hidden collective factors in speculative trading. A study in analytical economics*. Berlin: Springer.
- Toeplitz-Winiewska, M. (2006). Rekomendacje specyficznych umiejętności psychologicznych zachętą do doskonalenia zawodowego. W: R. Ossowski, E. Kasprzak (red.), *Model doskonalenia zawodowego psychologów* (s. 20–24). Bydgoszcz: Wydawnictwo UKW.
- Turvey, M. T. (2009). On the notion and implications of organism-environment system. *Ecological Psychology*, 21, 97–111.
- Tybur, J. M., Bryan, A. D., Caldwell Hopper, A. E. (2012). An evolutionary perspective on health psychology. New approaches and applications. *Evolutionary Psychology*, 10, 855–867.
- Walsh, D. M. (2003). Fit and diversity. Explaining adaptive evolution. *Philosophy of Science*, 70, 280–301.
- Walsh, K. (1998). *Neuropsychologia kliniczna*. Warszawa: PWN.
- Wilkins, J. F., Godfrey-Smith, P. (2009). Adaptationism and the adaptive landscape. *Biology and Philosophy*, 24, 199–214.

ELŻBIETA RUTKOWSKA
Katedra Turystyki i Rekreacji
Uniwersytet Przyrodniczy w Lublinie

Obszary współpracy z psychologiem w procesie rehabilitacji ruchowej

AREAS OF COOPERATION WITH PSYCHOLOGY IN PHYSICAL REHABILITATION PROCESS

ABSTRACT

Physical activity is an important stimulus for the body. The effects of systematic motor activity are the level of physical activity may have some better psychic well-being muscle force increase and positive attitude toward oneself and others. Minimizing adverse effects of health and it is one of the factors leading to surfacing of civilisation diseases. Physical rehabilitation (part of physiotherapy) is an integral part of medical treatment to the sick and disabled. Properly sized physical activity provides not only higher physical efficiency, but also shapes mental and physical discipline forms a specific system of qualities, skills to concentrate and relax, self-reliance and independence – which leads to improved quality of life. The complexity of rehabilitation requires the cooperation of a psychologist and a physiotherapist for the activation of physical persons in various states of health (health promotion, prevention, rehabilitation, adaptation). The physiotherapist should also be properly prepared mentally for specific professional tasks.

Key words: physical rehabilitation, complexity, cooperation with the psychologist

Rehabilitacja ruchowa jest jednym z podstawowych, planowych bodźców terapeutycznych w rehabilitacji medycznej. Specjalne ćwiczenia fizyczne – tak jak inne bodźce fizyczne – zostały sklasyfikowane jako procedury medyczne (symbol 93.0–93.8)¹. Stosowanie tych procedur podlega ścisłej standaryzacji jak każdy zabieg terapeutyczny, stosowany wobec osób chorych i niepełnosprawnych. Jednakże od osób wykonujących procedury medyczne w rehabilitacji oczekuje się nie tylko biegłości technicznej w wykonywaniu specyficznych zabiegów, ale także uwzględnienia całego aspektu kulturowego i obyczajowego procesu rehabilitacji (Kabsch, 1993; Rutkowska, 2014). Takie

¹ Międzynarodowa Klasyfikacja Procedur Medycznych – kinezyterapia jest wśród procedur fizjoterapeutycznych oznaczona symbolami: 93.11– 93.19.

holistyczne podejście do fizycznych ćwiczeń usprawniających wynika z pewnością z rodowodu współczesnego zawodu fizjoterapeuty (Zembaty, 1995).

Stosowanie ćwiczeń ruchowych jako środka rozwijającego oraz leczniczego ma bardzo długą tradycję, a początkowo ich efekty przypisywano siłom nadprzyrodzonym. Było to związane z praktykami religijnymi mnichów i kapłanów Starożytnego Wschodu (Chiny) i starożytnych Indii, gdzie ćwiczenia oddechowe i lecznicze już ok. 1200 r. p.n.e. były stosowane jako jeden z licznych rytuałów religijnych, służących doskonaleniu ciała i hartowaniu ducha. Stanowiły one – razem z hipnozą, elementami swoistej kontemplacji i mistyki – główne środki ówczesnej medycyny (Zembaty, 1995).

Ćwiczenia fizyczne (marsze, biegi, zapasy) oraz zabiegi z użyciem wody były podstawowymi środkami terapeutycznymi, zalecanymi w leczeniu wielu chorób za czasów Hipokratesa. Uważał on dietetykę i ćwiczenia fizyczne za podstawowe filary wiedzy medycznej. Jako jeden z pierwszych badał profilaktyczne znaczenie aktywności ruchowej i podjął próbę jej usystematyzowania (Kowieska, 1994). Uniwersalny obraz medycyny, który dzięki Hipokratesowi stał się pierwowzorem współczesnej profilaktyki i sztuki leczenia (Imieliński, 1992), w kolejnych wiekach inspirował lekarzy od okresu Oświecenia. Byli oni pierwszymi teoretykami wychowania fizycznego (Demel, 1997). Z ich opracowań wyłaniały się kolejne zadania i systematyki ćwiczeń ruchowych w ich funkcjach pro-zdrowotnych: stymulacyjnej, adaptacyjnej, kompensacyjnej i korekcyjnej.

Od wieku XIX, za przyczyną Pehra i Hijalmarą Lingów, przyjęto za główne kryterium rodzajów ćwiczeń fizycznych – ich zastosowanie do kształtowania specjalnych cech organizmu i osobowości. Gimnastykę podzielono na: wojskową, wychowawczą, estetyczną i leczniczą² (Wroczyński, 1985). W każdej z tych dziedzin celem ćwiczeń fizycznych było całościowe ujęcie podmiotu, rozwój fizyczny, hartowanie, doskonalenie sprawności fizycznej ogólnej i specjalnej oraz umiejętności ruchowych, kompensacja ubytków i dysfunkcji, kształtowanie zmysłów i budowanie świadomości własnego ciała – ale w oparciu o rozwój wszystkich sfer osobowości w określonych warunkach środowiska fizycznego i społecznego (Grabowski, 1999).

Przenosząc zatem aktywność fizyczną na grunt nurtu medycyny holistycznej (Klamut, 1994, 1995), nie można rozumieć jej jedynie jako instrumentu w osiągnięciu celów biologicznych, ale także dostrzegać całą filozofię i dorobek kulturowy tej sfery działalności człowieka (Demel, 1973; Rutkowska, 2004).

Z takiej koncepcji wynika konieczność właściwego przygotowania specjalistów rehabilitacji ruchowej – zarówno w zakresie perfekcyjnego aplikowania ćwiczeń profilaktycznych i terapeutycznych, jak i wszelkich psychospołecznych uwarunkowań ich nauczania, reedukacji i wykorzy-

² Od poł. XIX w. Centralny Instytut w Sztokholmie organizował kursy dla instruktorów gimnastyki leczniczej.

stania w perspektywie życiowej pacjentów. Takie zadania wynikają także z wyznaczników współczesnej rehabilitacji, która powinna być: wczesna, powszechna, kompleksowa i ciągła (Dega, 1983).

PROFIL ZAWODOWY WSPÓŁCZESNEGO FIZJOTERAPEUTY

W Polsce ciągle trwają prace nad ostateczną wersją ustawy o zawodzie fizjoterapeuty. Obecnie (grudzień 2013 r.) zawód ten nie jest zawodem regulowanym, a jego sytuację prawną ciągle procedują komisje sejmowe i stowarzyszenia zawodowe fizjoterapeutów. Według obowiązującego prawa^{3,4} zawód fizjoterapeuty określany jest jako zawód medyczny. Taką charakterystykę znajdujemy w Krajowym Standardzie Kwalifikacji Zawodowych⁵. Opis zawodu wynika z międzynarodowych ustaleń dotyczących tytułu zawodowego, standardów i programów kształcenia oraz zakresu kompetencji zawodowych⁶. Zalicza się do nich: prowadzenie lub nadzór nad postępowaniem fizjoterapeutycznym z zastosowaniem diagnostyki funkcjonalnej, obrazowej oraz terapii z wykorzystaniem specyficznych środków – ćwiczeń fizycznych, mobilizacji, manipulacji, zabiegów fizykoterapeutycznych i różnych technik masażu leczniczego.

Obszar działań zawodowych fizjoterapii odnosi się do:

- a) osób zdrowych – tu możliwa jest pełna autonomia zawodowa w zakresie diagnostyki i aplikacji środków i kontroli efektów treningu;
- b) zdrowych, ale z czynnikiem ryzyka – konieczna jest diagnoza, zlecenie i kontrola lekarska, a działania fizjoterapeutyczne mają charakter korekcyjny;
- c) osób chorych – gdzie fizjoterapeuta jest jednym z członków zespołu rehabilitacyjnego, realizującego założenia kompleksowości działań. Celem zleconych przez lekarzy i stosowanych fizjoterapeutycznych procedur medycznych jest aktywizacja wszelkich rezerw organizmu i sterowanie procesem kompensacji ubytków funkcjonalnych. Fizjoterapia jest jednym z elementów złożonej terapii medycznej. Odzyskana bądź wypracowana

³ Ustawa z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej.

⁴ Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

⁵ Krajowy Standard Kwalifikacji Zawodowych. Fizjoterapeuta (223903). Specjaliści. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej. Departament Rynku Pracy. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa, 2006.

⁶ Europejska Deklaracja Standardów w Fizjoterapii. Region Europejski Światowej Konfederacji Fizjoterapii. Barcelona, 2003.

nowa sprawność fizyczna ma wartořć bazow¹ dla podjcia rl życiowych rehabilitowanej osoby.

Ukierunkowana aktywnořć fizyczna jest w wyżej wymienionych obszarach działań zawodowych szczególnym fizjoterapeutycznym Źródkiem bodźcuj¹cym, ale zarazem nořnikiem wartořci, o których wspomniano wyżej. To stwarza koniecznořć znacznego rozwoju innych (poza kinezyterapi¹) umiejtnořci i kompetencji wspczesnych fizjoterapeutw. Biegiořć w terapii ruchem – jeden z wyznacznikw tzw. polskiej szkoły rehabilitacji (Szawłowski, 1983), wynikaj¹cy z pocz¹tkowego, wieloletniego kształcenia specjalistw w uczelniach wychowania fizycznego – stała si tylko jednym z elementw rehabilitacji (Kabsch, 1993).

Obecnie oczekuje si takż okreřonego poziomu kompetencji w zakresie nauk społecznych. Wynikaj¹ one z dziedzictwa kultury fizycznej w jej wymiarze humanistycznym: kształtowania osobowořci dbaj¹cej o ciało (Demel, 1973). Takie spojrzenie na wspczesn¹ rehabilitacj ruchow¹ znajdujemy takż w tzw. pedagogicznej koncepcji kinezyterapii, w ktrej zakłada si, że proces usprawniania musi mie dwie składowe: mechaniczn¹ interpretacj i psychofizyczne komponenty (Roggenbuck, Conradt, 1998). Motoryczny proces uczenia si (odtwarzania, przypominania – a w przypadku nieodwracalnej utraty sprawnořci, wypracowywania sprawnořci zastpczych) musi odbywa si w zgodzie z zasadami pedagogiki i całokształtem procesw poznawczych i emocjonalno-społecznych. O sukcesie terapeutycznym w rehabilitacji ruchowej decyduje zatem nie tylko biegiořć fizjoterapeuty w zakresie technik usprawniania, ale takż rozumienie i uwzgldnianie w praktyce: osobowořci pacjenta, stawiania realnych celw, motywowania, ideomotorycznych form treningu. Wspcześnie kształcony fizjoterapeuta musi by przygotowany takż do takich zadań. W programach kształcenia i kompetencjach zawodowych znajdujemy takie treřci.

WIEDZA I UMIEJTNOřCI PSYCHOLOGICZNE W ZAŁŻENIACH PROGRAMW KSZTAŁCENIA ZAWODOWEGO FIZJOTERAPEUTW

Wspczesne, zunifikowane kształcenie fizjoterapeutw, uwzgldnia przygotowanie do zadań zawodowych w zakresie rehabilitacji kompleksowej. Fizjoterapeuta – wedłg Europejskiej Deklaracji Standardw w Fizjoterapii⁷ – jest „praktykiem w ochronie zdrowia”. System akademickiego kształcenia tej grupy zawodowej podporz¹dkowany jest systemowi Bolońskiemu, co umożliwia porównywalnořć kształcenia we wszystkich krajach europejskich. Formalnie – system kształcenia jest trzystopniowy (licencjat, magisterium, doktorat), z sugerowanym obowi¹zkiem kształcenia ustawicznego i obecnie

⁷ Barcelona, czerwiec 2003 r.

jednostopniową specjalizacją kliniczną⁸. Jest też zgodny z oczekiwaniami środowiska zawodowego, pracodawców i różnych grup społeczności.

W Europejskiej Deklaracji Standardów w Fizjoterapii przewidziane są umiejętności zawodowe i osobiste, do których realizacji potrzebna jest wiedza i umiejętności osobiste także z zakresu psychologii, m.in. znajomość i rozumienie czynników psychologicznych oraz społecznych warunkujących zdrowie i chorobę. Znajomość zasad psychologii behawioralnej, teorii komunikacji i teorii uczenia się sprzyjać będzie właściwym relacjom terapeutycznym i skutecznemu procesowi edukacji/reedukacji ruchowej. Dokument jednak wyraźnie podkreśla konieczność znajomości granic rozdzielających różne zawody – co ma przygotować do dobrej współpracy w zespołach rehabilitacyjnych, bez przekraczania kompetencji zawodowych. Psychologia ma też znaczenie w kształtowaniu pożądaných w zawodzie umiejętności osobistych, takich jak: pewność siebie w dokonywaniu osądów i decyzji terapeutycznych, elastyczność w reakcjach na zmieniające się sytuacje, relacje interpersonalne w pracy zespołowej, poszanowanie godności pacjenta.

Krajowy Standard Kwalifikacji Zawodowych przewiduje, że osobiste udzielanie świadczeń zdrowotnych w zakresie profilaktyki i terapii wymaga nie tylko ustalenia i realizacji indywidualnego programu fizjoterapii i standardu postępowania odpowiedniego dla schorzenia, stanu klinicznego i wieku chorego. Zalecane jest także uwzględnienie w tych działaniach skutecznego wsparcia psychicznego rehabilitowanej osoby i harmonijnej współpracy w zespole terapeutycznym. W tym dokumencie⁹ wymienia się także konieczne kwalifikacje ponad-zawodowe, mające istotny wpływ na jakość prowadzonej terapii. Z psychologią bezpośredni związek mają:

a) w zakresie umiejętności: stosowanie zasad współpracy w zespole, przestrzeganie zasad współżycia społecznego, rozumienie zachodzących procesów społecznych, motywowanie do efektywnej pracy (odbiorców świadczeń fizjoterapeutycznych, współpracowników i podległy personel), współ-rozwiązywanie konfliktów związanych ze stanowiskiem pracy;

b) w zakresie wiadomości: zasad pracy zespołowej, technik komunikowania się, metod radzenia sobie ze stresem, zasad współżycia społecznego, technik motywowania do pracy;

⁸ Programy specjalizacji w dziedzinach mających zastosowanie w ochronie zdrowia. Centrum Medyczne kształcenia podyplomowego. Warszawa, 2004.

⁹ Krajowy Standard Kwalifikacji Zawodowych. Fizjoterapeuta (223903). Specjaliści. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej. Departament Rynku Pracy. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa, 2006.

c) w zakresie pożądaných cech psychofizycznych w zawodzie fizjoterapeuty: zdolność nawiązywania kontaktów, empatia, asertywność, komunikatywność, odpowiedzialność za innych¹⁰.

Oba wyżej wymienione dokumenty stanowią podstawę do planowania celów i założeń planu i programu studiów w zakresie fizjoterapii. Podstawy psychologii ogólnej, rozwojowej i klinicznej są wykładane w ramach bloku przedmiotów podstawowych, kierunkowych i fakultatywnych na autonomicznych uczelniach, w których prowadzone są studia na kierunku fizjoterapia.

Uzyskanie tytułu specjalisty w zawodzie fizjoterapeuty jest konsekwencją zaliczenia go do zawodów medycznych¹¹. Celem specjalizacji w fizjoterapii jest pogłębianie wiedzy zdobytej na studiach i w dotychczasowej praktyce zawodowej oraz rozwijanie pożądaných cech osobowości. Dlatego w proponowanym programie specjalizacji także przewiduje się pewien zakres wiedzy i umiejętności psychologicznych, zaliczanych do modułu poświęconego środkom terapeutycznym. Tu wymienia się takie treści nauczania, jak: problematyka psychologiczna i społeczna w procesie usprawniania, zasady współpracy z rodziną w zakresie jej czynnego uczestniczenia w profilaktyce, terapii i usprawniania ruchowego. Wykładowcami w tym module specjalizacyjnym są psycholodzy kliniczni.

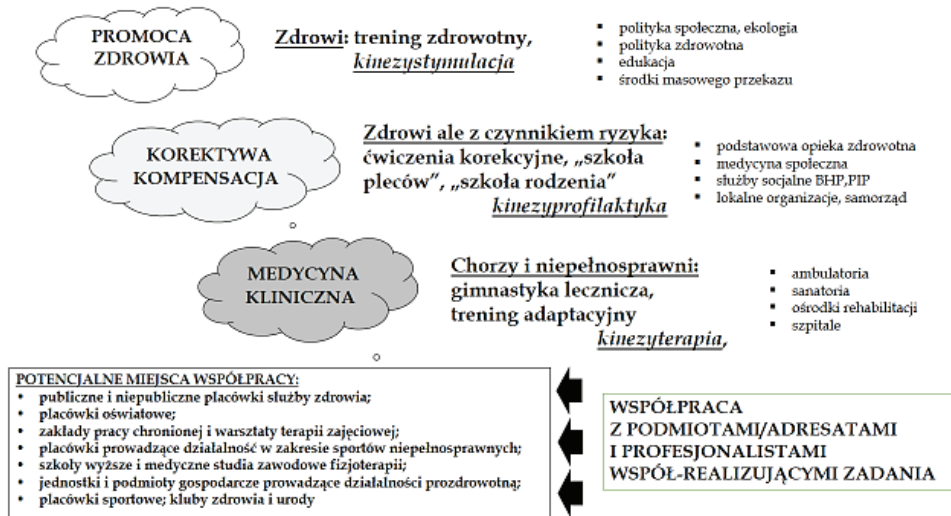
Powyższy przegląd dokumentów programowych jednoznacznie wskazuje na znaczenie wiedzy i umiejętności psychologicznych w przygotowaniu i doskonaleniu zawodowym fizjoterapeutów do przewidzianých dla nich ról zawodowych.

OBZARY WSPÓLPRACY FIZJOTERAPEUTY Z PSYCHOLOGIEM W REALIZACJI WSPÓLNYCH ZADAŃ ZAWODOWYCH

Omówione powyżej historyczne założenia gimnastyki leczniczej, profil zawodowy i programy kształcenia fizjoterapeutów pokazują, że proces rehabilitacji ruchowej nie może przebiegać wyłącznie w sferze usprawniania fizycznego. Konieczne jest tu uwzględnienie wszystkich uwarunkowań psychicznych, duchowych i społecznych tego procesu. Wykształcony fizjoterapeuta rozumie ten złożony proces i jego zasady. Wie, w jakim zakresie może oczekiwać profesjonalnej współpracy z innymi członkami zespołów rehabilitacyjnych, których konfiguracja zależy przede wszystkim od stanu zdrowia adresatów działań i założonych celów (rysunek 1).

¹⁰ Krajowy Standard Kwalifikacji Zawodowych. Fizjoterapeuta (223903). Specjaliści. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej. Departament Rynku Pracy. Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, Warszawa, 2006.

¹¹ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 30 września 2002 r. w sprawie uzyskiwania tytułu specjalisty w dziedzinach mających zastosowanie w ochronie zdrowia.



Rysunek 1. Obszary współdziałań fizjoterapeutów z innymi specjalistami specyficznych zespołów rehabilitacyjnych (opracowanie własne).

Na rysunku 1 pokazano zadania rehabilitacji ruchowej (a zarazem obszary zespołowych działań) w zakresie następujących działań:

a) Promocja zdrowia – wczesność rehabilitacji jest tu rozumiana jako profilaktyka pierwszorzędowa niepełnosprawności przez ochronę i umacnianie potencjału bio-psycho-społecznego. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), zgodnie z holistycznym wymiarem medycyny, intensyfikuje wszelkiego rodzaju działania promocyjne, które mają na celu poprawę zdrowia społeczeństw. Inwestycje w ekologię, pro-zdrowotny styl życia i warunki środowiskowe sprzyjające zdrowiu okazują się najbardziej skuteczne, mimo że skutki zdrowotne takich działań są odroczone w czasie. Programy promocji zdrowia fizycznego eksponują aktywność ruchową jako jedną z najprostszych, a zarazem najbardziej zaniedbanych form pielęgnowania zdrowia. Dlatego zadanie zwiększenia – do pożądanego wymiaru – aktywności fizycznej różnych grup społeczeństwa (zwłaszcza osób dorosłych, poza zasięgiem obligatoryjnego wychowania fizycznego) podejmują różnego rodzaju programy promocyjne, wynikające z założeń polityki Światowej Organizacji Zdrowia. Programy promocji zdrowia: Zdrowie dla wszystkich w roku 2000 i realizowany obecnie program Zdrowie dla wszystkich w XXI wieku są wyrazem reorientacji ku holizmowi we współczesnej medycynie. Medycyna środowiskowa – to w nowym ujęciu medycyna zorientowana ekologicznie, gdzie główny akcent położony jest na szeroko rozumiane działania promocyjne i zapobiegawcze umocowane: w przepisach prawnych, w strategicznych programach polityki zdrowotnej, w organizacji ochrony zdrowia. Celem współpracy różnych profesjonalistów jest tworzenie polityki pro-zdrowotnej

i zapewnienie środowiskowych warunków umacniania zdrowia (ekologia, czynniki polityczne, ekonomiczne, społeczne) oraz kształtowanie zdrowego stylu życia (salutogeneza, pedagogika zdrowia, czynniki kulturowe) (Jabłoński, 1998; Rutkowska, 2004).

b) Współpraca fizjoterapeuty z psychologiem pożądana jest na tym poziomie w obszarze psychicznych uwarunkowań zdrowia, kształtowania właściwych relacji międzyludzkich, budowania aktywnych postaw wobec zdrowia, skutecznych metod edukacji zdrowotnej i skutecznego marketingu pro-zdrowotnej polityki społecznej. Psychologia zdrowia (teoretyczna i stosowana) jest szczególnym wsparciem dla kształtowania potrzeb i postaw wobec kultury fizycznej osób w różnym wieku (Femiał, 2000; Heszen, Sęk, 2007; Kuński, 1993).

c) Korektywa i kompensacja – profilaktyka II rzędu, gdzie działania korekcyjne są podejmowane w sytuacji wykrycia czynnika ryzyka niepełnosprawności. Rozpoznanie stanu zdrowia bez widocznych objawów patologii i ocena poziomu wiedzy na temat czynników je warunkujących, wykrycie i eliminacja czynników ryzyka chorób (zwłaszcza niezakaźnych) przed wystąpieniem pierwszych symptomów tych chorób – stanowi impuls do podjęcia działań kompensacyjnych. Mamy tu do czynienia z medycyną profilaktyczną obejmującą pomiar zdrowia społeczeństwa (badania profilaktyczne, przesiewowe, bilanse zdrowia, badania okresowe pracowników) oraz kształtowanie środowiska życia ludzi – przez wczesne wykrycie i eliminację potencjalnych zagrożeń. Bierny fizycznie styl życia, jednostronne obciążenia stereotypami ruchowymi lub nieumiejętność radzenia sobie ze stresem – to przykłady takich czynników, które wymagają natychmiastowej korekty (Rutkowska, 2004).

d) Współpraca fizjoterapeuty z psychologiem to przede wszystkim ocena czynników ryzyka: wspólne lub komplementarne badania profilaktyczne i przesiewowe – a w nich ocena sprawności psycho-motorycznej (spotykamy je w ocenach bilansowych rozwoju dzieci i młodzieży oraz w ocenie czynników ryzyka na wybranych stanowiskach pracy), dyspensaryzacja i wdrażanie do konsekwentnych, systematycznych zabiegów kompensacyjnych. Mogą być nimi ćwiczenia rekreacyjne, korekcyjne czy relaksacyjne (Dawydzik, 1994; Jethon, Grzybowska, 2000; Schultz, Schultz, 2012).

e) Rehabilitacja w medycynie naprawczej (klinicznej) – gdzie praca całych zespołów rehabilitacyjnych jest precyzyjnie określona wspomnianymi wyżej procedurami medycznymi wydaje się być najściślej określona. Działania podejmowane są w sytuacji, gdy choroba się już rozwinęła. Mają na celu zmniejszenie jej skutków, zapobieganie powikłaniom i ograniczeniu sprawności pacjenta. Celem wszystkich stosowanych zabiegów jest maksymalna mobilizacja rezerw psycho-fizycznych organizmu. Noszą one miano profilaktyki III rzędu, realizowanej przez medycynę kliniczną w przypadku istniejącej już choroby. Z założenia medycyny holistycznej specjalistyczne

procedury terapeutyczne mają wymiar humanistyczny. Przedmiotem uwagi klinicystów staje się nie tylko diagnoza medyczna i przebieg terapii, ale też przyczyny chorób, uwarunkowania ich przebiegu i psychosomatyczne skutki. Rehabilitacja medyczna jest skuteczna, gdy odzyskany potencjał psychofizyczny pozwala na podjęcie zwyczajowych ról społecznych i zapewnia odpowiednio wysoki poziom jakości życia (Sęk, 2013).

W zespołach rehabilitacyjnych współpraca między ich członkami jest ściśle określona rodzajem i zakresem niepełnosprawności podmiotu działań: należą procedurą medyczną i sposobem radzenia sobie chorego z zaistniałą sytuacją. Przebieg rehabilitacji ruchowej wymaga całościowego podejścia do usprawnianej osoby – co omówiono wyżej w tzw. pedagogicznej koncepcji kinezyterapii (Roggenbuck, Conradt, 1998). Współpraca fizjoterapeuty z psychologiem dotyczy diagnostyki zakresu psychofizycznych uszkodzeń oraz ich wpływu na działania i uczestnictwo. Nierzadko dla wyboru właściwej strategii postępowania przy prowadzeniu ćwiczeń leczniczych konieczna jest ocena psychologiczna chorego, a właściwe wsparcie psychologiczne (czasem psychoterapia) zazwyczaj poprawia sposób radzenia sobie z bólem i niepełnosprawnością. Profesjonalne metody aktywizacji społecznej – psychologiczne doradztwo edukacyjne i zawodowe, czasem terapie rodzin – to elementy kompleksowych działań rehabilitacyjnych, dzięki którym wypracowane sprawności ruchowe znajdują przełożenie na aktywność życiową.

Odrębnym problemem – w świetle wymogów określonych w profilu zawodowym fizjoterapeuty – są kompetencje psychospołeczne fizjoterapeutów. Powinny one gwarantować właściwy poziom empatii, nawiązywanie sprawnych relacji terapeutycznych, umiejętność radzenia sobie ze stresem, odporność na zespół wypalenia zawodowego, a także łatwość identyfikacji ze społecznie akceptowanym systemem wartości (Rutkowska, 2012). W tym celu uzasadnione mogą być specjalne treningi i warsztaty psychologiczne doskonalące kompetencje osobiste oczekiwane w pracy fizjoterapeuty.

PODSUMOWANIE

Proces rehabilitacji ruchowej jest ważnym elementem rehabilitacji kompleksowej. Jego przebieg zależy nie tylko od rodzaju i techniki wykonywanych ćwiczeń leczniczych oraz od wielkości stosowanych obciążeń wysiłkowych, ale także od ich wpływu na postawę życiową usprawnianej osoby. Dlatego biegłość w aplikacji ćwiczeń ruchowych dla kształtowania czy przywracania zdrowia wymaga także uwzględnienia całej sfery budowania świadomości, przekazywania wiedzy, umiejętności i kształtowania potrzeb. Psychologia wyjaśnia wiele mechanizmów tych procesów.

Kinezyterapia prowadzona wobec osób przeżywających w różny sposób swoją niepełnosprawność wymaga podstawowej wiedzy z zakresu psychologii. Szczególnie dotyczy to specjalistów prowadzących usprawnianie ruchowe, ponieważ mają oni najdłuższy, bezpośredni kontakt z rehabilitowaną osobą w często najściślejszych relacjach osobowych. Zaobserwowane symptomy pozwalają lepiej zrozumieć chorego, kierować jego usprawnianiem, a nade wszystko świadomie współpracować z psychologiem, realizującym swoiste zadania w procesie rehabilitacji kompleksowej.

LITERATURA CYTOWANA

- Dawydzik, L. T. (1994). Przekształcenia w opiece zdrowotnej nad pracującymi w Polsce – od medycyny naprawczej – do umacniania zdrowia. W: A. Gniazdowski (red.), *Promocja zdrowia w miejscu pracy. Teoria i zagadnienia praktyczne* (s. 70–92). Łódź: Instytut Medycyny Pracy.
- Dega, W. (1983). *Ortopedia i rehabilitacja*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Demel, M. (1973). *Szkice o kulturze fizycznej*. Warszawa: Wydawnictwo Sport i Turystyka.
- Demel, M. (1997). Sto lat promocji zdrowia w Polsce. *Wychowanie Fizyczne i Sport*, 12–15(1–2).
- Femiak, J. (2000). Ciało w rozwoju człowieka – holistyczny wymiar kultury fizycznej. *Sztuka Leczenia*, 4, 5–9.
- Grabowski, H. (1999). *Teoria fizycznej edukacji*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne S.A.
- Heszen, I., Sęk, H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: PWN.
- Imieliński, K. (1992). *Medycyna u progu XXI wieku. Uniwersalizm i medycyna*. Warszawa: Biblioteka Dialogu UW.
- Jabłoński, L. (1998). Sanologia – strategiczny kierunek rozwoju promocji i profilaktyki zdrowotnej. *Alma Mater*, 27(2), 11–13.
- Jethon, Z., Grzybowska, A. (2000). *Medycyna zapobiegawcza i środowiskowa*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Kabsch, A. (1993). Dobór na studia, osobowość i praca specjalistów rehabilitacji ruchowej. W: H. Grabowski, A. Kabsch, H. Sozański, R. Winiarski, J. Zdebski (red.), *Społeczno-pedagogiczne problemy kształcenia w uczelniach wychowania fizycznego* (s. 45–54). Kraków: Akademia Wychowania Fizycznego im. B. Czecha.
- Klamut, M. (1994). Między biotechnicznym a holistycznym modelem medycyny. *Alma Mater*, 4, 11–13.
- Klamut, M. (1995). Między biotechnicznym a holistycznym modelem medycyny. *Alma Mater*, 1, 7–10.
- Kowieska, U. (1994). *Wybór źródeł i tekstów z historii kultury fizycznej i rehabilitacji*. Wrocław: Akademia Wychowania Fizycznego.
- Kuński, H. (1993). O sztuce promowania zdrowia. *Magazyn Medyczny*, 1, 2–5.

- Roggenbuck, C., Conradt, E. (1998). Pedagogiczna koncepcja kinezyterapii. *Rehabilitacja Medyczna*, 2(1), 93–95.
- Rutkowska, E. (2004). Aktywność fizyczna w medycynie holistycznej. *Wychowanie Fizyczne i Sport*, 48, 175–180.
- Rutkowska, E. (2012). Wybrane aspekty kształcenia fizjoterapeutów – między holizmem a redukcjonizmem. W: J. Tatarczuk (red.), *Styl życia, edukacja i dobrostan* (s. 139–153). Lublin: Wydawnictwo NeuroCentrum.
- Sęk, H. (2013). *Psychologia kliniczna*. Tom I, II. Warszawa: PWN.
- Szawłowski, K. (1983). *Kliniczne podstawy rehabilitacji*. Gdańsk: Akademia Medyczna.
- Schultz, D., Schultz, E. S. (2012). *Psychologia a wyzwania dzisiejszej pracy*. Warszawa: PWN.
- Wroczyński, R. (1985). *Powszechne dzieje wychowania fizycznego i sportu*. Wrocław: Wydawnictwo Ossolineum.
- Zembaty, A. (1995). *Zarys podstaw teoretycznych fizjoterapii*. Katowice: Akademia Wychowania Fizycznego.
- Zembaty, A. (red.) (2002). *Kinezyterapia*. Tom I. *Zarys podstaw teoretycznych i diagnostyka kinezyterapii*. Kraków: Wydawnictwo „Kasper” Sp. z o.o.

KAZIMIERA KRAKOWIAK
Katedra Pedagogiki Specjalnej
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Przemiany w rehabilitacji dzieci i młodzieży z uszkodzeniami narządu słuchu jako wyzwanie badawcze w aspekcie metodologicznym

**CHANGES IN THE REHABILITATION OF CHILDREN AND YOUNG PEOPLE WITH HEARING IMPAIRMENTS
AS A METHODOLOGICAL CHALLENGE FOR RESEARCH**

ABSTRACT

The phenomenon of impairment to the organ and sense of hearing has always existed in human history. However, the fast development of science and technology that we have witnessed in recent years poses new challenges for present-day activity aimed at helping people with such impairment. The aim of this article is to draw attention to the necessity of identifying the main needs and organizing an agenda of issues to be considered as soon as possible by psychologists, sociologists, educationalists, speech therapists, and linguists as well as by audiologists, psycholinguists, and neurolinguists in the context of issues concerning deaf, hard of hearing, and hearing-impaired people.

The first part of the study presents the fundamental issues of deaf and hard of hearing education in the context of contemporary scientific research. They concern, among other things: the historical determinants of deaf education and the dualism between the adherents of signed vs. oral methods of rehabilitation of deaf people; difficulties in communication between scientific disciplines dealing with the issues discussed; the role of technological development in assessment and therapy of individuals with hearing impairment. The article also presents examples of more comprehensive approaches to issues of the deaf that can be found in the literature and discusses the importance of studying sign language as a special linguistic, psychological, and social phenomenon.

The second part of the chapter concerns the areas of change in the rehabilitation of children with hearing impairments. It focuses in particular on the determinants and symptoms of the already mentioned changes taking place in the environment of such children and their families. Not only expected but also observed effects of the changes pertaining to the course and determinants of the rehabilitation process are discussed.

The last part of the article is devoted to the research needs, tasks, and difficulties connected with changes in the rehabilitation of children and young people

with hearing impairments. These include coping with the challenges posed by the enormous diversity of the group of people with hearing impairment as well as developing new methodologies and methods in research and practice and preparing adequate classifications for the hearing-impaired group.

Key words: hearing impairment, deaf education, methodological challenges

Główną cechą współczesnej sytuacji osób z uszkodzeniami słuchu w Polsce i na świecie jest niespotykana dotychczas dynamika przemian oraz zróżnicowanie indywidualnych warunków rozwoju poszczególnych jednostek. Gwałtowne przemiany w zakresie wczesnego wykrywania uszkodzeń narządu słuchu, protezowania i opieki audiologicznej oraz logopedycznej tworzą nowe, dotychczas nieznane, czynniki zróżnicowania indywidualnych warunków i potrzeb rozwojowych, a zarazem otwierają nowe obszary problemów badawczych dla wszystkich dyscyplin naukowych zajmujących się terapią, rehabilitacją, edukacją i wsparciem społecznym oraz poznawczym namiętnym nad sytuacją społeczną osób z uszkodzeniami słuchu. Jednocześnie zaś trzeba zauważyć fakt, że każda z dyscyplin naukowych podejmujących problematykę uszkodzeń słuchu stale gromadzi, modyfikuje i porządkuje własną wiedzę, rozwijając aparaturę pojęciową, terminologię oraz metodologię badań. Rodzi to stałą potrzebę powracania na nowo do problemów wcześniej rozpatrywanych. Celem niniejszego artykułu jest zwrócenie uwagi na konieczność rozpoznania głównych potrzeb i uporządkowania zagadnień wymagających jak najpilniejszego rozważenia przez psychologów, socjologów, pedagogów, logopedów i językoznawców, a także audiologów, psycholingwistów i neurolingwistów.

**FUNDAMENTALNE PROBLEMY PEDAGOGIKI NIESŁYSZĄCYCH I SŁABOSŁYSZĄCYCH
W KONTEKŚCIE ROZWOJU BADAŃ NAUKOWYCH**

Nowe problemy pojawiają się przede wszystkim przed surdopedagogiką – subdyscypliną pedagogiki specjalnej – obejmującą swoim zainteresowaniem problemy rehabilitacji, rewalidacji, wychowania i szeroko pojętej edukacji osób z uszkodzeniami narządu słuchu, czyli niesłyszących, słabosłyszących i niedosłyszących. Jest to nauka, której przedmiot jest na pozór wąski i ściśle określony, bo dotyczy jakoby niezbyt licznej grupy ludzi (około 2% całej populacji!), a w istocie jej problematyka jest niezwykle rozległa i rozciąga się na przestrzeni między szczegółowymi zagadnieniami fizyki (a ściślej jej dwóch działów: akustyki, dostarczającej wiedzy o samych dźwiękach oraz elektroniki, której złożone technologie dostarczają protez słuchowych), problemami audiologii, foniatrii i chirurgii należących do nauk medycznych oraz podstawowymi zagadnieniami psychologii rozwojowej, poznawczej i społecznej, zagadnieniami socjologii i pedagogiki społecznej,

a także psychologii rehabilitacji, psychoterapii, a następnie audiofonologii, logopedii, lingwistyki ogólnej i stosowanej, psycholingwistyki i socjolingwistyki. Jakkolwiek kwestie podejmowane przez wymienione dyscypliny naukowe nie są – oczywiście – przedmiotem badań surdopedagogiki, to wyniki ich badań, a zwłaszcza ustalenia teoretyczne, stanowią nie tylko inspiracje i przesłanki refleksji, ale przede wszystkim podstawę działań terapeutycznych i rehabilitacyjnych, które z kolei są przedmiotem badań pedagogicznych.

Odpowiedzialne podejmowanie problemów surdopedagogiki wymaga poznania i rozumienia złożoności wielu zjawisk fizycznych, biologicznych (zwłaszcza fizjologicznych), psychologicznych i społecznych, a więc umiejętności korzystania z dorobku odpowiednich dziedzin wiedzy, których współczesny rozwój prowadzi do istotnych zmian dostępnego ludziom obrazu rzeczywistości. Jednocześnie zaś podstawowe problemy surdopedagogiki ogniskują w sobie zasadnicze zagadnienia nauk humanistycznych, a mianowicie pytania o człowieka jako istotę społeczną władającą językiem oraz o sam język z jego funkcjami w rozwoju osobowym oraz w rozwoju i trwaniu kultury. Pytania te stoją nie tylko u podstaw antropologii, zarówno w jej tradycyjnym ujęciu filozoficznym, jak i kulturoznawczym, ale również u podstaw wszystkich nauk o języku i językowym komunikowaniu się ludzi, zarówno zorientowanych na tworzenie modeli teoretycznych, jak i nakierowanych na aplikacje praktyczne (takich jak logopedia i glottodydaktyka), a także u podstaw burzliwie rozwijających się nauk zajmujących się funkcjonowaniem ludzkiego mózgu, określanych mianem neuronauk lub – całościowo – nazywanych neuronauką. Fundamentalnym problemem surdopedagogiki jest bowiem pytanie o konsekwencje uszkodzenia słuchu dla kondycji i funkcjonowania człowieka jako istoty myślącej, mówiącej i komunikującej się z innymi ludźmi we wspólnotach społecznych. Jest to jednocześnie pytanie o rolę zmysłu słuchu i o rolę języka w ludzkim rozwoju oraz funkcjonowaniu psychicznym i społecznym oraz o uwarunkowania i przebieg czynności mózgu, który nie dysponuje pełnym zbiorem danych sensorycznych, a jednak przecież jest w stanie działać racjonalnie i kreatywnie, posługując się symbolami o charakterze językowym i tworząc językowy obraz świata. Mózg jest zdolny do pozyskiwania danych uzupełniających niekompletny strumień bodźców płynących ze środowiska oraz do czynności kompensujących niedostatki wrażliwości sensorycznej na drodze złożonej aktywizacji sieci swoich struktur neuronalnych i zintegrowanych czynności umysłowych. Znakotwórcze czynności mózgu i właściwe każdemu człowiekowi dążenie do umysłowej łączności z innymi osobami prowadzą do powstawania znaków i kodów gestowo-mimicznych (migowych), a nawet rozbudowanych języków migowych o cechach systemów dwuklasowych (z autonomiczną procedurą gramatyczną).

Podejmowanie tych problemów w kontekście burzliwego rozwoju neuronauki i jej subdyscyplin szczegółowych jest zadaniem niezwykle trudnym.

Jedną z przyczyn trudności w podjęciu naukowego dyskursu jest brak jednoznacznej terminologii oraz jasności pojęć używanych w pedagogicznych publikacjach o języku, rozwoju mowy i zdolnościach poznawczych osób niesłyszących. Prowadzi to do rzekomej rozbieżności poglądów, która w istocie jest przede wszystkim rozbieżnością stereotypów i nastawień emocjonalnych, powstających w sytuacji, gdy te same fakty ogląda się w różnych aspektach, przy jednoczesnych niedoborach wiedzy rzetelnie zobjektywizowanej. Warto zaznaczyć, że niedobory wiedzy nie powinny nikogo dziwić, ani zawstydząć, ponieważ przy współczesnym „rozgrodzeniu” nauk nie jest łatwe zgromadzenie przez jedną osobę, a nawet przez cały zespół specjalistów, wiedzy potrzebnej do refleksji nad tak bardzo złożonymi problemami, jak problemy edukacji osób niesłyszących. Warunkiem rzetelności dyskusji jest więc z jednej strony pokora badaczy, a z drugiej – uważna, nasycona szacunkiem i krytycyzmem, otwartość na różnorodne doświadczenia i poglądy.

Wiedza o problemach osób z niepełnosprawnością słuchu nie rozwijała się dotychczas harmonijnie w toku spójnego procesu, ponieważ nie istniała (i nadal nie istnieje) dyscyplina naukowa specjalnie wyodrębniona, autonomiczna, która obejmowałaby tę problematykę szeroko i wszechstronnie. Prowadzono raczej badania w obrębie różnych nauk, nastawione na różne cele poznawcze, z zastosowaniem różnorodnych metod i technik badawczych, albo wąsko zakreślone badania pedagogiczne, nastawione na doraźne cele rehabilitacyjne lub dydaktyczne. Będąca obecnie w obiegu wiedza pedagogiczna o niesłyszących stanowi więc ciągle jeszcze niekoherentny zbiór tez opartych na niespójnych przesłankach, na badaniach cząstkowych, przyczynkarskich, i – często – na nieuprawnionych uogólnieniach.

Szczególne utrudnienie w powstaniu spójnego systemu wiedzy o problemach osób z uszkodzeniami słuchu stanowi tradycyjny sposób prowadzenia sporu, który zrodził się już u początku rozwoju szkolnictwa dla niesłyszących, a mianowicie sporu między zwolennikami nauczania mowy (czyli tzw. oralistami) i zwolennikami używania migów i języka migowego. Spór ten rozpoczął się pod koniec XVIII w. i znany jest jako kontrowersja pomiędzy metodą francuską i metodą niemiecką.

Twórcą metody francuskiej był ks. Charles-Michel de L'Épée (1712–1789), odkrywca zjawiska, które dziś można określić mianem kompensacji deficytów językowych u osób niesłyszących przez kreatywność komunikacyjną i tworzenie kodów manualnych (migowych). Ksiądz de L'Épée, filantrop, duchowny katolicki działający w czasach ekspansji francuskiej myśli oświeceniowej, zwłaszcza filozofii kartezyjskiej (niedoceniającej języka), zaobserwował racjonalne zachowania i migowy sposób komunikowania się niesłyszących paryskich żebraków. Uznał ich przeto za ludzi rozumnych i zdolnych do rozwoju „naturalnego” (zgodnie z koncepcją J. J. Rousseau), więc rozpoczął pracę nad ich edukacją przy zastosowaniu tego sposobu porozumiewania się, który uznał za niezmiernie dogodny. Kiedy ujawnił się

fakt, że migi używane przez niesłyszących są zbyt ubogie, żeby z ich pomocą przekazywać prawdy wiary oraz inną potrzebną wiedzę, podjął zadanie wzbogacania znaków i sam tworzył nowe migi, tzw. dydaktyczne. Nie był przeciwny temu, żeby niesłyszący, którzy mają odpowiednie uzdolnienia, uczyli się mówić, tym bardziej, że w jego rozumieniu migi stanowiły tylko pewną specjalną postać słów. Książd de L'Épée nie mógł oczywiście przewidzieć powstania z czasem autonomicznych języków migowych, diametralnie odmiennych od dźwiękowych języków narodowych, ani też zaobserwować skomplikowanych zjawisk socjolingwistycznych i psychopedagogicznych wywoływanych przez komunikowanie się niesłyszących w języku migowym, który stopniowo nabierał złożonych cech tajnego socjolektu szkolnego, przyczyniającego się do pogłębiania „bariery ciszy” i do izolacji oraz szkolnej segregacji niesłyszących, a następnie do ich wykluczania się społecznego.

Zupełnie inne podejście do problemu edukacji osób niesłyszących wypracował twórca szkoły niemieckiej, założonej w Lipsku w 1778 r., Samuel Heinicke (1727–1790). Pozostając w kręgu oddziaływań filozofii niemieckiej, skoncentrowanej na poznawczej wartości języka, nie potrafił on uznać za rozumnego kogoś, kto nie włada językiem dźwiękowym i nie zaakceptował żadnych środków zastępczych wobec mowy. Starał się więc kształcić niesłyszących stosując wyłącznie porozumiewanie się ustne i praktycznie udowodnił, że potrafi wielu niesłyszących nauczyć mówić oraz czytać i pisać.

W ciągu ponad dwustu lat dziejów edukacji niesłyszących nigdy nie doszło do rzeczowej dyskusji między zwolennikami tych dwóch podejść metodycznych, ani do ustalenia wspólnego języka dyskursu naukowego. Pedagodzy dzielili się na dwa wrogie wobec siebie obozy i pracowali nie wymieniając doświadczeń, a nawet lekceważąc się wzajemnie. Najbardziej niebezpiecznym przejawem doktrynerstwa była rezolucja Kongresu pedagogów w Mediolanie w roku 1880, w której przyjęto, że jedynie słuszne jest stosowanie w nauczaniu wyłącznie metody oralnej. Rezolucja ta spowodowała oficjalne usunięcie na całe 100 lat języka migowego ze szkół specjalnych w całej Europie, co miało taki skutek, że stał się on językiem tajnym niesłyszących, używanym w kontaktach pozalekcyjnych, a jednocześnie wiele osób z najcięższymi uszkodzeniami słuchu, które przy ówczesnym stanie wiedzy nie były w stanie nauczyć się mówić, straciło szanse na rozwój i osiągnięcie wysokiego poziomu edukacji. Dopiero w setną rocznicę Kongresu w Mediolanie na Międzynarodowym kongresie edukacji *głuchych* w Hamburgu dominacja oralizmu została ostro skrytykowana. Jednocześnie zaś, w nurcie mód postmodernistycznych i genderowych, pojawiła się fascynacja językami migowymi jako zjawiskami ezoterycznymi, a jednocześnie dostarczającymi podstaw do różnorodnych dywagacji pseudonaukowych, przysparzających satysfakcji ich autorom. Jednakże wiedza o tych językach rozwija się powoli, a biegłe władanie nimi przez ludzi słyszących jest zjawiskiem unikalnym. Niełatwo opisać i ocenić zasoby leksykalne oraz morfologię poszczególnych

języków migowych, a także odróżnić ich odmiany. Mimo tego stanu rzeczy powstało pilne zapotrzebowanie na używanie języka migowego przez nauczycieli. W tej sytuacji pojawiły się grupy specjalistów czerpiących zyski z prowadzenia kursów tzw. systemu językowo-migowego (sztucznej odmiany języka migowego) lub wybranych przez siebie odmian regionalnych (środowiskowych) naturalnego języka migowego oraz ze świadczenia usług tłumaczy. Grupy te wywierają nacisk na władze szkolne, dążąc do zastąpienia metody oralnej metodą migową. Merytorycznej dyskusji ani szeroko zakreślonych badań empirycznych nad psychopedagogicznymi i społecznymi uwarunkowaniami stosowania poszczególnych metod nadal jednak nie udaje się podjąć.

Przegląd publikacji z zakresu pedagogicznej, logopedycznej i psychologicznej problematyki dotyczącej osób z uszkodzeniami słuchu z okresu ostatnich 30 lat wskazuje na ograniczenia i zakłócenia przepływu idei oraz wyników badań między środowiskami badaczy podejmujących tę problematykę w różnych dyscyplinach (Krakowiak, 2012a), a więc i w różnych aspektach oraz różnych perspektywach badawczych, ukierunkowanych na różne cele teoretyczne i aplikacyjne. Przyczyn tego zjawiska można upatrywać przede wszystkim w odmienności przyjmowanych założeń antropologicznych i filozoficznych (Krakowiak, 2012a) oraz w odmienności języka różnych dyscyplin naukowych i wzajemnego niezrozumienia się (np. surdopedagodzy nie posługują się terminami lingwistyki stosowanymi w logopedii, natomiast językoznawcy opisujący język migowy nie biorą pod uwagę zjawisk związanych z rozwojem i wychowaniem dziecka w realnych środowiskach wychowawczych i nie potrafią ich nazwać w hermetycznym języku lingwistyki).

Uświadomienie sobie istnienia trudności poznawczych, jakie wynikają ze swoistego podzielenia się przestrzenią badawczą przez poszczególne dyscypliny naukowe, może mieć szczególną wartość w odniesieniu do skomplikowanej problematyki społeczno-psychicznego funkcjonowania dużej grupy ludzkiej, jaką stanowią osoby z uszkodzeniami słuchu. Potrzebę całościowego oglądu tej problematyki specjaliści, zwłaszcza zorientowani w stronę praktyki, dostrzegają od dawna. Istniały nawet pomysły stworzenia osobnej dyscypliny naukowej, której próbowano nadać nazwę „surdologia”, używaną raczej jako intuicyjny neologizm na określenie intencji stworzenia nowej nauki niż jako termin ściśle zdefiniowany. Pomysł tworzenia takiej dyscypliny wiedzy został zarzucony, jak się wydaje, nie tylko z powodu trudności w jej usytuowaniu w systemie nauk, ale również z obawy przed przyczynianiem się do upowszechniania myślenia segregacyjnego pod wpływem umacnianego stereotypu „inności” osób niesłyszących.

Udaną próbę wielostronnego oglądu problematyki wychowania dzieci i młodzieży z uszkodzeniami narządu słuchu znajdujemy w dziele belgijskiego profesora medycyny, Oliviera Périera (1992), *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu. Aspekty medyczne, wychowawcze, socjologiczne i psychologiczne*

ne, przetłumaczonej na język polski przez Tadeusza Gałkowskiego, będącego psychologiem, pedagogiem i logopedą. Obraz sytuacji osób z uszkodzeniami słuchu zawarty w tym podręczniku jest wiarygodny nie tylko dlatego, że zawiera syntetyczne ujęcie wiedzy medycznej, psychopedagogicznej i socjologicznej dostępnej w drugiej połowie XX w., ale również dlatego, że autor dysponował osobistym, codziennym doświadczeniem w obcowaniu z osobami niesłyszącymi oraz ich wychowywaniu i kształceniu, jako ojciec dwojga niesłyszących dzieci i współtwórca znanej szkoły integracyjnej w Brukseli, a jednocześnie prowadził badania naukowe dotyczące genetycznych uwarunkowań głuchoty. Miał też, dzięki współpracy z szerokim środowiskiem specjalistów skupionych w stowarzyszeniu BIAP (*Bureau International d'Audiophonologie* – Międzynarodowe Biuro Audiofonologii), dobrą orientację w sytuacji niesłyszących na świecie i w dokonaniach badawczych dotyczących problematyki ich życia w środowiskach społecznych, rozwoju, rehabilitacji i edukacji. Od czasów, gdy ukazała się książka Périera i jej polskie tłumaczenie nastąpiły jednak zjawiska, które zmieniły ten obraz w znacznym stopniu, aczkolwiek nie pozbawiły tego dzieła wartości uniwersalnej.

W polskiej literaturze pedagogicznej nie znajdujemy dotychczas dzieł podobnej miary, chociaż ukazało się wiele prac, które zasługują na uwagę, zarówno ze względu na ich zawartość, jak i na wpływ, jaki wywierają na poglądy kolejnych pokoleń badaczy oraz praktyków. Za ujmujące problematykę niesłyszących najszerzej należy uznać prace Bogdana Szczepankowskiego (1998, 1999, 2009), który łączy namysł badawczy historyka-dokumentatora z promowaniem idei pedagogicznych, wybranych i uzasadnianych w nurcie myślenia opartego na osobistym doświadczeniu i obserwacji, ale niepopartego udokumentowanymi dowodami empirycznymi. Podobny charakter mają podręczniki opublikowane przez Bohdana Hoffmana (1978, 1979, 2001). Inne prace stanowią, z założenia ich autorów, opracowania zagadnień wybranych, dotyczących określonych części obszaru problematyki uszkodzeń słuchu. Dokonując przeglądu wyodrębniających się części tego obszaru można dostrzec następujące grupy podejmowanych zagadnień:

1. Rozważania i badania dotyczące niedostatków i zaburzeń rozwoju powodowanych przez głuchotę i ukierunkowane na rozumiane szeroko poznanie funkcji poznawczych i językowych człowieka oraz zależności między nimi.
2. Badania ukierunkowane na rozumienie problemów przeżywanych przez osoby obarczone niepełnosprawnością słuchu.
3. Rozważania i badania ukierunkowane na doskonalenie metodyki rehabilitacji i edukacji.
4. Badania ukierunkowane na doskonalenie technik wspomagania czynności słuchowych i językowych (protezowania, oprzyrządowania).

Wszystkie te zagadnienia mieszczą się w obszarze tradycyjnych rozważań i badań nad problemami osób niesłyszących („głuchoniemych”) i mają związek z trudnymi do rozstrzygnięcia dylematami surdopedagogiki, które ujawniały się w sporach między specjalistami już pod koniec XVIII i na początku XIX w. Za najważniejsze należy uznać następujące problemy:

1. Problem wyboru sposobu komunikowania się i języka, który ujawniał się w zagorzałym sporze między oralistami i zwolennikami migów oraz języka migowego.

2. Problem istnienia specyficznych cech (ograniczeń) języka osób niesłyszących i związku tych ograniczeń ze specyficznymi cechami (ograniczeniami) ich rozwoju poznawczego oraz specyficznymi cechami (ograniczeniami) funkcjonowania społecznego (dojrzałości społecznej, emocjonalnej).

3. Badania nad mową i językiem ukierunkowane na zastosowanie praktyczne w surdopedagogice (fizjologia mowy, fonetyka artykulacyjna i wizualna, fonetyka akustyczna, minimalizacja słownika).

Zarówno wyniki badań, jak i teoretyczne rozstrzygnięcia trzeba uznać – w najogólniejszym ujęciu – za zróżnicowane i niezgodne ze sobą wzajemnie (Krakowiak, 2005). Główną przyczyną dylematów, antynomii poznawczych i sporów ideowych tradycyjnej surdopedagogiki jest zróżnicowanie indywidualnych zasobów psychicznych i specjalnych potrzeb poszczególnych osób z uszkodzonym słuchem, a zwłaszcza zróżnicowanie samych uszkodzeń słuchu (ze względu na rodzaj, stopień i czas uszkodzenia narządu).

Współczesny imponujący rozwój metod diagnozy uszkodzeń narządu słuchu, jak również poprawa w zaopatrywaniu dzieci, u których wykryto takie uszkodzenia, w nowoczesne protezy w postaci aparatów słuchowych oraz implantów ślimakowych, umożliwiających znaczne polepszanie sprawności słyszenia i mówienia, nie usuwa bynajmniej samego uszkodzenia słuchu oraz jego głównych problemów. Korzystnie zmienia warunki rozwojowe poszczególnych osób, a zarazem jeszcze bardziej komplikuje całościowy obraz stanu sytuacji społecznej osób z uszkodzeniami słuchu oraz ich indywidualnych potrzeb edukacyjnych.

W tej nowej sytuacji pojawiają się też nowe próby kreowania platform całościowego ujmowania problemów głuchoty. Za najbardziej znaczące uznaje się wzorowane na rozwiązaniach amerykańskich i nawet często po angielsku nazywane badania nad głuchymi (Sak, 2014), które na razie podejmowane są głównie przez zwolenników podejścia typu etnograficznego, zainteresowanych głównie językiem migowym. Postrzeganie i badanie języka migowego w oderwaniu od procesów rehabilitacji i edukacji niesłyszących prowadzi do złudnych domniemań, że jest on bytem typu języków etnicznych używanych przez tzw. mniejszości językowe. Wprawdzie istnieją pewne cechy wspólnot używających języka migowego, które przypominają mniejszości narodowe żyjące w kraju, gdzie większość mieszkańców posługuje się innym językiem i ten język jest językiem urzędowym, obowiązującym

w edukacji. Członkowie mniejszości narodowych uczą się jednak języka urzędowego bez większych przeszkód i z powodzeniem, dzięki czemu stają się rzeczywiście bilingwalni. Ich wspólnoty przekazują sobie własny dorobek kulturalny w toku linearnej transmisji międzypokoleniowej w rodzinach. Między użytkownikami języka migowego taki przekaz odbywa się tylko w niewielkiej części rodzin, a mianowicie tych, które są obarczone uszkodzeniem słuchu z uwarunkowaniem genetycznym typu dominującego. Tylko około 5% niesłyszących dzieci ma niesłyszących rodziców. Tylko około 25% niesłyszących rodziców ma niesłyszące dzieci. Przekaz specyficznego doświadczenia kulturowego w szerszych wspólnotach skupiających dużą liczbę osób niesłyszących odbywa się nielinearnie, w sposób meandryczny, głównie w środowiskach edukacyjnych, za pośrednictwem grup rówieśniczych, bez znaczącego udziału dojrzałych członków społeczności. Natomiast tzw. dwujęzyczność niesłyszących to zjawisko zupełnie inne niż dwujęzyczność słyszących. Jest to dwujęzyczność wymuszona ograniczeniem sprawności, niepełna, podlegająca skomplikowanym procesom interferencji języków, które są bardzo odległe od siebie strukturalnie i semantycznie. Zjawisko to nie jest dotychczas wnikliwie poznane. Zasluguje na badania uwolnione od ideologicznych motywacji, prowadzone specjalnie opracowanymi metodami, z uwzględnieniem aspektów neuro-, psycho- i socjolingwistycznych, a także uwarunkowań związanych z biologicznymi zasobami poszczególnych osób, z relacjami w rodzinach, opieką audiologiczną i zaopatrzeniem protezytycznym, przebiegiem terapii logopedycznej i edukacji. Potrzeba używania alternatywnego sposobu komunikowania się, jakim jest język migowy, ma znaczenie kluczowe dla losu osoby z uszkodzonym słuchem. Pojawia się ona w wyniku działania całego zespołu czynników.

Sam język migowy zaś jest godnym podziwu wytworem aktywności ludzi, którzy w wyniku społecznego wykluczenia są niejako skazywani na uśmiercenie intelektualne, a przecież żyją, myślą i tworzą. Z tej jego właściwości nie można jednak wyprowadzać pochopnego wniosku, że jest on najlepszym środkiem służącym do komunikowania się, a zwłaszcza do poznawania rzeczywistości. Nie można też uzasadnić nią postulatu stosowania go jako głównego języka w edukacji.

Dogłębne zbadanie języka migowego jako bytu semiotycznego, rozpoznanie jego jednostek i ich klas, wyjaśnienie jego struktury hierarchicznej oraz opisanie procesu tworzenia znaków i budowania komunikatów, a następnie ujawnienie wszystkich funkcji w aktach komunikowania się ludzi należy uznać za jedno z najpilniejszych zadań lingwistyki. Podstawowym wymaganiem metodologicznym dotyczącym tych badań jest zasada, że dane językowe muszą być pozyskiwane od rodzimych niesłyszących użytkowników języka albo od dzieci z głębokimi uszkodzeniami słuchu, dla których język ten jest językiem prymarnym i głównym. Należy wystrzegać się mieszania naturalnych i sztucznych odmian języka migowego, a zwłaszcza nie-

dostrzegania niezwykle bogactwa jego odmian środowiskowych. Trzeba też starannie uwzględnić problem wielkiego zróżnicowania idiolektów (języków osobniczych) i fakt, że wiele osób ogłuchłych i niedosłyszących używa znaków języka migowego w komunikacji, ale czynności poznawcze wykonuje przy udziale wcześniej poznanego języka fonicznego. Jest to zjawisko ciekawe, ale zupełnie odmienne od klasycznego posługiwania się językiem migowym. Warto powtórzyć, że badania nad językiem migowym wymagają wypracowania osobnej metodologii i uwolnienia się od przemożnego wpływu terminologii dotyczącej języka fonicznego, która w odniesieniu do języka migowego ma moc tworzenia konstruktów pozornych przez analogię.

OBSZARY PRZEMIAN W REHABILITACJI DZIECI Z USZKODZENIAMI SŁUCHU

Stopniowe przemiany w rehabilitacji dzieci z uszkodzeniami słuchu na świecie rozpoczęły się w połowie XX w. wraz z pojawieniem się pierwszych protez słuchowych skutecznie wzmacniających głośność sygnałów mowy. Przemiany o cechach rewolucji technologicznej rozpoczęły się w dwóch ostatnich dziesięcioleciach minionego stulecia, ale stały się w pełni widoczne dopiero na początku XXI w. Natomiast przemiany organizacyjne w dziedzinie edukacji następują znacznie wolniej i mają charakter sformalizowany. Wolniejsze, ale dostrzegalne są również przemiany w obszarze mentalności zbiorowej i relacji społecznych (wyobrażeń i stereotypów, pojęć i systemu wiedzy, postaw oraz prób komunikowania się z osobami niesłyszącymi, prób włączania ich do wspólnot).

Analiza czynników przemian pozwala wskazać na następujące ich grupy:

1. Rozwój elektroakustyki umożliwiający produkcję coraz mniejszych i coraz bardziej wyspecjalizowanych protez (aparatów słuchowych, implantów ślimakowych, urządzeń do bezprzewodowego przesyłania dźwięków).

2. Rozwój metod postępowania medycznego (zwłaszcza w dziedzinie otolaryngologii i neurochirurgii).

3. Odkrycie zjawiska otoemisji i rozwój procedur wczesnego wykrywania uszkodzeń słuchu, które umożliwiają wczesną interwencję audiologiczną i protezowanie oraz wczesne podjęcie specjalistycznego postępowania logopedycznego i wychowawczego.

4. Rozwój teorii neurolingwistycznych, które pomagają w lepszym rozumieniu czynności językowych mózgu.

5. Rozwój metod terapii logopedycznej (terapii mowy), zarówno opartych na usprawnianiu percepcji słuchowej, jak i na procedurach rozwijających integrację sensoryczną i czynności kompensacyjne.

6. Działalność środowisk naukowych (m.in. Polskiego Komitetu Audiologii) oraz fundacji i stowarzyszeń rodziców.

7. Przemiany kulturowe (zwłaszcza aktywizacja mniejszości społecznych).

Skutki przemian są wielorakie i – na ogół, w odbiorze intuicyjnym, na podstawie dosyć licznych przypadków indywidualnych – są oceniane pozytywnie. Trzeba jednak uświadomić sobie, że są one dotychczas słabo poznane. Mało wiemy zwłaszcza o długoterminowych konsekwencjach stosowania nowoczesnych protez słuchowych oraz o funkcjonowaniu osób z uszkodzeniami słuchu w różnych środowiskach i wspólnotach społecznych, zwłaszcza we wspólnotach nieprzygotowanych do inkluzji tej grupy osób. Istnieje więc zapotrzebowanie na badania ukierunkowane na wielostronną analizę zjawisk zachodzących w tej nowej sytuacji. Chodzi zwłaszcza o zjawiska związane ze skutkami przemian, które pociągają za sobą kolejne, często spiętrzone konsekwencje. Zwłaszcza trudne do prognozowania są konsekwencje podwyższenia poziomu rehabilitacji słuchu i terapii logopedycznej w przypadkach, gdy udaje się osiągnąć dosyć dobrą znajomość języka, ale sprawności rozumienia i mówienia nie pozwalają na synchroniczny i swobodny dialog ze słyszającymi rozmówcami. Wtedy sytuacja osoby niesłyszącej, mówiącej i oczekującej na włączenie do wspólnoty ludzi słyszających, jest szczególnie trudna i wymaga specjalnej interwencji. Tego rodzaju sytuacje są dosyć częste. Ich dogłębna analiza może mieć dużą wartość ze względu na możliwość wykorzystania jej wyników w doskonaleniu form wsparcia społecznego.

Porządkując i uogólniając dostępną wiedzę, główne przejawy zmian w sytuacji najmłodszego pokolenia osób z uszkodzeniami słuchu można ująć w następujących punktach:

1. Wcześniejsze wykrywanie uszkodzeń słuchu.
2. Wcześniejsza i pełniejsza diagnoza audiologiczna.
3. Wcześniejsze protezowanie i doskonalsze protezy.
4. Wcześniejsze rozpoczęta opieka logopedyczna.

Natomiast oczekiwanymi skutkami zmian są:

1. Poprawa szans na naturalny rozwój mowy i przyswojenie języka.
2. Poprawa szans na włączenie do ogólnodostępnych wspólnot edukacyjnych.
3. Poprawa szans na osiągnięcie wyższego poziomu wykształcenia; nie tylko średniego, które było niedostępne jeszcze w latach siedemdziesiątych ubiegłego wieku, ale także wyższego.
4. Zmniejszenie liczby osób zagrożonych marginalizacją i wykluczeniem społecznym.

Wstępne rozpoznanie konsekwencji zmian pozwala zauważyć następujące fakty:

1. Korzystne zmiany w rehabilitacji nie są tak szybkie jak postęp technologiczny.

2. Nie wszystkie osoby z uszkodzeniami słuchu odnoszą zadowalające korzyści z zastosowania protez.

3. Zmiany w zakresie opieki audiologicznej i zróżnicowane efekty protezowania wywołują nowe potrzeby w zakresie diagnozy i opieki logopedycznej.

4. Nie wszystkie osoby z uszkodzeniami słuchu odnoszą zadowalające korzyści z terapii logopedycznej.

5. Zmiany i zróżnicowane efekty opieki logopedycznej wywołują nowe potrzeby w zakresie poprawy organizacji i efektywności edukacji.

6. Korzystne zmiany w obszarze technologii audiologicznej wywołują także zjawiska pochodne i towarzyszące w innych obszarach. Niektóre z nich przypominają niekorzystne „skutki uboczne leczenia”, inne dotyczą zjawisk społecznych i powodują zakłócenia oraz modyfikacje w sferze wiedzy potocznej o problemach osób z uszkodzeniami słuchu, przekształcanie stereotypów i mitów społecznych dotyczących ich możliwości i ograniczeń.

7. Korzystne zmiany efektywności rehabilitacji powodują zmiany w zakresie specjalnych potrzeb i oczekiwań wobec środowisk społecznych (wspólnot), w których żyją osoby z uszkodzeniami słuchu, np. lepszego rozumienia ich problemów, nowych form wsparcia i sposobów włączania do środowisk, a przede wszystkim tworzą nowe, wcześniej nieznanne, potrzeby w zakresie umiejętności komunikowania się z osobami dotkniętymi uszkodzeniami słuchu wymaganych od osób słyszących ze środowisk, które włączają do siebie niesłyszących i słabosłyszących.

8. Korzystne zmiany w efektywności pracy logopedycznej przyczyniają się do lepszego poznania przez osoby z uszkodzeniami słuchu języka narodowego, a to z kolei skutkuje wyższym poziomem samoświadomości, krytycyzmu i samodzielności intelektualnej oraz społecznej i umożliwia wieloraką aktywność grup osób z podobnymi problemami. Ponieważ jednak osoby z uszkodzeniami słuchu nawet wówczas, gdy umieją prawidłowo mówić, nie mogą porozumiewać się ze sobą przy użyciu języka fonicznego w mowie, powstaje potrzeba powrotu do tradycyjnie używanego języka migowego. W ten sposób – paradoksalnie – poprawa w dziedzinie rozwijania mowy przyczynia się do rozwoju komunikowania się migowego i języków migowych (Krakowiak, 2008, 2009).

**POTRZEBY, ZADANIA I TRUDNOŚCI BADAWCZE ZWIĄZANE Z PRZEMIANAMI W REHABILITACJI
DZIECI I MŁODZIEŻY Z USZKODZENIAMI SŁUCHU**

Najważniejszą konsekwencją przemian, która stanowi wyzwanie dla badaczy tej problematyki działających w nurcie nauk społecznych, jest zupełnie nowy obraz populacji osób z uszkodzeniami słuchu oraz jej wewnętrznego podziału i charakterystyki zróżnicowania indywidualnych zasobów rozwo-

jowych¹. Techniczne środki wspomagające słyszenie i zróżnicowane formy rehabilitacji w różny sposób, w zależności od indywidualnych uwarunkowań biologicznych i społecznych, zmniejszają ograniczenia komunikacyjne, językowe i poznawcze, zwiększając indywidualne zasoby psychiczne i potencjał rozwojowy poszczególnych osób. Nie jest niestety tak, że dzięki protezom wszystkie dzieci z uszkodzonym słuchem mogą słyszeć doskonale dźwięki mowy. Nie jest też tak, że wszystkie dzieci mogą odbierać tak samo dobrze lub w równym stopniu lepiej bodźce akustyczne. Wprawdzie niemal wszystkie mogą odnosić korzyści i słyszeć lepiej niż bez protez, ale stopień poprawy funkcji słuchowych jest wielorako uwarunkowany czynnikami biologicznymi, indywidualnymi czynnikami psychicznymi oraz społecznymi (w tym rodzinnymi i edukacyjnymi). Dla programowania postępowania rehabilitacyjnego najważniejszy jest rozwój funkcji słuchowo-językowych i percepcja dźwięków językowych (artykułowanych) szybko płynącego strumienia mowy. Właśnie w tym zakresie zróżnicowanie populacji osób z uszkodzeniami słuchu jest szczególnie skomplikowane i mało poznane (Krakowiak, 2012a, 2012b). To zróżnicowanie z jednej strony sprawia, że badania dotyczące problemów pedagogicznych, psychologicznych, psychopedagogicznych i społecznych wymagają starannych zabiegów metodologicznych, aby ich wyniki mogły prowadzić do wniosków prawidłowo uogólnionych. Z drugiej zaś strony samo w sobie stanowi ważny przedmiot badań, których wyniki mogą przyczynić się do poprawy efektywności rehabilitacji i kształcenia dzięki możliwości lepszego doboru metod pracy do specjalnych potrzeb poszczególnych osób.

Głównym zadaniem, jakie stoi przed badaczami nastawionymi na wielostronne poznanie i opisanie problemów przeżywanych przez osoby z uszkodzeniami narządu słuchu oraz ich sytuacji w społeczeństwie jest wypracowanie strategii radzenia sobie w badaniach i opisie ze zróżnicowaniem populacji osób z uszkodzeniami słuchu. Chodzi nie tylko o to, aby dostrzegać sam fakt zróżnicowania i nie popełniać błędów pochopnej generalizacji, ale także o to, aby dogłębnie wyjaśnić jego czynniki, zwłaszcza te, których usunięcie mogłoby przyczynić się do poprawy sytuacji poszczególnych osób i całych grup ciągle jeszcze zagrożonych niepowodzeniami szkolnymi i wykluczeniem społecznym.

Głównym zadaniem, jakie staje obecnie przed badaczami nastawionymi na doskonalenie metodyki rehabilitacji, jest wypracowanie strategii dobierania z bogatego arsenału istniejących metod wychowania językowego do indywidualnych potrzeb dzieci i młodzieży z uszkodzeniami słuchu oraz opracowywanie nowych metod, opartych na inspiracjach płynących

¹ Warto przy okazji uzmysłowić sobie, że przemiany te sprawiają, iż wiele spośród wyników badań prowadzonych dotychczas i zakończonych uogólnieniami odnoszącymi się do całej populacji lub dużych grup osób z uszkodzeniami słuchu traci swoją aktualność.

z osiągnięć psycholingwistyki rozwojowej i neurolingwistyki oraz własnego, nowego doświadczenia surdologopedii i surdopedagogiki.

Najpilniejszą potrzebą jest wypracowanie metod diagnostycznych umożliwiających dokonywanie jasnej typologii badanych osób ze względu na ich zasoby zdolności słyszenia dźwięków mowy (słyszenia funkcjonalnego) oraz rozpoznawania sygnałów językowych. Stosowane dotychczas kryteria podziału, zarówno audiologiczne (rodzaj i stopień ubytku słuchu), jak i psycholingwistyczne (czas uszkodzenia narządu) są niewystarczające. Konieczne jest stosowanie również kryterium audiofonologicznego polegającego na ocenie stopnia afonemii/dysfonemii oraz kryterium komunikacyjnego służącego do oceny synchronii/asynchronii czynności komunikacyjnych (Krakowiak, 2012a). Potrzebne są metody i narzędzia umożliwiające precyzyjny pomiar, opis i analizę różnic indywidualnych. Bez wypracowania takich metod nie uda się zapewne osiągnąć przekonujących wyników badań nad zagadnieniami z nowych obszarów, które otwierają się przed badaczami. Tych obszarów jest wiele. Warto wymienić kilka przykładowych grup zagadnień:

1. Dynamizmy rozwoju w sytuacji utrudnienia (zwłaszcza rozwoju mowy i myślenia, przyswajania języka dźwiękowego, sprawności komunikowania się, różnorodnych form kreatywności semiotycznej, słowotwórczej, migotwórczej).

2. Strategie radzenia sobie z trudnościami w przyswajaniu i uczeniu się języka (badania nad sprawnościami językowymi: słowotwórczą, syntaktyczną, narracyjną).

3. Języki migowe oraz ich odmiany i inne postaci komunikowania się gestowo-mimicznego jako przejaw autorehabilitacji grupowej we wspólnotach skupiających dużą liczbę osób niesłyszących.

4. Fenomen tzw. polskiego języka głuchoniemskiego (specyficznie zmodyfikowanej odmiany polszczyzny używanej w środowiskach skupiających dużą liczbę osób z uszkodzeniami słuchu).

5. Fenomen dwujęzyczności i wielojęzyczności niesłyszących oraz procesy wzajemnych interferencji używanych przez nich języków oraz ich odmian.

Na szczególną uwagę zasługują zagadnienia związane z nauczaniem czytania i przezwyciężenie fałszywych poglądów związanych z przyczynami trudności niesłyszących w czytaniu. Problematyka ta zasługuje na dogłębne zbadanie, zwłaszcza w aspekcie związku tych trudności ze stosowanymi metodami wychowania językowego.

ZAKOŃCZENIE

Przed wszystkimi problemami dotyczącymi osób z uszkodzeniami słuchu, ale w bezpośrednim i wielorakim związku z nimi, pozostaje – ciągle aktualne – odwieczne pytanie filozoficzne ludzkości o wzajemny związek czynności umysłowych i zmysłowych. Arystoteles odpowiedział na nie kategorycznie: „Nie ma nic w umyśle, czego by przedtem nie było w zmysłach”. Pytanie to powraca tu w następującej postaci: czy ludzki umysł może sprawnie działać przy udziale języka dźwiękowego, jeśli nie ma sensorycznego dostępu do audytywnej (dającej się usłyszeć) postaci słowa? Inna postać tego samego pytania jest następująca: czy dziecko, które od urodzenia nie słyszy lub bardzo niedoskonale słyszy dźwięki mowy może przyswoić sobie język foniczny? Czy bezwzględną rację mają ci, którzy twierdzą, że „na początku (rozwoju mowy) był/jest/musi być głos”? A może raczej ci, którzy uważają, że „nie głos, ale słowo jest prawdziwym problemem niesłyszących”. Czy zatem ludzki mózg rozwija swoje czynności językowe i formuje własną strukturę aktywności neuronalnej w toku słuchania, wobec czego bez pozyskania stymulacji słuchowej nie jest zdolny do posługiwania się językiem dwuklasowym o podwójnej artykulacji? Czy może raczej gotowość do posługiwania się językiem dwuklasowym o podwójnej artykulacji jest genetycznie uwarunkowaną właściwością ludzkiego mózgu i wynika ze struktury jego aktywności neuronalnej, a język jest bytem rodzącym się w mózgu, a nie w uchu? Jakiegokolwiek będą przyszłe konstatacje badaczy, jedno jest pewne: badania nad problemami ludzi niesłyszących pozwalają nie tylko poszukiwać sposobów niesienia pomocy im samym, ale także uświadomić sobie niektóre ważne zagadnienia wiedzy o człowieku, nieco je rozjaśnić i poznawczo spożytkować.

LITERATURA CYTOWANA

- Hoffmann, B. (1978). *Surdopedagogika. Zarys problematyki*. Warszawa: PWN.
- Hoffmann, B. (1979). *Rewalidacja niesłyszących*. Warszawa: PWN.
- Hoffmann, B. (2001). *Surdopedagogika w teorii i praktyce*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiczna Towarzystwa Wiedzy Powszechnej.
- Krakowiak, K. (2005). Antynomie poznawcze w surdopedagogice i sposoby radzenia sobie z ich dolegliwością. W: P. Dehnel, P. Gutowski (red.), *Filozofia a pedagogika. Studia i szkice* (s. 151–170). Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP.
- Krakowiak, K. (2008). Ucieczki do i ze „świata ciszy”. Uwarunkowania życiowych wyborów młodzieży z niepełnosprawnością słuchu w Polsce. W: F. W. Wawro (red.), *Młódzież a kultura życia w kontekstach społecznych* (s. 163–180). Lublin: Wydawnictwo KUL.

- Krakowiak, K. (2009). Ucieczki do i ze „świata ciszy” – w poszukiwaniu wspólnoty. W: J. Kobosko (red.), *Młodzież głucha i słabosłysząca w rodzinie i otaczającym świecie. Dla terapeutów, nauczycieli, wychowawców i rodziców* (s. 181–198). Warszawa: Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu „Usłyszeć Świat”.
- Krakowiak, K. (2012a). *Dar języka. Podręcznik metodyki wychowania językowego dzieci i młodzieży z uszkodzeniami narządu słuchu*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Krakowiak, K. (2012b). Typologia uszkodzeń słuchu i osób nimi dotkniętych. W: S. Grabias, M. Kurkowski (red.), *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy* (s. 215–248). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Périer, O. (1992). *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu. Aspekty medyczne, wychowawcze, socjologiczne i psychologiczne* (przeł. T. Gałkowski). Warszawa: WSiP.
- Sak, M. (red.). (2014). *Deaf studies w Polsce*. Łódź: PZG Oddział Łódzki.
- Szczepankowski, B. (1998). *Wyrównywanie szans osób niesłyszących. Optymalizacja komunikacji językowej*. Siedlce: Wydawnictwo Uczelniane WSRP.
- Szczepankowski, B. (1999). *Niesłyszący – głusi – głuchoniemi. Wyrównywanie szans*. Warszawa: WSiP.
- Szczepankowski, B. (2009). *Wspomaganie rozwoju dziecka niesłyszącego. Audiofonologia pedagogiczna*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.

ANDRZEJ E. SĘKOWSKI

Instytut Psychologii

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

AGNIESZKA MIOUCHOWSKA-ZIENKIEWICZ

Instytut Psychologii

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

MONIKA KREMPA

Instytut Psychologii

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Współczesne tendencje w badaniach postaw wobec osób niepełnosprawnych

CURRENT TRENDS IN THE STUDY OF ATTITUDES TOWARDS PEOPLE WITH DISABILITIES

ABSTRACT

The aim of the present article is a review of current research concerning attitudes towards people with various types of disabilities. Publication describes current trends in the study of attitudes toward disabilities adopted by various social groups including non-disabled persons, peers, students of medical studies and health care workers. Noting the latest research directions, the authors describe the determinants of attitudes toward the people with disabilities, taking into account the character of the attitude – either explicit or implicit.

Key words: attitudes toward people with disabilities, explicit and implicit attitudes, determinants of attitudes

Zjawisko postaw jest przedmiotem zainteresowania wielu środowisk naukowych, a przede wszystkim zajmują się nim psycholodzy polscy i zagraniczni (m.in. Sękowski, 1991, 1994, 1998, 1999, 2001; Sękowski, Krempa, 2014; Sękowski, Niziołek, 2011; Sękowski, Witkowska, 2002; Sheridan, Scior, 2013; Yaker, 1988). Postawy mają istotne znaczenie w funkcjonowaniu człowieka, a literatura naukowa rozróżnia istnienie postaw jawnych i utajonych, które ponadto mogą przybierać kierunek pozytywny i negatywny. Tradycja badań postaw wobec różnych grup mniejszościowych bardzo ciekawie przedstawia się w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością. Celem niniejszego artykułu jest odpowiedź na pytanie: jak wyglądają aktualne tendencje w badaniach postaw społecznych wobec różnych grup osób niepełnosprawnych?

Z definicji wynika, że osoby z niepełnosprawnością są to „osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności do wykonywania pracy zawodowej, jeżeli uzyskały odpowiednie orzeczenie” (art. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych, Dz. U. Nr 123, poz. 776). Trzeba zaznaczyć, że osoby niepełnosprawne należą do grup mniejszościowych społeczeństwa. Oznacza to, że posiadają takie same prawa i wolności obywatelskie, jak każdy mieszkaniec danej populacji.

Zagadnienie postaw wobec osób z niepełnosprawnością ma istotne znaczenie społeczne, gdyż częste uprzedzenia wobec tej grupy mniejszościowej mogą utrudniać codzienne funkcjonowanie społeczne oraz prywatne. Postawy, zwłaszcza pozytywne, wpływają na lepsze rozumienie otaczającej rzeczywistości (Brown i in., 2009). Z kolei postawy o charakterze negatywnym często współwystępują z odrzuceniem i społeczną dyskryminacją (Eagly, Chaiken, 1991, za: Brown i in., 2009).

Literatura naukowa dostarcza informacji na temat nowoczesnego spojrzenia na zjawisko dyskryminowania różnych grup mniejszościowych, uwzględniając trzy komponenty uprzedzeń: zakwestionowanie dyskryminacji, antagonistyczne podejście względem wymagań grup mniejszościowych, a także przeciwstawianie się zjawisku specjalnego traktowania tych grup. Takie rozróżnienie bardzo dobrze sprawdza się w różnorodnych środowiskach kulturowych i grupach mniejszościowych, jak na przykład wśród osób z niepełnosprawnością (Akrami i in., 2006).

PODOBIEŃSTWA POSTAW WOBEC RÓŻNYCH GRUP OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Przegląd współczesnych badań pokazuje, że jawne postawy w stosunku do osób z niepełnosprawnością są dość pozytywne. Z drugiej strony, badacze problematyki podkreślają, że postawy względem tej grupy mniejszościowej przybierają często negatywny, a także wielowymiarowy charakter (Sękowski, 1999; Sękowski, Krempa, 2014; Sękowski, Niziołek, 2011; Sheridan, Scior, 2013; Yurker, 1988; Walker, Scior, 2013). Takie podejście znacząco wpływa na funkcjonowanie psychospołeczne osób z niepełnosprawnością, zaburzając obraz własnej osoby, obniżając ich samoocenę, utrudniając rehabilitację oraz pracę zawodową (Sękowski, Krempa, 2014). Co więcej, utrudnienia w społecznym funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością mogą wynikać z czynników środowiskowych oraz indywidualnych (Vignes i in., 2009, za: Bossaret i in., 2011). W związku z tym, istotne jest ujęcie pomiaru społecznych postaw jawnych i utajonych, co może dostarczyć pełniejszego obrazu ustosunkowania się względem osób z niepełnosprawnością. Sprzyja to po-

nadto lepszemu przewidywaniu zachowań w zależności od kontekstu sytuacyjnego (Sękowski, Krempa, 2014; Sękowski, Niziołek, 2011). Okazuje się jednak, że zminimalizowanie społecznego dystansu w populacji polskiej oraz sprzyjające jawne postawy wobec osób z niepełnosprawnością, nie zawsze zachęcają do interakcji z osobami chorymi (Chodakowska, Szabała, 2012).

W literaturze naukowej wymienia się środowiskowe oraz osobowościowe uwarunkowania postaw względem osób z niepełnosprawnością. Osobowość jest nadrzędną strukturą, bowiem oddziałuje na charakter postaw oraz zmian zachodzących pod wpływem zewnętrznych informacji (Sękowski, 1994, 1999). Okazuje się, że niektóre cechy osobowości istotne dla postaw podlegają świadomym wpływom środowiska, co jest dostrzegane zwłaszcza w procesie wychowawczym i nauczaniu (Sękowski, 1999). Wpływ wychowania jest widoczny w sferze emocjonalno-motywacyjnej osoby, a zwłaszcza dotyczy on samooceny oraz hierarchii wartości (Sękowski, 1994). Ukształtowane postawy mogą ulegać zmianom pod wpływem różnych czynników środowiskowych. Najczęściej mówi się o determinantach edukacyjnych, socjalizacyjnych i doświadczeniach zdobytych podczas kontaktu z niepełnosprawnymi (Wallach, 2004). Modyfikacja postaw społecznych odbywa się adekwatnie do zachodzących przemian owych determinantów, na przykład za sprawą nowych wydarzeń, zdobytych doświadczeń czy też podniesienie posiadanej już wiedzy o osobach z niepełnosprawnością (Chodakowska, Szabała, 2012).

Autorzy zainteresowani problematyką postaw wobec osób z niepełnosprawnością podkreślają, że są one powiązane z rozumowaniem moralnym i hierarchią wartości (Reily, Oermann, 1999, za: Seccombe, 2007a). W związku z tym rozróżnia się dwa uzupełniające podejścia. Pierwsze stanowisko odnosi się do osobowościowych elementów postaw, zaś drugie szuka różnic między osobami deklarującymi różne postawy (Sękowski, 1999). Wymiar postawy jest często zindywidualizowany, co wynika ze stosunkowo stałej struktury osobowości. Ponadto okazuje się, że zachodzi związek między aspektami osobowościowymi a postawami w stosunku do osób z niepełnosprawnością (Sękowski, 1998; Sękowski, Witkowska, 2002).

Założenia personalistycznej koncepcji człowieka podkreślają, że występują pewne cechy osobowości u osób zdrowych, które determinują postawy w stosunku do osób z niepełnosprawnością. Pozwala to przewidzieć charakter postawy oraz możliwe zachowania wobec osób chorych. Z drugiej strony, poprzez oddziaływanie na dane cechy osobowości, można przekształcać postawy i przewidywać zachowania wobec osób z niepełnosprawnością (Sękowski, Witkowska, 2002).

ELEMENTY SPECYFICZNE DLA RÓŻNYCH GRUP OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Postawy wobec osób z niepełnosprawnością mogą przybierać różny charakter, co uwarunkowane jest rodzajem niepełnosprawności, a także specyficznymi cechami osób z niepełnosprawnością. Podstawą orzekania o niepełnosprawności w systemie polskim jest wspomniana wyżej ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych, jak również rozporządzenia wykonawcze do tej ustawy. Ustawa wskazuje na istnienie trzech stopni niepełnosprawności: (1) znaczny, (2) umiarkowany i (3) lekki. Ponadto klasyfikacja Zespołów ds. Orzekania o Niepełnosprawności dokonuje podziału niepełnosprawności ze względu na jej rodzaj: (1) upośledzenie umysłowe, (2) choroby psychiczne, (3) zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu, (4) choroby narządu wzroku, (5) upośledzenie narządu ruchu, (6) epilepsja, (7) choroby układu oddechowego i krążenia, (8) choroby układu pokarmowego, (9) choroby układu moczowo-płciowego, (10) choroby neurologiczne oraz (11) inne schorzenia (metaboliczne, endokrynologiczne, zeszpecenia, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, choroby układu krwiotwórczego). Jak wynika z licznych badań, najbardziej nieprzychylnie postawy skierowane są do osób, u których defekty zdrowotne są widoczne już podczas pierwszego kontaktu. Dotyczy to zwłaszcza osób z niepełnosprawnością sprzężoną, z upośledzeniem umysłowym oraz ze zniekształceniami różnych części ciała, jak np. twarzy, tułowia, kończyn górnych i dolnych (Sękowski, 1999; Sękowski, Niziołek, 2011).

Wspomniany podział niepełnosprawności ma duże zastosowanie w aktualnych badaniach. Wskazuje się tu na kierunki badań w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną, fizyczną, psychiczną, sensoryczną, z zaburzeniami wieku rozwojowego oraz ze schorzeniami układu nerwowego. Obok tych tendencji badacze często skupiają się na postawach charakterystycznych grup zawodowych i rówieśników, uwzględniając przy tym jawny oraz utajony rodzaj postaw (por. Sękowski, Krempa, 2014; Sękowski, Niziołek, 2011).

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ INTELEKTUALNA

Charakterystyką badań postaw wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną jest uwzględnienie aspektu osobowościowego oraz społecznego. Istotne znaczenie odgrywają również takie zmienne, jak płeć, wiek, wykształcenie, a także poprzednie doświadczenia z osobą niepełnosprawną intelektualnie. Wiele badań pokazuje, że postawy względem osób z niepełno-

sprawnością intelektualną są negatywne, a to z kolei tworzy przeszkodę w ich codziennym funkcjonowaniu (Akrami i in., 2006; Sękowski, Niziołek, 2011).

Istotne znaczenie odgrywają również czynniki kulturalne i religijne. Okazuje się bowiem, że społeczeństwa azjatyckie przejawiają raczej negatywne postawy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Upośledzenie postrzegane jest tu jako rodzaj ciężkiej kary zesłanej przez siły wyższe, przez co społeczeństwo nie integruje się z takimi osobami, a jedyną pomoc mogą one uzyskać od własnych rodzin. Natomiast społeczeństwa krajów zachodnich przejawiają raczej pozytywne postawy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. Świadomość przyczyn upośledzenia umysłowego sprzyja większej akceptacji oraz integracji społecznej z tą grupą osób (Sękowski, Niziołek, 2011; Tang i in., 2000).

Badacze często zwracają uwagę na głębokość upośledzenia umysłowego. Według Andersona i Antonaka (1992, za: Tang i in., 2000), ludzie przejawiają częściej pozytywne postawy względem osób z lekkim upośledzeniem, aniżeli względem osób z głębokim upośledzeniem. Ponadto lepsze ustosunkowanie wobec grupy osób z upośledzeniem umysłowym ujawniają kobiety i to one częściej udzielają im wsparcia. Ze względu na wiek, to dzieci starsze przejawiają bardziej pozytywne postawy, jednakże dane z badań są rozbieżne (por. Tang i in., 2000).

Znaczącym elementem, który może wpłynąć na poprawę postawy społeczeństwa, jest przekazywanie rzetelnych informacji na temat niepełnosprawności intelektualnej, a także większa częstotliwość kontaktów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (por. Rimmerman, 1998). Na przykład Wishart i Johnson (1990, za: Seccombe, 2007b) pokazali, że istniejące stereotypy oraz rzadkie kontakty przyczyniają się do budowania postaw negatywnych w stosunku do dzieci z zespołem Downa. Natomiast częstsze kontakty oraz wspólne doświadczenia z osobami upośledzonymi intelektualnie, sprzyjają lepszemu zrozumieniu osób niepełnosprawnych i zawieraniu przyjaźni (por. Tang i in., 2000).

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ FIZYCZNA

Współczesne badania postaw wobec osób z niepełnosprawnością fizyczną dotyczą postaw różnych grup społecznych (Park i in., 2003), w tym rówieśników (Rojahn i in., 2008) i studentów studiów medycznych (Brown i in., 2009; Stachura, Garven, 2003; Tervo, 2002).

Zachowanie osób zdrowych względem osób z niepełnosprawnością fizyczną można podzielić na dwie grupy. W pierwszej dominują postawy pozytywne, powiązane ze współczuciem, potrzebą niesienia pomocy oraz integracją społeczną. Natomiast w drugiej przeważają postawy negatywne, współwystępujące z poczuciem obrzydzenia i lęku, z dystansowaniem

się i społeczną marginalizacją. Jak pokazują badania, osoby zdrowe często zwiększają dystans interpersonalny wobec niepełnosprawnych z widocznymi zniekształceniami fizycznymi, nadmiernie przyglądają się owym zniekształceniom, a nawet rzadziej się uśmiechają (por. Park i in., 2003).

Współczesne badania pokazują, że postawy studentów kierunków medycznych są mocno skorelowane z płcią. Okazuje się bowiem, że kobiety częściej aniżeli mężczyźni przejawiają postawy pozytywne względem osób z niepełnosprawnością fizyczną (Tervo, 2002). Inne badania studentów terapii zajęciowej wskazują na przejawianie pozytywnych postaw przez cały etap trwania nauki. Z biegiem czasu postawy studentów zmieniają się w kierunku bardziej pozytywnym, co powiązane jest z częstszymi kontaktami z osobami z niepełnosprawnością fizyczną (Stachura, Garven, 2003). Potwierdzeniem tych danych są badania innych autorów, wskazujących na istotny związek między typem, miejscem oraz czasem trwania kontaktu a przekształceniem danej postawy względem osoby z niepełnosprawnością (por. Seccombe, 2007a). Niemniej jednak studenci terapii zajęciowej oraz fizjoterapii, w porównaniu do studentów innych kierunków, okazują bardziej sprzyjające postawy względem osób z niepełnosprawnością fizyczną (por. Brown i in., 2009). Natomiast badania Susman (1994, za: Rojahn i in., 2008), dotyczące samopoczucia amerykańskich studentów pokazują, że młodzi ludzie w konfrontacji z osobami niepełnosprawnymi fizycznie odczuwają dyskomfort. W dużej mierze jest to podyktowane wyglądem fizycznym osób chorych.

Postawy wobec osób z niepełnosprawnością fizyczną są częstokroć uzależnione od kontekstu społecznego. Można w tym miejscu przytoczyć badania Hergenrather i Rhodes (2007, za: Rojahn i in., 2008). Okazuje się, że najbardziej korzystne postawy wobec niepełnosprawnych przejawiane są w miejscu pracy. Z kolei najmniej pozytywne postawy odnoszą się do sfery związanej z intymnymi relacjami z osobami niepełnosprawnymi fizycznie. Dodatkowo, podobnie jak w badaniach Tervo (2002), to kobiety deklarują bardziej pozytywny stosunek do osób niepełnosprawnych niż mężczyźni.

Istotne znaczenie w procesie usprawniania osób z niepełnosprawnością fizyczną mają postawy personelu medycznego. Literatura naukowa wskazuje na niekorzystny wpływ postaw negatywnych, które znacznie zakłócają współpracę, proces diagnozy i rehabilitacji (Tervo, 2002). Warto zatem zwrócić uwagę na postawy pozytywne, które mają duży wpływ na skuteczność procesu leczenia oraz rehabilitacji (Seccombe, 2007a).

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ PSYCHICZNA

Współczesna metodologia badań dotyczących postaw względem osób z niepełnosprawnością psychiczną skupia się głównie na badaniach ogólnych postaw społeczeństwa, ze zwróceniem uwagi na częste zjawiska stereoty-

pów, uprzedzeń oraz stygmatyzacji (Angermeyer, Schulze, 2001; Wallach, 2004). Niestety, społeczna stygmatyzacja i negatywne postawy wobec chorych psychicznie korelują z większym poziomem stresu w codziennym życiu i nietolerancją w środowisku pracy. Ponadto wpływają destrukcyjnie na życie rodzinne i towarzyskie oraz utrudniają podjęcie decyzji o rozpoczęciu leczenia osoby chorej (Schafer i in., 2011). Okazuje się również, że negatywne postawy społeczeństwa wiążą się dodatnio z wiekiem, zaś ujemnie z poziomem edukacji i statusem ekonomicznym (Wallach, 2004).

Liczne badania dotyczące problematyki postaw wobec osób z niepełnosprawnością psychiczną dotyczą także studentów studiów medycznych oraz różnorodnych grup pracowników służby zdrowia (Graessle, 1997; Schafer i in., 2011).

Przegląd współczesnych badań pokazuje, że negatywne postawy społeczeństwa wobec osób z chorobą psychiczną zazwyczaj powstają w oparciu o informacje propagowane poprzez środki masowego przekazu. Co więcej, to media są efektywnym narzędziem w systemie budowania, utrwalania oraz zwalczania wszelkich stereotypów (Angermeyer, Schulze, 2001).

W społeczeństwie zachodzi tendencja do postrzegania osób z niepełnosprawnością psychiczną jako jednostki dziwaczne, nieporadne i zależne. Co więcej, są uznawane za osoby nieprzewidywalne i niebezpieczne (por. Angermeyer, Schulze, 2001). W rzeczywistości osoby chore stanowią większe zagrożenie dla samych siebie, a także często stają się ofiarami przemocy ze strony osób zdrowych (Angermeyer, Matschinger, 1996).

Badając społeczeństwo niemieckie, Gaebel i współpracownicy (2002) udowodnili, że umożliwienie bezpośrednich kontaktów z osobami chorymi psychicznie oraz zwiększenie społecznej edukacji na temat chorób psychicznych, pozytywnie wpływa na akceptację chorych przez osoby zdrowe. Odrębne stanowisko na ten temat mają inni niemieccy badacze. Angermeyer i Matschinger (2004) zauważyli, że w ostatnich latach zwiększyło się współczucie dla osób chorych na depresję. Nadal jednak utrzymuje się skłonność do zachowań agresywnych i lękliwych w stosunku do chorych. Kolejne badania Angermeyer i współpracowników (2009) niejednoznacznie odnoszą się do założenia, że edukowanie społeczeństwa odnośnie do chorób psychicznych nie zawsze skutkuje poprawą postaw w stosunku do osób z niepełnosprawnością psychiczną.

Postawy społeczeństwa wobec osób z niepełnosprawnością psychiczną są też mocno skorelowane z wiekiem. Okazuje się bowiem, że osoby młode rzadziej uprzedzają się do osób chorych na schizofrenię. Jeśli pojawiają się w tej grupie wiekowej jakieś stereotypy, są one bardziej podatne na zmiany (Schulze i in., 2002). Inne badania wskazują ponadto, że bardziej przychylnie postawy deklarowane są przez ludzi młodszych i ludzi posiadających wykształcenie wyższe (por. Arvaniti i in., 2009).

Z kolei badania koncentrujące się na postawach studentów kierunków medycznych wobec osób z niepełnosprawnością psychiczną wskazują, że postawy te w pewnym sensie są uzależnione od postaw rówieśników i nauczycieli (Graessle, 1997). Okazuje się, iż do pracy z pacjentami częściej angażują się ci studenci terapii zajęciowej, którzy mieli wcześniejsze doświadczenia z osobami chorymi psychicznie. Inne badania dowodzą, że duże znaczenie w kształtowaniu się pozytywnych postaw względem osób chorych mają dostarczane studentom wiadomości o przyczynach, symptomatologii, diagnostyce oraz rokowaniu w chorobach psychicznych. Dodatkowym czynnikiem modyfikującym postawy w kierunku bardziej pozytywnym jest bezpośredni i dobrowolny kontakt studentów z pacjentami, a także czas poświęcony osobom chorym psychicznie (Wallach, 2004). Podobne wnioski ze swoich badań uzyskał Burgić-Radmanović (2007). Okazuje się, że zdecydowana większość studentów medycyny deklaruje pozytywne ustosunkowanie się do osób z niepełnosprawnością psychiczną, a specjalistyczna wiedza sprzyja wzrostowi tolerancji wobec pacjentów. Z kolei Schafer, Wood i Williams (2011), badając wpływ nieprzychylnych postaw na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością psychiczną, opracowali specjalistyczne szkolenia dla studentów pielęgniarstwa. Według tych badaczy, znaczącym elementem kształtującym postawy o charakterze pozytywnym, jest częsty i bezpośredni kontakt z osobami chorymi, co koresponduje z większym zaangażowaniem w pracę. Ponadto zalecili oni wprowadzenie do szkolenia zajęć praktycznych uwzględniających wielokulturowe nastawienie do zdrowia psychicznego, a także seminariów sprzyjających lepszemu wglądowi studentów i zmianie ich postaw w stosunku do osób z niepełnosprawnością psychiczną.

Z kolei statystyki dotyczące postaw pracowników służby zdrowia w stosunku do osób z niepełnosprawnością psychiczną są zatrważające. W tym środowisku zachodzi złożony związek między stosunkiem wobec chorych a marginalizacją i stygmatyzacją społeczną. Okazuje się, że przejawianie negatywnych postaw istotnie oddziałuje na zmniejszenie jakości opieki psychiatrycznej i skuteczności zastosowanej rehabilitacji (Murray, Steffen, 1999; Wallach, 2004). Literatura naukowa opisuje, że kształtowanie się pozytywnych postaw wśród klinicystów oraz osób pracujących z osobami z niepełnosprawnością psychiczną, jest uzależnione od częstości kontaktów z chorymi. Częstsze kontakty sprzyjają również zmniejszeniu poziomu odczuwanego lęku (por. Murray, Steffen, 1999; Wallach, 2004).

Polskie badania dotyczące postaw pracowników domów opieki społecznej wskazują na raczej pozytywne ustosunkowanie się personelu wobec osób z niepełnosprawnością psychiczną. Pracownicy oddziału socjalno-terapeutycznego zwracają uwagę na potencjał swoich podopiecznych, ich wrażliwość i korzyści wynikające z bezpośredniego kontaktu z osobami chorymi. Z kolei poczucie niebezpieczeństwa w kontakcie z osobą chorą psychicznie jest najczęstsze wśród pracowników działu gospodarczego (Witkowska, 2005).

W środowisku medycznym dystans wobec chorych psychicznie jest często podobny do ogółu społeczeństwa (Nordt i in., 2006, za: Schafer i in., 2011). Badania Arvaniti i współpracowników (2009) dowodzą, że w służbie zdrowia najbardziej sprzyjające postawy względem chorych deklarują psychiatrzy, najmniej sprzyjające występują wśród pielęgniarek, co powiązane jest z poziomem wykształcenia oraz częstością kontaktów. Podobna sytuacja występuje w ustosunkowaniu się do osób chorych na schizofrenię (Bras i in., 2007). Badania wskazują, że postawy pielęgniarek wobec tych chorych są mocno negatywne, co wiąże się z poziomem zaangażowania emocjonalnego w wykonywaną pracę. Pielęgniarki często unikają kontaktów z chorymi, wypowiadają się o nich w sposób krzywdzący (Beatson, 2001, za: Seccombe, 2007b). Warto podkreślić, że postawy pozytywne pielęgniarek mają zbawienny wpływ na pacjentów z niepełnosprawnością psychiczną, motywują ich do pracy nad sobą i są źródłem nadziei (Repper, Perkins, 2006, za: Schafer i in., 2011). Z kolei inne badania (Hori i in., 2010) donoszą, że w odróżnieniu do pozostałego personelu medycznego i ogółu społeczeństwa, psychiatrzy deklarują najmniej negatywne ustosunkowanie wobec osób chorych na schizofrenię.

JĄKANIE SIĘ

Od wielu lat badacze problematyki postaw zainteresowani są stosunkiem różnych grup społecznych wobec osób jękających się. Liczne badania pokazują, że osoby jękające się są postrzegane raczej negatywnie, na co istotnie wpływają społeczne stereotypy (Cooper, Cooper, 1996). Zaskakujący jest też fakt względnej stabilności tych postaw i trudności ich modyfikowania na bardziej pozytywne (Snyder, 2001). Istnieje przekonanie, że osoby te posiadają specyficzne cechy osobowości, przejawiają problemy ze zdrowiem psychicznym oraz są skłonne do pomniejszania własnej samooceny (Cooper, Cooper, 1996). Przez większą część społeczeństwa osoby jękające się są odbierane jako osoby niespokojne, zalęknione, introwertyczne, niepewne siebie, a także ostrożne w kontaktach z innymi (Less, Steward, 2000; Snyder, 2001). Okazuje się, że takie nastawienie do osób dotkniętych tym zaburzeniem występuje wśród rodziców dzieci jękających się, nauczycieli, studentów, terapeutów i pracodawców, jak również w samej grupie osób jękających się (por. Snyder, 2001).

Jąkanie się znacząco wpływa na funkcjonowanie psychospołeczne osób z tym zaburzeniem. Uczniowie negatywnie postrzegają swoich jękających się rówieśników, co przejawia się wyśmiewaniem, wyzwickami oraz mniejszą akceptacją (por. Langevin, 2009). Z drugiej strony, charakter postaw jest uzależniony od płci. Na przykład Nowicki i Sandieson udowodnili, że dziewczyny częściej akceptują swoich jękających się rówieśników, natomiast

Rodkin i Berger zauważyli, że chłopcy mają większą skłonność do zastraszenia niepełnosprawnych uczniów (Langevin, 2009).

AUTYZM

Autyzm, jako wczesne zaburzenie rozwojowe, charakteryzuje się specyficznym sposobem funkcjonowania, co odróżnia je od innych rodzajów niepełnosprawności (Horrocks i in., 2008). Zainteresowanie tą tematyką przejawia się w badaniu postaw społeczeństwa w stosunku do dzieci autystycznych i ich rodziców (Chambers i in., 2008), a także w badaniu postaw grup rówieśniczych (Campbell, 2006; Morton, Campbell, 2008) oraz nauczycieli wobec uczniów autystycznych (Horrocks i in., 2008).

Spółczesność często zbyt negatywnie ocenia styl wychowawczy rodziców dzieci autystycznych (Peeters, 1997, za: Chambres i in., 2008). Czują się oni stygmatyzowani społecznie słysząc nieprzychylnie komentarze odnośnie do niewłaściwego zachowania ich dziecka (Gray, 1993, za: Chambres i in., 2008). Liczne badania dowodzą, że duże znaczenie w postawach społecznych odgrywa wiedza o autyzmie i emocjonalny wymiar (Chambres i in., 2008). Ponadto Gray podkreśla, że nieprzychylnie postawy wobec autystycznych dzieci i ich opiekunów mogą wynikać z rozbieżności między brakiem widocznych wad fizycznych i anomaliami w wyglądzie a przejawianiem społecznie nieakceptowanych zachowań. Inne stanowisko obserwuje się w stosunku do dzieci z zespołem Downa, u których problemowe zachowania są bardziej akceptowane społecznie. Jest to poniekąd związane z charakterystycznymi anomaliami twarzy i ogólnym wyglądem, co stanowi widoczne usprawiedliwienie dla niewłaściwych zachowań (Campbell, 2006).

Współczesne badania wskazują, że w grupie rówieśniczej częściej demonstrowane są negatywne postawy względem autystycznych dzieci (por. Campbell, 2006; Morton, Campbell, 2008), które postrzegane są jako nieinteligentne (Keneddy i in., 2004, za: Campbell, 2006). Ponadto częściej takie postawy ujawniane są przez uczniów pochodzących ze środowisk zaniedbanych (Campbell, 2006). Duże znaczenie w kształtowaniu się postaw dziecka odgrywają nieprzychylnie postawy rodziców, nauczycieli i rówieśników (Brillhart i in., 1990, za: Seccombe, 2007a). Na ogólną poprawę postaw może wpływać ujawnienie w szkole diagnozy zaburzeń autystycznych (Ochs i in., 2001, za: Campbell, 2006). Ponadto zwiększenie wiedzy na temat autyzmu, z uwzględnieniem podobieństw pomiędzy uczniem autystycznym a uczniem zdrowym, istotnie wpływa na poprawę behawioralnego i poznawczego aspektu postawy (Morton, Campbell, 2008).

Sasso i Rude udowodnili, że wysoka pozycja społeczna nauczycieli wiąże się z większym poziomem integracji zdrowych uczniów z uczniami autystycznymi (Campbell, 2006). Ponadto okazuje się, że postawy względem

osób z autyzmem zależą od tego, kto przekazuje informacje na temat niepełnosprawności (Morton, Campbell, 2008). Według Horrocks i współpracowników (2008) postawa dyrektorów szkół w stosunku do uczniów z autyzmem zależy od takich zmiennych, jak płeć, przebyte szkolenia specjalistyczne i doświadczenia indywidualne, a także czas pełnienia danego stanowiska. Wskazane czynniki wpływają też na stanowisko dyrektorów odnośnie do włączenia dzieci autystycznych do nauczania zintegrowanego.

EPILEPSJA

Współczesna metodologia badań nad postawami uwzględnia ustosunkowanie się do osób chorych na epilepsję. Literatura naukowa podkreśla, że w ostatnich latach społeczeństwo deklaruje bardziej pozytywne postawy względem osób chorych na padaczkę (Bishop, Slevin, 2004). Jednakże Arntson i współpracownicy (1986, za: Funderburk i in., 2007) wykazali, że społeczna stygmatyzacja powiązana jest z przejawianiem przez chorych symptomów somatycznych, lęku, depresji oraz niskiego poczucia własnej wartości. Dane z badań nasuwają spostrzeżenia, że kształtowanie postaw pozytywnych może znacząco wpłynąć na poprawę samooceny oraz zachowania chorych dzieci (Funderburk i in., 2007). Inne badania dowodzą, że funkcjonujące w opinii publicznej stanowisko, iż padaczka połączona jest z zakłóceniami funkcji poznawczych oraz chorobą psychiczną, ma duże znaczenie dla kształtowania się postaw negatywnych wobec osób chorych (Panda i in., 2011).

CHARAKTERYSTYKA POSTAW JAWNYCH I UTAJONYCH

W tradycji psychologicznej zjawisko postawy postrzegane jest przez pryzmat trzech komponentów: poznawczego, afektywnego i behawioralnego (Karpiński, Hilton, 2001; Wojciszke, 2000). Element poznawczy postawy definiowany jest jako przekonania odnośnie do właściwości obiektu postawy, element afektywny opisuje emocjonalne ustosunkowanie się do obiektu postawy, natomiast element behawioralny określa realne bądź intencjonalne działanie wobec danego obiektu postawy (Greenwald, Banaji, 1995; Nowak, 1993; Wojciszke, 2000). Niegdyś twierdzono, że warunkiem skutecznego oddziaływania postawy na zachowanie jest jej jednoznaczny charakter (Mądrzycki, 1977). Okazuje się jednak, że zdecydowana większość obiektów nie wywołuje jednoznacznie pozytywnej lub negatywnej postawy w obszarze tych trzech komponentów (Banaji i in., 1993; Chybicka i in., 2005; Maison, 2004). Aktualnie mówi się o możliwości zaistnienia rozbieżności między

poszczególnymi komponentami postawy, a nawet o możliwości pojawienia się rozbieżności różnorodnych elementów w obrębie tego samego komponentu (por. Sękowski, Niziołek, 2011). Trudno jest zatem przewidzieć, który element postawy zdecyduje o ostatecznym zachowaniu w danym momencie, biorąc również pod uwagę możliwą zmienność spowodowaną aktualnym stanem podmiotu. Ponadto słabo określony związek pomiędzy postawą i zachowaniem utrudnia fakt, że uświadomione stany emocjonalne nie zawsze muszą być adekwatne z utajonym afektem (Chybicka i in., 2008).

Modele podwójnego systemu zakładają, że podczas dokonywania społecznych ocen zaangażowane są dwa różnorodne procesy (Ratliff, Nosek, 2010). Pierwszy proces jest szybko wyuczalny, kontrolowany i polega na budowaniu konkretnych twierdzeń. Odnosi się on do postaw jawnych, które są sądami oceniającymi, intencjonalnymi oraz mierzonymi przy pomocy skal samooceny. Postawy jawne mogą kształtować się na skutek warunkowania klasycznego (np. łączenia obiektu z pozytywnym/negatywnym bodźcem), autopercepcji (np. rozpoznawania postawy po osobistym zachowaniu), jak również na skutek analizy różnorodnych cech obiektu oraz prawdopodobieństwa ich posiadania przez ten obiekt. Okazuje się, że postawa jawna oddziałuje na zachowanie wtedy, kiedy osoba może świadomie skoncentrować swoją uwagę na obiekcie swojej postawy oraz zastanowić się nad własnym zachowaniem (Whitfield, Jordan, 2009). Współczesne badania pokazują, że postawa jawna może wpływać na zachowania wyborcze i konsumenckie (Pinter, Greenwald, 2005, za: Chybicka i in., 2008).

Natomiast drugi proces istotny przy społecznym ocenianiu jest wolno wyuczalny, podlega skojarzeniom i połączony jest z działaniami automatycznymi. Ten proces odnosi się do postaw ukrytych (utajonych), które są nieświadomymi zapisami przeszłych doświadczeń, bezrefleksyjnymi reakcjami wartościującymi wobec danego obiektu, a ich oceny dokonuje się przy pomocy metod pośrednich. Postawy ukryte mogą kształtować się na podstawie nieświadomego warunkowania, poznania utajonego, czyli podprogowego uczenia się, jak również na podstawie zautomatyzowania się postaw jawnych. W tym ostatnim przypadku, częste powtarzanie procesów refleksyjnych sprzyja tworzeniu się nieświadomych działań (Greenwald, Banaji, 1995; Whitfield, Jordan, 2009). Badania dowodzą ponadto, że postawa utajona pomaga przewidywać zachowania w obszarze stereotypów oraz uprzedzeń, gdyż jest lepszym predykatorem działań trudnych do kontroli i społecznie drażliwych (Pinter, Greenwald, 2005, za: Chybicka i in., 2008).

Według teorii utajonego poznania społecznego (Greenwald, Banaji, 1995), zachodzi istotny związek pomiędzy postawą a zachowaniem. Osoba może łączyć ukryty afekt z danym obiektem postawy w wyniku przeszłego doświadczenia, co nie zawsze jest dla niej zrozumiałe. Ukryty afekt łączy się z określoną klasą obiektów, jednakże znak deklarowanej postawy jawnej nie zawsze musi być adekwatny do postawy utajonej. Co więcej, dane

zachowanie może być podyktowane zarówno postawą jawną, jak i ukrytą (Chybicka i in., 2008). Postawa jednostki oddziałuje na sprzyjające bądź też niesprzyjające uczucia, myśli oraz działania względem społecznych obiektów, chociaż zapis ten zostaje introspekcyjnie niezidentyfikowany lub identyfikowany w sposób nietrafny (Greenwald, Banaji, 1995, za: Chybicka i in., 2008). Postawa ukryta jest niczym innym, jak dyspozycją albo stanem gotowości do takich zachowań, które nie zawsze muszą być urzeczywistniane, jednakże mogą pozostawać na poziomie tendencji (Greenwald, Banaji, 1995, za: Chybicka i in., 2008).

Współczesne badania dotyczące postaw koncentrują się na przebiegu procesu tworzenia się oraz modyfikowania postaw (por. Whitfield, Jordan, 2009). Relacje pomiędzy postawami jawnymi a ukrytymi można opisać przy pomocy czterech mechanizmów: represja, systemy niezależne, świadome zastąpienie i automatyczne zastąpienie (Wilson i in., 2000, za: Chybicka i in., 2008). Połączone są one z poziomem świadomości ukrytych postaw, a także motywacją do tego, żeby jawna postawa górowała nad utajoną. Pierwszy mechanizm, czyli represja, odnosi się do podtrzymania postawy ukrytej poza granicami świadomości, gdyż jest ona postrzegana jako zagrożenie dla jednostki. Systemy niezależne zajmują się dokonywaniem paralelnych i niezależnych ocen danego obiektu w obydwu systemach – jedne oddziałują na reakcje kontrolowane, drugie na automatyczne. Z kolei w świadomym zastąpieniu osoba uzmysławia sobie nieadekwatność utajonej postawy i dobrowolnie zastępuje ją całkiem inną postawą. Ostatni mechanizm, czyli zastąpienie automatyczne, polega na tym, że cały proces zastąpienia jednej postawy drugą zachodzi bez kontroli podmiotu (por. Sękowski, Niziołek, 2011).

W literaturze naukowej rozgrywa się dyskusja odnośnie do aktualnych metod do pomiaru postaw. Jedno stanowisko podkreśla, że skale kwestionariuszowe do oceny postaw jawnych nie są zadowalającym narzędziem pomiaru. Zarzuca się im, że są powiązane ze zjawiskiem społecznej aprobaty, co może istotnie ograniczać szczerą deklarację postaw negatywnych oraz niechęci w stosunku do osób z niepełnosprawnością (por. Akrami i in., 2006). Niektórzy autorzy wychodzą z założenia, że testy służące samoocenie nie są wolne od wpływu społecznego konformizmu. Dlatego też w celu dokładniejszego poznania zjawiska postawy coraz częściej bada się łącznie postawy jawne i utajone (por. Sękowski, Niziołek, 2011).

Współczesna metodologia wskazuje na badanie postaw ukrytych przy pomocy pomiarów pośrednich. W literaturze naukowej wymienia się dwie metody: *Test ukrytych skojarzeń*, a także *Go/No-Go Association Task* (Robey i in., 2006). Pierwsza metoda jest najczęściej używana w badaniach zarówno zagranicznych, jak i polskich. *Test ukrytych skojarzeń* (*Implicit Association Test* – IAT) odnosi się do wspomnianej już teorii ukrytego poznania społecznego Greenwalda i Banaji (por. Rojahn i in., 2008). Jest to komputerowa

metoda polegająca na mierzeniu czasów reakcji, wykorzystując przy tym właściwości przetwarzania afektywnych bodźców. Podstawowym wyznacznikiem postawy jest tzw. efekt *simple-IAT*, który stanowi różnicę między średnimi czasami kwalifikowania reprezentantów określonej kategorii docelowej, porównaną z kategorią ewaluatywną o negatywnym i pozytywnym znaczeniu afektywnym (Chybicka i in., 2008).

Liczne badania wskazują, że zachodzi widoczna rozbieżność między zadeklarowanymi postawami o charakterze pozytywnym a zachowaniami przejawianymi w stosunku do osób z niepełnosprawnością (Sękowski, 2001). Okazuje się bowiem, że nasze oceny uzależnione są od społecznych oczekiwań, zaś opinie sprzeczne z zasadami oraz normami społecznymi częstokroć zostają świadomie skrywane (Chybicka i in., 2008). Bardzo dobrze obrazują to badania przeprowadzone przez Rojahn i współpracowników (2008), dotyczące atrakcyjności rówieśników z niepełnosprawnością fizyczną płci przeciwnej. Metody kwestionariuszowe nie wykazały istotnych różnic w postawach jawnych. Natomiast okazało się, że postawy utajone wskazywały na większą preferencję osób pełnosprawnych. A zatem postawy ukryte wobec atrakcyjności rówieśników z niepełnosprawnością są bardziej nieprzychylnie w porównaniu do ocenianego stopnia urokliwości nastolatków zdrowych. Badacze wywnioskowali, że różnice między jawnymi i utajonymi postawami uzależnione są wpływem oczekiwań oraz uprzedzeń społecznych.

Analizując przytoczone badania oraz literaturę naukową trudno jest jednoznacznie stwierdzić, który rodzaj postaw jest ważniejszy czy bardziej prawdziwy. Z jednej strony postawy jawne odgrywają istotne znaczenie podczas pierwszego kontaktu osoby z obiektem postawy. Postawy utajone cechują się natomiast większą trwałością oraz interioryzacją, w sposób bardziej wiarygodny wyrażają one zachowania, a także odczucia względem osób z niepełnosprawnością (Sękowski, 2001).

Poszukując związków pomiędzy postawami jawnymi i ukrytymi, Greenwald i Banaji (1995) przyjęli w swojej koncepcji utajonych postaw, że skoro ukryte postawy nie zawsze są ujawniane przez jednostkę, to z definicji są one inne od postaw jawnych. W rzeczywistości trudno jest wygenerować uniwersalny związek pomiędzy obydwojema rodzajami postaw. Ogólnie można przyjąć, że w sytuacji zagrażającej dla jednostki, podczas której uaktywniają się uprzedzenia oraz stereotypy, ukryta postawa jest odmienna od jawnej. To może świadczyć o jej nieakceptowanym lub nieświadomym charakterze. Z kolei w sytuacjach postrzeganych jako niezagrażające, postawy jawne i ukryte mogą być spójne. Przejawia się to tym, że w wyniku aktywacji jawnej postawy ujawniona reakcja będzie zbliżona do ujawnionej reakcji w wyniku aktywizacji ukrytej postawy (Greenwald, Banaji, 1995; Greenwald i in., 1998).

Teoria dualizmu postawy (Wilson i in., 2000) zakłada, że postawa osoby wobec tego samego obiektu może charakteryzować się pewną dwoistością

cią. Dzieje się tak w sytuacji, kiedy dany obiekt postawy zostaje oceniony w różny sposób na obydwu poziomach – jawnym i kontrolowanym, a także utajonym i automatycznym. W takiej postawie dualnej osoba nie przejawia rozbieżności, w porównaniu do postaw ambiwalentnych, gdzie jednostka doświadcza konfliktu wewnętrznego w stosunku do obiektu postawy. Postawa dualistyczna powiązana jest bowiem z rozłącznością systemu jawnego i ukrytego, przez co obydwie postawy nie są dostępne równocześnie i jest to uzależnione od kontekstu sytuacyjnego (np. doświadczona tenisistka nie zastanawia się nad sposobem serwowania. Dla lepszej skuteczności uczy się nowej techniki i teraz stosuje tylko ją, co nie oznacza, że wcześniejsze przyzwyczajenia zanikły. Są one uśpione, ale w niektórych sytuacjach mogą zostać użyte w sposób automatyczny i nieświadomy).

Według Maison (2004), związek postawy jawnej i ukrytej jest bardzo silny. Okazuje się, że postawa ukryta w sposób powolny i modyfikujący oddziałuje na warstwę treściową postawy jawnej. W konsekwencji postawa jawna ulega zmianom, w zależności od kontekstu sytuacyjnego. Faktem jest, że to, czy postawa jawna zmieni się pod wpływem ukrytej, prawdopodobnie uzależnione jest motywacją oraz predyspozycjami danej osoby do podtrzymania swojej jawnej postawy.

PODSUMOWANIE

W niniejszym artykule zaprezentowano współczesną metodologię badań nad postawami względem osób z niepełnosprawnością, z wyróżnieniem postaw jawnych i utajonych. Zwrócono uwagę na wspólne cechy postaw, a także na elementy specyficzne dla różnych grup osób chorych. Okazuje się, że zarówno postawy jawne, jak i ukryte odgrywają istotną rolę w kształtowaniu się opinii społecznych wobec osób z niepełnosprawnością. Pod wpływem różnorodnych czynników postawy mogą ulegać modyfikacji w kierunku bardziej pozytywnym. Ma to istotne znaczenie nie tylko w lepszym współżyciu osób zdrowych i osób z niepełnosprawnością, ale także wpływa na poprawę ogólnego funkcjonowania osób chorych.

LITERATURA CYTOWANA

- Akrami, N., Ekehammar, B., Claesson, M., Sonnander, K. (2006). Classical and modern prejudice: attitudes toward people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 605–617.

- Angermeyer, M. C., Matschinger, H. (1996). The effect of violent attacks by schizophrenic persons on the attitude of the public towards the mentally ill. *Social Science Medicine*, 43(12), 1721–1728.
- Angermeyer, M. C., Schulze, B. (2001). Reinforcing stereotypes: How the focus on forensic cases in news reporting may influence public attitudes toward the mentally ill. *International Journal of Law and Psychiatry*, 24, 469–486.
- Angermeyer, M. C., Matschinger, H. (2004). Public attitudes to people with depression: have there been any changes over the last decade? *Journal of Affective Disorders*, 83, 177–182.
- Arvaniti, A., Samakouri, M., Kalamara, E., Bochtsou, V., Bikos, C., Livaditis, M. (2009). Health service staff's attitudes toward patients with mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44, 658–665.
- Banaji, M., Hardin, C., Rothman, A. J. (1993). Implicit stereotyping in person judgement. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65, 272–281.
- Bishop, M., Slevin, B. (2004). Attitudes toward students with epilepsy: results of a survey of elementary and middle school teachers. *Epilepsy & Behavior*, 5, 308–315.
- Bossaert, G., Coplin, H., Pijl, S., Petry, K. (2011). The attitudes of Belgian adolescents towards peers with disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 504–509.
- Bras, M., Topic, J., Andelic, M. (2007). Attitudes of nurses towards schizophrenia. *European Psychiatry*, 22, S83–S88.
- Brown, T., Mu., K., Peyton, C., Rodger, S., Stagnitti, K., Hutton, E., Casey, J., Watson, C., Hong, C. S., Huang, Y., Wu, C. (2009). Occupational therapy students' attitudes towards individuals with disabilities: A comparison between Australia, Taiwan, the United Kingdom, and the United States. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1541–1555.
- BurgiĆ-Radmanović, M. (2007). Medical students' attitudes towards mental illness. *European Psychiatry*, 22, S215.
- Campbell, J. M. (2006). Changing children's attitudes toward autism: a process of persuasive communication. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18(3), 251–272.
- Chambres, P., Auxiette, C., Vansingle, C., Gil, S. (2008). Adult attitudes toward behaviors of a six-year-old boy with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1320–1327.
- Chodakowska, M., Szabała, B. (2012). *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Chybicka, A., Fila-Jankowska, A., Kamel, M. (2005). Implicit and explicit gender attitudes. W: T. Maliszewski, J. Wojtowicz, J. Žerko (red.), *Anthology of social and behavioural sciences*. Szwecja: Wydawnictwo Lindkoping.
- Cooper, E., Cooper, C. (1996). Clinician attitudes towards stuttering: two decades of change. *Journal of Fluency Disorders*, 21, 119–135.
- Funderburk, J., McCormick, B., Austin, J. K. (2007). Does attitude toward epilepsy mediate the relationships between perceived stigma and mental health outcomes in children with epilepsy? *Epilepsy & Behavior*, 11, 71–76.

- Horrocks, J. L., White, G., Roberts, L. (2008). Principals' attitudes regarding inclusion of children with autism in Pennsylvania public schools. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1462–1473.
- Gaebel, W., Baumann, A., Witte, A., Zaeske, H. (2002). Public attitudes towards people with mental illness in six German cities. Results of a public survey under special consideration of schizophrenia. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 252, 278–287.
- Graessle, E. A. (1997). Influences on occupational therapy students' attitudes about mental illness. *Occupational Therapy Mental Health*, 13(3), 41–61.
- Greenwald, A. G., Banaji, M. R. (1995). Implicit social cognition: Attitudes, self-esteem and stereotypes. *Psychological Review*, 102, 4–27.
- Greenwald, A. G., McGhee, D. E., Schwartz, J. K. L. (1998). Measuring individual differences in implicit cognition: The Implicit Association Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 74, 1464–1480.
- Hori, H., Richards, M., Kunugi, H. (2010). Attitudes toward schizophrenia in a general population, psychiatric staff, physicians, and psychiatrists: a web-based survey in Japan. *Journal of Schizophrenia Research*, 2, 729.
- Horrocks, J. L., White, G., Roberts, L. (2008). Principals' attitudes regarding inclusion of children with autism in Pennsylvania public schools. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1462–1473.
- Karpiński, A., Hilton, J. L. (2001). Attitudes and the Implicit Association Test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 81, 774–778.
- Langevin, M. (2009). The peer attitudes toward children who stutter scale: reliability, known groups validity, and negativity of elementary school-age children's attitudes. *Journal of Fluency Disorders*, 34, 72–86.
- Less, R. M., Steward, T. (2000). Students' attitudes and beliefs about stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 25(3), 209.
- Maison, D. (2004). *Utajone postawy konsumenckie. Analiza możliwości wykorzystania metody IAT*. Gdańsk: GWP.
- Mądrzycki, T. (1977). *Psychologiczne prawidłowości kształtowania się postaw*. Warszawa: WSiP.
- Morton, J. F., Campbell, J. M. (2008). Information source affects peers' initial attitudes toward autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29, 189–201.
- Murray, M. G., Steffen, J. J. (1999). Attitudes of case managers toward people with serious mental illness. *Community Mental Health Journal*, 35(6), 505–514.
- Nowak, S. (1993). *Teorie postaw*. Warszawa: PWN.
- Panda, S. D., Prabhu, K., Rao, S., Rao, A., Rao, G., Datta, A., Ramanan, H., Kamath, A. (2011). Evaluation of knowledge of and attitudes toward epilepsy among the health students of Manipal University. *Epilepsy and Behavior*, 20, 447–449.
- Park, J. H., Faulkner, J., Schaller, M. (2003). Evolved disease-avoidance processes and contemporary anti-social behavior: prejudicial attitudes and avoidance of people with physical disabilities. *Journal of Nonverbal Behavior*, 27(2), 65–87.

- Ratliff, K. A., Nosek, B. A. (2010). Creating distinct implicit and explicit attitudes with an illusory correlation paradigm. *Journal of Experimental Social Psychology*, 46, 721–728.
- Rimmerman, A. (1998). Factors relating to attitudes of Israeli corporate executives toward the employability of persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 245–254.
- Robey, K., Beckley, L., Kirschner, M. (2006). Implicit infantilizing attitudes about disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 18(4), 441–453.
- Rojahn, J., Komelasky, K. G., Man, M. (2008). Implicit attitudes and explicit ratings of romantic attraction of college students toward opposite-sex peers with physical disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20, 289–398.
- Schafer, T., Wood, S., Williams, R. (2011). A survey into student nurses' attitudes towards mental illness: implications for a nurse training. *Nurse Education Today*, 31, 328–332.
- Schulze, B., Richter-Werling, M., Matschinger, H., Angermeyer, M. (2002). Crazy? So what!? Effects of a school project on mental health and illness on students' attitudes. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 107, 142–150.
- Secombe, J. A. (2007a). Attitudes towards disability in a undergraduate nursing curriculum: A literature review. *Nurse Education Today*, 27, 459–465.
- Secombe, J. A. (2007b). Attitudes towards disability in a undergraduate nursing curriculum: The effects of a curriculum change. *Nurse Education Today*, 27, 445–451.
- Sękowski, A. (1991). *Osobowościowe uwarunkowania postaw wobec ludzi niepełnosprawnych*. Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.
- Sękowski, A. (1994). *Psychospołeczne determinanty postaw wobec inwalidów*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Sękowski, A. (1998). Osobowość a postawy wobec niepełnosprawnych. *Czasopismo Psychologiczne*, 4(2), 105–119.
- Sękowski, A. (1999). Postawy wobec osób niepełnosprawnych. *Psychologia Wychowawcza*, 3, 237–247.
- Sękowski, A. (2001). Tendencje integracyjne a postawy wobec osób niepełnosprawnych. W: Z. Polak (red.), *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym* (s. 135–147). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Sękowski, A. E., Witkowska, B. (2002). W kierunku typologii uwarunkowań postaw wobec osób niepełnosprawnych. *Roczniki Psychologiczne*, 5, 129–144.
- Sękowski, A. E., Niziołek, M. (2011). Uwarunkowania postaw wobec osób niepełnosprawnych o różnych rodzajach niepełnosprawności. *Przegląd Psychologiczny*, 54(4), 343–361.
- Sękowski, A. E., Krempa, M. (2014). *Osobowe i środowiskowe uwarunkowania postaw wobec osób niepełnosprawnych*. Gdańsk: GWP. W druku.
- Sheridan, J., Scior, K. (2013). Attitudes towards people with intellectual disabilities: A comparison of young people from British South Asian and White British backgrounds. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 1240–1247.

- Stachura, K., Garven, F. (2003). Comparison of occupational therapy and physiotherapy students' attitudes towards people with disabilities. *Physiotherapy*, 89(11), 653–664.
- Snyder, G. J. (2001). Exploratory research in the measurement and modification of attitudes toward stuttering. *Journal of Fluency Disorders*, 26, 149–160.
- Tang, C. S., Davis, C., Wu, A., Oliver, C. (2000). Chinese children's attitudes toward mental retardation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 12(1), 73–87.
- Tervo, R. (2002). Medical students' attitudes toward persons with disability: a comparative study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83, 1537.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych. (Dz. U. Nr 123, poz. 776).
- Walker, J., Scior, K. (2013). Tacking stigma associated with intellectual disability among the general public: a study of two indirect contact interventions. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2200–2210.
- Wallach, H. S. (2004). Changes in attitudes towards mental illness following exposure. *Community Mental Health Journal*, 40, 235–248.
- Whitfield, M., Jordan, C. H. (2009). Mutual influence of implicit and explicit attitudes. *Journal of Experimental Social Psychology*, 45, 748–759.
- Wilson, T. D., Lindsey, S., Schooler, T. Y. (2000). A model of dual attitudes. *Psychological Review*, 107, 101–126.
- Witkowska, B. (2005). *Osobowościowe uwarunkowania postaw pracowników domów pomocy społecznej wobec osób z zaburzeniami psychicznymi*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Wojciszke, B. (2000). Postawy i ich zmiana. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik Akademicki* (s. 79–106). Gdańsk: GWP.
- Yuker, H. E. (1988). *Attitudes toward persons with disabilities*. New York: Springer Publishing Company.

EWA DOMAGAŁA-ZYŚK

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Specyfika prowadzenia badań naukowych wśród osób niesłyszących i słabosłyszących

SPECIFIC NATURE OF SCIENTIFIC RESEARCH AMONG PERSONS WHO ARE DEAF AND HARD OF HEARING

ABSTRACT

In research among people with hearing loss the general principles of social, educational or linguistic research are used. On the other hand, a small size of this population and its high heterogeneity necessitate the use of specific methods and techniques, especially in the process of the selection of research groups.

The purpose of this article is to present the basic methodological difficulties in conducting research within the pedagogy of the deaf and to present demands to ensure the correctness of such methodological research. The article is illustrated by an overview of the methodology of the international research on beliefs of the deaf and hard of hearing in learning a foreign language.

Key words: D/deaf, hard of hearing, pedagogy of the deaf, methodology of teaching and learning foreign languages to the deaf and hard of hearing

Uszkodzenie słuchu dotyczy niewielkiej grupy osób. W Polsce populacja osób niesłyszących liczy około 900 000 osób słabosłyszących i 50 000 osób głuchych (za: Szczepankowski, 2009). W USA natomiast (według National Centre for Health Statistics) żyje około 34,8 mln osób z uszkodzeniami słuchu, co stanowi 15% populacji. Większość z nich to jednak osoby ogłuchłe czy też doświadczające trudności w zakresie poprawnego słyszenia związane z podeszłym wiekiem. Wśród tej populacji grupa 965 000 to dzieci i młodzież z uszkodzeniami słuchu w wieku 3–17 lat, z czego około 210 000 stanowią dzieci całkowicie głuche. Cawthon (2006) ocenia jednak, że w USA tylko 70 000 dzieci i młodzieży korzysta ze specjalnych programów edukacyjnych dla uczniów niesłyszących, natomiast Mitchell i Crain (2004) podają, że w populacji dzieci i młodzieży uszkodzenia słuchu dotyczą mniej niż 1% ogólnej populacji.

Powyższe dane mają duże znaczenie dla metodologii prowadzenia badań naukowych w tej grupie osób, ponieważ trudno jest zebrać grupy badawcze o dużej liczebności, a jednocześnie nie można generalizować otrzymanych wyników. Szczególnej ostrożności wymaga także dobór metod i technik

badawczych oraz technik opracowywania danych tak, aby sprostać wymaganiom poprawności metodologicznej. Meadow-Orlans (2001) zwraca uwagę, że we współczesnych badaniach surdopedagogicznych w niewielkim stopniu reprezentowane są podgrupy w ramach populacji osób niesłyszących, a zwłaszcza osoby z lekkim upośledzeniem słuchu, niesłyszący uczniowie klas ogólnodostępnych, dzieci niesłyszące z rodzin ubogich, niesłyszący uczniowie ze środowisk wiejskich, niesłyszące dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi, trudnościami w nauce oraz zaburzeniami zachowania. Richardson, Long i Foster (2004) dodają do tej listy także grupę niesłyszących studentów uczelni wyższych, cytując za Moores'em (1990), że na uczelniach wyższych ciągle częściej można spotkać naukowców zajmujących się głuchotą niż osoby głuche.

Celem artykułu jest przedstawienie trudności i wyzwań w zakresie metodologii badań surdopedagogicznych i surdoglottodydaktycznych. Ilustracją omawianych problemów będzie analiza metodologii prowadzonych przez autorkę badań nad przekonaniem osób niesłyszących i słabosłyszących dotyczącymi uczenia się języków obcych.

TRUDNOŚCI W PROWADZENIU BADAŃ WŚRÓD OSÓB Z WADĄ SŁUCHU

Przegląd światowej literatury z zakresu surdopedagogiki (Crain, Kluwin, 2006; Lucas, Bailey, Vali, 2001; Paransis, 1998; Sengas, Monaghan, 2002) pozwala, zdaniem Cawthon (2006), na wyróżnienie czterech podstawowych czynników utrudniających prowadzenie badań surdopedagogicznych w dużych grupach badawczych, pozwalających na zastosowanie statystycznych metod analizy danych i generalizowanie wyników. Są to: 1. wzrastająca heterogeniczność populacji osób z uszkodzeniami słuchu; 2. zwiększająca się wśród badaczy świadomość tej heterogeniczności; 3. większa samoświadomość wśród grupy osób z uszkodzeniami słuchu; 4. tendencja edukacji uczniów z uszkodzeniami słuchu w szkołach integracyjnych i ogólnodostępnych. W poniższej części artykułu te trudności zostaną przeanalizowane w kontekście prowadzenia badań ogólnopolskich i międzynarodowych. Dodany i omówiony zostanie także kolejny istotny czynnik: integracja edukacyjna dzieci i młodzieży z wadą słuchu.

WZRASTAJĄCA HETEROGENICZNOŚĆ POPULACJI OSÓB Z USZKODZENIAMI SŁUCHU

Wraz z powiększaniem się zasobu wiedzy naukowej dotyczącej wad słuchu zwiększa się także wśród badaczy świadomość ogromnej różnorodności tej grupy osób. Różne są przyczyny uszkodzenia słuchu, czas pojawienia

się wady, czas diagnozy, rodzaj i efektywność zastosowanej terapii, a także warunki rodzinne i środowiskowe, w których dziecko wzrasta oraz ewentualne współwystępowanie dodatkowych uszkodzeń (niepełnosprawność sprzężona). Powoduje to, że w populacji osób z uszkodzeniami słuchu można wyróżnić więcej niż 107 grup (Krakowiak, 2012).

W dotychczasowych badaniach wśród osób z wadami słuchu najczęściej podstawą tworzenia grup badawczych było określenie stopnia uszkodzenia słuchu i przyporządkowanie danej osoby do jednej z czterech kategorii: uszkodzenia lekkiego, umiarkowanego, znacznego i głębokiego, przyjmując ten podział za wytycznymi BIAF (Międzynarodowego Biura Audiofonologii). Niestety, znajomość tylko tych danych nie pozwala na dokładną charakterystykę badanych osób, ponieważ nie uwzględnia przede wszystkim efektów, jakie może dać rehabilitacja mowy i języka, a także zysku, jaki dana osoba odnosi z korzystania z aparatu słuchowego czy też implantu ślimakowego. Przyjmując tylko te dane liczbowe nie uwzględniano także czynników środowiska rodzinnego i szkolnego, które mogą mieć ogromny wpływ na efekty rehabilitacji dziecka, a w związku z tym na jego funkcjonowanie poznawcze i społeczne – np. inne są warunki rozwoju tworzone przez rodzinę, inne natomiast doświadczenia mają dzieci przebywające w internatach w ośrodkach szkolno-wychowawczych. W badaniach porównawczych często natomiast nie określano stopnia uszkodzenia słuchu, podając jedynie informację, że badane są osoby „głuche”, a grupę kontrolną stanowią osoby słyszące. Nieuwzględnianie tej różnorodności, np. niekontrolowanie zmiennych takich jak wiek, płeć, status socjoekonomiczny, inteligencja i poziom wykształcenia (por. Parasnis, 1998) prowadziło do niejednoznacznych wyników oraz nieuprawomocnionych generalizacji dokonywanych na podstawie badań prowadzonych w małych grupach osób o zróżnicowanej charakterystyce.

Oddzielna grupa czynników wiąże się z postępem technologicznym w zakresie aparatów słuchowych oraz coraz powszechniej stosowanych implantów ślimakowych. Postęp w zakresie dostępu do języka dźwiękowego u dzieci używających cyfrowych aparatów słuchowych nowej generacji oraz wielokanałowych implantów ślimakowych wszczepianych w coraz wcześniejszym okresie życia w istotny sposób wpływa na osiągnięcia rehabilitacyjne i edukacyjne tej grupy dzieci i młodzieży, których nie można porównywać z wynikami osiąganymi przez dzieci niesłyszące pozbawione tych możliwości. Szybkość i intensywność zmian w tym zakresie powodują, że praktycznie niemożliwe staje się odpowiedzialne prowadzenie badań longitudinalnych, ponieważ z każdym rokiem zmieniają się warunki, w których funkcjonują osoby z wadami słuchu.

WZROST ŚWIADOMOŚCI HETEROGENICZNOŚCI BADANYCH GRUP OSÓB NIESŁYSZĄCYCH

Zwiększającej się heterogeniczności grupy osób niesłyszących towarzyszy także większa świadomość tej heterogeniczności, którą można zauważyć zarówno w praktyce edukacyjnej, jak i w badaniach naukowych. Porównując opisy grup badawczych w studiach prowadzonych w latach 50-tych czy 60-tych z powstałymi w ostatniej dekadzie ubiegłego wieku i badaniami z ostatnich kilku lat, można łatwo zauważyć większą staranność w zakresie opisu cech charakterystycznych badanych grup. Należy także zauważyć większą różnorodność metodologiczną w zakresie prowadzonych badań: naukowcy staranniej selekcionują grupy badawcze, stosują różne grupy kontrolne, nie tylko dobrane pod względem wieku, ale i cech, takich jak poziom rozwoju językowego, dane dotyczące środowiska i rodziny.

Współcześnie pracujący badacze (Crain, 2003; Domagała-Zyśk, 2013; Krakowiak, 2012; LaSasso, Crain, Leybaert, 2003; Leybaert, Charlier, 1996; Marschark, 1993; Parasnis, 1998; Sengas, Monaghan, 2002) zwracają uwagę, że w prowadzonych wśród osób niesłyszących badaniach należy zawsze precyzyjnie określać charakterystykę demograficzną, poznawczą, społeczną i językową badanych osób. Zarówno czas pojawienia się głuchoty, stopień utraty słuchu, czas dokonania diagnozy i podjęta (bądź niepodjęta) terapia, zakres wykorzystywania resztek słuchowych, zakres korzystania z aparatu słuchowego czy implantu ślimakowego, zmienne środowiska rodzinnego, czas i zakres korzystania z języka migowego i języka mówionego, posługiwanie się pismem lub fonogestami, a także poziom sprawności w zakresie korzystania z tych środków komunikowania się, wpływają na osiągnięte przez osoby niesłyszące wyniki w zakresie rehabilitacji zawodowej i społecznej. Crain (2006) zwraca także uwagę, że współcześnie, w związku z szerszymi możliwościami dostępu do różnych metod rehabilitacji, rodzice często zmieniają sposób komunikowania się z dzieckiem, uzupełniają stosowane sposoby o nowo poznane, tak więc dziecko w ciągu życia korzysta często z wielu metod rehabilitacji¹, z każdej z nich w różnym zakresie i z różną intensywnością; tak więc przy określaniu wpływu metod rehabilitacji na osiągnięte w badaniach wyniki należy wziąć pod uwagę historię korzystania przez dziecko z różnych metod rehabilitacji.

Inną cechą współcześnie prowadzonych badań jest dostrzeganie różnych grup mniejszościowych w obrębie populacji osób z uszkodzeniami słuchu. Badania prowadzone są więc np. uzdolnionych dzieci z wadą słuchu (Plutecka, 2010), niesłyszących surdopedagogów (Plutecka, 2006), studentów z wadą słuchu (Domagała-Zyśk, 2013; Domagała-Zyśk, Rosowicz, 2013), osób z implantem ślimakowym (Geremek-Samsonowicz, 2012; Rostkowska, Wojewódzka, 2013; Rostkowska, Wojewódzka, Kobosko, Geremek-Samso-

¹ Zjawisko to Kornas-Biela (2001) określa jako „gorączkę terapeutyczną”.

nowicz, Skarżyński, 2012), a także wśród słyszących dzieci niesłyszących rodziców (Plutecka, 2011) oraz matek (Baran, 2012) i ojców (Plutecka, 2013) niesłyszących dzieci. Najczęściej mają one charakter studium przypadku lub badań w małych grupach, jednak są źródłem cennej wiedzy o osobach z wadą słuchu i ich funkcjonowaniu.

**AKTYWNOŚĆ OSÓB NIESŁYSZĄCYCH W ZAKRESIE SAMOŚWIADOMOŚCI PRZYNALEŻNOŚCI
DO SPOŁECZNOŚCI OSÓB Z USZKODZENIAMI SŁUCHU**

Trudności w doborze określonej próby badawczej wiążą się także z różnicami w zakresie przyjmowanej przez osoby niesłyszące określonej tożsamości językowej i kulturowej. Od kilkunastu lat wyraźnie obserwowany jest w USA, a ostatnio także w polskich badaniach, trend określania czy też samookreślania się osób z wadami słuchu jako niesłyszących należących bądź nienależących do Kultury Głuchych (por. Twardowska, 2008). W badaniach anglojęzycznych przynależność ta jest zaznaczana poprzez użycie wielkiej litery w nazwie *głuchy* (*Deaf*), podczas gdy małą literą (*deaf*) oznaczana jest wada słuchu sama w sobie bądź też te grupy osób niesłyszących, które nie identyfikują się z Kulturą Głuchych (używających oralnych metod komunikowania się i/lub fonogestów). Uszanowanie tych różnic wiąże się z kolejnymi trudnościami, dotyczącymi określenia, jakie wskaźniki warunkują przynależność do Kultury Głuchych: zazwyczaj za czynnik taki uznaje się fakt narodzenia się w rodzinie osób niesłyszących i posługiwanie się językiem migowym jako pierwszym językiem w codziennej komunikacji, jednak istnieje coraz większa grupa osób niesłyszących, pochodzących z rodzin osób słyszących, którzy w okresie dojrzewania lub dorosłości pragną zidentyfikować się z Kulturą Głuchych. Rodzi to kolejne trudności metodologiczne w zakresie doboru grup badawczych, np. w badaniach LaSasso (2005) adresowanych do grupy osób niesłyszących posługujących się ASL jako „językiem ojczystym”, wyłączono około 50% uczestników, którzy zgłosili się do badań, ale po dokładnej analizie ich danych stwierdzono, że biegle posługują się językiem angielskim, pochodzą z rodzin osób słyszących, a język migowy poznali w wieku kilku lub kilkunastu lat, co doprowadziło do zmniejszenia się grupy do liczby kilku osób.

Kolejna linia podziału dotyczy różnic w zakresie przynależności do grupy osób niesłyszących (*D/deaf*) lub słabosłyszących (*hard of hearing*). Niejasne pozostają audiologiczne kryteria przynależności do określonych grup. Zasadniczo za osobę niesłyszącą uznaje się osobę o uszkodzeniu słuchu 90 dB w lepszym uchu, zaś osoby o mniejszym stopniu utraty słuchu zalicza się do kategorii osób słabosłyszących. Istnieją jednak badania, w których grupę badawczą – osób niesłyszących – określa uszkodzenie słuchu 80 dB i więcej lub badania, w których poziom uszkodzenia słuchu określa się jako 70 i wię-

cej dB. Często jest też tak, że badane osoby nie są w stanie podać dokładnego stopnia utraty słuchu bądź też dysponują audiogramami podającymi różne wielkości, co wynika z różnic w zakresie zastosowanego sprzętu do badań lub zmiennego charakteru ich uszkodzenia. Coraz częściej proponuje się, aby za osoby niesłyszące (głuche) uznawać te, które posługują się w komunikacji językiem migowym i nie mówią, natomiast wszystkie osoby używające w komunikacji języków fonicznych uznawać za osoby słabosłyszące.

Konieczne jest jednak dostrzeganie różnic międzynarodowych. W Polsce osoby niesłyszące wybierają język migowy jako główny środek porozumiewania się najczęściej wtedy, kiedy stopień ich uszkodzenia słuchu uniemożliwia im w praktyce posługiwanie się mową i odczytywanie z ust. Należy jednak pamiętać, że światowe (głównie amerykańskie) trendy są nieco inne: język migowy wybierany jest przez osoby niesłyszące często nie ze względu na stopień uszkodzenia słuchu, ile raczej pragnienie przynależności do określonej grupy społecznej, czasem też motywacją są określone poglądy polityczne czy też ideologiczne (por. Parasnis, 1998). Zdarza się więc, że użytkownicy ASL są osobami z niewielkim ubytkiem słuchu, tak więc konieczne jest określenie nie tylko preferowanego sposobu komunikowania się, ale i innych zmiennych. Z omówionego powyżej względu trudno jest uznać za prawomocne bezdyskusyjne porównywanie wyników np. w zakresie czytania, pisania czy nawet odczytywania mowy z ust pomiędzy amerykańskimi i polskimi użytkownikami języków migowych.

W Polsce pojawia się dodatkowo kryterium funkcjonalnej utraty słuchu wprowadzone przez Krakowiak (2006). Grupa osób *funkcjonalnie słyszących* obejmuje osoby, które przy zazwyczaj niewielkich uszkodzeniach słuchu oraz właściwym i wczesnym zaporatowaniu lub wszczepieniu implantu ślimakowego są w stanie biegle odbierać i używać mowy, zwłaszcza w codziennej komunikacji. Podobnie jak w przypadku innych kategorii, klasyfikacja odnosząca się do tej grupy osób może mieć charakter niestały, np. kiedy osoba przebywa regularnie w środowisku osób słyszących i posługuje się mową oraz odczytywaniem z ust, jej kompetencje w tym zakresie wzrastają; kiedy jednak w innym okresie swojego życia przebywa głównie w środowisku osób posługujących się językiem migowym, może utracić czasowo te nabyte kompetencje. Do tej grupy często zalicza się także niesłyszące osoby posługujące się fonogestami (Krakowiak, 1995; Krakowiak, Leszka, 2000).

Należy także zauważyć, że osoby niesłyszące są najczęściej dwujęzyczne, posługują się bowiem językiem migowym i narodowym – w różnym zakresie, w zależności od tego, który z tych języków jest językiem ich rodziny, jak długo się nim porozumiewają itp. Dzieje się tak przede wszystkim dlatego, że ponad 95% dzieci niesłyszących rodzi się w rodzinach słyszących (Mitchell, Karchmer, 2004), a dzieci rodziców niesłyszących także od wczesnego dzieciństwa poprzez kontakt z innymi członkami rodziny i rówieśnikami nabywają umiejętności rozumienia i posługiwania się językiem narodowym.

Fakt ten sprawia, jak zauważa Parasnis (1998), że kiedy prowadzimy badania porównawcze i badamy osoby niesłyszące oraz słyszące dzieci posługujące się danym językiem narodowym, w gruncie rzeczy porównujemy grupę dzieci dwujęzycznych z grupą dzieci jednojęzycznych, co stwarza kolejne dylematy metodologiczne. Parasnis (1998) proponuje, aby w takich badaniach jako grupę kontrolną wybierać słyszące osoby uczące się języka obcego i porównywać umiejętności słyszących w zakresie percepcji języka obcego z umiejętnościami w zakresie nabywania języka narodowego niesłyszących osób migających.

TENDENCJE INTEGRACYJNE W NAUCZANIU OSÓB NIESŁYSZĄCYCH

W przeszłości dzieci i młodzież niesłysząca nauczane były głównie w szkołach specjalnych, co oznaczało, że otrzymywały edukację o jednokowym charakterze, mieszkały często wspólnie w internatach, co zwiększało ich poczucie wspólnoty. Współcześnie dzięki realizacji idei integracji i inkluzji osób niepełnosprawnych, dzieci i młodzież z wadą słuchu często uczą się w szkołach i placówkach integracyjnych, częściej także uczą się i studiują w placówkach ogólnodostępnych. Oznacza to ich większe włączenie się w środowiska osób słyszących i ogromne jednostkowe zróżnicowanie wpływu tych środowisk na rozwój i edukację dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Wpływ ten zależny jest nie tylko od typu placówki, do której dziecko uczęszcza, ale od jakości wsparcia edukacyjnego i społecznego, jakie tam otrzymuje. Oznacza to także, że dzieci niesłyszące i słabosłyszące pozostają pod większym wpływem środowiska rodzinnego, często słyszącego, oraz mają częstszy kontakt z szerszym środowiskiem osób słyszących (dalsza rodzina, sąsiedzi itp.), co w istotny sposób wpływa na ich funkcjonowanie językowe i społeczne.

W Polsce integracja w nauczaniu uczniów niepełnosprawnych rozpoczęta została w wyniku transformacji roku 1989. Powstawały wtedy szkoły społeczne i prywatne, w których często znajdowały dogodne warunki nauki także dzieci z niepełnosprawnością. Badania naukowe prowadzone w tych latach koncentrują się przede wszystkim na kwestiach związanych z integracją społeczną dzieci niepełnosprawnych, postawach rodziców, nauczycieli i rówieśników w odniesieniu do dzieci niepełnosprawnych i idei integracji. W badaniach zazwyczaj populacja dzieci niepełnosprawnych postrzegana jest jako homogeniczna całość, uczniowie nie są dzieleni ze względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności, co w istotnym stopniu utrudnia wnioskowanie o sytuacji dzieci z konkretną niepełnosprawnością. Dopiero w kolejnych latach pojawiły się prace dotyczące sytuacji uczniów z wadami słuchu: w badaniach nad społeczną akceptacją dla dzieci z uszkodzeniami słuchu w środowisku szkolnym Sakowicz-Boboryko (2003) wykazała wysoki poziom

akceptacji rówieśniczej dla dzieci niesłyszących, w badaniach Ćwirynkało (2003) uczniowie z wadą słuchu zajmowali pozycje uczniów izolowanych lub przeciętnie akceptowanych, badania Skrzetuskiej zaś (2003) wykazały niższy poziom funkcjonowania szkolnego dzieci niepełnosprawnych (w tym dzieci z wadami słuchu) w stosunku do dzieci pełnosprawnych oraz brak samodzielności w zakresie wykonywania zadań szkolnych. Procesy edukacji i normalizacji osób niesłyszących badała także Zamkowska (2001), stwierdzając podobieństwo cech środowiska rodzinnego uczniów słabosłyszących i pełnosprawnych oraz Wójcik (2004, 2005), która uzasadniała konieczność podjęcia działań na rzecz normalizacji środowiska społecznego i edukacyjnego uczniów z wadą słuchu. Kompleksowe badania nad integracją edukacyjną uczniów z wadą słuchu prowadziła także Dryżałowska (2007), przedstawiając jako najskuteczniejszą formę integracji nauczanie dzieci z wadą słuchu w klasach wydzielonych w szkołach ogólnodostępnych.

Integracja edukacyjna dzieci i młodzieży z wadą słuchu stworzyła nowe uwarunkowania także dla prowadzenia badań naukowych, ponieważ typ edukacji w istotny sposób może warunkować efekty rehabilitacji poznawczej i społecznej, a także wpływać na funkcjonowanie osoby z wadą słuchu w pracy zawodowej i środowisku osób dorosłych.

**METODOLOGIA TWORZENIA GRUPY BADAWCZEJ W MIĘDZYNARODOWYCH BADANIACH
NAD OPINIAMI OSÓB NIESŁYSZĄCYCH I SŁABOSŁYSZĄCYCH NA TEMAT UCZENIA SIĘ JĘZYKÓW OBCYCH
(ILUSTRACJA OMAWIANYCH ZJAWISK I TRUDNOŚCI)**

Analizowane w tej części artykułu badania przedstawione są szczegółowo w publikacji pt. *Wielojęzyczni. Studenci niesłyszący i słabosłyszący w procesie uczenia się i nauczania języka obcego* (Domagała-Zyśk, 2013). Ich przedmiotem były przekonania polskich i zagranicznych studentów niesłyszących i słabosłyszących na temat uczenia się języków obcych. W części badań analizowanych w tym artykule zastosowano jako narzędzie badawcze Inwentarz przekonań o uczeniu się języków BALLI (Horwitz, 1988).

Podstawowym problemem, który utrudniał przeprowadzenie badań było znalezienie odpowiednio dużej grupy badawczej. Jak wspomniano wcześniej, populacja osób z wadą słuchu jest niewielka, a wśród niej szczególnie mało osób podejmuje studia wyższe. W celu zebrania grupy badawczej zastosowano zarówno techniki tradycyjne (ustne lub pisemne zaproszenie do badań studentów z KUL oraz innych uczelni, razem ponad 600 listów), jak też i techniki alternatywne, zgodnie z techniką kuli śniegowej (*snowball technique*; Cawthon, 2006). Polega ona na informowaniu o badaniach nie tylko osób zainteresowanych, ale osób, które potencjalnie mogą dotrzeć do respondentów, w związku z czym informacja o prowadzonych badaniach rozchodzi się do coraz większej grupy osób. Takie działania służą także po-

budzeniu zainteresowania prowadzonymi badaniami, a także problemami badanej populacji (*awareness raising techniques*; Cawthon, 2006). Należy zauważyć, że już samo rozprzestrzenianie się informacji o badaniach miało wartość informacyjną, ale i niosło wsparcie społeczne dla potencjalnych uczestników badań.

W badaniach zastosowano także listy elektroniczne, jednak ich skuteczność była niewielka – odpowiadały na nie w praktyce jedynie te osoby, które wcześniej miały bezpośredni kontakt z osobą wysyłającą listy. Cawthon (2006) wspomina o podobnych trudnościach doświadczanych przez nią i jej zespół w badaniach amerykańskich nad rodzajami i zakresem wsparcia udzielanego uczniom niesłyszącym. W badaniach tych wysłano 2022 listy w rekrutacji bezpośredniej i 53 500 listów mailowych w rekrutacji pośredniej, otrzymując 354 odpowiedzi, z których zakwalifikowano do analizy próbę o wielkości 283, co oznacza 0,5% populacji osób, do których wysłano zaproszenie do badań.

W efekcie tych rozlicznych wysiłków międzynarodowych w badaniach nad przekonaniem studentów niesłyszących i słabosłyszących uczestniczyło 146 studentów z wadami słuchu studiujących w 17 uczelniach w Polsce (101 osób), USA i wybranych krajach Europy (45 osób z 14 uczelni). Szczegółowa charakterystyka badanej grupy oraz prezentacja i analiza wyników badań przedstawione są we wspomnianej publikacji (Domagała-Zyśk, 2013).

Podsumowując można stwierdzić, że nakład starań włożony w zgromadzenie odpowiednio dużej grupy badawczej nie przełożył się na spektakularny efekt końcowy, ponieważ grupa 146 osób w klasycznych badaniach ilościowych nie może być uważana za grupę dużą. Jednocześnie świadomość złożoności problemu głuchoty i realnej liczebności populacji studentów z uszkodzeniami słuchu pozwala ją uznać za próbę wystarczającą do rzetelnego przeprowadzenia badań.

WSPÓŁCZESNE ROZWIĄZANIA W ZAKRESIE DOBORU GRUP BADAWCZYCH W BADANIACH SURDOPEDAGOGICZNYCH

Wymienione powyżej czynniki powodują, że prowadzenie badań w grupach osób niesłyszących jest wyjątkowo trudne, wymaga dużych nakładów organizacyjnych, czasowych i finansowych (identyfikacja uczniów niesłyszących, dojazd do szkół i placówek integracyjnych, trudności w doborze prawomocnych statystycznie homogenicznych grup badawczych). W polskiej rzeczywistości prace utrudnia fakt, że brak jest powszechnie dostępnych danych statystycznych, z których można by korzystać (np. brak ogólnopolskiego rejestru szkół i placówek, w których uczą się dzieci i młodzież niesłyszące) oraz niechęć potencjalnych uczestników badań do wzięcia udziału w badaniach. Ograniczone nakłady finansowe nie pozwalają na wynagra-

dzanie uczestnictwa w badaniach (tak jak to dzieje się np. w USA), trudno jest też posługiwać się argumentami o społecznie użytecznym celu badań w społeczeństwie, które wciąż trudno nazwać obywatelskim i włączającym.

Tak jak w przypadku innych badań edukacyjnych, podstawowa grupa badawcza umożliwiająca analizy statystyczne nie powinna być mniejsza niż 30 osób, przy czym Crain i Kluwin (2006) zwracają uwagę, że w przypadku badań wśród niesłyszących ważna jest nie tyle liczebność grupy, ile rodzaj stawianych pytań badawczych i ich przydatność dla praktyki edukacyjnej i życia społecznego badanych osób oraz rodzaj analizy zebranego materiału, która powinna być wieloaspektowa.

Alternatywą dla badań ilościowych stają się też coraz częściej badania jakościowe, umożliwiające nie tylko pokazanie faktów lub zasad działania określonej rzeczywistości, ale też głębsze jej zrozumienie. Warto także uwzględnić stosowanie badań mieszanych, jakościowo-ilościowych oraz wykorzystać w zakresie doboru grup badawczych wśród niesłyszących nowe technologie informacyjne i komunikacyjne, ułatwiające kontakt z osobami z różnych środowisk, a nawet krajów.

Ponieważ problem małej liczebności grup badawczych jest nie do rozwiązania w przypadku badań w grupach osób niesłyszących (por. Crain, Kluwin, 2006), należy zaakceptować prowadzenie badań w małych grupach, natomiast rozwinąć zakres dokonywania syntez na podstawie wyników badań innych naukowców. Takie „meta-badania” również mogą dostarczyć wielu cennych informacji i rozwiązań istniejących problemów (por. Dunkin, 1996; Graham, 1994).

ZAKOŃCZENIE

Celem artykułu było omówienie specyfiki prowadzenia badań naukowych wśród osób niesłyszących i słabosłyszących. Wnioski prowadzą do konstatacji, że ważne jest takie projektowanie badań, aby spełnić postulaty ich poprawności metodologicznej, przy jednoczesnym rozumieniu skomplikowanego społecznego kontekstu badań i zakresu koniecznych modyfikacji (np. w zakresie liczebności badanej populacji).

LITERATURA CYTOWANA

- Baran, J. (2012). *Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszących matek*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Cawthon, S. (2006). Pebbles in the mainstream: how do we find them? *American Annals of the Deaf*, 151(2), 105–113.

- Crain, K. L., Kluwin, T. N. (2006). The validity of probability samples in research on deafness. *American Annals of the Deaf*, 151(2), 114–120.
- Ćwirynkało, K. (2003). Pozycja socjometryczna uczniów niepełnosprawnych a postawa nauczycieli wobec integracji. W: Z. Kazanowski, D. Osik-Chudowska (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i interakcjach społecznych* (s. 269–276). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Domagała-Zyśk, E. (2013). *Wielojęzyczni. Studenci niesłyszący i słabosłyszący w procesie uczenia się nauczania języków obcych*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Domagała-Zyśk, E., Rosowicz, M. (2013). Udział w kulturze studentów niesłyszących i słabosłyszących – rzeczywistość i obszary wsparcia. W: B. Sidor-Piekarska (red.), *Kompetentne wspieranie osób z niepełnosprawnością* (s. 171–187). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Dryżałowska, G. (1997). *Rozwój językowy dziecka z uszkodzonym słuchem a integracja edukacyjna*. Warszawa: Wydawnictwo UW.
- Geremek-Samsonowicz, A. (2012). Rehabilitation of patients after cochlear implantation over the course of 20 years of experience. *Nowa Audiofonologia*, 1(3), 30–34.
- Kornas-Biela, D. (2001). Rodzice wobec diagnozy uszkodzenia słuchu u dziecka. Doświadczenia rodziców, pomoc profesjonalistów. W: D. Kornas-Biela (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Krakowiak, K. (1995). *Fonogesty jako narzędzie formowania języka dzieci z uszkodzonym słuchem*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Krakowiak, K. (2006). Pedagogiczna typologia uszkodzeń słuchu. W: K. Krakowiak, A. Dziurda-Multan (red.), *Przekraczanie barier w wychowaniu osób z uszkodzeniami słuchu* (s. 255–288). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Krakowiak, K. (2012). *Dar języka*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Krakowiak, K., Leszka, J. (2000). Efekty wykorzystywania fonogestów w procesie formowania języka dzieci niesłyszących. *Audiofonologia*, 17, 21–40.
- LaSasso, C., Crain, K., Leybaert, J. (2003). Rhyme generation in deaf students: The effect of exposure to Cued Speech. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 8(3), 250–270.
- Leybaert, J., Charlier, B. (1996). Visual speech in the head: the effect of Cued Speech on rhyming, remembering, and spelling. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1, 234–248.
- Lucas, C., Bailey, R., Vali, C. (2001). *Sociolinguistic Variation in American Sign Language*. Washington: Gallaudet University Press.
- Marschark, M. (1993b). *Psychological development of deaf children*. New York: Oxford University Press.
- Meadow-Orlans, K. P. (2001). Research and deaf education: moving ahead while glancing back. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 6, 143–148.
- Mitchell, R. E., Karchmer, M. A. (2004). Chasing the mythical ten percent: parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States. *Sign Language Studies*, 4(2), 138–163.
- Moore, D. F. (1990). Research in educational aspects of deafness. W: D. F. Moore, K. P. Meadow-Orlans (red.), *Educational and developmental aspects of deafness*. Washington: Gallaudet University Press.

- National Centre for Health Statistics (on-line) <http://www.cdc.gov/nchs> [dostęp: 2.01.2014].
- Parasnis, I. (1998). Cognitive diversity in deaf people: implications for communication and education. *Scandinavian Audiology*, 27(49), 109–115.
- Plutecka, K. (2006). *Kompetencje zawodowe surdopedagoga z wadą słuchu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Plutecka, K. (2010). Drogi edukacyjne dzieci słyszących rodziców głuchych. W: T. Żółkowska, B. Ostapiuk, M. Wlazło (red.), *Wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej: praktyka edukacyjna i rewalidacyjna* (s. 45-51). Szczecin: Print Group Daniel Krzanowski.
- Plutecka, K. (2010). Twórczy charakter zdolności kierunkowych uczniów niesłyszących. W: E. Lubińska-Kościółek, K. Plutecka (red.), *Stymulowanie potencjału twórczego osób z różnymi potrzebami edukacyjnymi* (s. 61–80). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Plutecka, K. (2013). *Ojciec wobec osiągnięć edukacyjnych dziecka niesłyszącego*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Richardson, J. T. E., Long, G. L., Woodley, A. (2004). Students with an undisclosed hearing loss: a challenge for academic access, progress, and success? *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(4), 427–440.
- Rostkowska, J., Wojewódzka, B. (2013). Analiza efektów terapii 51-letniego pacjenta prelingwalnie ogłuchłego, zaopatrzonego w system CI. *Nowa Audiofonologia*, 2(3), 49–58.
- Rostkowska, J., Wojewódzka, B., Kobosko, J., Geremek-Samsonowicz, A., Skarżyński, H. (2012). Auditory skills of deaf people provided with cochlear implants. *Nowa Audiofonologia*, 1(1), 46–49.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2003). Uczeń z wadą słuchu w środowisku słyszących rówieśników szkolnych. W: Z. Kazanowski, D. Osk-Chudowolska (red.), *Integracja osób niepełnosprawnych w edukacji i integracjach społecznych* (s. 261–268). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Senghas, R. J., Monaghan, L. (2002). Signs of their times: deaf communities and the culture of language. *Annual Review of Anthropology*, 31, 69–97.
- Szczepankowski, B. (2009). *Wspomaganie rozwoju dziecka niesłyszącego. Audiofonologia pedagogiczna*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.
- Wójcik, M. (2004). Społeczne funkcjonowanie uczniów z wadami słuchu. W: Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), *Rehabilitacja, opieka i edukacja specjalna w perspektywie zmiany* (s. 271–280). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Wójcik, M. (2005). Droga do normalizacji warunków życia osób niesłyszących. W: Cz. Kosakowski, A. Krause (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych* (s. 148–152). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- Zamkowska, A. (2001). Wybrane aspekty funkcjonowania środowiska rodzinnego uczniów słabosłyszących i pełnosprawnych uczących się w integracji – analiza porównawcza. W: Z. Palak (red.), *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym* (s. 215–220). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

KATARZYNA RADZIŃSKA

Szkoła Wyższa Psychologii Społecznej we Wrocławiu

Metody komunikacji stosowane w praktyce rehabilitacyjnej osób głuchoniewidomych - możliwości i ograniczenia

**THE METHODS OF COMMUNICATION USED IN THE REHABILITATION PRACTICE
OF DEAF-BLIND PEOPLE – POSSIBILITIES AND LIMITATIONS**

ABSTRACT

The paper presents the alternative methods of communication with deaf-blind persons that are most commonly used in Poland. The advantages and limitations of the application of particular methods in everyday life are discussed. The research material consisted of Polish literature dealing with the rehabilitation of deaf-blind persons and the author's professional experience.

Based on the analysis of the literature, the methods in question are grouped into two categories: received visually and by means of touch. In the first group fingerspelling, the Polish Sign Language (PSL), and the Signed Polish (SP) are presented. In the group of methods received by touch, Latin alphabet letters sketched on the palm, fingerspelling with the use of the palm, Lorm Alphabet, and PSL and SP conveyed by touch are discussed.

The main limitations of those methods are indicated: slow pace of communication, no means of conveying nonverbal cues, small number of direct recipients, the tendency to simplify the message, and errors in the interpretation of it.

In the conclusion the necessity to systematically develop communication skills with the chosen method by the deaf-blind person and persons in their surrounding is stressed.

Key words: deaf-blind persons, the alternative methods of communication, the Lorm Alphabet, PSL, SP

Głuchoniewidomi to grupa osób, która ze względu na trudności w porozumiewaniu się i obniżony poziom funkcjonowania społecznego stanowi prawdziwe wyzwanie dla psychologii rehabilitacji. Część z nich bez odpowiedniego wsparcia nie potrafi radzić sobie w codziennym życiu oraz efektywnie komunikować się nawet z najbliższym otoczeniem. Środowisko osób głuchoniewidomych jest zróżnicowane m.in. pod względem stopnia uszkodzenia wzroku i słuchu, okresu życia, w którym nastąpiła utrata zmysłów

oraz pod względem metod komunikacji. Dopiero zapoznanie się z powyższymi problemami pozwala dostrzec, w jak bardzo zróżnicowanej sytuacji życiowej znajdują się osoby głuchoniewidome.

Celem artykułu jest zaprezentowanie najbardziej powszechnych w Polsce alternatywnych metod komunikacji stosowanych w trakcie porozumiewania się z osobami głuchoniewidomymi oraz udzielenie odpowiedzi na pytania: jakie korzyści płyną ze stosowania poszczególnych metod oraz jakie są ich ograniczenia wynikające z funkcjonalnych następstw uszkodzenia obu zmysłów.

Artykuł został przygotowany w oparciu o przegląd polskiej literatury przedmiotu oraz własne doświadczenie zdobyte podczas wieloletniej pracy jako tłumacz-przewodnik w Towarzystwie Pomocy Głuchoniewidomym.

SPECYFIKA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI WZROKOWO-SŁUCHOWEJ

Dla lepszego zrozumienia trudności komunikacyjnych osób głuchoniewidomych w pierwszej kolejności przybliżona zostanie specyfika omawianej niepełnosprawności. Rozpatrując zagadnienie głuchoślepoty należy mieć na uwadze, że stanowi ona bardzo specyficzną i złożoną niepełnosprawność. Obecnie zaznacza się, że głuchoślepotą nie jest prostym połączeniem konsekwencji uszkodzenia wzroku i słuchu. Skutki i potrzeby wynikające z głuchoślepoty nie mogą być uznane za sumę skutków i potrzeb obu rodzajów deficytów percepcyjnych (Książek, 2009). Osoba głuchoniewidoma nie może zrekompensować uszkodzenia słuchu wzrokiem jak niesłyszący, ani wzroku słuchem jak niewidomy lub może zrekompensować utratę jednego zmysłu drugim w bardzo ograniczonym zakresie. Nie ma definicji, która jasno określałaby kryteria medyczne rozpoznawania głuchoślepoty. Samo kryterium medyczne okazałoby się też niewystarczające w sytuacji diagnozy osoby, która zachowała do pewnego stopnia oba zmysły. Powyższe uwagi sugerują, że diagnozy w kierunku głuchoślepoty należy dokonywać w oparciu o kryterium funkcjonalnych następstw niepełnosprawności. W tym ujęciu, głuchoniewidomą jest osoba z poważnym jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, doświadczająca z tego powodu trudności w komunikowaniu się, odbiorze informacji, orientacji i poruszaniu się. Najbardziej dotkliwe dla osób głuchoniewidomych jest znaczne ograniczenie ilości i jakości odbieranych informacji (Książek, 2009). Osoby głuchoniewidome od urodzenia doświadczają szczególnych barier w wyrażaniu własnych myśli, przeżyć i motywów determinujących zachowanie (Kowalik, 2007).

Jak już wspomniano, pojęcie głuchoślepoty odnosi się nie tylko do osób, które całkowicie utraciły wzrok i słuch, ale również do tych, które

zachowały minimalne resztki wzroku i słuchu. Biorąc pod uwagę kryterium stopnia uszkodzenia obu zmysłów, wyróżnia się osoby:

1. Całkowicie głuchoniewidome – z całkowitą utratą słuchu i całkowitą utratą wzroku.
2. Głuchoniewidome z całkowitą utratą słuchu i słabowzrocznością.
3. Głuchoniewidome z całkowitą utratą wzroku i niedosłuchem.
4. Głuchoniewidome z niedosłuchem i słabowzrocznością (Majewski, 1998).

RÓŻNORODNOŚĆ ALTERNATYWNYCH METOD KOMUNIKACJI

Zróżnicowanie populacji głuchoniewidomych przejawia się również w rozmaitych sposobach porozumiewania się. Wybór metody komunikacji zależy zarówno od stopnia utraty zmysłów, jak i od okresu życia, w którym nastąpiła ich utrata (Capała, Kozłowski, 1988). Większość osób głuchoniewidomych zachowała resztki wzroku i słuchu w stopniu wystarczającym, aby za pomocą słuchu odbierać mowę. Mniej liczna grupa w sytuacji braku możliwości komunikacji z wykorzystaniem mowy artykułowanej, zastępuje ją alternatywnymi metodami, które opierają się na kanale wzrokowym lub dotykowym. Przy użyciu tych metod osoby o najgłębszym ubytku zmysłu wzroku i słuchu mogą komunikować się z otoczeniem (Zaorska, 2008). Kolejnym kryterium podziału osób głuchoniewidomych wprowadzonym na potrzeby artykułu jest zróżnicowanie pod względem kanału odbioru języka. W tabeli 1 zaprezentowano najbardziej powszechne metody komunikacji stosowane przez głuchoniewidomych w Polsce z podziałem na ich modalność.

Tabela 1

Podział metod komunikacji osób głuchoniewidomych ze względu na ich modalność

Kanał słuchowy	Kanał wzrokowy	Dotyk
<ul style="list-style-type: none"> • język mówiony 	<ul style="list-style-type: none"> • daktylografia • polski język migowy • system językowo migowy • odczytywanie mowy z ruchu warg 	<ul style="list-style-type: none"> • Alfabet Lorma • litery łańciskie kreślone na dłoni • daktylografia przekazywana do dłoni • dotykowy polski język migowy • dotykowy system językowo-migowy • alfabet Braille'a

W praktyce rehabilitacyjnej zwraca się uwagę na zróżnicowanie zastosowania alternatywnych metod. Najwięcej osób głuchoniewidomych wykorzystuje je jako metody wspomagające komunikację w sytuacjach, gdy porozumiewanie się za pomocą mowy chwilowo jest niemożliwe. Dla innych jest to główna metoda porozumiewania się w sytuacjach społecznych, gdy odbiór mowy za pomocą słuchu (nawet przy zastosowaniu sprzętu wspomagającego słyszenie) jest poważnie utrudniony. Z kolei dla osób z najgłębszym lub całkowitym uszkodzeniem obu zmysłów są one jedyną metodą komunikacji, gdy odbiór mowy za pomocą słuchu jest całkowicie niemożliwy.

ALTERNATYWNE METODY KOMUNIKACJI ODBIERANE WZROKOWO

Jako pierwsze omówione zostaną metody komunikacji odbierane wzrokowo: daktylografia, polski język migowy (PJM) i system językowo migowy (SJM).

Daktylografia, nazywana również alfabetem palcowym, to znaki tworzone poprzez określony układ palców jednej lub obu dłoni, oznaczające poszczególne litery alfabetu polskiego, digrafy (tj. dwuznaki, takie jak *sz*, *cz*, *rz*, *ch*) oraz liczby (Szczepankowski, 1998). Metoda polega na literowaniu wyrazów z wyraźną przerwą w miejscach, gdzie występuje odstęp między słowami. Ze względu na ciągłe zmiany układu dłoni jest to metoda czasochłonna.

Kolejny sposób komunikacji opierający się na kanale wzrokowym, to polski język migowy. Jest to język naturalny, którym posługują się osoby niesłyszące i głuchoniewidome z zachowanymi resztkami wzrokowymi. Głuche dzieci przyswoiły język migowy od głuchych rodziców lub, jeżeli miały rodziców słyszących, uczyły się migać od niesłyszących rówieśników ze szkoły specjalnej. PJM, wbrew nazwie, jest odmienny od języka polskiego (Tomaszewski, 2005). Posługiwanie się PJM wymaga opanowania jego znaków migowych oraz zasad gramatycznych. Dla osoby, której pierwszym językiem jest język polski, oznacza to naukę nowego języka obcego.

Charakterystyczne cechy językowe PJM to: gramatyka wizualno-przestrzenna oraz elementy niemanualne, takie jak ruchy głową, tułowiem, mimika twarzy. Dla zobrazowania gramatyki wizualno-przestrzennej opiszę, jak zamigać zdanie „Książka leży na stole”. W pierwszej kolejności należy wykonać znak STÓŁ, następnie KSIĄŻKĘ i na końcu pokazać, jaka relacja w przestrzeni zachodzi pomiędzy dwoma obiektami, używając specjalnych znaków zwanych klasyfikatorami. Przykładem użycia elementów niemanualnych jest zastosowanie odpowiedniej mimiki w zdaniu pytającym, twierdzącym lub przeczącym. Mimika twarzy w języku migowym pełni funkcję semantyczną i gramatyczną.

System językowo migowy to sposób komunikacji za pomocą zbioru ujednoczonych znaków migowych ideograficznych, odpowiadających poszczególnym wyrazom oraz daktylografii (Podgórska-Jachnik, 2004). Zbiór znaków migowych SJM to część znaków zaczerpniętych z PJM i ujednoczonych oraz inne znaki utworzone na potrzeby odwzorowania gramatyki języka polskiego. W wypowiedzi, znaki migowe odwzorowują składnię i gramatykę języka polskiego oraz przekazywane są z równoległym mówieniem (Książek, 2003). Posługiwanie się SJM wymaga dobrej znajomości języka polskiego oraz umiejętności odczytywania mowy z ruchu warg.

ALTERNATYWNE METODY KOMUNIKACJI ODBIERANE DOTYKOWO

W dalszej części omówione zostaną dotykowe metody komunikacji. Najpierw zaprezentowane zostaną: litery łańskie kreślone na dłoni, daktylografia do dłoni oraz Alfabet Lorma. Metody te są sposobem reprezentacji alfabetu języka polskiego i cyfr za pomocą umownych bodźców dotykowych. Dla użytkowników języka polskiego są łatwe do zapamiętania, gdyż wymagają tylko opanowania umiejętności przekazywania i odbioru dotykowego kodu liter. Pomiędzy wymienionymi metodami istnieją znaczne różnice w zakresie tempa przekazu oraz wyrazistości komunikatu.

Metoda liter łańskich polega na kreśleniu palcem wskazującym na dłoni osoby głuchoniewidomej drukowanych liter. Charakteryzuje się wolnym tempem przekazu wyrazów i wymaga wysokiego poziomu koncentracji, zarówno po stronie nadawcy, jak i odbiorcy. Jest to metoda, którą mogą wykorzystywać osoby znające język polski w formie pisanej i litery czarnodrukowe. Zwraca się uwagę, że istnieje grupa osób głuchoniewidomych, która biegle posługuje się językiem polskim mówionym, ale nie zna pisma czarnodrukowego. Do tej grupy zalicza się niewidomych od urodzenia i osoby, które utraciły wzrok we wczesnym okresie życia. Osoby te w trakcie specjalnej edukacji nauczyły się odczytywać i zapisywać tekst za pomocą pisma Braille'a, w którym literom, cyfrom i znakom specjalnym odpowiada określona kombinacja wypukłych punktów na papierze.

Kolejna metoda to daktylografia odbierana dotykiem. Polega ona na przekazywaniu alfabetu palcowego do ręki osoby głuchoniewidomej. W sytuacji tłumaczenia nadawca (tłumacz) umieszcza swoją dłoń pod dłonią odbiorcy (osoby głuchoniewidomej) i wykonuje znaki daktylograficzne pamiętając o odpowiednim ułożeniu znaku do wnętrza dłoni odbiorcy. W porównaniu do kreślenia liter łańskich charakteryzuje się szybszym tempem przekazu wyrazów, ale również występują trudności z ich odczytaniem. Powodem może być nieprecyzyjne układanie znaku daktylograficznego do wnętrza dłoni odbiorcy, brak biegłości w odczytywaniu i nadawaniu ko-

munikatów, zmęczenie rozmówców. Ponadto, ze względu na ból ręki, który związany jest z ciągłym utrzymywaniem jej w pozycji pionowej, metoda ta jest niewygodna w użyciu zarówno dla odbiorcy, jak i nadawcy.

Najbardziej powszechną w środowisku osób głuchoniewidomych i polecaną przez rehabilitantów metodą komunikacji, opierającą się na przekazywaniu liter do dłoni, jest Alfabet Lorma. Polega on na kreśleniu na wewnętrznej lub zewnętrznej stronie prawej lub lewej dłoni linii i punktów, które odpowiadają konkretnym literom w języku polskim. Ze względu na swoją prostotę jest to metoda łatwa do zapamiętania i szybka w odbiorze. Przykładowo, w Alfabcie Lorma literze „A” odpowiada punkt na opuszkach kciuka, a więc samo dotknięcie określonego punktu na dłoni pełni funkcję konkretnej litery. Chcąc przekazać tę samą literę za pomocą alfabetu łacińskiego, nadawca kreśli na dłoni odbiorcy trzy linie, które kształtem odpowiadają czarnodrukowej literze „A”. W celu przekazania litery konieczne jest odwzorowanie całego jej kształtu. Porównując te dwie metody pod względem tempa przekazu komunikatu, Alfabet Lorma należy uznać za bardziej ekonomiczny.

Wygoda w użyciu to kolejna zaleta Lorma. Za pomocą tej metody można komunikować się w pozycji siedzącej w różnych ustawieniach rozmówców względem siebie (naprzeciwko, obok, jeden za drugim). Biegli użytkownicy tej metody z powodzeniem mogą wykorzystywać ją w trakcie poruszania się (np. podczas spaceru, w tańcu, wspinaczki górskiej czy też jazdy tandemem). Możliwość zmiany pozycji dłoni i swoboda ustawienia rozmówców wpływa na komfort pracy tłumacza oraz osoby głuchoniewidomej.

Osoby głuchoniewidome znające język polski, poza różnymi sposobami literowania wyrazów do dłoni, mogą odbierać dotykowo znaki migowe. Są osoby, które w momencie postępującej utraty obu zmysłów decydują się na naukę systemu językowo migowego w jego dotykowej odmianie. Metoda ta polega na przekazywaniu znaków SJM do dłoni osoby głuchoniewidomej. Osoby biegle posługujące się tą metodą wymieniają informacje w szybkim tempie.

Głusi użytkownicy PJM, u których w późniejszym okresie życia nastąpiła całkowita lub częściowa utrata wzroku w stopniu uniemożliwiającym spostrzeganie mowy migowej, posługują się dalej tym językiem, ale przechodzą na jego dotykowy odbiór. Jedną z przyczyn głuchoślepoty o wyżej opisanym przebiegu jest dość rzadka choroba genetyczna, Zespół Ushera.

Przekazywanie informacji za pomocą dotykowego PJM polega na tym, że osoba głuchoniewidoma kładzie swoje dłonie na wierzchu dłoni tłumacza, który przekazuje informacje w PJM. Osoba głuchoniewidoma rejestruje parametry, na podstawie których odczytuje znaki migowe – kształt, lokalizację i pozycję dłoni tłumacza oraz kierunek ruchu wykonywanych znaków.

Dotykowy PJM posiada słownictwo i gramatykę swojego wizualnego odpowiednika. Różnica polega na tym, że głuchoniewidomi nie mogą odbierać od nadawcy niemanualnych sygnałów wysyłanych za pomocą mimiki twarzy. Brak odbioru ekspresji mimicznej przyczynia się do błędów w odbiorze komunikatu.

OGRANICZENIA ALTERNATYWNYCH METOD KOMUNIKACJI

Jakość komunikacji osób niesłyszących, które posługują się polskim językiem migowym lub innymi metodami komunikacji odbieranymi wzrokowo, pozostaje na wyższym poziomie niż osób, które obok głuchoty doświadczają poważnego uszkodzenia wzroku i posługują się tymi samymi metodami komunikacji. Zaburzenia ostrości widzenia wpływają na trudność w odbiorze niemanualnych elementów komunikatu i ekspresji mimicznej oraz częściowo lub całkowicie uniemożliwiają odczytywanie mowy z ruchu warg. Zawężone pole widzenia ogranicza obszar percepcji znaków migowych. W celu objęcia wzrokiem większego obszaru przestrzeni, osoba głuchoniewidoma będzie odchyłać głowę, cofać się o kilka kroków lub podążać wzrokiem za ruchami rąk nadawcy, wykonując przy tym charakterystyczne ruchy głową. Komunikację z osobą głuchoniewidomą usprawni dopasowanie tempa przekazu do jej możliwości wzrokowych, ustawienie się w odpowiedniej odległości, wykonywanie gestów w obrębie przestrzeni, która znajduje się w jej polu widzenia. Należy jednak pamiętać, że uwzględnienie powyższych zaleceń nie zawsze umożliwi ciągłą i efektywną komunikację. Wielu osobom głuchoniewidomym doskwiera szybka męczliwość oczu i już po krótkim czasie rozmowy mają obniżoną percepcję gestów.

Stosowanie dotykowych metod komunikacji umożliwia osobom o najgłębszym ubytku obu zmysłów porozumiewanie się z bliskimi i tym samym chroni je przed izolacją i osamotnieniem. Jednak nawet po opanowaniu jednej lub większej ilości metod komunikacji, głuchoniewidomi będą napotykać bariery związane z ograniczoną liczbą osób, z którymi mogą nawiązać kontakt. W celu efektywnego komunikowania się za pomocą wybranej dotykowej techniki, konieczna jest jej znajomość zarówno przez osobę głuchoniewidomą, jak i rozmówcę. W praktyce, posługują się nimi tylko dobrze zrehabilitowane osoby głuchoniewidome, tłumacze przewodnicy z wieloletnim stażem pracy w Towarzystwie Pomocy Głuchoniewidomym, partnerzy lub rodzice osób głuchoniewidomych, rzadziej osoby z dalszej rodziny. Krąg osób, z którymi głuchoniewidomy może wejść w bezpośrednią komunikację jest zawężony. W sytuacji, gdy chce porozumieć się z drugą osobą, musi korzystać z pomocy wyżej wymienionych osób. Świadczenie usług przez tłumaczy przewodników i tłumaczy języka migowego osób głuchoniewidomych to usługi nadal trudno dostępne, zwłaszcza dla osób miesz-

kających w mniejszych miejscowościach lub na wsiach. Bardzo dotkliwa dla osób głuchoniewidomych jest niemożność percepcji ekspresji mimicznej, która mówi o stanie emocjonalnym rozmówcy i jest ważnym nośnikiem informacji o jego nastawieniu. Przypuszcza się, że o stanie emocjonalnym wnioskuje na podstawie różnych parametrów dotykowych (tempo, siła dotyku, temperatura dłoni itp.). Brak możliwości odbioru ekspresji mimicznej jest powodem nieporozumień i doświadczania frustracji. Ponadto, podczas nawiązywania nowej znajomości osoba głuchoniewidoma nie posiada na wstępie informacji o wyglądzie i ubiorze rozmówcy, jego wieku, a nawet płci. Przy pierwszym spotkaniu warto poświęcić chwilę czasu nie tylko na przedstawienie się, ale również na opis własnej osoby.

Kolejny aspekt, to niemożność wykonywania równoczesnych czynności podczas porozumiewania się za pomocą alternatywnych metod. Głuchoniewidomi nie mogą np. w pełni uczestniczyć w rozmowach podczas rodzinnych posiłków, noszenia siatek z zakupami, czy też w trakcie wykonywania jakiegokolwiek innej czynności domowej, która wymaga użycia obu dłoni. Student nie będzie mógł jednocześnie słuchać wykładu przekazywanego dotykowo i robić na bieżąco notatek.

Poważnym ograniczeniem dotykowych metod są skrócone interpretacje podczas tłumaczenia. Symultaniczne (jednoczesne) tłumaczenie jest utrudnione ze względu na szybsze tempo przekazywania treści w mowie w porównaniu do przekazywania tych samych informacji za pomocą dotykowych metod. W tłumaczeniu pomijane są pojedyncze słowa, zdania, a nawet całe wątki. Dodatkowo, tłumaczenie spowalniane jest na skutek braku biegłej umiejętności odbioru danej metody przez osobę głuchoniewidomą, a z drugiej strony przez brak umiejętności szybkiego nadawania przez tłumacza.

Podkreśla się również, że tłumaczenie osobie głuchoniewidomej to nie tylko przekazywanie treści werbalnej, ale również udzielanie informacji o otoczeniu i zmianach, które w nim zachodzą. Przykładem takiej sytuacji może być zwiedzanie starego rynku podczas wycieczki. To ile ona *zobaczy* i *usłyszy* zależy od towarzyszącego jej tłumacza przewodnika – do jego zadań należy przekazanie informacji o otoczeniu. Jednak nawet najbardziej zaangażowany tłumacz przewodnik nie jest w stanie dokonać opisu przestrzeni z uwzględnieniem wszystkich elementów dostępnych wzrokowo i słuchowo. Osoba głuchoniewidoma dowiaduje się zaledwie o wycinku rzeczywistości.

WNIOSKI

W artykule omówione zostały różnorodne alternatywne metody komunikacji stosowane w rehabilitacji osób głuchoniewidomych. Dokładne poznanie tych metod oraz wiedza na temat możliwości ich stosowania przez

osoby o różnym stopniu uszkodzenia obu zmysłów pozwala stworzyć program rehabilitacyjny dopasowany do potrzeb konkretnej osoby. Należy jednak pamiętać, że pomimo wielości sposobów porozumiewania się, żaden z nich nie zapewnia osobie z głuchoślepotą pełnego dostępu do informacji.

Pomoc osobie głuchoniewidomej i jej rodzinie w wyborze najlepszej metody komunikacji to kluczowe zadanie rehabilitantów. W celu wypracowania efektywnej komunikacji należy: uwzględnić indywidualne potrzeby i predyspozycje osoby głuchoniewidomej, systematycznie rozwijać umiejętność posługiwania się nią, zapewnić dostęp do tłumaczy posługujących się wybraną metodą, w proces rehabilitacji włączać rodzinę i jej najbliższe otoczenie.

Praktyka rehabilitacyjna pokazuje jednak, że realizacja ciągłego wsparcia w zakresie rozwoju komunikacji jest utrudniona ze względu na brak zapewnienia instytucjonalnej pomocy w zakresie rehabilitacji osób głuchoniewidomych. Obecnie jedyną w Polsce organizacją zajmującą się pracą na rzecz osób z niepełnosprawnością wzrokowo-słuchową jest Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (organizacja pozarządowa), której działania uzależnione są od środków projektowych i opierają się na rotacyjnej pracy wolontariuszy.

LITERATURA CYTOWANA

- Capała, M., Kozłowski, G. (1988). *Rehabilitacja głuchoniewidomych. Rola i zadania personelu pracującego na ich rzecz w USA i krajach nordyckich*. Warszawa: Polski Związek Niewidomych.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Książek, M. (2003). *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Książek, M. (2009). Wszystko co powinieneś wiedzieć o głuchoślepcie. W: M. Białek (red.), *Małymi krokami do wielkich celów. W świecie osób głuchoniewidomych* (s. 7–22). Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Majewski, T. (1998). Charakterystyka osób głuchoniewidomych i ich podstawowe problemy. W: S. Kowalik, A. Bańka (red.), *Perspektywy rehabilitacji osób głuchoniewidomych* (s. 51–60). Poznań: Wydawnictwo SPA.
- Podgórska-Jachnik, D. (2004). *Przekaz pantomimiczny w komunikacji z dzieckiem niesłyszącym*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Szczepankowski, B. (1998). *Niesłyszący – głusi – głuchoniemi. Wyrównywanie szans*. Warszawa: WSiP
- Tomaszewski, P. (2005). Język dzieci głuchych: wnioski dla edukacji szkolnej. *Szkoła Specjalna*, 3, 167–181.

Zaorska, M. (2008). Specyfika komunikacji osób z równoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku. W: M. Zaorska (red.), *Komunikacja alternatywna osób głuchoniewidomych* (s. 12–21). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”.

Metody wczesnej rehabilitacji wzroku u małych dzieci z mózgowym uszkodzeniem widzenia

METHODS OF EARLY LOW VISION THERAPY OF CHILDREN WITH CEREBRAL VISUAL IMPAIRMENT

ABSTRACT

Visual dysfunction in children may be related to damage to the structures of the brain responsible for vision. Children experiencing visual disturbances resulting from brain injury, defined as cerebral visual impairment, can develop their visual capabilities using vision stimulation.

The article presents case study of the child with cerebral visual impairment in the context of visual development. To assess the progress of visual functioning used functional assessment of vision carried out before and after the 18 month period of vision stimulation.

A child with cerebral visual impairment emerged and significantly developed eye-motor functions, such as fixation, tracking, shifting gaze. The child developed eye-hand coordination and manipulation of objects with visual control. The child began recognize some objects using his vision.

The analysis of progress in the development of the vision of the child indicates a possible positive impact of visual stimulation on the development of the vision of children with cerebral visual impairment.

Key words: visual impairment, cerebral visual impairment, functional visual assessment, low vision therapy.

Dysfunkcję wzroku w odniesieniu do małych dzieci można zdefiniować jako brak lub znaczące osłabienie możliwości wzrokowych, wynikające z zaburzeń w funkcjonowaniu układu wzrokowego. W wieku niemowlęcym i poniemowlęcym przejawia się ona najczęściej opóźnionym i zaburzonym rozwojem funkcji wzrokowych. Osłabione widzenie (niska ostrość wzroku, zaburzone funkcje ruchomości gałek ocznych) lub jego brak w pierwszych miesiącach życia dziecka, powodują opóźnienia w rozwoju motorycznym i poznawczym, mogą również wpływać na sferę emocjonalną i społeczną. Zaburzenia w zakresie funkcjonowania wzrokowego mają zwykle etiologię związaną z nieprawidłowym funkcjonowaniem wybranych elementów układu wzrokowego, jednak trudności z widzeniem dotyczą także dzieci które

nie mają rozpoznanych schorzeń okulistycznych, natomiast doświadczają zaburzeń w obrębie ośrodkowego układu nerwowego.

Dzieci z dysfunkcją wzroku zwykle nie prezentują w ciągu pierwszych miesięcy życia reakcji wzrokowych typowych dla wieku niemowlęcego (fiksacja wzroku, śledzenie, przenoszenie spojrzenia, chwytanie zabawek, manipulacja pod kontrolą wzroku i inne). Często nie obserwuje się prób nawiązania kontaktu wzrokowego dziecka z rodzicami, ze względu na zbyt niską ostrość wzroku, uniemożliwiającą zauważanie wewnętrznych elementów twarzy. Ze znacznym opóźnieniem pojawiają się umiejętności z zakresu motoryki, których rozwój w dużej mierze zależy od motywowania dziecka bodźcami wzrokowymi (np. unoszenie głowy w pozycji leżenia na brzuchu, obracanie się, raczkowanie i inne formy samodzielnego przemieszczania się). W drugim półroczu pierwszego roku życia słabowidzące niemowlęta nie podejmują zainteresowania małymi przedmiotami, mają trudności z zauważaniem elementów wewnętrznych w tablicach manipulacyjnych i nie rozwijają efektywnie koordynacji wzrokowo-ruchowej. W okresie poniemowlęcym, ze względu na niską ostrość wzroku i ograniczony zasięg widzenia, nie mogą efektywnie korzystać z uczenia się poprzez obserwację i naśladowanie innych osób i mają utrudniony dostęp do poznawania otaczającego świata. Często mają również zaburzoną wzrokową orientację w przestrzeni.

MÓZGOWE USZKODZENIE WIDZENIA (DYSFUNKCJA WZROKU WYNIKAJĄCA Z USZKODZENIA MÓZGU)

W literaturze anglojęzycznej zamiennie używa się terminów *mózgowe uszkodzenie widzenia* (*cerebral visual impairment*) i *korowe uszkodzenie widzenia* (*cortical visual impairment*) – w odniesieniu do obu terminów wykorzystywany jest skrót CVI, powszechnie stosowany w literaturze tematu. Różnie definiowane są zaburzenia widzenia o etiologii związanej z dysfunkcją mózgu. Autorzy pierwszych definicji używali terminu *korowe uszkodzenie widzenia* i odnosili go do zaburzeń w funkcjonowaniu wzrokowym wynikających z uszkodzeń kory wzrokowej (Morse, 1990; Whiting i in., 1985), różnicując konsekwencje uszkodzeń rozwijającego się mózgu u dzieci od ślepoty korowej – terminu używanego do określenia utraty możliwości wzrokowych u osób dorosłych. Współcześnie częściej używa się terminu *mózgowe uszkodzenie widzenia* (Hyvärinen, 2005; Dutton, 2006; Roman-Lantzy, 2007; w literaturze polskiej Walkiewicz-Krutak, 2009) i w definicjach wskazuje się na obecność rozmaitych deficytów w zakresie funkcjonowania wzrokowego (głównie zaburzeń przewodzenia w obrębie dróg wzrokowych i trudności z percepcją informacji wzrokowych w wyższych ośrodkach korowych). Dutton i Bax (2010) podkreślają, że mózgowe uszkodzenie widzenia obejmuje szeroką gamę zaburzeń, nie tylko osłabienie ostrości wzroku kojarzone z zaburze-

niami w obrębie płata potylicznego, ale także zaburzenia funkcji okoruchowych, a przede wszystkim zaburzenia funkcji percepcyjnych i poznawczych, z powodu uszkodzenia różnych obszarów kory wzrokowej.

Jako przyczyny mózgowego uszkodzenia widzenia wymieniane są najczęściej: niedotlenienie i niedokrwienie mózgu w okresie okołoporodowym, rozwojowe uszkodzenia mózgu, leukomalacje okołokomorowe, urazy i choroby mózgu, wodogłowie, infekcje centralnego układu nerwowego, infekcje z grupy TORCH, torbiele i guzy mózgu, nadużywanie substancji szkodliwych przez matkę w ciąży (Hyvärinen, 2005; Morse, 1990; Roman-Lantzy, 2007; Steendam, 1989). Wyniki najnowszych badań (Bosch, Boonstra, Willemssen, Cremers, de Vries, 2014) dotyczących etiologii mózgowego uszkodzenia widzenia, przeprowadzonych w grupie 309 osób spełniających kryteria CVI, wskazują na przyczyny związane z okresem okołoporodowym (23%), z czynnikami zewnętrznymi (11%) – tu m.in. zapalenie opon mózgowych i zapalenie mózgu, wrodzone zakażenie CMV (cytomegalowirus), urazy głowy i powikłania pooperacyjne. Poza tym, w badanej grupie odnotowano zespoły genetyczne (21%), wodogłowie (6%), zespół Westa (9%), u części z badanych pacjentów nie rozpoznano przyczyny mózgowego uszkodzenia widzenia.

Dzieci z CVI doświadczają także innych trudności rozwojowych wynikających z uszkodzenia neurologicznego, wśród których najczęściej występują: mózgowo porażenie dziecięce, niepełnosprawność intelektualna i padaczka (Jan, Groenvelde, Sykanda, Hoyt, 2006). Z mózgowym uszkodzeniem widzenia mogą także współwystępować schorzenia okulistyczne, np. u dzieci przedwcześnie urodzonych może rozwinąć się retinopatia wcześniaków (choroba siatkówki oka).

Mózgowe uszkodzenie widzenia może wynikać z uszkodzenia dróg wzrokowych, kory wzrokowej lub innych obszarów kory mózgowej lub uszkodzeń obszarów podkorowych (Hyvärinen, 2005). Uszkodzenia rozsiane w różnych odcinkach układu wzrokowego dają niejednakowy profil funkcjonowania dzieci z CVI. Niektóre funkcje są dobre, podczas gdy inne są osłabione. Dzieci z mózgowym uszkodzeniem widzenia prezentują jednak pewne zachowania związane z patrzeniem, rozpoznawane jako charakterystyczne cechy funkcjonowania wzrokowego dzieci z CVI. Należą do nich m.in.: zmienne widzenie, trudności z nawiązaniem i utrzymaniem kontaktu wzrokowego, trudności ze spontanicznym eksplorowaniem obiektów i otoczenia, w którym dziecko się znajduje, utrudnione funkcjonowanie poznawcze w warunkach nadmiaru bodźców wzrokowych, trudności w zakresie koordynacji wzrokowo-ruchowej, problemy z precyzyjnym sięganiem do bodźców wzrokowych, brak lub ograniczona kontrola wzrokowa podczas czynności manipulacyjnych, trudności z rozpoznawaniem obiektów tylko na podstawie informacji wizualnych (Hyvärinen, 2005; Roman-Lantzy, 2007; Walkiewicz-Krutak, 2009).

Trudności z precyzyjnym określeniem zakresu zaburzeń funkcji wzrokowych w przypadku uszkodzenia mózgu ilustruje opis przypadku przytoczony przez L. Hyvärinen i N. Jacob (2011). Autorki opisują złożony proces diagnostyczny, który u dziecka z rozpoznaniem niedotlenienia okołoporodowego, dopiero po pięciu latach od jego narodzin doprowadził do postawienia właściwego rozpoznania, a co za tym idzie, do rozpoczęcia stosownej rehabilitacji wzroku.

METODY WCZESNEJ REHABILITACJI WZROKU

Poważne osłabienie wzroku lub jego całkowity brak, powodują znaczące trudności we wszystkich aspektach rozwoju poznawczego niemowlęcia i małego dziecka, a szczególnie w zakresie: koordynacji wzrokowo-ruchowej, opanowania schematu własnego ciała, formowania pojęcia przedmiotu i pojęcia stałości przedmiotu, rozumienia pojęć i relacji przestrzennych oraz związków przyczynowo-skutkowych (Orkan-Łęcka, Dąbrowska, 2004). Aby zmniejszać zakres tych trudności i niwelować skutki wynikające z osłabionego widzenia, niezwykle istotna jest wczesna rehabilitacja wzroku niemowlęcia, której celem jest pobudzenie układu wzrokowego do odbioru, przetwarzania i interpretacji informacji wizualnych, także w sytuacji ograniczeń wynikających ze skutków rozpoznanego u dziecka schorzenia. Wyniki badań nad efektywnością oddziaływań usprawniających wzrok w odniesieniu do dzieci z dysfunkcją wzroku i niepełnosprawnością złożoną (Czerwińska, 2006; Walkiewicz, 2002) wyraźnie wskazują na znaczące postępy w funkcjonowaniu wzrokowym dzieci, które objęte były działaniami z zakresu usprawniania widzenia.

Kluczową rolę w planowaniu efektywnej terapii widzenia odgrywa funkcjonalna ocena widzenia i jak najwcześniej rozpoczęta stymulacja wzroku niemowlęcia, a na kolejnych etapach rozwoju – systematyczna nauka korzystania z osłabionego wzroku. Jeśli dziecku z dysfunkcją wzroku dostarcza się bodźców wzrokowych odpowiednich do jego możliwości spostrzegania, zyskuje ono szanse przechodzenia na kolejne etapy rozwoju poznawczego przy dominacji zmysłu wzroku w procesie poznawania świata. Natomiast dziecko, które ma ograniczone możliwości wzrokowe, motoryczne i poznawcze i jego zmysł wzroku nie jest odpowiednio pobudzany przez stymulację, może pozostać funkcjonalnie niewidome (Walkiewicz-Krutak, 2008).

Wczesna rehabilitacja wzroku małych dzieci (wiek niemowlęcy i poniemowlęcy), obejmuje:

- pobudzanie do patrzenia poprzez tworzenie warunków fizycznych sprzyjających patrzeniu – zachęcanie do otwierania oczu, prowokowanie do zwracania głowy i oczu w kierunku bodźców wzrokowych;

- stymulowanie widzenia poprzez dostarczanie bodźców wzrokowych, odpowiednich do możliwości wzrokowych dziecka (np. obiekty czarno-białe lub podświetlane zabawki);
- rozwijanie podstawowych funkcji wzrokowych, związanych z kontrolowaniem ruchów gałek ocznych i percepcją bodźców wzrokowych (lokalizowania bodźców wzrokowych, fiksacji, śledzenia, przenoszenia spojrzenia, przeszukiwania wzrokiem otoczenia), przy wykorzystaniu bodźców, na które dziecko już reaguje,
 - rozwijanie pojęć i pamięci wzrokowej;
 - rozwijanie sprawności wzrokowych związanych z rozróżnianiem, rozpoznawaniem i identyfikowaniem rozmaitych obiektów wzrokowych, m.in. rozpoznawanie obiektów na obrazkach, dobieranie obiektów i obrazków według określonych cech przedmiotów, dopełnianie wzrokowe, postrzeganie relacji przestrzennych i inne (Walkiewicz-Krutak, 2009).

Aby wczesna rehabilitacja wzroku mogła być efektywna, musi być wpleciona w codzienne funkcjonowanie dziecka, nie może mieć formy izolowanego treningu funkcji wzrokowych. Niemowlę i małe dziecko z dysfunkcją wzroku wymaga oddziaływań stałych, wplecionych w naturalne sytuacje codziennego życia, dopasowanych do jego potrzeb i możliwości, przede wszystkim zaś dostrojonych do rytmu dnia (Orkan-Łęcka, Dąbrowska, 2004). Założenie to jest szczególnie istotne w sytuacji, kiedy dziecko oprócz dysfunkcji wzroku, doświadcza także innych trudności rozwojowych. Dlatego zadanie wczesnej stymulacji wzroku spoczywa na rodzicach lub opiekunach niemowlęcia z dysfunkcją wzroku, a rola specjalisty rehabilitacji wzroku polega na wyposażeniu rodziców w niezbędną wiedzę i umiejętności potrzebne do wspomagania rozwoju widzenia ich dziecka i systematycznym monitorowaniu tego rozwoju.

STUDIUM PRZYPADKU DZIECKA Z MÓZGOWYM USZKODZENIEM WIDZENIA

W dalszej części artykułu zostanie przedstawiona analiza postępów w zakresie funkcjonowania wzrokowego chłopca z mózgowym uszkodzeniem widzenia, który był poddawany oddziaływaniom usprawniającym widzenie. Do zbadania zmian w zakresie funkcjonowania wzrokowego dziecka z mózgowym uszkodzeniem widzenia pod wpływem stymulacji wzroku wybrano indukcyjne podejście do pracy badawczej i metodę indywidualnych przypadków. Sformułowano następujący problem badawczy:

„Jaki wpływ na rozwój funkcji wzrokowych ma systematyczna stymulacja wzroku i oddziaływania usprawniające widzenie prowadzone w odniesieniu do dziecka z mózgowym uszkodzeniem widzenia, realizowane w warunkach domowych?”

W ustaleniu, czy istnieje związek pomiędzy realizacją intensywnego programu wspomagania rozwoju widzenia a zmianą w funkcjonowaniu wzrokowym dziecka, wykorzystano porównanie wyników diagnoz funkcjonalnych – początkowej i kolejnej, przeprowadzonej po 18 miesiącach realizacji indywidualnego programu wspomagania rozwoju widzenia. Bieżącej oceny postępów w zakresie funkcjonowania wzrokowego dokonywano również podczas comiesięcznych spotkań diagnostyczno-terapeutycznych z dzieckiem i jego rodzicami. Do oceny funkcji wzrokowych wykorzystano Arkusz oceny funkcji wzrokowych u dzieci we wczesnym okresie rozwoju widzenia (Walkiewicz-Krutak, 2009).

Informacje podstawowe dotyczące dziecka:

Chłopiec urodził się w 37. tygodniu ciąży. Przez pierwsze tygodnie nie obserwowano trudności rozwojowych. W 5. miesiącu życia uległ wypadkowi komunikacyjnemu, po którym stan jego zdrowia był ciężki. Przebywał na oddziale intensywnej terapii, następnie na oddziale neurochirurgii.

W rozpoznaniu neurologicznym stwierdzono:

Ciężki uraz czaszkowo-mózgowy (złamanie podstawy czaszki, kości potylicznej po lewej stronie i kości ciemieniowych). Wodogłowie pourazowe. Niedowład połowiczny lewostronny niewielkiego stopnia. Padaczka pourazowa typu Westa. Brak reakcji wzrokowych. Opóźnienie rozwoju psychoruchowego.

W rozpoznaniu okulistycznym stwierdzono:

Nie skupia wzroku na przedmiotach. Dno oka prawego i lewego: tarcze nerwu II różowe – prawidłowe. Naczynia tętnicze i żyłne bez zmian. Siatkówka różowa, prawidłowa. Wzrokowe potencjały wywołane – wynik prawidłowy. Mózgowe uszkodzenie widzenia (pourazowe uszkodzenie mózgowych dróg wzrokowych).

Pierwsza wizyta rodziców z dzieckiem w poradni wczesnej interwencji dla dzieci z dysfunkcją wzroku miała miejsce, gdy chłopiec miał 18 miesięcy – był to czas, kiedy zakończono długą hospitalizację.

Informacje dotyczące rozwoju psychoruchowego dziecka w wieku 18 miesięcy:

W zakresie dużej motoryki chłopiec obracał się z brzucha na plecy i z pleców na brzuch, siedział z podparciem. W zakresie funkcji poznawczych i małej motoryki chłopiec stosował proste schematy czynnościowe, przejawiał koordynację ręka-usta i ręka-ręka. Zwracał uwagę na dźwiękowe i smakowe cechy przedmiotów, mniej uwagi kierował na cechy dotykowe, nie prezentował wzrokowego zainteresowania przedmiotami (chłopiec nie kierował spontanicznie wzroku na pokazywane mu przedmioty). Chwytał przedmiot kiedy dotykano nim boku lub grzbietu jego dłoni. Przekładał przedmiot z ręki do ręki. W zakresie percepcji słuchowej – przejawiał czujność na dźwięki prezentowane w bliskiej odległości. Najbliższą sferą było funkcjonowanie

wzrokowe, dlatego podjęto systematyczne usprawnianie widzenia, ale także wspomaganie rozwoju w pozostałych dziedzinach.

W wieku 18 miesięcy wprowadzono intensywny *program stymulowania i wspomagania rozwoju widzenia*, realizowany przez rodziców w warunkach domowych, kierowany i weryfikowany przez specjalistę rehabilitacji wzroku, podczas spotkań jeden raz w miesiącu na terenie poradni.

Postępy w zakresie funkcjonowania wzrokowego i zalecenia, które wprowadzano stosownie do pojawiających się i rozwijających funkcji i sprawności wzrokowych:

reakcje wzrokowe, które obserwowano u chłopca w wieku 18 miesięcy, to:

- wpatrywanie się w źródła światła (górne oświetlenie pokoju i okno);
- krótka fiksacja na twarzy i błyszczących kolorowych obiektach, dodatkowo oświetlonych, głównie w centralnej części pola widzenia w odległości nie większej niż 40 cm od oczu.

Uwaga: podczas prób stymulacji często obserwowano brak jakichkolwiek reakcji wzrokowych na bodźce wzrokowe, nie było nawet odruchu mrugania, kiedy dość szybko przesuвано zabawkę przed oczami dziecka.

Na tym etapie rozwoju widzenia zalecono: prowokowanie do rozwoju podstawowych funkcji wzrokowych z wykorzystaniem oświetlonych, błyszczących i kolorowych obiektów prezentowanych w centralnej części pola widzenia i przesuwanym do obwodowych obszarów pola widzenia oraz motywowanie do patrzenia na twarze bliskich osób (makijaż mamy, dodatkowe oświetlenie twarzy, przesadna mimika). Również prowokowanie do posługiwania się najprostszymi przedmiotami.

W wieku 21 miesięcy chłopiec:

- lokalizował przy pomocy wzroku bardziej i mniej kontrastowe obiekty, głównie podczas ich prezentacji w centralnej części pola widzenia w odległości ok. 50 cm od oczu;
- fiksował wzrok na twarzy, obserwował ruch ust, często patrzył na twarz matki, kiedy ta zachęcała go do interakcji twarzą w twarz z odległości około 50 cm – uśmiechał się patrząc na jej twarz, często sięgał ręką i dotykał jej twarzy;
- śledził poruszające się obiekty w linii poziomej i pionowej poruszając oczami i głową, śledzenie nie było płynne;
- sporadycznie przenosił spojrzenie pomiędzy dwoma obiektami prezentowanymi – jeden w centralnej, drugi w obwodowej części pola widzenia;
- krótko fiksował wzrok na zabawce, którą trzymał w dłoni;
- obserwował ruch osób z odległości około 3 m.

Na tym etapie rozwoju widzenia zalecono: prowokowanie do dłuższej fiksacji, śledzenia wzrokiem we wszystkich kierunkach spojrzenia i rozwijanie ruchów sakkadowych oczu poprzez przenoszenie spojrzenia z centralnej części pola widzenia do obszarów obwodowych z wykorzystaniem interesujących dla dziecka bodźców. Ponadto rozwijanie koordynacji wzrokowo-rucho-

wej w oparciu o bodźce o atrakcyjnych cechach wizualnych, zachęcanie do kontrolowania wzrokiem aktywności manipulacyjnej poprzez wykorzystanie różnych barw, kształtów, rozmiarów i funkcji obiektów. Wykorzystanie do eksploracji wzrokowej i dotykowej przedmiotów codziennego użytku.

W wieku 28 miesięcy (2 lata, 4 miesiące) chłopiec:

- dość szybko lokalizował przy pomocy wzroku różne obiekty prezentowane w różnych obszarach pola widzenia z odległości 2–3 m;
- fiksował wzrok, przeszukiwał wzrokiem, śledził, przenosił spojrzenie w zakresie pełnego pola widzenia;
- sięgał po zabawki i inne obiekty wykorzystując kontrolę wzrokową podczas sięgania, choć sięgał dość powoli i nieprecyzyjnie;
- zaczął raczkować w kierunku osób i niektórych obiektów;
- sporadycznie patrzył podczas manipulacji obiektami, ale podczas dłuższej zabawy przedmiotem przestawał patrzeć;
- ze względu na rozwiniętą funkcję przenoszenia spojrzenia możliwe stało się przeprowadzenie testów ostrości wzroku i wrażliwości na kontrast, wynik badania był następujący:
 - ostrość wzroku badana testem preferencyjnym Lea Gratings: 4.0 cpcm z odległości 60 cm;
 - wrażliwość na kontrast badana testem preferencyjnym Hiding Heidi: 5% z odległości 60 cm.

Na tym etapie rozwoju widzenia zalecono przede wszystkim rozwijanie koordynacji wzrokowo-ruchowej poprzez prowokowanie do częstego sięgania po rozmaite obiekty – bardziej i mniej kontrastowe, o różnych rozmiarach (także małe bodźce). Ponadto prowokowanie do eksploracji obiektów i manipulowania nimi z kontrolą wzrokową (wykorzystanie zabawek manipulacyjnych o atrakcyjnych cechach wizualnych, w których proste elementy wewnętrzne są jednokolorowe i wyraźnie kontrastują z tłem) oraz prowokowanie do przemieszczania się (raczkowania) w kierunku bodźców wzrokowych.

W wieku 36 miesięcy (3 lata) chłopiec:

- prezentował dobrą koordynację wzrokowo-ruchową, sięgając dość precyzyjnie po obiekty umieszczone w różnych obszarach pola widzenia;
- rozpoznawał znane mu osoby i obiekty na podstawie informacji wzrokowych i dotykowych;
- zaczął rozpoznawać proste obiekty (znane mu przedmioty) na fotografiach.

Na tym etapie rozwoju widzenia zalecono: wprowadzanie fotografii przedmiotów znanych dziecku z życia codziennego, dobieranie fotografii do konkretnych obiektów (dwuwymiarowe reprezentacje trójwymiarowych obiektów) oraz rozpoznawanie członków rodziny na fotografiach. Ocenie poddano 18-miesięczny okres stymulacji, ale oddziaływania usprawniające

widzenie w odniesieniu do chłopca były kontynuowane stosownie do jego możliwości wzrokowych i poznawczych.

Ocena postępów w zakresie funkcjonowania wzrokowego dziecka z mózgowym uszkodzeniem widzenia:

W ciągu 18 miesięcy zwiększył się stopień reaktywności na bodźce wzrokowe, pojawiły się i znacząco rozwinęły funkcje oko-motoryczne oparte na percepcji bodźców w otoczeniu, takie jak lokalizowanie wzrokiem, fiksacja, śledzenie, przeszukiwanie wzrokiem otoczenia, przenoszenie spojrzenia. Rozwinęły się koordynacja wzrokowo-ruchowa i manipulacja prostymi obiektami z kontrolą wzrokową. Chłopiec rozpoznawał coraz więcej obiektów związanych z codziennym funkcjonowaniem i zaczął rozpoznawać obiekty dwuwymiarowe na fotografiach. Widzenie zostało integralnie włączone w proces poznawania świata. Zmiany w zakresie funkcjonowania wzrokowego chłopca przedstawia tabela 1.

Tabela 1

Zmiany w zakresie funkcjonowania wzrokowego chłopca

Funkcje wzrokowe	Pierwsza funkcjonalna ocena widzenia	Funkcjonalna ocena widzenia po 18 miesiącach usprawniania funkcji wzrokowych
Fiksacja	sporadyczna, krótka, na wybranych obiektach dodatkowo oświetlonych	fiksacja prawidłowa, odpowiednio długie wpatrywanie się w różne obiekty
Śledzenie	krótkie, tylko w linii poziomej	prawidłowe, we wszystkich kierunkach spojrzenia
Przenoszenie spojrzenia	brak	prawidłowe
Przeszukiwanie wzrokiem	brak	prawidłowe
Ostrość wzroku mierzona testem Lea Gratings	test niemożliwy do wykonania	4.0 cpcm, odl. 60 cm
Wrażliwość na kontrast badana testem Hiding Heidi	test niemożliwy do wykonania	5% z odl. 60 cm
Sięganie lub poruszanie się w stronę bodźca wzrokowego	brak	sięganie do bodźców wzrokowych z poprawną oceną odległości
Kontrola wzrokowa podczas manipulacji	brak	odpowiednio długa kontrola wzrokowa podczas eksploracji i manipulowania obiektami

Rozpoznawanie obiektów na podstawie informacji wzrokowych	brak	prawidłowe rozpoznawanie wybranych obiektów związanych z codziennym funkcjonowaniem dziecka
Rozpoznawanie obiektów na obrazkach	brak	prawidłowe rozpoznawanie kilku wybranych obiektów na fotografiach

PODSUMOWANIE

Zaprezentowany opis zmian w funkcjonowaniu wzrokowym chłopca z mózgowym uszkodzeniem widzenia po wprowadzeniu systematycznych oddziaływań usprawniających widzenie potwierdza potrzebę prowadzenia rehabilitacji wzroku z małymi dziećmi, niezależnie od etiologii dysfunkcji wzroku. Wyniki uzyskane podczas pierwszej i kolejnej funkcjonalnej oceny widzenia, przeprowadzonej po 18 miesiącach realizacji programu usprawniania widzenia, pozwalają wnioskować, że systematyczna stymulacja wzroku i oddziaływania usprawniające widzenie, realizowane w warunkach domowych, w odniesieniu do małego dziecka z mózgowym uszkodzeniem widzenia, mogą prowadzić do rozwoju funkcji wzrokowych, a tym samym do poprawy funkcjonowania wzrokowego dziecka. Systematyczne pobudzanie układu wzrokowego nie jest jedyną zmienną decydującą o sukcesie. Z obserwacji funkcjonowania dzieci z mózgowym uszkodzeniem widzenia wynika, że wczesne rozpoczęcie stymulacji daje pozytywne rezultaty, także w odniesieniu do dzieci doświadczających głębokiej niepełnosprawności złożonej, konieczny jest jednak potencjał rozwojowy, czyli możliwość zmian w zakresie struktur mózgowych. Jak podaje K. Szymańska (2007), w następstwie ogniskowego uszkodzenia mózgu we wczesnym okresie rozwoju może nastąpić nałożenie się na siebie procesu uszkadzającego, plastyczności rozwojowej i potencjału związanego z plastycznością kompensacyjną. Można też przyjąć, że młody mózg wykazuje większą plastyczność dzięki mechanizmom kompensacyjnej reorganizacji i transferu funkcji do innych części systemu nerwowego (Borkowska, 2012). Plastyczność układu wzrokowego jest obszarem jeszcze mało poznanym, zarówno w kontekście neurobiologicznym, jak i funkcjonalnym. Mimo to, praktyka jasno wskazuje na fakt, że rehabilitacja wzroku prowadzona z dziećmi z mózgowym uszkodzeniem widzenia jest konieczna dla uzyskania zmian w funkcjonowaniu wzrokowym tych dzieci. Lepsze efekty daje stymulacja wielozmysłowa, w tym wypadku wzmacnianie odbioru i percepcji bodźców wzrokowych z wykorzystaniem innych modalności zmysłowych. Kluczowe wydaje się być wczesne rozpoczęcie oddziaływań usprawniających widzenie.

LITERATURA CYTOWANA

- Borkowska, A. R. (2012). Neuropsychologiczne mechanizmy powstawania zaburzeń rozwojowych. W: A. R. Borkowska, Ł. Domańska (red.), *Neuropsychologia kliniczna dziecka* (s. 13–30). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bosch, D., Boonstra, N., Willemsen, M., Cremers, F., de Vries, B. (2014). Low vision due to cerebral visual impairment: differentiating between acquired and genetic causes. W: *Bosch et al. BMC Ophthalmology 2014*. Pobrane z: <http://www.biomedcentral.com/1471-2415/14/59>
- Czerwińska, K. (2006). Wpływ stymulacji na rozwój widzenia u dzieci z niepełnosprawnością wzrokową pochodzenia mózgowego w wieku 0–6 lat. *Człowiek – niepełnosprawność – społeczeństwo*, 2(4), 95–107.
- Dutton, G. N. (2006). Cerebral visual impairment: working within and around the limitations of vision. W: E. Dennison, A. H. Lueck (red.), *Proceedings. Summit on cerebral / cortical visual impairment* (s. 3–26). New York: American Foundation for the Blind.
- Dutton, G. N., Bax, M. (2010). Introduction. W: G. Dutton, M. Bax (red.), *Visual impairment in children due to damage to the brain* (s. 1–4). London: Mac Keith Press.
- Hyvärinen, L. (2005). *CVI Lecture Series*. Utah: SKI – HI Institute, Utah State University.
- Hyvärinen, L., Jacob, N. (2011). *What and how does this child see? Assessment of visual functioning for development and learning*. Helsinki: Vistest.
- Jan, J. E., Groenvelt, M., Sykanda, A. M., Hoyt, C. S. (2006). Behavioral characteristics of children with permanent cortical visual impairment. W: E. Dennison, A. H. Lueck (red.), *Proceedings. Summit on cerebral / cortical visual impairment* (s. 51–60). New York: American Foundation for the Blind.
- Morse, M. T. (1990). Cortical visual impairment in young children with multiple disabilities. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 84(5), 200–203.
- Orkan-Łęcka, M., Dąbrowska, M. (2004). Specyfika rozwoju i jego wspomaganie u małych dzieci niewidomych lub słabowidzących. W: G. Kmita, T. Kaczmarek (red.), *Wczesna interwencja. Miejsce psychologa w opiece nad małym dzieckiem i jego rodziną*. Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka PTP, t. 2, s. 79–99. Wydawnictwo EMU, PTP.
- Roman-Lantzy, C. (2007). *Cortical visual impairment. An approach to assessment and intervention*. New York: American Foundation for the Blind.
- Steendam, M. (1989). *Cortical visual impairment in children. A handbook for parents and professionals*. Royal Blind Society of New South Wales.
- Szymańska, K. (2007). Refleksje nad rozwojem układu nerwowego u człowieka. W: G. Kmita (red.), *Małe dziecko i jego rodzina. Z teorii i praktyki wczesnej interwencji psychologicznej* (s. 49–56). Zeszyty Sekcji Psychologii Klinicznej Dziecka PTP.
- Walkiewicz, M. (2002). *Funkcjonalna ocena wzroku i proces wspomaganie rozwoju widzenia u dzieci słabo widzących*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

- Walkiewicz-Krutak, M. (2008). Usprawnianie widzenia małych dzieci słabowidzących. *Szkoła Specjalna*, 1, 14–18.
- Walkiewicz-Krutak, M. (2009). *Funkcjonowanie wzrokowe małych dzieci słabowidzących*. Warszawa: Wyd. APS.
- Whiting, S., Jan, J. E., Wong, P. H. K., Flodmark, O., Ferrell, K., McCormick, A. Q. (1985). Permanent cortical visual impairment in children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 27(6), 730-739.

KRZYSZTOF DYGA
Zakład Psychologii Zdrowia
Instytut Psychologii Uniwersytetu Jagiellońskiego
RADOSŁAW STUPAK
Zakład Psychologii Ogólnej
Instytut Psychologii Uniwersytetu Jagiellońskiego

Obraz rehabilitacji psychiatrycznej w Polsce. Opis, porównania i ocena

**PSYCHIATRIC REHABILITATION IN POLAND. AN ATTEMPT OF A BRIEF DESCRIPTION OF ITS CURRENT STATE
AND COMPARISON OF SELECTED POLISH AND WESTERN SOLUTIONS**

ABSTRACT

This chapter shortly describes psychiatric rehabilitation methods, while concentrating on solutions implemented in Cracow in terms of a social psychiatry model. It also presents even more radical ideas, adopted in Western countries, such as Soteria and Open Dialogue. The chapter is an attempt of brief description of good and bad sides of current rehabilitation methods and models and practices that surround them.

Key words: psychiatric rehabilitation, community psychiatry, psychosis, systemic approach, psychotherapy

Rehabilitacja osób chorych psychicznie ciągle jeszcze stanowi temat, który podejmuje się w Polsce zbyt rzadko, tak w rozważaniach teoretycznych, jak i, co gorsza, w praktyce klinicznej. Nieliczne wyjątki od reguły – którą stanowią często fatalne, a z pewnością anachroniczne praktyki – zostaną w tym miejscu zaprezentowane w celu ukazania alternatywy dla tradycyjnych, nieterapeutycznych wzorców przyjętych w psychiatrii. Przedstawiony zostanie podstawowy model pracy z pacjentami po hospitalizacjach, jaki stanowią zintegrowane działania środowiskowe. Jako przykład wybrano Kraków, gdzie tego typu działania można uznać za wzorcowe i tożsame z rozwiązaniami podejmowanymi w krajach Zachodu. W celach porównawczych zaprezentowane zostaną dwa podejścia w Polsce słabo znane, a stanowiące jeszcze inną, bardziej radykalną formę leczenia i opieki nad osobami z rozpoznaniem choroby psychicznej: projekt Soteria i model Open Dialogue. Na końcu podsumowane zostaną mocne i słabe strony podejmowanych obecnie oddziaływań okołorehabilitacyjnych.

REHABILITACJA PSYCHIATRYCZNA I PSYCHIATRIA ŚRODOWISKOWA

Podstawowym celem rehabilitacji psychiatrycznej jest poprawa stanu zdrowia psychicznego i powrót pacjenta do społeczeństwa (rodziny, znajomych, pracy). Pojęcie „rehabilitacji” ma obecnie szerszy zakres niż jeszcze kilkanaście lat temu i obejmuje wieloaspektowe oddziaływania skierowane nie tylko na chorego, ale także na jego otoczenie rodzinne i społeczne. W praktyce układa się indywidualny, swoisty dla konkretnego pacjenta, oparty na zasadzie optymalnej stymulacji kompleksowy program rehabilitacji, pracując równolegle z jego rodziną. Celem podejmowanych działań rehabilitacyjnych jest doskonalenie sprawności intelektualnej, emocjonalnej i fizycznej chorego, tak, aby był on zdolny do życia i nauki/pracy w społeczności, nie będąc przy tym uzależnionym od wsparcia instytucji zajmujących się zdrowiem psychicznym (Cechnicki, 2009). Sam proces rehabilitacji, tj. wdrażania takich oddziaływań, zaczyna się teoretycznie już w trakcie leczenia szpitalnego (Florkowski, 2012). Teoretycznie, ponieważ typowe polskie szpitale psychiatryczne w rzeczywistości pełnią nadal funkcję pozbawionych komfortu azyli czy też instytucji totalnych (zob. Goffman, 1961), a przynajmniej miejsc, w których klinicyści zajmują się li tylko redukcją symptomów, nie zaś leczeniem (terapią) pacjentów¹.

Podstawowym rodzajem rehabilitacji psychiatrycznej tak w Polsce (od połowy lat 90. XX wieku), jak i na Zachodzie (od lat 70.), wydaje się być model psychiatrii środowiskowej (ang. *community psychiatry*), którego fundamentalne założenia implikują prymat leczenia pozaszpitalnego oraz integrację działań z obszarów medycznego, terapeutycznego i socjalnego. Postulaty zwolenników tej orientacji sprowadzają się do: humanizmu, dehospitalizacji i deinstytucjonalizacji, środowiskowego systemu opieki i społeczności terapeutycznej, aktywnego udziału pacjenta w procesie terapii oraz przeciwdziałania dyskryminacji i stygmatyzacji (Zaborska, Rakoczy, 2012).

¹ Pacjenci polskich szpitali psychiatrycznych wypowiadają skargi związane z ograniczaniem swobody, agresją personelu pomocniczego i brakiem poszanowania intymności (skutkiem zarówno przepełnienia oddziałów, jak i postawy jego pracowników), monotonią i beczynnością, brakiem zainteresowania, wsparcia oraz oddziaływań (psycho)terapeutycznych z prawdziwego zdarzenia (Anczewska i in., 2007; Prot i in., 2005; Raduj i in., 2005; Zajac i in., 2006).

**PROGRAM LECZENIA, REHABILITACJI I BADAŃ NAD SCHIZOFRENIĄ
PRZY KATEDRZE PSYCHIATRII COLLEGIUM MEDICUM UJ W KRAKOWIE**

Z tytułowym Programem wiąże się szereg oddziaływań, których kompleksowość można uznać za wzorcową na gruncie polskim. Dlatego zasadnym będzie zaprezentowanie jego struktury i oferowanych form pomocy.

PLACÓWKI

Na początku, zgodnie z „chronologią” leczenia, należy wyodrębnić dwa oddziałyienne: terapeutyczny i rehabilitacyjny. Do oddziału dziennego trafiają pacjenci przewlekle chorzy, tj. po co najmniej dwóch hospitalizacjach.

Oddział terapeutyczny można rozpatrywać albo jako kontynuację leczenia szpitalnego albo jako alternatywę dlań. Podstawowe formy leczenia stanowią tutaj towarzyszące farmakoterapii psychoterapia indywidualna i grupowa o charakterze wspierającym, poszerzone o elementy eksplorujące w zależności od potrzeb i możliwości pacjentów. Ponadto w ciągu tygodnia odbywają się zajęcia taneczne, parateatralne, przygotowywanie posiłków oraz, oparty na technikach poznawczo-behawioralnych, trening umiejętności społecznych; organizowane są również wspólne wyjścia do miasta.

Oddział rehabilitacyjny, współpracujący ze wszystkimi placówkami psychiatrycznymi oraz DPS w Krakowie, poszerza elementy *stricte* psychoterapeutyczne o choreoterapię oraz terapię zajęciową, mając na celu przede wszystkim przygotowanie pacjentów do wejścia w program Warsztatów terapii zajęciowej lub pracy chronionej. Z wieloletnich obserwacji klinicystów i badaczy wynika, że fakt posiadania pracy wpływa na wzrost poczucia własnej wartości oraz przetrzuca niejako koncentrację pacjenta z objawów chorobowych na myślenie o realnym życiu² (zob. np. Kaszyński, Cechnicki, 2007).

Kluczową rolę w omawianym systemie leczenia odgrywa jednak ambulatorium. Zapewnia ono wieloletni program indywidualny i grupowy dostosowany do potrzeb pacjentów i fazy leczenia. Kładzie się tu nacisk zarówno na kontakt indywidualny, tj. psychoterapię (zdecydowanie częściej wspierającą niż eksplorującą), stanowiącą kontynuację pracy na oddziale dziennym i – co istotne – prowadzoną przez tego samego psychoterapeutę, jak i na pracę w grupach, koncentrującą się na różnorodnych aspektach życia codziennego i pracy. W ambulatorium funkcjonują grupy: dyskusyjna,

² Niestety, wagi tego zjawiska nie rozumieją niektórzy samorządowcy, czego przykładem jest niedawna sprawa Zielonego Dołu.

plastyczna, psychodramatyczna, psychoterapeutyczna kobiet³, redakcyjna⁴, religijno-modlitewna⁵, tańca, teatralna⁶ oraz nauki języków obcych.

Poradnia rodzinna oferuje pomoc rodzinom chorych⁷ w oparciu o konsultacje tudzież terapię systemową. Ma tutaj miejsce praca zarówno indywidualna, jak i grupowa (wielorodzinna). Dzięki poznaniu kontekstu rodzinnego możliwe staje się rozpatrywanie osoby demonstrującej symptomy psychopatologiczne z perspektywy podstawowego systemu. Ponadto równoległa do procesu terapii pacjenta praca z rodziną wzmacnia proces radzenia sobie ze zmianami, które zaszły w związku z faktem zachorowania jej członka, jak i ze zmianami będącymi owocem pracy terapeutycznej, facylitując nierzadko zachodzenie pozytywnych zmian i utrzymując we względnej równowadze system rodzinny.

Osobne miejsce w Programie stanowi hostel, mieszczący się w byłym mieszkaniu Antoniego Kępińskiego. Ów całodobowy dom samopomocowy stanowi ogniwo pośrednie pomiędzy leczeniem stacjonarnym a mieszkaniem chronionym⁸. Poza zapewnieniem stosunkowo intymnej przestrzeni prywatnej tzw. Grupa Hostelowa umożliwia tworzenie się więzi emocjonalnych pomiędzy rezydentami oraz zapewnia trening umiejętności społecznych *in*

³ Ukierunkowaną na pomoc w odnalezieniu się w rolach matki, żony, chorej psychicznie itd.

⁴ Czasopismo *Dla Nas* tworzą w większości właśnie pacjenci ambulatoryjni. W kolejnych numerach znajdują się eseje i wiersze, przemyślenia i refleksje dotyczące życia i choroby, rysunki itd. Współtworzenie pisma stanowi formę autoterapii, pozwala na ekspresję często niewypowiedzianych myśli i emocji.

⁵ Grupę, która liczy 6–12 osób prowadzą razem, co istotne, ksiądz i terapeuta. Poza *stricte* religijnym aspektem tych spotkań (modlitwy, czytanie i komentowanie Pisma św.) ogromną rolę odgrywa aspekt terapeutyczny. Jest to szczególnie ważne i potrzebne w odniesieniu do, tak przecież częstych, urojeń o treściach religijnych.

⁶ Psycholog kliniczny i psychoterapeutka, Anna Bielańska, wraz z reżyserem Krzysztofem Rogożem utworzyła już w połowie lat 80. kilkunastoosobową grupę teatralną, z której narodził się w roku 2000 „teatr terapeutyczny” PSYCHE, w ramach którego pacjenci z powodzeniem grają w sztukach na podstawie dramatów autorów starożytnych i Szekspira.

⁷ Jak podaje Ciałkowska wraz z zespołem (2009), „w badaniach analizujących wpływ postępowania terapeutycznego na sieci społeczne chorych oraz brzemień rodzin wykazano, że obciążenie rodzin pacjentów cierpiących na schizofrenię leczonych w systemie całodobowym jest wyższe niż pacjentów korzystających z typowo środowiskowych form lecznictwa. Odnotowano statystycznie istotną zależność pomiędzy wskaźnikami sieci wsparcia osób chorych na schizofrenię, leczonych ambulatoryjnie (zakres sieci, wielkość sieci pozarodzinnej, poziom oparcia, typ systemu oparcia społecznego), a celami leczenia (wgląd w chorobę, subiektywna satysfakcja z leczenia)”.

⁸ Jak zauważa Cechnicki (2007), w Polsce brakuje sieci mieszkań chronionych. *De facto* w 2001 r. w naszym kraju istniało ich 38 (Brodniak, Welbel, 2003). W ostatnich latach ilość ta uległa podwojeniu, dzięki czemu niecałe 200 osób ma szansę na tego rodzaju miejsce zamieszkania (zob. politykaspooleczna.um.warszawa.pl/.../mieszkania_chronione_raport.pdf [dostęp: 31.08.2014]).

vivo. Po opuszczeniu Hostelu jego mieszkańcy kontynuują indywidualne plany życiowe, korzystając ze zdobytych tam umiejętności.

„OTWÓRZCIE DRZWI”

W ramach Programu realizuje się także kampanię „Schizofrenia – Otwórzcie Drzwi”, będącą częścią międzynarodowego Programu WHO i stanowiącą przykład partnerstwa międzysektorowego o zasięgu ogólnopolskim⁹.

Do podstawowych celów kampanii należą: przeciwdziałanie dyskryminacji i wspieranie procesów integracji oraz udziału osób chorujących na schizofrenię w życiu społecznym. Cele te realizuje się poprzez psychoedukację, osvajanie społecznego lęku przed niezrozumiałym, wynikającym z choroby sposobem zachowania, przeżywania i rozumienia siebie i innych oraz włączanie chorujących i ich bliskich jako równouprawnionych partnerów, w proces edukacji wybranych grup społecznych¹⁰. Realizatorzy podejmują ponadto działania lobbystyczne na rzecz podnoszenia standardów opieki nad

⁹ Realizację Programu poprzedziły badania mające na celu poznanie doświadczeń osób chorujących na schizofrenię oraz ich rodzin w poszczególnych krajach, przez co w każdym z nich przyjmuje on inną formę. I tak w Niemczech główny nacisk położono na warsztaty dla dziennikarzy, a w Kanadzie – na kampanię informacyjną skierowaną do uczniów. W Polsce Program rozpoczął się w roku 2000 i opiera się na pracy ogólnopolskiego koordynatora Programu oraz 16 koordynatorów regionalnych, wokół których tworzą się grupy realizujące program i zrzeszające przedstawicieli licznych środowisk. Ogólnopolska grupa koordynująca przebieg kampanii obejmuje placówki opiekuńczo-lecznicze (szpitale, zakłady opieki zdrowotnej), placówki rehabilitacyjne (ŚDS, pracownie TZ), jednostki pomocy społecznej, liczne organizacje pozarządowe oraz przedstawicieli administracji publicznej. Nad stroną medialną i strategiczną oraz promocją Kampanii czuwa Fundacja Komunikacji Społecznej oraz agencja doradcza *Corporate Profiles Consulting*. Co być może najważniejsze, zgodnie z zasadą *empowermentu*, w pracę włączani są również sami beneficjenci. Implementowanie idei przyświecających Kampanii możliwe jest dzięki utworzonej w ostatnich latach rozległej sieci współpracujących instytucji w całym kraju. Jak stwierdzają Kaszyński i Cechnicki (2007, s. 15), „zawiązane «ogólnopolskie partnerstwo» jest swoistym kapitałem więzi społecznych” i jest dostosowane do lokalnych potrzeb. Prowadząca biuro Kampanii (organizowane przez Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Psychiatrii i Opieki Środowiskowej na zlecenie Zarządu Głównego PTP), Program „to nie tylko kampania, to przede wszystkim długookresowe przedsięwzięcie, trwalsze aniżeli pojedyncze działania, którego głównym celem jest włączenie osób chorujących na schizofrenię w życie społeczne, we współpracy z ich rodzinami, przyjaciółmi oraz opiekunami” (Ślusarczyk, 2007, s. 168).

¹⁰ Dla przykładu, w ramach projektu „Porozmawiajmy o chorobie psychicznej”, realizowanego przez Sekcję Klinikzną Koła Naukowego Studentów Psychologii UJ, osoby chore w czasie remisji pełniły rolę „edukatorów”, tj. prezentowały studentom własne zmagania z chorobą w różnych jej kontekstach. Dla młodych adeptów psychologii wiązało się to z nabyciem wiedzy żywej, której nie sposób było znaleźć w podręcznikach ani w czasie standardowych zajęć na uczelni.

osobami chorującymi na schizofrenię i rozwój środowiskowo zorientowanej opieki psychiatrycznej.

„Otwórzcie drzwi” to także krakowskie Stowarzyszenie, będące organizacją pozarządową, do którego celów należą: wzajemna samopomoc, działalność przeciw stygmatyzacji osób chorych psychicznie, współpraca z różnymi organizacjami krajowymi i zagranicznymi, co w praktyce oznacza tworzenie miejsc pracy i mieszkań chronionych, organizację różnych form wypoczynku i rekreacji dla osób chorych psychicznie, wspieranie ich twórczości, działalność edukacyjną w środowisku pacjentów, ich rodzin i w społecznościach lokalnych oraz ochronę praw i godności chorych. Cele owe realizowane są m.in. poprzez wspieranie bezpośrednich kontaktów i wspólnych działań osób chorych psychicznie, ich rodzin i terapeutów, a także obecność w mediach, uczestnictwo i organizację konferencji krajowych i zagranicznych oraz uczestniczenie w krajowych i zagranicznych organizacjach o zbliżonej filozofii.

**BADANIE: ZINTEGROWANY SYSTEM I KOMPLEKSOWY PROGRAM LECZENIA I REHABILITACJI
OSÓB CHORUJĄCYCH NA SCHIZOFRENIĘ I ICH RODZIN**

Andrzej Cechnicki, główny dowodzący omawianego Programu, koordynował także krakowskie badanie przebiegu, prognozy i wyników leczenia schizofrenii, bazujące na 20-letniej obserwacji osób chorych na tzw. schizofrenię, począwszy od wybuchu choroby. W owym podłużnym badaniu typu *real time* udział wzięło 80 pełnoletnich osób, spełniających diagnozę schizofrenii, zamieszkałych na terenie Krakowa. Pozwoliło to na uzyskanie rzetelnej wiedzy, dającej nowy wgląd w rozumienie choroby, jej przebiegu, a także – czy może przede wszystkim – wyłonienie swoistych czynników leczących.

Trzy główne cele badania sprowadzały się do oceny przebiegu i stanu końcowego choroby ze szczególnym uwzględnieniem procesu zdrowienia, oceny wpływu czynników demograficzno-społecznych i klinicznych na wczesne i odległe wyniki leczenia oraz oceny wpływu wczesnych psychospołecznych interwencji zastosowanych w pierwszych latach chorowania na odległy przebieg schizofrenii. Najbardziej praktycznym celem badania Cechnickiego było wykorzystanie ich dla stworzenia w Krakowie zintegrowanego, kompleksowego, zorientowanego psychoterapeutycznie, środowiskowego programu leczenia i rehabilitacji schizofrenii (Cechnicki, 2011).

Swoją pracą autor udowodnił, że nawet przy zastosowaniu wąskich kryteriów kwalifikacji wstępnej¹¹, przebieg psychoz schizofrenicznych nie

¹¹ W połowie lat 80., w początkowym etapie badania, posługiwano się kryteriami schizofrenii zawartymi w DSM-III; w okresie katamnezy dokonano rediagnozy wg DSM-IV-TR i ICD-10.

jest jednoznacznie niekorzystny – czym podważył traktowany ciągle jeszcze jako paradygmataczny model zaburzenia przedstawiony w XIX w. przez Kraepelina. Wykazał ponadto, że ocena przebiegu choroby zależy nie tylko od zastosowanych narzędzi pomiaru, ale także od sposobów ich interpretowania. Udowodnił, że u osób leczonych z powodu źle rokującej schizofrenii, nawet po wieloletnim przebiegu występuje zdrowienie, a wczesny udział w psychospołecznym programie leczenia ma wpływ na korzystniejsze wyniki po latach chorowania.

Co warte zaznaczenia, Cechnicki używa konsekwentnie terminu „zdrowienie”, zamiast tradycyjnego „wyzdrowienia” (ang. *recovery*), mając na celu podkreślenie procesualności i otwartej dynamiki wychodzenia z choroby. Termin ten odsyła więc do oceny kompleksowej, uwzględniającej nie tylko sam brak objawów (remisję), ale także posiadanie zatrudnienia i dobrych kontaktów społecznych. Tak pojęte zdrowienie uzyskało w badaniu krakowskim 22% badanych, u 45% zaobserwowano okresowe, zaś u 16% późne zdrowienie, nieobserwowane we wcześniejszym przebiegu choroby.

Wynikiem najbardziej interesującym w związku z tematyką niniejszego tekstu jest wynik ogólny: korzystny wynik leczenia (61 pkt i więcej) po dwudziestu latach w skali GAF osiągnęło aż 53% badanych. Tak doniosłe rezultaty nie tylko przeczą funkcjonującym, niestety, do dziś tak w tzw. tradycyjnej (neo-kraepelinowskiej) psychiatrii, jak i w świadomości potocznej mitom o nieuleczalności i zawsze złym rokowaniu psychoz z grupy schizofrenii. Udowodniono ponadto m.in., że średni czas rehospitalizacji stacjonarnych przez okres dwudziestu lat wyniósł zaledwie 31 tygodni. Już w rok od pierwszego pobytu w szpitalu następuje względna stabilizacja nasilenia objawów pozytywnych i negatywnych. Dlatego, jak pisze Cechnicki, „tak ważne jest uzyskanie maksymalnej remisji objawowej i jak najlepszego funkcjonowania społecznego po pierwszej hospitalizacji psychiatrycznej («programy wczesnej interwencji»), gdyż «straty», które utrwaliły się po pierwszym roku chorowania decydują o jego przebiegu w następnych latach” (Cechnicki, 2011, s. 283). Co więcej, udział w środowiskowym programie leczenia w pierwszych trzech latach chorowania zwiększa zakres wyjaśniania odległych wyników zdrowienia po dwunastu latach z 36% do 54%, a po dwudziestu z 28% do 38%, przy czym po dwudziestu latach udział grupy eksperymentalnej w programie środowiskowym wyrównuje wpływ wczesnej psychospołecznej interwencji. Korzystny przebieg schizofrenii wiąże się m.in. z niskim poziomem „naduwikłania emocjonalnego i krytyki” w rodzinie oraz z niskim poziomem wskaźnika Ujawnianych Uczuć w rodzinie w chwili wybuchu psychozy (Cechnicki, 2011, s. 285–286).

Praktyczny cel badań Cechnickiego, tj. empiryczna weryfikacja Programu, został osiągnięty i może stanowić podstawę dla projektu wdrożenia „Narodowego Programu Leczenia Schizofrenii” jako jednego z wielu specjalistycznych programów koniecznych do realizacji reformy opieki psychiatrycz-

nej w Polsce. Jak konstatuje Cechnicki, „schizofrenia musi być rozpatrywana jako wielowymiarowy, otwarty proces, a leczenie już od pierwszego epizodu choroby powinno być zintegrowane w «medyczno-społecznym» programie, otwartym na różne potrzeby zarówno pacjentów, jak i ich rodzin” (Cechnicki, 2011, s. 287).

WYBRANE PRZYKŁADY ALTERNATYWNYCH FORM LECZENIA I REHABILITACJI Z ZAGRANICY

Krakowski Hotel u Pana Cogito, będący częścią zintegrowanego programu leczenia środowiskowego i zatrudniający osoby ze zdiagnozowaną schizofrenią, do pewnego stopnia odwołuje się do idei Soterii, ośrodka funkcjonującego w latach 1971–1983 w Kalifornii, a będącego zarazem eksperymentem sprawdzającym możliwość leczenia psychoz bez użycia leków przeciwpsychotycznych i porównania, przy pomocy rozmaitych skal dotyczących psychopatologii i funkcjonowania społecznego, wyników takiego leczenia z leczeniem w „tradycyjnym szpitalu” (Bola, Mosher, 2003).

Ośrodek początkowo oparty był na kilku prostych zasadach (zakaz przemocy, zakaz wstępu obcym bez zgody domowników, zakaz używania narkotyków i zakaz seksu między personelem a pacjentami), a interwencje terapeutyczne sprowadzały się w zasadzie do empatycznego towarzyszenia osobom chorym i próbie rozwiązania ich problemów życiowych bez koniecznego opierania się na konkretnych narzędziach heurystycznych, jakimi są rozmaite teorie psychopatologiczne. Tolerowano dziwaczne, regresywne zachowania, a nawet uważano, że ich przeżywanie jest elementem naturalnego procesu zdrowienia. Równocześnie używanie neuroleptyków określano jako ostateczność, a ich zastosowanie odbywało się za zgodą lub na prośbę pacjenta. Personel stanowiły osoby bez przygotowania zawodowego, wybierane jedynie na podstawie cech osobowościowych (Mosher, Hendrix, Fort, 2004). Także osoby, które przeszły już etap ostrego kryzysu, wchodziły w rolę pomagających, a niektóre z nich zatrudniane były potem jako personel ośrodka. Ogólnie rzecz biorąc, pacjenci Soterii osiągnęli nieco lepsze wyniki na skalach porównawczych niż pacjenci szpitala, zaś 43% osób z grupy eksperymentalnej nie przyjmowało w ogóle leków antypsychotycznych podczas dwuletniego okresu badania i ta grupa wypadła najlepiej na ogólnej skali (Mosher, 2004). Wydaje się, że najbardziej skorzystać mogły te osoby, w wypadku których powstrzymano się z przedwczesnym podawaniem środków antypsychotycznych.

W praktyce *clue* interwencji rehabilitacyjnej polegało na zapobieganiu potrzebie ciągłych działań rehabilitacyjnych, tak jak zazwyczaj rozumiemy je współcześnie. Jednym z kluczowych założeń Soterii było uznanie, że niepowodzenia w leczeniu chorych psychicznie bardzo często wynikają z tego,

jak samo to leczenie jest sformułowane, że socjalizacja do roli pacjenta, choć ułatwia kontrolę dziwacznych zachowań, jakie często towarzyszą ostrym rzutom psychozy, powoduje równocześnie odebranie chorym poczucia sprawstwa i odpowiedzialności za własne życie, co z kolei prowadzi do nieumiejętności radzenia sobie z trudami codziennego życia poza murami szpitala. Dlatego też w Soterii pacjenci (używano tam raczej swojskiego określenia „domownicy”) mieli obowiązek zajmowania się wszystkimi czynnościami związanymi z prowadzeniem ośrodka, stymulowano ich aktywność, nie ograniczano możliwości opuszczania domu, wspólnie realizowano ich pomysły, a życie w ośrodku nie podlegało ściśle narzuconym z góry regułom czy harmonogramowi. Dzięki temu egzystencja pacjentów w ośrodku nie różniła się radykalnie od sposobu życia zwykłych ludzi, co ułatwiało adaptację i pozwalało na relatywnie bezbolesne przejście od etapu leczenia do etapu „normalnego” funkcjonowania w społeczeństwie.

W Szwajcarii od połowy lat osiemdziesiątych ubiegłego wieku funkcjonuje ośrodek o nazwie „Soteria Berne”, oparty na bardzo zbliżonych zasadach do tych z Kalifornii, jednak bez wyraźnie antymedycznego czy antyfarmakologicznego podejścia. W ośrodku tym, przy dawkach leków znacznie mniejszych niż w tradycyjnych szpitalach, osiągnęto zbliżone do szpitalnych wyniki, a wydają się one nawet korzystniejsze, jeśli chodzi o subiektywno-emocjonalny, rodzinny i społeczny poziom funkcjonowania (Ciompi, Hoffmann, 2004).

Podobne podejście do rehabilitacji psychiatrycznej – mianowicie zapobieganie dojścia do takiego poziomu dysfunkcji poznawczych i społecznych, aby była ona niezbędna w dłuższej perspektywie czasowej – funkcjonuje w innowacyjnym, choć nawiązującym do starszych teorii programie Open Dialogue (OD), działającym z dobrymi wynikami przede wszystkim w Finlandii.

OD odwołuje się m.in. do teorii podwójnego wiązania Batesona, zwracając uwagę przede wszystkim na fakt, że osoby psychotyczne oraz ich otoczenie często są wzajemnie „zaplątane” w sieć komunikacyjną, w której każdy inaczej definiuje swoją rolę w ramach systemu (przede wszystkim rodzinnego).

Trzy główne wartości, czy też wskazówki, które mają przyświecać niosącym pomoc to dialogizm, polifonia¹² i tolerancja niepewności¹³ (Seikkula, Olson, 2003). Tym co odróżnia OD od innych metod pomocy ludziom dotkniętym psychozą jest fakt, że w istocie jest to rodzaj interwencji kry-

¹² Tj. wielogłosowość; uznanie, że głosy poszczególnych członków systemu nie muszą być identyczne. Twórcy Open Dialogue odwołują się tutaj do koncepcji teoretyka literatury, Michaiła Bahtina. W praktyce polifonia ma zapewniać możliwość wypowiedzenia się każdej ze chcących tego stron, w atmosferze akceptacji i równoważności głosów.

¹³ Można tutaj dopatrzeć się związku z postmodernistyczną „wielowersyjnością” świata.

zysowej – zespół składający się z kilku psychologów i psychiatrów gromadzi się w domu osoby potrzebującej pomocy, a w działania terapeutyczne zaangażowane są wszystkie osoby będące częścią sieci społecznej pacjenta. Niezwykle istotne jest także to, że „dialog o pacjencie” zamieniony jest na „dialog z pacjentem” – wszelkie decyzje dotyczące jego losu podejmowane są na wspólnych spotkaniach, wraz z nim samym i członkami jego systemu. Jednym z celów OD jest zminimalizowanie ilości hospitalizacji oraz utrzymanie osoby w kryzysie w jej „naturalnym otoczeniu” poprzez ukierunkowanie interwencji na cały system i próby jego przekształcenia. Kryzys psychotyczny jest więc tutaj rozumiany jako dysfunkcja całego systemu rodzinnego i społecznego.

OD może poszczycić się bardzo dobrymi wynikami. W pięcioletnich badaniach u 82% badanych nie stwierdzono żadnych rezydualnych symptomów, 86% uczestników programu powróciło do pełnienia swoich funkcji społecznych, zaledwie 17% pacjentów doznało nawrotów epizodów psychotycznych i jedynie u 21% niezbędne było zastosowanie neuroleptyków na którymś etapie leczenia (Seikkula i in., 2006).

ZAKOŃCZENIE

W rozdziale zaprezentowane zostały tzw. dobre praktyki w służbie zdrowia psychicznego. Podstawowy problem polega na tym, że dotychczasowa implementacja omawianych założeń stanowi kroplę w morzu potrzeb. Często mówi się o tym, że fatalna kondycja polskiej psychiatrii bierze się z braku jej dofinansowania przez państwo oraz z niedoboru personelu. Nie sposób jednak nie zauważyć, że co najmniej równoważnym problemem jest mentalność większej części psychiatrów i innych klinicystów, niemal zerowe otwarcie na reformy, małe czy duże rewolucje.

Tak w Krakowie, jak i w kilku innych polskich miastach (m.in. w Warszawie, Szczecinie, Wrocławiu i Bydgoszczy) wdrażane są stosunkowo nowoczesne, skomplikowane rozwiązania na rzecz pomocy osobom chorującym na schizofrenię. Jednocześnie można spostrzec, że znikomą część podobnych oddziaływań kieruje się do osób dotkniętych innymi schorzeniami psychicznymi, takimi jak np. ciężkie, nawracające choroby afektywne, zaburzenia osobowości borderline czy zaburzenia lękowe. Skądinąd wiadomo (zob. Wilkos i in., 2013), że istnieją procedury terapeutyczne o udowodnionej skuteczności, zorientowane na te konkretne rozpoznania, dla przykładu, odpowiednio, MBCT (*mindfulness-based cognitive therapy*), DBT (*dialectical behaviour therapy*) i ACT (*acceptance and commitment therapy*). Wszystkie te podejścia łączy ukierunkowanie na uważność (*mindfulness*), świadomie rozwijaną zdolność do bycia tu i teraz, bez podejmowania walki z nieprzy-

jemnymi doznaniem, umożliwiającą monitorowanie własnych objawów, emocji oraz myśli i zapobiegającą niektórym z nich (np. ruminacji). Bardziej przejrzyste i intuicyjnie oczywiste w swojej przydatności „nowości” to wszelkiego rodzaju programy służące rehabilitacji poznawczej (nie tylko) chorych na schizofrenię (Wilkos i in., 2013). Mimo że wiążą się one najczęściej z mało kosztownymi i łatwymi do wprowadzenia ćwiczeniami, ich obecność na oddziałach zamkniętych i dziennych czy w ambulatoriach należy zaliczać bardziej do wyjątków niż reguły.

Rehabilitacja psychiatryczna w Polsce wydaje się paradoksalnie nie różnić znacząco od tej w krajach lepiej rozwiniętych, jeśli pod uwagę weźmiemy „jakość” (konkretnych, wzorcowych rozwiązań), zdaje się za to wypadać gorzej pod względem „ilości” (częstotliwości i rozpowszechnienia) wysokiej klasy oddziaływań rehabilitacyjnych. Być może jednak realne różnice nie są tak przytłaczające, jak można by sądzić. Jakkolwiek pod względem np. zapewniania mieszkań chronionych wypadamy znacznie gorzej od krajów Zachodu, tak już jeśli chodzi o wdrażanie nowych, acz potwierdzonych naukowo oddziaływań logistycznych i terapeutycznych, nie ma chyba kraju, w którym sytuacja byłaby zadowalająca. Potwierdzają to słowa ubolewania amerykańskich ekspertów w dziedzinie rehabilitacji psychiatrycznej (Kopelowicz, Liberman, Silverstein, 2009), w których ujawniają oni bolesną przepaść pomiędzy postęпами wiedzy naukowej i w dziedzinie leczenia, a wprowadzaniem ich w życie, skutkiem czego nazbyt wielu chorych zamiast mieć dostęp do najbardziej nowoczesnych usług, ląduje na ulicy i w więzieniach [*sic!*]. Wymieniane przez autorów przyczyny takiego stanu rzeczy są tożsame z tymi, które wspomniane były w niniejszym rozdziale w odniesieniu do Polski. Badania Lehmana i Steinwachsa (1998) nad rodzajem rehabilitacji chorych z dwóch stanów ujawniły, że zakres i zgodność świadczonych usług z rekomendacjami wobec tychże, wynosi poniżej 50%. Można się tylko domyślać, że w Polsce procent ów jest jeszcze niższy.

Refleksji warto poddać charakterystykę polskich rozwiązań, mając w pamięci rewelacyjne odpowiedniki z innych krajów, tak ja te wyżej przytoczone, i stawiając pytanie: jakie działania należałoby podjąć, aby ludzie z diagnozą psychiatryczną mogli stać się bardziej niezależni od systemu służby zdrowia? Można z pewnym niezadowoleniem skonstatować, że interwencje terapeutyczne, które mają miejsce w ramach programu opieki środowiskowej powinny obejmować wszystkich pacjentów trafiających do szpitali i tak właśnie powinna być zorganizowana opieka już na oddziale szpitalnym. Krakowski model opieki środowiskowej stanowi wartość nie do przecenienia w warunkach polskich, niemniej jednak można mieć pewne obawy co do tego, czy przynajmniej część pacjentów nie staje się w związku z nim uzależniona od oddziaływań powiązanych z programem ośrodków, tym samym nie powracając w pełni do społeczeństwa, a jedynie będąc mniej z tego społeczeństwa wykluczonym.

W rozdziale zaprezentowano alternatywny model pomocy ludziom doświadczającym kryzysów psychotycznych, a mianowicie fiński Open Dialogue. Jego przewaga nad tradycyjnymi sposobami leczenia psychoz to przede wszystkim próba zintensyfikowania działań w środowisku pacjenta i na owe środowisko oddziaływanie. Niewątpliwą zaletą takiego podejścia jest fakt, że osoba dotknięta psychozą nie zostaje wykluczona przez chorobę ze swojego otoczenia, dzięki czemu nie ma potrzeby poświęcania czasu i wysiłku tak pacjenta, jak i personelu medycznego, aby tego pierwszego do środowiska przywrócić – działania rehabilitacyjne *sensu stricto* stają się mniej potrzebne. Rzadkie w tym modelu hospitalizacje pozwalają zmniejszyć koszty utrzymania takiego systemu, co jest, oczywiście, nie bez znaczenia. Na pochwałę zasługuje także wstrzemięźliwe podejście do farmakoterapii, nie jest bowiem tajemnicą, że wiąże się ona z całym szeregiem negatywnych skutków ubocznych, a wielu pacjentów bardzo negatywnie opisuje subiektywne efekty stosowania neuroleptyków. Doskonałe wyniki modelu Open Dialogue pozwalają znacząco zmniejszyć prawdopodobieństwo choroby przewlekłej, co jest trudne do przecenienia. Dla tych pacjentów, u których jednak z różnych przyczyn dochodziłoby do kolejnych hospitalizacji, a choroba nabierałaby charakteru przewlekłego, krakowski model rehabilitacji i jemu podobne wydają się być odpowiednie.

Obydwa podejścia mocno akcentują środowiskowy charakter choroby i procesu zdrowienia, pokazując, że trudno jest pacjenta traktować w oderwaniu od jego otoczenia. Choroba psychiczna to bowiem nie tylko nieprawidłowości na poziomie biologicznym i interwencje terapeutyczne muszą poza ten poziom wykroczyć. Model krakowski większe znaczenie przypisuje funkcjonowaniu struktur, instytucji czy ośrodków zaangażowanych w program, podczas gdy OD opiera się bardziej na aktywowaniu i przekształcaniu środowiska pacjenta. Wydaje się, że w obu przypadkach takie podejście jest uzasadnione – w przypadku przewlekłej choroby, jak ma to miejsce w Krakowie, niezbędne jest większe wsparcie instytucjonalne, aby można było pracować nad zmianą systemu, co do którego można podejrzewać, że jest nie tylko dysfunkcyjny, ale też już nieco skostniały; w fińskim modelu, w przypadku pierwszego rzutu choroby istnieje jeszcze możliwość wprowadzenia pożądanых zmian przy nieco mniejszym ustrukturuowaniu całego procesu i jego zaplecza.

Idealna sytuacja, przynajmniej w wypadku najbardziej chorych, wiązałaby się z obecnością dwóch, podstawowych w rehabilitacji psychiatrycznej strategii – skoncentrowanej na jednostce i ukierunkowanej na rozwój umiejętności pacjenta w jego interakcjach ze stresogennym środowiskiem oraz „ekologicznej”, zorientowanej na rozwój zasobów środowiskowych w celu eliminacji potencjalnych stresorów (Rössler, 2006).

Kończąc te rozważania warto przynajmniej wspomnieć o popularnych na Zachodzie metodach rehabilitacji psychiatrycznej, do jakich należą ICM

(*intensive case management*) i ACT (*assertive communication treatment*), których elementy można dostrzec w działaniach środowiskowych w ww. polskich miastach. Trzon pierwszej z wymienionych stanowi zespół „wspierający”, złożony z brokerów zarządzających indywidualnie wsparciem dla każdej osoby, ale do zapewnienia wsparcia wykorzystujących usługi funkcjonujące w społeczności lokalnej np. psychiatry z pobliskiego szpitala. W odróżnieniu od powyższego, w metodzie ACT pracuje interdyscyplinarny zespół profesjonalistów. Podejścia te łączy kompleksowość świadczonych usług pomocowych oraz wysoka indywidualizacja podejścia, operowanie w naturalnym, najbliższym środowisku pacjenta oraz intensywność i aktywne poszukiwanie kontaktu z pacjentem, co odróżnia je od innych form opieki ambulatoryjnej i środowiskowej. Odróżnia je także wyjątkowo wysoki koszt całości, stąd zapewne brak występowania tychże metod w Polsce w czystej postaci (choć próby takie podjęto w Warszawie).

Mimo wielu sformułowanych w tym rozdziale zarzutów dotyczących rehabilitacji psychiatrycznej w Polsce, należy podkreślić, że sytuacja wydaje się rozwijać w pozytywnym kierunku. Wskazuje na to chociażby wyjątkowa kompleksowość przyjętych w Krakowie rozwiązań, która stanowi *notabene* wyzwanie dla lokalnych władz organizujących taką pomoc. Nie sposób jednak podważyć celowości i słuszności takich działań, bowiem ich skuteczność została potwierdzona (choćby w opisanych w rozdziale badaniach longitudinalnych). Sprzyjające rehabilitacji leczenie środowiskowe rozwija się w całej Polsce w sposób zauważalny; jak informuje Piotr Gałecki, krajowy konsultant w dziedzinie psychiatrii, „w 2011 r. było 69 zespołów leczenia środowiskowego, obecnie NFZ kontraktuje 136 takich zespołów”¹⁴. Innowacyjne podejście Open Dialogue, które wybrano tutaj jako jeden z punktów odniesienia dla krakowskich praktyk, zaznacza powoli swoją obecność w kraju, jak na razie w Warszawie i we Wrocławiu, w którego okolicach mieści się od niedawna siedziba Fundacji Polskiego Instytutu Otwartego Dialogu. Mieszkania chronione przybywają z każdym rokiem, chociaż w wolnym tempie. W polskich czasopismach i na konferencjach coraz więcej miejsca poświęca się nowym metodom terapeutycznym i rehabilitacyjnym.

Lepszej przyszłości polskiej psychiatrii sprzyjać zaś mogą przede wszystkim postawy pracowników, w tym oczywiście psychologów, charakteryzujące się otwartością na zmiany i nowoczesne rozwiązania, asymilacją tychże, a nawet lobbowaniem za ich wprowadzeniem.

¹⁴ <http://www.rynekzdrowia.pl/Wywiady/Prof-Galecki-jest-realna-szansa-ze-poprawi-sie-sytuacja-w-polskiej-psychiatrii,144200,2.html> [dostęp: 12.09.2014].

LITERATURA CYTOWANA

- Anczewska, M., Indulska, A., Raduj, J., Pałyska, M., Prot, K. (2007). Analiza jakościowa opinii pacjentów o pobycie w szpitalu psychiatrycznym. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 41(4), 427–434.
- Bola, J. R., Mosher, L. R. (2003). Two-year outcomes from the Soteria project. *Journal of Nervous and Mental Diseases*, 191(4), 219–229.
- Cechnicki, A. (2009). Rehabilitacja psychiatryczna – cele i metody. *Psychiatria w Praktyce Klinicznej*, 2(2), 41–54.
- Cechnicki, A. (2011). *Schizofrenia – proces wielowymiarowy. Krakowskie prospektywne badania przebiegu, prognozy i wyników leczenia schizofrenii*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Ciałkowska, M., Adamowski, T., Kiejna, A. (2009). Rehabilitacja psychiatryczna w Polsce. Przegląd piśmiennictwa polskiego 1990–2007. *Psychiatria Polska*, 43(3), 313–322.
- Ciampi, L., Hoffmann H. (2004). Soteria Berne: an innovative milieu therapeutic approach to acute schizophrenia based on the concept of affect-logic. *World Psychiatry*, 3(3), 140–146.
- Florkowski, A. (2011). Rehabilitacja osób chorych psychicznie. W: A. Florkowski (red.), *Fizjoterapia w psychiatrii* (s. 235–236). Warszawa: PZWL.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Doubleday.
- Kaszyński, H., Cechnicki, A. (2007). Praca, zdrowie psychiczne, ekonomia społeczna – wprowadzenie do lektury. W: H. Kaszyński, A. Cechnicki (red.), *Praca, zdrowie psychiczne, ekonomia społeczna. W poszukiwaniu inspiracji do praktyki*. Kraków: SnRRPiOŚ.
- Kopelowicz, A., Liberman, R. P., Silverstein, S. M. (2009). Psychiatric rehabilitation. W: B. J. Saddock, V. A. Saddock, P. Ruiz (red.), *Kaplan & Sadock's comprehensive textbook of psychiatry* (t. II, s. 4329–4370). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Lehman, A. F., Steinwachs, D. M. (1998). Patterns of usual care for schizophrenia: initial results from the Schizophrenia Patient Outcomes Research Team (PORT) Client Survey. *Schizophrenia Bulletin*, 24(1), 11–20.
- Mosher, L. R. (2004). Non-hospital, non-drug interventions with first episode psychosis. W: J. Read, L. R. Mosher, Bentall, P. (red.), *Models of madness. Psychological, social and biological approaches to schizophrenia* (s. 349–364). New York: Routledge.
- Mosher, L. R., Hendrix, V., Fort, D. C. (2004). *Soteria: through madness to deliverance*. Philadelphia: Xlibris Corporation.
- Prot, K., Pałyska, M., Anczewska, M., Indulska, A., Raduj, J. (2005). Badanie satysfakcji pacjenta w warunkach opieki środowiskowej. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 14(4), 299–304.
- Rössler, W. (2006). Psychiatric rehabilitation today: an overview. *World Psychiatry*, 5(3), 151–157.

- Seikkula, J., Aaltonen, J., Alakare, B., Haarakangas, K., Keranen, J., Lehtinen, K. (2006). Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychotherapy Research*, 16(2), 214–228.
- Seikkula, J., Olson, M. E. (2003). The Open Dialogue approach to acute psychosis: its poetics and micropolitics. *Family Process*, 42(3), 403–418.
- Ślusarczyk, A. (2007). Kampania społeczna „Schizofrenia – Otwórzcie Drzwi” jako przykład rozwoju współpracy międzysektorowej. W: H. Kaszyński, A. Cechnicki (red.), *Praca, zdrowie psychiczne, ekonomia społeczna. W poszukiwaniu inspiracji do praktyki*. Kraków: SnRRPiOŚ.
- Wilkos, E., Tylec, A., Kułakowska, D., Kucharska, K. (2013). Najnowsze kierunki terapeutyczne w rehabilitacji pacjentów z zaburzeniami psychicznymi. *Psychiatria Polska*, 47(4), 621–634.
- Zaborska, K., Rakoczy, J. (2012). Zintegrowane działania środowiskowe w psychiatrii. W: L. Grzesiuk, H. Suszek (red.), *Psychoterapia. Pogranicza* (s. 373–389). Warszawa: ENETEIA.
- Zajac, J., Rymaszewska, J., Hadryś, T., Adamowski, T., Szurmińska, M., Kiejna, A. (2006). Leczenie szpitalne w opinii pacjentów z ostrymi zaburzeniami psychicznymi. *Psychiatria Polska*, 40(4), 671–681.

JOANNA RODZEŃ-KRAWIEC
Instytut Psychologii
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

***The Stages of Recovery Instrument (STORI)* oraz inne narzędzia oceny poczucia zdrowienia u chorych psychicznie**

***THE STAGES OF RECOVERY INSTRUMENT (STORI)* AND OTHER TOOLS
TO EVALUATE THE SENSE OF RECOVERY OF MENTALLY ILL PERSONS**

ABSTRACT

In recent years there have been significant changes in the treatment and rehabilitation of the mentally ill persons. Isolated places long stay patients are replaced with community-oriented forms of care. It is important to emphasize the subjectivity of ill persons. Is initiated the creation of services adapted to their needs. A part of this series of changes is the concept of recovery. This concept defines a new promising direction in thinking about the mentally ill, supported by numerous studies and ill persons relations. So far there is no one, universally accepted definition of recovery. The phenomenon is complex, hence are offered a variety of definitions and criteria for the evaluation of the different stages and ranges. In general, the conception of recovery can be understood in two ways. Therefore we speak of the two models in the perception of recovery – these are: medical model, in which the recovery is equated with a lack of psychopathological symptoms and consumer model, where recovery is seen as a dynamic process that takes place largely independently of the continuation or resolution of symptoms. This second model emphasizes the perspective of the patient, take into account the context of their individual experiences, and the same fits into the modern care programs for the mentally ill.

Review of the world literature on existing tools to research the sense of recovery of mentally ill persons.

In the literature can be observed growing interest of researchers to examine recovery methods based on different models. In recent years there are more and more tools evaluating recovery from the perspective of the patient. One of them is *The Stages of Recovery Instrument (STORI)* allowing to determine the stage of recovery and its structure.

The increased interest in the issue of sense of recovery of mentally ill persons resulted in the creation of tools to evaluate it. Among them, *The Stages of Recovery Instrument (STORI)* seems to be an interesting proposition, comprehensively evaluating the recovery process.

Key words: recovery, tools, mentally ill, STORI

W ciągu ostatnich dziesięcioleci w wielu krajach mamy do czynienia z istotnymi zmianami w zakresie opieki nad osobami chorującymi psychicznie. Wdrażany jest model środowiskowego leczenia i rehabilitacji, którego celem jest „przywrócenie pacjentowi w możliwie krótkim czasie zdolności niezbędnych do życia we własnym środowisku społecznym” (Słupczyńska-Kossobudzka, Wciórka, 2003, s. 507). Następuje powolna deinstytucjonalizacja lecznictwa psychiatrycznego i rozbudowa różnorodnych form opieki środowiskowej. Coraz częściej postuluje się, aby pacjenci byli aktywnymi uczestnikami procesu leczenia i rehabilitacji (Meder, 2004). Nowa światowa tendencja w zakresie opieki nad chorymi psychicznie to również planowanie i tworzenie usług w odpowiedzi na indywidualne potrzeby pacjentów (Wiersma, Busschbach, 2001). Coraz większą uwagę zwraca się więc na podmiotowość osób chorych. W powyższe zmiany wpisuje się koncepcja zdrowienia (ang. *recovery*). Jest to kluczowe zagadnienie w kompleksowej opiece nad osobami ze schizofrenią.

Przez długi czas uważano, że zdrowienie w schizofrenii nie jest możliwe. Obecnie dzięki licznym już badaniom (m.in. Calabrese, Corrigan, 2005; Ciompi, 1980; Harding i in., 1987; Harrison i in., 2001) oraz publikacjom opisów relacji osób chorujących na schizofrenię na temat ich życia z chorobą (m.in. Bassman, 2001; Deegan, 1996; Fekete, 2004; Henderson, 2004; Walsh, 1996) wiemy, że wiele osób chorych z perspektywy czasu osiąga znaczącą poprawę – doświadcza remisji objawów i poprawia swoje funkcjonowanie.

Jak dotąd nie ma jednej, ogólnie przyjętej definicji zjawiska zdrowienia. Zdrowienie może być rozumiane na dwa sposoby – mówimy tym samym o dwóch jego modelach – są to: model medyczny oraz „konsumeryjny” (Bellack, 2006; Stainsby, Bledin, Mason, 2008). Model medyczny zdrowienia, inaczej zwany „naukowym”, „zewnętrznym”, wywodzi się ze środowiska psychiatrów. Oparty jest on na ocenie nasilenia objawów psychopatologicznych. Zdrowienie postrzegane jest jako brak objawów chorobowych. Jest to ujęcie statyczne, gdzie zdrowienie jest „wynikiem” lub „efektem” leczenia. Z kolei model „konsumeryjny”, nazywany także „wewnętrznym”, zbudowany został na doświadczeniach życiowych osób chorych. W tym ujęciu zdrowienie rozumiane jest jako dynamiczny proces odbywający się w dużej mierze bez względu na to, czy objawy występują, czy też nie są obecne. Jest to model akcentujący perspektywę osoby chorej.

Patricia Deegan (1988, s. 15), pacjentka, a zarazem psychiatra, podkreśla, że „zdrowienie to proces, droga życia, postawa i sposób podejścia do codziennych wyzwań”. Inni podkreślają, że jest to proces, w którym chory odzyskuje zdolność do samodzielnego życia, pracy, nauki oraz udziału w życiu społeczności (Anthony, Rogers, Farkas, 2003). Mówi się również, że „zdrowienie to proces indywidualnego odkrywania, doświadczania życia

z chorobą, jej objawami, własną wrażliwością, wzbudzania nadziei, stawiania realistycznych celów” (Anczewska, Roszczyńska-Michta, 2007, s. 50).

Takie postrzeganie zjawiska zdrowienia akcentuje jego dynamikę. Podkreśla, że jest to proces specyficzny i indywidualny, dla każdego różny. Efektem tego jest trudność w zoperacjonalizowaniu pojęcia, gdyż nie ma jego uniwersalnych wskaźników (Jacobson, 2001).

MATERIAŁ I METODY

Wzrost zainteresowania koncepcją zdrowienia w chorobach psychicznych zaowocował powstaniem narzędzi do jego oceny. Są to metody służące do badania zjawiska zdrowienia z punktu widzenia świadczących opiekę oraz instrumenty oceniające zdrowienie z perspektywy osób chorujących.

Ogólny problem niniejszego artykułu można sformułować w postaci pytania: która z metod do badania poczucia zdrowienia u osób chorych psychicznie jest szczególnie wartościowym i użytecznym narzędziem?

Dokonano przeglądu światowego piśmiennictwa dotyczącego istniejących metod badania poczucia zdrowienia u osób chorych psychicznie. Przeglądem objęto publikacje naukowe dostępne w bazie EBSCO.

WYNIKI

Obecnie istnieje ponad 20 różnych narzędzi oceniających poczucie zdrowienia, co wskazuje na to, że coraz bardziej popularne w opiece nad chorymi psychicznie jest podejście uwzględniające ich subiektywne odczucia (Burgess, Pirkis, Coombs, Rosen, 2011).

Narzędzia skonstruowane do oceny poczucia zdrowienia osób chorych psychicznie to między innymi:

Recovery Assessment Scale (RAS)

Crisis Hostel Healing Scale (CHHS)

Personal Vision of Recovery Questionnaire (PVRQ)

Mental Health Recovery Measure (MHRM)

Self-Identified Stage of Recovery (SISR)

Illness Management and Recovery (IMR) Scales

Recovery Process Inventory (RPI)

Mental Health Recovery Star (MHRS)

Multi-Phase Recovery Measure (MPRM) (Burgess i in., 2011)

Jedną z metod badających poczucie zdrowienia osób chorych psychicznie jest *The Stages of Recovery Instrument* (STORI). Metoda powstała na

Wydziale Psychologii Uniwersytetu Wollongong w Australii, a jej autorzy to Retta Andresen, Peter Caputi oraz Lindsay Oades (2006). Narzędzie oparte jest na etapowym modelu zdrowienia. Autorzy zdefiniowali zdrowienie jako „sensowne i satysfakcjonujące życie oraz pozytywne określenie siebie bazujące na samostanowieniu i nadziei” (Andresen, Oades, Caputi, 2003, s. 588).

Retta Andresen i jej współpracownicy (2003) rozwinęli model zdrowienia oparty na relacjach osób chorujących opisujących ich życie z chorobą. Poprzez tematyczną analizę dużej liczby takich relacji zostały wyodrębnione cztery kluczowe dla procesu zdrowienia komponenty:

- odzyskanie nadziei – nadzieja na powrót do zdrowia i lepszą przyszłość; nadzieja nie tylko uruchamia zdrowienie, ale również utrzymuje proces zdrowienia;

- odbudowa tożsamości – jest to główny element procesu zdrowienia. To przejście od bycia ogarniętym przez chorobę do akceptacji choroby jako niewielkiej części siebie;

- znalezienie sensu życia – dotychczasowe cele życiowe mogą nie być już możliwe do realizacji, stąd konieczne jest określenie na nowo wartości i celów. Alternatywnie, osoba może znaleźć inne sposoby wyrażania swoich wartości;

- podejmowanie odpowiedzialności za swój powrót do zdrowia – zarządzanie własnym zdrowiem i leczeniem, autonomia w dokonywaniu wyborów, odpowiedzialność za własne działania oraz gotowość do podejmowania świadomego ryzyka w celu rozwoju (Andresen, Oades, Caputi, 2003).

Oprócz tych indywidualnych relacji wzięto pod uwagę badania jakościowe, opisujące etapy bądź fazy procesu zdrowienia. Wyniki z tych badań pozwoliły zidentyfikować pięć etapów procesu zdrowienia:

1. Moratorium – etap ten charakteryzuje się brakiem: nadziei, własnej tożsamości, odpowiedzialności za swoje dobre samopoczucie, celu i znaczenia w życiu. To etap cechujący się obronnym wycofaniem, czemu towarzyszy głębokie poczucie straty i beznadziejności.

2. Świadomość – osoba uświadamia sobie, że nie wszystko jest stracone i że powrót do zdrowia i satysfakcjonujące życie są możliwe. Zaczyna zdawać sobie sprawę, że może być kimś innym niż tylko „osobą chorą”.

3. Przygotowanie – na tym etapie osoba decyduje się na rozpoczęcie pracy nad zdrowieniem. Zaczyna szukać osobistych zasobów (szacuje swoje mocne i słabe strony) oraz zewnętrznych źródeł pomocy. Zdobywa informacje na temat choroby psychicznej, dostępnej pomocy, zdolności do zdrowienia, zaangażowania w grupy i nawiązywania relacji z podobnymi osobami.

4. Odbudowa – na tym etapie ma miejsce ciężka praca nad zdrowieniem. To podejmowanie pozytywnych kroków w kierunku konstruktywnych celów. Osoba pracuje nad ustanowieniem znaczących celów, stworzeniem pozytywnej tożsamości, braniem odpowiedzialności za radzenie sobie z chorobą i przejmowaniem kontroli nad swoim życiem. Na tym etapie osoba

podejmuje ryzyko, cierpi z powodu porażek, po których jednak ponownie podejmuje próby działania.

5. Rozwój – to ostatni etap zdrowienia, będący równocześnie traktowany jako jego efekt. Osoba ma poczucie kontroli nad własnym życiem. Jest odporna na porażki, ma zaufanie do siebie. Ma pozytywne poczucie własnego ja oraz pozytywną perspektywę przyszłości. Osoba może nie być wolna w pełni od symptomów psychopatologicznych, ale wie, jak sobie z nimi radzić. Żyje pełnym, znaczącym życiem. (Andresen, Oades, Caputi, 2003).

Etapowy model zdrowienia okazał się być przydatny w szkoleniach klinicznych oraz w powstawaniu programów zdrowienia opartych na udziale chorych w wyznaczaniu ich celów (Crowe, Deane, Oades, Caputi, Morland, 2006; Oades, Crowe, Nguyen, 2009; Oades i in., 2005).

The Stages of Recovery Instrument (STORI) składa się z 50 itemów, podzielonych na 10 grup, po 5 itemów w grupie. Każda grupa reprezentuje jeden z czterech komponentów zdrowienia. Pozycje kwestionariusza stanowią twierdzenia o charakterze samoopisowym, których prawdziwość w stosunku do własnej osoby badany ocenia na sześciostopniowej skali od 0 do 5, gdzie 0 określa „całkowicie nieprawdziwe w tym momencie”, 5 – „całkowicie prawdziwe w tym momencie”. Pozycje te tworzą 5 podskal. Itemy zajmujące pierwsze pozycje w każdej z grup tworzą podskalę 1. Itemy zajmujące drugą pozycję w każdej grupie tworzą podskalę 2 itd. (Andresen, Oades, Caputi, 2006).

Przykładowe itemy dla poszczególnych podskal:

Podskala 1: *Mam wrażenie, że już nie wiem, kim jestem.*

Podskala 2: *Ostatnio zacząłem rozpoznawać część siebie, która nie jest dotknięta chorobą.*

Podskala 3: *Zaczynam zdawać sobie sprawę z tego, że ciągle mogę być wartościowym człowiekiem.*

Podskala 4: *Uczę się nowych rzeczy o sobie, poprzez pracę nad sobą.*

Podskala 5: *Myszę, że starania nad pokonaniem choroby pokazują mi jak być lepszym człowiekiem.*

Metoda nie daje wyniku ogólnego, otrzymujemy natomiast wyniki w każdej podskali. Bierzemy pod uwagę najwyższy wynik, który wskazuje na etap procesu zdrowienia, w którym znajduje się badany. Jeżeli natomiast otrzymujemy takie same wyniki w dwóch podskalach, wybieramy „wyższy” etap (Andresen, Oades, Caputi, 2006).

Narzędzie ma dobre właściwości psychometryczne. Wykazano satysfakcjonującą zgodność wewnętrzną podskal metody. Współczynnik zgodności wewnętrznej wynosił od α Cronbacha=0.88 do α Cronbacha=0.94 (Andresen, Oades, Caputi, 2006). Pozytywne korelacje pomiędzy podskalami STORI a innymi narzędziami do badania zdrowienia z perspektywy chorujących wskazują na dobrą trafność metody (Andresen, Oades, Caputi, 2006).

Narzędzie od niedawna dostępne jest także w wersji skróconej (STORI-30) (Andresen, Caputi, Oades, 2013).

Metoda jest dostępna w języku angielskim, francuskim, hiszpańskim, greckim oraz włoskim. Do tej pory nie została przetłumaczona na język polski.

WNIOSKI

Rozwój nowych trendów w obszarze opieki nad osobami chorującymi psychicznie przyczynia się do powstawania nowych narzędzi, do których należą m.in. instrumenty oceny poczucia zdrowienia chorych. Jednym z nich jest *The Stages of Recovery Instrument* (STORI), oparte na etapowym modelu zdrowienia. Jest to interesująca propozycja, kompleksowo oceniająca proces zdrowienia. Względnie prosta konstrukcja metody pozwala na jej rutynowe stosowanie w praktyce klinicznej, a wyniki uzyskane za jej pomocą mogą służyć jako jeden z elementów ewaluacji opieki nad osobami chorymi psychicznie. Nie jest ona jednak dostępna w języku polskim. W tej sytuacji zasadne wydaje się przeprowadzenie adaptacji metody do warunków polskich.

LITERATURA CYTOWANA

- Anczewska, M., Roszczyńska-Michta, J. (2007). O umacnianiu pacjentów w procesie zdrowienia. W: M. Anczewska, J. Wciórka (red.), *Umacnianie – nadzieja czy uprzedzenie* (s. 45–82). Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Andresen, R., Oades, L., Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 7, 586–594.
- Andresen, R., Caputi, P., Oades, L. (2006). Stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 40, 972–980.
- Andresen, R., Caputi, P., Oades, L. (2013). Development of a short measure of psychological recovery in serious mental illness: the STORI-30. *Australasian Psychiatry: Bulletin of Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists*, 21, 267–270.
- Anthony, W., Rogers, E., Farkas, M. (2003). Research on evidence – based practices: future directions in an era of recovery. *Community Mental Health Journal*, 39, 101–114.
- Bassman, R. (2001). Overcoming the impossible: my journey through schizophrenia. *Psychology Today*, 34, 34–40.
- Bellack, A. (2006). Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia: concordance, contrast and implication. *Schizophrenia Bulletin*, 32, 432–442.

- Burgess, P., Pirkis, J., Coombs, T., Rosen, A. (2011). Assessing the value of existing recovery measure for routine use. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 45, 267–280.
- Calabrese, J., Corrigan, P. (2005). Beyond dementia praecox: findings from long-term follow-up studies of schizophrenia. W: R. Ralph, P. Corrigan (red.), *Recovery in mental illness: broadening our understanding of wellness* (s. 63–84). Washington: American Psychological Association.
- Ciompi, L. (1980). Catamnestic long-term study on the course of life and aging of schizophrenics. *Schizophrenia Bulletin*, 64, 606–618.
- Crowe, T., Deane, F., Oades, L., Caputi, P., Morland, K. (2006). Effectiveness of a collaborative recovery training program in Australia in promoting positive views about recovery. *Psychiatric Services*, 57, 1497–1500.
- Deegan, P. (1988). Recovery: the lived experience of rehabilitation. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 11(4), 11–19.
- Deegan, P. (1996). Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19, 91–97.
- Fekete, D. (2004). How I quit being a *mental patient* and became a whole person with a neuro-chemical imbalance: conceptual and functional recovery from a psychotic episode. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28, 189–194.
- Harding, C., Brooks, G., Ashikaga, T., Strauss, J., Berier, A. (1987). The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness. Methodology, study sample and overall status 32 later. *American Journal of Psychiatry*, 144, 718–726.
- Harrison, G., Hopper, K., Craig, T. i in. (2001). Recovery from psychotic illness: a 15-and 25-year international follow-up study. *British Journal of Clinical Psychiatry*, 178, 506–517.
- Henderson, H. (2004). From depths of despair to heights of recovery. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28, 83–87.
- Jacobson, N. (2001). Experiencing recovery: a dimensional analysis of recovery narratives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 24(3), 248–256.
- Meder, J. (2004). Schizofrenia – leczenie i rehabilitacja. *Przewodnik Lekarza*, 5, 52–59.
- Oades, L., Deane, F., Crowe, T., Lambert, W., Kavanagh, D., Lloyd, C. (2005). Collaborative recovery: an integrative model for working with individuals who experience chronic and recurring mental illness. *Australasian Psychiatry*, 13, 279–284.
- Oades, L., Crowe, T., Nguyen, M. (2009). Leadership coaching transforming mental health systems from the inside out: The Collaborative Recovery Model as person-centred strengths based coaching psychology. *International Coaching Psychology Review*, 4, 25–36.
- Słupczyńska-Kossobudzka, E., Wciórka, J. (2003). Psychiatria środowiskowa. W: A. Bilikiewicz i in. (red.). *Psychiatria*. Tom 3 (s. 507–526). Wrocław: Urban i Partner.
- Stainsby, M., Bledin, K., Mason, O. (2008). Models of change in schizophrenia: one for all for some? *Current Psychiatry Reviews*, 4, 196–208.

- Walsh, D. (1996). A journey toward recovery: from the inside out. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20, 85–89.
- Wiersma, D., Busschbach, J. (2001). Are needs and satisfaction of care associated with quality of life? An epidemiological survey among the severely mentally ill in the Netherlands. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 251, 239–246.

KATARZYNA GOŁĘBIEWSKA, KRYSZYNA GÓRNA, KRYSZYNA JARACZ,
URSZULA BARON
Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego i Psychiatrycznego
Uniwersytet Medyczny w Poznaniu

Związek problemów występujących u chorych na schizofrenię z funkcjonowaniem społecznym

RELATIONSHIP BETWEEN PROBLEMS OCCURRING IN SCHIZOPHRENIA PATIENTS AND SOCIAL FUNCTIONING

ABSTRACT

Schizophrenia belongs to one of the most serious mental disorders and it has the most negative impact on social functioning of patients. The most common problems of schizophrenic patients include perception disorders, thought disorders and disturbance of cognitive processes, difficulties in communication, social isolation, deterioration of adaptive behaviour, decreased self-care ability, sleep disorders impeding functioning and aggressive behaviour.

Problems experienced by schizophrenic patients make their functioning difficult and influence on how they are perceived by society.

Activities aimed on dealing with the problems should include many aspects. First and foremost, they should be targeted on putting into practice interventions in order to carry out the difficulties patients aren't able to cope with on their own. It is necessary to take under consideration different types of aid for patients and their families (psychoeducation, social skills trainings, psychotherapy) and involve family and relatives in the therapeutic process. In wider dimension the activities should be also aimed into the society. In this range education of society in order to change unfavourable stereotypes as well as supporting programs activating schizophrenic patients, including all types of aid and social care, is an important task.

Key words: schizophrenia, nursing problems, functioning

U większości chorych na schizofrenię negatywne następstwa choroby wiążą się z upośledzeniem funkcjonowania w istotnych obszarach życia. Do najczęstszych problemów chorych zalicza się: zaburzenia spostrzegania, zaburzenia myślenia i procesów poznawczych, utrudnione komunikowanie się, izolację społeczną, pogorszenie zachowań adaptacyjnych, zmniejszoną zdolność do samoopieki, zaburzenia snu oraz zachowania agresywne (Górna, 2012).

Wymienione problemy przyczyniają się do wystąpienia trudności w nawiązywaniu i utrzymaniu relacji z innymi ludźmi, w budowaniu związków, podjęciu i kontynuowaniu nauki, ubieganiu się i utrzymaniu pracy, załatwianiu spraw związanych z życiem codziennym oraz w innych obszarach społecznego funkcjonowania. Chorzy niejednokrotnie odbierani są przez społeczeństwo w sposób stereotypowy, czyli jako osoby niezdolne do nawiązywania relacji społecznych, podjęcia pracy, nauki, załatwiania spraw związanych z życiem codziennym oraz agresywne, co potęguje ich izolację i poczucie odrzucenia.

Praca ma na celu przedstawienie poszczególnych problemów pielęgnacyjnych chorych na schizofrenię i ich związku z funkcjonowaniem osób chorych.

ZABURZENIA SPOSTRZEGANIA, MYŚLENIA I PROCESÓW POZNAWCZYCH

Zarówno międzynarodowa klasyfikacja psychiatryczna Światowej Organizacji Zdrowia (WHO – World Health Organization), jak i klasyfikacja Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM-IV-TR) opisują schizofrenię jako zaburzenia myślenia, spostrzegania i afektu o dużym nasileniu, które prowadzą do istotnych zaburzeń funkcjonowania społecznego (Rybakowski, 2012).

Spośród zaburzeń spostrzegania do najbardziej charakterystycznych dla schizofrenii zalicza się omamy słuchowe. Inne omamy, które mogą się pojawiać, to omamy wzrokowe, węchowe, smakowe, czuciowe. Warunkiem rozpoznania omamów jest przekonanie chorego, że postrzega przedmiot jednym ze swoich zmysłów, mimo że przedmiot ten w istocie nie istnieje (Jarema, 2010).

Zaburzenia myślenia obejmują głównie urojenia i formalne zaburzenia myślenia. Urojenia to fałszywe sądy, którym towarzyszy silne przekonanie o ich prawidłowości i oporność na perswazję. Cechą urojeń jest to, że chory głęboko w nie wierzy i zachowuje się zgodnie z ich przekonaniem. Formalne zaburzenia myślenia obejmują zaburzenia toku (przebiegu) myślenia. Mogą przyjmować różne postacie, np.: rozkojarzenia, inkoherencji, zmiany tempa myślenia. Obecność tych objawów wpływa na komunikowanie się z chorym sprawiając, że jest ono utrudnione albo niemożliwe (Jarema, 2010).

Z kolei zaburzenia funkcji poznawczych dotyczą szczególnie zaburzeń pamięci operacyjnej i funkcji wykonawczych. Są to najczęściej zaburzenia koncentracji uwagi, zmniejszona zdolność do wykonywania złożonych zadań, podejmowania decyzji, rozwiązywania problemów, liczenia czy myślenia abstrakcyjnego (Górna, Jaracz, 2012). Zmiany te są bardzo widoczne podczas pierwszego epizodu choroby, szczególnie gdy dotyczą osób młodych,

które są na etapie uczenia się, zdobywania doświadczenia i zawodu (Jarema, 2010).

Zaburzenia spostrzegania, myślenia i procesów poznawczych zaliczane są do objawów pozytywnych, inaczej nazywanych wytwórczymi. Objawy te, ze względu na swój patologiczny charakter utożsamiane są z przejawami choroby psychicznej. Postrzegane są jako wyróżnik osoby chorej, która może być niebezpieczna czy zagrażająca. Objawy te są przykre i traumatyzujące dla chorego oraz uciążliwe i często negatywnie odbierane przez otoczenie.

IZOLACJA SPOŁECZNA

Każda osoba chora na pewnym etapie przeżywania doświadczeń związanych z objawami choroby czuje się inna i odizolowana od społeczeństwa. Do izolacji społecznej w dużej mierze przyczyniają się przeżycia i zachowania związane z doświadczaniem objawów choroby psychicznej utrudniające nawiązywanie i podtrzymywanie kontaktów społecznych oraz zdolność do pełnienia ról społecznych, a także stygmatyzujące postawy społeczne.

Stereotypy społeczne na temat chorób psychicznych nadal nawiązują do dawnego obrazu psychiatrii, odzwierciedlającego uprzedzenia na temat niebezpieczeństwa, przewlekłości, nieuleczalności oraz nieprzewidywalności zachowań osób chorujących psychicznie (Kiejna, Rymaszewska, Zając, 2001). Stygmatyzujące społeczeństwo przypisuje chorym na schizofrenię role osób mało wartościowych i bezużytecznych, powoduje ograniczenia ich aktywności oraz umniejsza ich intelektualno-społeczne kompetencje, przez co wtórnie pogłębia społeczną alienację (Kowalik, 2007). Konsekwencją stygmatyzacji osób ze schizofrenią jest pozbawienie ich podejmowania ról rodzinnych, zawodowych i społecznych oraz pozbawienie kontaktów towarzyskich, czyli wykluczenie społeczne. Stygmatyzacja społeczna ma duże znaczenie dla tworzenia obrazu samego siebie i samooceny przez chorych na schizofrenię. Jackowska w oparciu o przegląd badań europejskich dotyczących stygmatyzacji osób chorych psychicznie potwierdza, że powstałe w społeczeństwie stereotypy tworzą klimat sprzyjający stygmatyzacji i wykluczeniu chorych na schizofrenię. Osoby chore czują, że są traktowane inaczej niż osoby zdrowe. Dyskomfort, który odczuwają wynika z poczucia zagrożenia i odrzucenia, tym samym potęgując tendencję do wycofywania się z kontaktów, zamykania się we własnym świecie, wytwarzania nieprzystosowawczych wzorców oraz obronnego zobojętnienia na ocenę społeczną (Jackowska, 2009).

ZABURZENIA KOMUNIKOWANIA

Podstawowy sposób komunikacji międzyludzkiej stanowi mowa. Mowa zawiera w sobie elementy językowe (werbalne) i prozodyczne (niewerbalne). Do elementów werbalnych należy fonologia (zbiór dźwięków), morfologia (reguły tworzenia słów), semantyka (znaczenie słów), składnia (reguły gramatyczne), leksykon (zasób słów) oraz pragmatyka (adekwatność wypowiedzi w kontekście społecznym). Na prozodię składają się: intonacja, siła i barwa głosu, rytm oraz tempo wypowiedzi (Gurańska, Gurański, 2013).

Mowa chorych na schizofrenię często pozbawiona jest modulacji, jest mniej płynna i słabiej intonowana (Alpert, Rosenberg, Pouget, Shaw, 2000). Zaburzenia prozodii mowy znacząco wpływają na codzienne funkcjonowanie chorych, którzy nie rozumieją innych osób (ich słów i mowy niewerbalnej), a z drugiej strony czują się niezrozumiane przez rozmówcę. Obecność objawów dezorganizacji mowy jest wymagana do rozpoznania schizofrenii. Wśród objawów dotyczących dezorganizacji mowy zalicza się: nagłe zmiany tematu wypowiedzi („zbaczanie wypowiedzi”), całkowitą dezorganizację językową („rozkojarzenie”) oraz brak związku odpowiedzi z pytaniem („uskokowość”) (American Psychiatric Association, 1995). Andersen w grupie zaburzeń myślenia, języka i komunikacji wyróżnia zarówno objawy pozytywne (uskokowość, zbaczanie wypowiedzi, rozkojarzenie, nielogiczność, drobiazgowość, roztargnienie, dźwięczenie mowy), jak i negatywne (alogia – ubóstwo mowy, ubóstwo treści wypowiedzi, bloki, latencja wypowiedzi).

W ostatnich latach coraz więcej badań skupia się na problematyce poznania społecznego u chorych na schizofrenię, w tym między innymi na deficytach w rozpoznawaniu twarzy i jej emocjonalnego wyrazu (Wiener, Rybakowski, 2006). W badaniach analizowane są takie wskaźniki zachowań społecznych, jak np. kontakt wzrokowy, gesty czy prozodia. Zakłada się, że upośledzenie poznania społecznego w schizofrenii charakteryzuje się deficytami zdolności do oceny emocjonalnego wyrazu spojrzenia oraz utrzymania kontaktu wzrokowego. Osoby chore mają największe trudności w percepcji emocji najbardziej klarownych (w głosie i z twarzy) (Bach, Buxtorf, Grandjean, Strik, 2009). Chorzy na schizofrenię nie potrafią dostrzegać dyskretnych wskaźników społecznych, co przejawia się problemami dotyczącymi funkcjonowania w środowisku.

Zaburzenia poznania społecznego stanowią czynnik predykcyjny zaburzeń funkcjonowania społecznego chorych na schizofrenię oraz wiążą się z nasileniem objawów negatywnych choroby (Brüne, Schaub, Juckel, Langdon, 2011). Mazza podkreśla jednak, że zaburzenia poznania społecznego w schizofrenii można modyfikować, co prowadzi do lepszego funkcjonowania osób chorych (Mazza, Lucci, Pacitti, 2012). Do tej pory nie opracowano postępowania terapeutycznego, które ma na celu poprawę prozodii.

Pomocne w poprawie funkcjonowania społecznego mogą natomiast okazać się treningi metapoznawcze, w szczególności ćwiczenia służące poprawie zdolności rozpoznawania emocji i odczytywania intencji innych osób (Gawęda, Moritz, Kokoszka, 2009).

Część badań z zakresu komunikowania w schizofrenii poświęcona jest wyjaśnieniu związku narracji z chorobą. Narracja (opowiadanie) uważana jest za sposób, w jaki człowiek rozumie i przedstawia rzeczywistość (Taylor, 2001). Gruber i Kring (2008) zauważają, że narracje osób z diagnozą schizofrenii są mniej rozwinięte, mają mniej zrozumiałe znaczenie, a w porównaniu z narracjami osób zdrowych brak im uporządkowania czasowego. Orębska wskazuje, że narracje osób chorych na schizofrenię są uboższe pod względem leksykalnym, szczególnie jeżeli chodzi o rzeczowniki i przymiotniki (Woźniak, 2005). Spójna narracja ma duże znaczenie dla tworzenia własnej tożsamości, w związku z tym osoby ze schizofrenią napotykają znaczące trudności w konstruowaniu własnego *ja*. Osoby chore przestają czuć się autorami własnych narracji, a dodatkowo przestają być tak postrzegane przez innych ludzi, przez co tracą poczucie sprawczości i wpływu na własne życie (Baldwin, 2005). Niespójne narracje są niezrozumiałe dla otoczenia, w konsekwencji tego odrzucane przez społeczeństwo lub traktowane marginalnie (Holma, Aaltonen, 1998). Skutkami niezrozumienia i odrzucenia przez otoczenie narracji osób ze schizofrenią jest powstanie specyficznych społecznych narracji o tej chorobie. Osoby ze schizofrenią postrzegane są jako niemające szans na samorealizację (Wisdom, Bruce, Saedi, Weis, Green, 2008), niezdolne do zajmowania się sobą (wymagające opieki) oraz jako „niewinne” i „takie jak dzieci” (Corrigan, Edwards, Green, Diwan, Penn, 2001).

ZABURZENIA SNU

Zaburzenia snu są powszechne u osób chorych na schizofrenię (Monti, Monti, 2004). Często pojawiają się już na kilka miesięcy przed wystąpieniem pierwszego epizodu psychiatrycznego, a u osób leczonych są czynnikiem prognostycznym, wskazującym na pogorszenie stanu psychicznego (Monti, 2004; Dencker, Malm, Lepp, 1986). W trakcie ostrego stanu psychozy zauważa się najczęściej wzmożone okresy bezsenności, czyli niezadawalającej ilości i/lub jakości snu. U chorych na schizofrenię zauważa się następujące nieprawidłowości dotyczące snu: wydłużona latencja snu, zwiększona liczba i czas trwania wybudzeń ze snu, zmniejszony całkowity czas snu, jak również zmniejszona ilość snu głębokiego (Wichniak i in., 2009, za: Monti, 2004).

U chorych na schizofrenię zauważane są znaczne zaburzenia rytmu okołodobowego, gorsza jakość snu oraz nadmierna senność w ciągu dnia (Haug, Wirz-Justice, Rossler, 2000). Skowerska, Wichniak i Skalski (2010)

w badaniach snu u osób z rozpoznaniem schizofrenii wykazali, że chorzy więcej czasu spędzali w łóżku i mieli dłuższy czas snu od osób zdrowych.

Osoby chore zazwyczaj muszą długotrwale przyjmować leki. Większość neuroleptyków powoduje normalizację zaburzeń snu, ale najczęściej kosztem nadmiernej sedacji pacjenta (Monti, 2004). Jest to bardzo duży problem dla leczących się. Utrzymujące się zaburzenia snu i niski poziom aktywności w ciągu dnia są jednym z najczęstszych powodów niezadowolenia pacjentów i ich rodzin, przyczyną nalegań na zmianę leczenia farmakologicznego oraz niejednokrotnie skłaniają ich do odstawienia leków bez porozumienia z lekarzem.

POGORSZENIE ZACHOWAŃ ADAPTACYJNYCH

U chorych na schizofrenię, w zależności od nasilenia objawów psychopatologicznych, zauważa się różny stopień pogorszenia zachowań adaptacyjnych.

Radzenie sobie to aktywność jednostki pobudzona zaistnieniem trudnej dla niej sytuacji, a podejmowane przez nią wysiłki mają za zadanie opanowanie wymagań (zewnętrznych i wewnętrznych), które w określonym czasie przekraczają lub obciążają zasoby psychiczne danego człowieka (Pietrzyk, Liżińczyk, 2008, za: Lazarus, 1984). Radzenie sobie z trudną sytuacją ma dwie funkcje. Jedną z nich jest funkcja zadaniowa, ukierunkowana na zmianę własnego działania oraz wprowadzenie zmiany w otoczeniu. Druga, to funkcja emocjonalna, która ma na celu obniżenie własnego napięcia wewnętrznego i neutralizowanie negatywnych stanów emocjonalnych, wywołanych przez daną trudność. Celem radzenia sobie jest poprawa relacji człowieka z otaczającą go rzeczywistością (Folkman, Lazarus, Dunkiel-Schetter, De Longis, Gruben, 1986; Heszen-Niejodek, 2000). Radzenie sobie to nie tylko proces, ale względnie stała tendencja człowieka do reagowania w określony sposób w trudnych sytuacjach stresowych (Heszen-Niejodek, 2000).

Osoby chore na schizofrenię mają obniżoną zdolność do zmagania się z problemami (Zubin, Spring, 1997). Przejawiają podejrzliwość wobec innych osób, nieadaptacyjne mechanizmy obronne oraz niezdolność do zaspokajania podstawowych potrzeb (Górna, Jaracz, 2012). Pogorszenie zachowań adaptacyjnych u chorych na schizofrenię dotyczy radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z wyzwań życiowych i realizacją ról społecznych. Dla chorych na schizofrenię sytuacje trudne, to zarówno problemy wynikające z choroby, jak i typowe problemy dnia codziennego (Meder, Morowiec, Sawicka, 1993). Chorzy wykorzystują specyficzne mechanizmy radzenia sobie z nimi, a strategie przez nich stosowane, to np. unikanie trudnych sytuacji w celu zapobiegania ich konsekwencjom, izolowanie się lub odwrotnie –

poszukiwanie kontaktów, modlitwa, uległość, demonstrowanie bezradności (Wiedl, Schotner, 1991). Niejednokrotnie konfrontowanie z trudnymi sytuacjami może prowadzić do wznowienia procesu chorobowego (Lieberman, Musser, Wallace, 1986). Ponadto sytuacje trudne przyczyniają się do narastania psychicznego napięcia i pojawiania się negatywnych emocji, a to z kolei sprzyja zażywaniu substancji uzależniających, takich jak alkohol, narkotyki, leki.

Duże znaczenie w poprawieniu zachowań adaptacyjnych odgrywa psychoedukacja i treningi umiejętności społecznych. Treningi umiejętności społecznych to cykl spotkań o ustalonej tematyce, które mają na celu przekazanie wiedzy oraz wypracowanie u chorych umiejętności oceny radzenia sobie z poszczególnymi sytuacjami życiowymi. Każdy z treningów ma na celu poprawę funkcjonowania chorego w innej dziedzinie życia. Treningi dotyczą różnych obszarów (np. rozwiązywanie problemów w trudnych sytuacjach międzyludzkich, opanowanie podstawowych umiejętności prowadzenia rozmowy, trening w zakresie wyglądu zewnętrznego, kulinarny, budżetowy, techniczny, umiejętności praktycznych, przygotowania do podjęcia pracy; Meder, 1999) i w znaczny sposób przyczyniają się do poprawy jakości życia osób w nich uczestniczących.

ZMNIEJSZONA ZDOLNOŚĆ DO SAMOOPIEKI

Zmniejszona zdolność do samoopieki polega na braku lub zmniejszonej umiejętności samodzielnego wykonywania lub zakończenia czynności życia codziennego i jest ściśle związana z pogorszeniem zachowań adaptacyjnych. Osoba chora może mieć trudność z samodzielnym przygotowaniem i spożywaniem posiłków, mniej dbać lub nie dbać o higienę osobistą, dobór ubrań i wygląd zewnętrzny (Górna, Jaracz, 2012). W związku z tym osoby chore na schizofrenię często wymagają wsparcia lub opieki ze strony innych osób. Konieczność obecności opiekuna w otoczeniu chorego jest w dużej mierze związana z takimi czynnikami ze strony pacjenta, jak: płeć męska, cięższy przebieg choroby, większa liczba hospitalizacji, dłuższy czas trwania epizodów nawrotu choroby, niższy poziom funkcjonowania społecznego oraz brak zatrudnienia. Czynniki te równocześnie w istotnym stopniu wiążą się z wyższym obciążeniem opiekuna (Roick, Heider, Bebbington, Angermeyer, Azorin, Brugha, 2007).

W celu podniesienia zdolności samoopieki chorych, a tym samym poprawy ich funkcjonowania zachęca się osoby do udziału w psychoedukacji i treningach umiejętności społecznych. Podobnie jak w przypadku pogorszenia zachowań adaptacyjnych, treningi umiejętności społecznych w znacz-

nym stopniu poprawiają zdolność chorych do samoopieki i samodzielnego wykonywania czynności związanych bezpośrednio z ich osobą.

ZACHOWANIA AGRESYWNE

Zachowania agresywne mogą mieć charakter zaburzeń dysforycznych lub zaburzeń kontroli impulsów. Agresja (słowna, fizyczna) może być ukierunkowana na inne osoby, przedmioty lub własną osobę (autoagresja), np. samookaleczenie, myśli, tendencje samobójcze (Górna, Jaracz, 2012). Akty zachowań agresywnych w schizofrenii są częstsze niż w przypadku innych zaburzeń psychicznych (Pearson, Wilmot, Padi 1986; Tardiff, Marzuk, Leon, Portera, 1997). Agresja u chorych na schizofrenię najczęściej wiąże się z nasileniem objawów psychopatologicznych, a dodatkowymi czynnikami ryzyka są: płeć męska, przyjmowanie substancji psychoaktywnych, brak pracy, brak wglądu w chorobę, hospitalizacja bez zgody pacjenta (Foley i in., 2005) czy osłabienie funkcji kognitywnych (Serper i in., 2005).

Zachowania osób chorujących psychicznie były i są postrzegane stereotypowo (Kiejna i in., 2001). Zauważa się jednak, że na przestrzeni lat podejście osób zdrowych do chorych zmienia się. Porównując badania przeprowadzone przez CBOS z 2000 i 2008 roku na dwóch reprezentatywnych grupach liczących ponad tysiąc osób zauważa się, że w roku 2008 respondenci przypisywali osobom chorym psychicznie rzadziej zachowania agresywne czy próby samobójcze niż w latach wcześniejszych (Wciórka, Wciórka, 2000, 2008). Obraz osoby chorej jako agresywnej rodzi w społeczeństwie przekonanie, że należy bać się osób chorych na schizofrenię, a w konsekwencji tego dystansować się od nich. Jak wcześniej wspomniano, sprzyja to izolacji społecznej i odczuwaniu przez osoby chore osamotnienia oraz przeświadczenia, że są inne.

Jedną z form autoagresji jest samobójstwo, czyli świadome i zamierzone działanie mające na celu pozbawienie się życia (Petit, 2007), które zdarza się wśród chorych na schizofrenię 8,5 razy częściej w porównaniu z grupą osób zdrowych (Harris, Barraclough, 1997). Obecnie samobójstwo uważane jest za główną przyczynę śmierci chorych na schizofrenię (Wciórka, 2002). Pacjenci zagrożeni samobójstwem częściej żyją w pełnej izolacji, pozbawieni są wsparcia z zewnątrz, a w ich rodzinach dochodzi do wielu sytuacji konfliktowych. Ponadto charakteryzuje ich brak akceptacji własnego leczenia oraz brak wiary w jego skuteczność, co znacznie utrudnia funkcjonowanie (Pompili, 2007). Samobójstwo może być próbą wyjścia ze stresującej i nieakceptowanej przez osobę chorą sytuacji. Może to być również dramatyczny sposób na „uwolnienie się od objawów psychotycznych” (Makara-Studzińska, Koślak, 2009).

PODSUMOWANIE

Przedstawione problemy pielęgnacyjne występują u chorych na schizofrenię w różnym nasileniu. Ich występowanie zależy od takich czynników, jak np.: nasilenie objawów choroby, czas trwania choroby, częstość nawrotów choroby, liczba hospitalizacji, wsparcie ze strony innych osób, udział w różnych formach wsparcia i pomocy. Problemy wpływają na pogorszenie funkcjonowania osób chorych, co odczuwają zarówno chorzy, jak i otaczające ich osoby. Obecność zaburzeń myślenia oraz niespójne narracje utrudniają komunikowanie się z chorymi, a w konsekwencji niejednokrotnie są one odrzucone przez społeczeństwo lub traktowane marginalnie. Z kolei ze względu na pogorszenie zachowań adaptacyjnych osoby chore mają obniżoną zdolność do zmagania się z problemami. Dlatego wykorzystują specyficzne mechanizmy radzenia sobie np. unikanie trudnych sytuacji w celu zapobiegania ich konsekwencjom, izolowanie się, lub odwrotnie – poszukiwanie kontaktów, uległość lub demonstrowanie bezradności. Na trudności w funkcjonowaniu wpływa również obniżona zdolność do samoopieki, która powoduje zmniejszoną umiejętność samodzielnego wykonywania lub kończenia czynności życia codziennego. Stygmatyzujące społeczeństwo często przypisuje chorym na schizofrenię rolę osób mało wartościowych, bezużytecznych i agresywnych. To przyczynia się do ograniczenia aktywności chorych na schizofrenię oraz umniejsza ich intelektualno-społeczne kompetencje, tym samym wtórnie pogłębia społeczną alienację. Skutkuje to wycofaniem się chorych z podejmowania ról rodzinnych, zawodowych i społecznych oraz pozbawieniem kontaktów towarzyskich, a nawet wykluczeniem z wielu aspektów życia społecznego.

Upośledzone funkcjonowanie chorych na schizofrenię jest powiązane nie tylko z problemami będącymi następstwami choroby, ale również brakiem zintegrowanej i kompleksowej opieki psychiatrycznej oraz nadal utrzymującymi się negatywnymi stereotypami na temat osób z zaburzeniami psychicznymi prowadzącymi do wykluczenia społecznego.

Obecnie panuje zgoda co do konieczności rozwoju psychiatrii w kierunku nowoczesnych, kompleksowych zespołów leczenia środowiskowego, co zastępowałoby długoterminowe leczenie szpitalne. Jednym z głównych powodów niewystarczającego rozwoju długotrwałej opieki psychiatrycznej jest brak koordynacji pomiędzy służbą zdrowia a innymi sektorami (szczególnie sektorem społecznym).

Światowa Organizacja Zdrowia w pakiecie pomocniczym pt. *Mental Health Policy and Service Guidance Package* (WHO, 2003) podaje ważne zalecenia i praktyczne informacje pomocne w podejmowaniu działań na rzecz poprawy świadczeń ochrony zdrowia psychicznego na poziomie krajowym. Zalecenia te mają na celu wprowadzenie zintegrowanego systemu usług, któ-

re na szeroką skalę próbują dotrzeć do osób z zaburzeniami psychicznymi. Określają następujące zasady organizacji opieki psychiatrycznej: dostępność, wszechstronność, koordynację i ciągłość opieki, skuteczność, równość, poszanowanie praw człowieka oraz koordynację podstawowej i specjalistycznej opieki zdrowotnej i współpracy międzysektorowej.

Przeniesienie długoterminowej opieki psychiatrycznej do społeczeństwa to priorytet rozwoju psychiatrii. Ważne, aby zabezpieczyć i rozwijać osiągnięcia, uznając je tym samym za część rozwoju społeczności lokalnej.

LITERATURA CYTOWANA

- Alpert, M., Rosenberg, S., Pouget, E., Shaw R. (2000). Prosody and lexical accuracy in flat affect schizophrenia. *Psychiatry Research*, 97(2–3), 107–118.
- American Psychiatric Association (1995). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Fourth edition. Washington.
- Andreasen, N. (1984). *The Scale for the Assessment of Positive Symptoms (SAPS)*. The University of Iowa: Iowa City.
- Bach, D. R., Buxtorf, K., Grandjean, D., Strik, W. K. (2009). The influence of emotion clarity on affective prosody identification in paranoid schizophrenia. *Psychological Medicine*, 39(6), 927–938.
- Baldwin, C. (2005). Narrative, ethics and people with severe mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 39, 1022–1029.
- Brüne, M., Schaub, D., Juckel, G., Langdon, R. (2011). Social skills and behavioral problems in schizophrenia: the role of mental state attribution, neurocognition and clinical symptomatology. *Psychiatry Research*, 190, 9–17.
- Corrigan, P. W., Edwards, A., Green, A., Diwan, S. L., Penn, D. L. (2001). Prejudice, social distance, and familiarity with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 27, 219–225.
- Dencker, S. J., Malm, U., Lepp, M. (1986). Schizophrenic relapse after drug withdrawal is predictable. *The Acta Psychiatrica Scandinavica*, 73, 181–185.
- Foley, S. R., Kelly, B. D., Clarke, M., McTigue, O., Gervin, M., Kamali, M., Larkin, C., O’Callaghan, E., Browne, S. (2005). Incidence and correlates of aggression and violence at presentation in patients with first episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 72, 161–168.
- Folkman, S., Lazarus, R., Dunkiel-Schetter, C., De Longis, A., Gruben, W. (1986). Dynamics of stressful encounter: cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 992–1003.
- Gawęda, Ł., Moritz, S., Kokoszka, A. (2009). Podstawy teoretyczne treningu metapoznawczego dla chorych na schizofrenię. *Psychiatria Polska*, 43(6), 671–681.
- Górna, K., Jaracz, K., Rybakowski, J. (2012). *Pielęgniarstwo psychiatryczne. Podręcznik dla studiów medycznych*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Górna, K., Jaracz, K. (2012). Schizofrenia i inne zaburzenia psychotyczne. Opieka pielęgniarska. W: K. Górna, K. Jaracz, J. Rybakowski, *Pielęgniarstwo psy-*

- chiatryczne. Podręcznik dla studiów medycznych* (s. 195–212). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Gruber, J., Kring, A. M. (2008). Narrating emotional events in schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 117, 520–533.
- Gurańska, J., Gurański, K. (2013). Zaburzenia prozodii emocjonalnej w przebiegu schizofrenii. *Psychiatria Polska*, 4, 579–586.
- Harris, E. C., Barraclough, B. (1997). Suicide as an outcome for mental disorders. A meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 170, 205–228.
- Haug, H. J., Wirz-Justice, A., Rössler, W. (2000). Actigraphy to measure day structure as a therapeutic variable in the treatment of schizophrenic patients. *The Acta Psychiatrica Scandinavica (supl.)*, 91–95.
- Heszen-Niejodek, I. (2000). Teoria stresu psychologicznego i radzenia sobie. W: J. Strelau, (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (t. 3, s. 465–531). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Holma, J., Aaltonen, J. (1998). Narrative understanding in acute psychosis. *Contemporary Family Therapy*, 20(3), 253–264.
- Jackowska, E. (2009). Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmy psychologiczne. *Psychiatria Polska*, 6, 655–670.
- Jarema, M. (2010). *Leksykon schizofrenii*. Poznań: Termedia Wydawnictwo Medyczne.
- Kiejna, A., Rymaszewska, J., Zając, J. (2001). Stygmat choroby psychicznej w środowisku medycznym. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, 3(supl. 1), 11–14.1.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne.
- Lazarus, R., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer-Verlag.
- Lieberman, R. P., Musser, K. T., Wallace, C. J. (1986). Training skills in the psychiatrically disabled: learning coping and competence. *Schizophrenia Bulletin*, 12(14), 631–647.
- Makara-Studzińska, M., Koślak, A. (2009). Wpływ objawów pozytywnych i negatywnych na zachowania samobójcze w schizofrenii. Przegląd aktualnej literatury, *Psychiatria Polska*, 43(4), 411–420.
- Mazza, M., Lucci, G., Pacitti, F. (2012). Could schizophrenic subjects improve their social cognition abilities only with observation and imitation of social situations? *Neuropsychological Rehabilitation*, 20, 675–703.
- Meder, J. (1999). *Trening umiejętności społecznych w rehabilitacji zaburzeń psychicznych*, Katowice: Biblioteka Pracownika Socjalnego.
- Meder, J., Morowiec, M., Sawicka, M. (1993). Sytuacje trudne w ocenie pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii przebywających w psychiatrycznych oddziałach dziennych Warszawy. *Advances in Psychiatry and Neurology*, 2(4), 415–423.
- Monti, J. M., Monti, D. (2004). Sleep in schizophrenia patients and the effects of antipsychotics drugs. *Sleep Medicine Reviews*, 8, 133–148.

- Pearson, M., Wilmot, E., Padi, M. (1986). A study of violent behaviour among in-patients in a psychiatric hospital. *The British Journal of Psychiatry*, 149, 232–235.
- Petit, J. R. (2007). *Psychiatria ratunkowa*. Wrocław: Urban & Partner.
- Pietrzyk, A., Lizińczyk, S. (2008). Spostrzegana kontrola własnego życia a radzenie sobie z chorobą i codziennymi problemami po rocznej rehabilitacji psychospołecznej pacjentów ze schizofrenią. *Psychiatria Polska*, 42(1), 59–71.
- Pompili, M. (2007). Suicide risk in schizophrenia: an overview. W: R. Tatarelli, M. Pompili, P. Girardi, (red.), *Suicide in schizophrenia* (s. 1–18). New York: Nova Science Publishers.
- Roick, C., Heider D., Bebbington, P. E., Angermeyer, M. C., Azorin, J. M., Brugha, T. S., Kilian, R., Johnson, S., Toumi, M., Kornfeld, A. (2007). EuroSC Research Group Burden on caregivers of people with schizopohrenia: comparison between Germany and Britain. *The British Journal of Psychiatry*, 190(3), 33–338.
- Rybakowski, F. (2012). Schizofrenia i inne zaburzenia psychotyczne. Podstawy kliniczne, W: K. Górna, K. Jaracz, J. Rybakowski. *Pielęgniarstwo psychiatryczne. Podręcznik dla studiów medycznych* (s. 195-212). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Serper, M. R., Goldberg, B. R., Herman, K. G., Richarme, D., Chou, J., Dill, C. A., Cancro, R. (2005). Predictors of aggression on the psychiatric inpatient service. *Comprehensive Psychiatry*, 46, 121–127.
- Skowerska, A., Wichniak, A., Skalski, M. (2010). Zaburzenia snu i rytmu okołodobowego w schizofrenii. *Psychiatria Polska*, 5, 621–631.
- Tardiff, K., Marzuk, P. M., Leon, A. C., Portera, L. (1997). A prospective study of violence by psychiatric patients after hospital discharge. *Psychiatric Services*, 48, 678–681.
- Taylor, Ch. (2001). *Źródła podmiotowości. Narodziny tożsamości nowoczesnej*. Warszawa: PWN.
- Wciórka, B., Wciórka, J. (2000). Stereotyp i dystans – choroby psychiczne i chorzy psychicznie w opinii społeczeństwa polskiego (1996 i 1999). *Advances in Psychiatry and Neurology*, 9(3), 353–382.
- Wciórka, B., Wciórka, J. (2008). *Osoby chore psychicznie w społeczeństwie. Komunikat z badań*. Warszawa: CBOS.
- Wciórka, J. (2002). Schizofrenia, zaburzenia schizotypowe i schizoafektywne. W: A. Bilikiewicz, (red.), *Psychiatria* (s. 213–323). Wrocław: Urban & Partner.
- Wichniak, A., Walinioska, E., Wierzbicka, A., Czasak, K., Musińska, I., Szatkowska, E., Jernajczyk, W., Jarema, M. (2009). Jakość snu i senność w ciągu dnia w zaburzeniach psychotycznych w kręgu schizofrenii w trakcie leczenia lekami przeciwpsychotycznymi. *Psychiatria Polska*, 43(2), 193–202.
- Wiedl, K. H, i Schotner, B. (1991). Coping with symptoms related to schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 17, 525–538.
- Wiener, D., Rybakowski, J. (2006). Zaburzenia poznania społecznego w schizofrenii. *Psychiatria Polska*, 40, 205–218.

- Wisdom, J. P., Bruce, K., Saedi, G. A., Weis, T., Green, C. A. (2008). „Stealing me from myself”: identity and recovery in personal accounts of mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42, 489–495.
- Woźniak, T. (2005). *Narracja w schizofrenii*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Zubin, J., Spring, B. (1997). Vulnerability – a new view of schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, 86, 103–126.

TOMASZ SĘKOWSKI, ANNA UZAREWICZ
Instytut Psychologii
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej

Zastosowanie metody terapii Korekta dysfunkcyjnych schematów zachowania (KDSZ) w rehabilitacji psychicznej uczestników środowiskowego domu samopomocy typu A

**CORRECTION OF DYSFUNCTIONAL BEHAVIOUR PATTERNS METHOD IN PSYCHOLOGICAL REHABILITATION
OF PARTICIPANTS OF AN ENVIRONMENTAL SELF-HELP HOME TYPE A**

ABSTRACT

The article presents investigations on the efficacy of own therapeutic method called Correction of Dysfunctional Behaviour Patterns for the participants of an Environmental Self-Help Home type A for patients with chronic mental disorders. The author presents legal regulations and the commonest mental disorders. The readers can get acquainted with inspirations, theoretical assumptions, curative factors and the very procedure of the method. The study carried out in the experimental plane has shown a significant, positive change in the study group in the following dimensions: internal locus of control, smaller emotional suppression and life satisfaction.

Key words: chronic mental illness, Environmental Self-Help Home, rehabilitation, psychotherapy, sense of control, life satisfaction, emotions

ŚRODOWISKOWE DOMY SAMOPOMOCY JAKO FORMA REHABILITACJI OSÓB Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI

Środowiskowe domy samopomocy (ŚDS-y) są elementem systemu pomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi oraz dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mają one stanowić przepustkę do samodzielnego życia (Wielgos-Struck, 2011). Głównym celem każdego ŚDS-u jest polepszenie jakości funkcjonowania psychicznego i społecznego osób z upośledzeniem umysłowym oraz osób z niepełnosprawnością psychiczną.

Uczestnikami środowiskowych domów samopomocy typu A są osoby z przewlekłą chorobą psychiczną, potrzebujące pomocy i wsparcia do poprawy jakości życia, bardziej satysfakcjonującego funkcjonowania, osiągnięcia samodzielności przy wykonywaniu podstawowych czynności życiowych

oraz w zakresie samoobsługi. Zadaniem ŚDS-ów jest również motywowanie do aktywności oraz nawiązywania i budowania pozytywnych relacji społecznych. O pełnym sukcesie rehabilitacyjnym – w przypadku uczestników zdolnych do podjęcia pracy – można mówić wówczas, gdy członek społeczności terapeutycznej znajdzie trwałe zatrudnienie zgodne z jego możliwościami, zainteresowaniami oraz przygotowaniem.

Środowiskowe domy samopomocy są jednostkami organizacyjnymi resortu pomocy społecznej i działają jako fundacje, stowarzyszenia lub placówki samorządowe. Działalność ŚDS-ów jest oparta na rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz. U. Nr 238, poz. 1586). Ten akt prawny jest głównym źródłem informacji dotyczącym organizacji i funkcjonowania ŚDS. Zgodnie z nim, dzielą się one na 3 typy, w zależności od kategorii osób, dla których są przeznaczone:

Dom typu A – dla osób przewlekle psychicznie chorych;

Dom typu B – dla osób z niepełnosprawnością intelektualną;

Dom typu C – dla osób posiadających inne przewlekle zaburzenia psychiczne.

Dopuszcza się łączenie wyżej wymienionych kategorii domów.

Uczestnikiem środowiskowego domu samopomocy może zostać osoba z zaburzeniem psychicznym, jak również z upośledzeniem umysłowym, której hospitalizacja nie jest konieczna i która nie wymaga pobytu w stacjonarnej placówce pomocowej. Mogą w nim przebywać osoby, które mają stałe miejsce zamieszkania i pochodzą z danego regionu.

Juros (2002, s. 1) wyjaśnia nazwę „środowiskowy dom samopomocy” w sposób następujący: „środowiskowy, czyli zlokalizowany i ograniczony swoim działaniem do terenu małej społeczności i wspomagany przez ludzi, którzy tę społeczność tworzą; dom, czyli miejsce życzliwe, przyjazne, zawsze gotowe przyjąć, dające wsparcie; samopomocy, czyli starający się rozwijać na swoim terenie i wspierać w swoim otoczeniu formy aktywności spełniające warunki grup samopomocy, oraz wyrabiające w uczestnikach umiejętność samopomocy”.

Pracownikami placówki są: kierownik, pracownicy socjalni, pedagodzy, psychologowie, terapeuci zajęciowi, a często także pielęgniarka, kierownca i inne niezbędne do funkcjonowania takiego domu osoby. Dla każdego uczestnika zespół wspierająco-aktywizujący konstruuje indywidualny plan postępowania, którego realizacja przebiega w porozumieniu z samym zainteresowanym bądź jego opiekunem. Zajęcia w ŚDS-ie prowadzone są głównie podczas terapii zajęciowej w różnych pracowniach (komputerowej, rękodzieła, plastycznej itp.), w oparciu o treningi umiejętności społecznych (funkcjonowania w codziennym życiu, umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów, umiejętności spędzania czasu wolnego) oraz poradnictwo psychologiczne (w tym psychoedukacja) i socjalne. Nadrzędnym

celem terapeutycznym jest uzyskanie poczucia własnej wartości, szacunku do samego siebie i innych ludzi. Cel ten może być skutecznie realizowany poprzez korekcyjne, satysfakcjonujące doświadczenia uczestników ŚDS-ów w relacjach z innymi ludźmi. W tym zakresie rola zatrudnionej kadry jest ogromna. Kompetencje zawodowe i dyspozycje osobowościowe pracowników, takie jak głęboko humanistyczny, akceptujący stosunek do każdego człowieka, otwartość na nowe doświadczenia oraz dojrzałość, są warunkiem poprawy funkcjonowania i odzyskiwania satysfakcji z życia uczestników placówki.

W poszukiwaniu optymalnych form oddziaływania w zakresie rehabilitacji psychicznej uczestników środowiskowych domów samopomocy, na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie przeprowadzana jest próba adaptacji metody Tomasza Sękowskiego (2005, 2006), Korekta dysfunkcyjnych schematów zachowania (KDSZ), do pracy z tą grupą pacjentów.

W dalszej części artykułu zostanie przedstawiona zastosowana metoda psychoterapii oraz badania dwudziestu pacjentów, którzy zgodzili się wziąć udział w tym przedsięwzięciu. Grupę kontrolną tworzą uczestnicy innego środowiskowego domu samopomocy, w którym warunki przebywania i oddziaływań rehabilitacyjnych są bardzo podobne, ale w stosunku do których nie zastosowano metody KDSZ.

KOREKTA DYSFUNKCYJNYCH SCHEMATÓW ZACHOWANIA (KDSZ) JAKO NARZĘDZIE REHABILITACJI PSYCHICZNEJ UCZESTNIKÓW ŚRODOWISKOWEGO DOMU SAMOPOMOCY

KDSZ to metoda, która była już wcześniej przedstawiana w zastosowaniu do pracy z osobami niewidomymi, a zwłaszcza ociemniałymi. Ze względu na relatywnie małą dostępność wcześniejszej publikacji, w niniejszym rozdziale zostaną wykorzystane jej fragmenty (Sękowski, 2005), przy czym uwzględnione zostaną pewne zmiany, szczególnie w zakresie zakładanych celów stosowania metody KDSZ oraz w ramach odniesień do docelowej grupy pacjentów, którą w tym wypadku stanowią osoby z zaburzeniami psychicznymi.

WYBRANE ASPEKTY PROBLEMATYKI EMOCJI JAKO WAŻNA INSPIRACJA PRZY TWORZENIU METODY KDSZ

Własne studia, szkolenia z psychoterapii i praktyka terapeutyczna umożliwiły skonstruowanie metody pomocnej w rehabilitacji psychicznej osób chorych i niepełnosprawnych. Duży wpływ na założenia metody KDSZ miały poglądy takich autorów, jak Leuner (1962, 1970), Rogers (1972), Krato-

chvil (1984) oraz Strojnowski (1998) – mój profesor i wieloletni superwizor, umiejący pogodzić i wykorzystać w swojej bogatej praktyce klinicznej i pracy naukowo-dydaktycznej osiągnięcia twórców i zwolenników różnych szkół: od psychoanalizy po podejście humanistyczno-egzystencjalne. Bardzo cenne z punktu widzenia bazy dla metody KDSZ były szkolenia prowadzone przez Jerzego Strojnowskiego, po jego pobycie u Dietricha Langena w Moguncji, w trakcie których m.in. dyskutowaliśmy o możliwościach zastosowania technik relaksacyjnych w pracy z pacjentami z różnymi zaburzeniami. Inspirujący był także pobyt autora metody na stażu w Indianapolis w 1980 r., w ramach Programu Council for International Programs, gdzie w Central State Hospital poznawał metody pracy terapeutycznej z pacjentami zaburzonymi psychicznie.

W pewnym stopniu „ojcami chrzestnymi” pomysłu i kształtu prezentowanej tu metody są psycholodzy i neurologi, którzy prowadzili badania i studia nad problematyką znaczenia komponentu emocjonalnego w efektywnym funkcjonowaniu człowieka. Dzięki nim lepiej rozumiemy anatomiczne, fizjologiczne i psychologiczne podłoże wielu problemów, które skłaniają naszych pacjentów do poszukiwania pomocy psychoterapeutycznej. Mam tu na myśli m.in. Howarda Gardnera (1995, 1999), Jacka Blocka (1995), Petera Salovey’a i Jacka Mayera (1990), Roberta Sternberga (1985, 1988, 1997), Daniela Golemana (1997), a spośród neurologów przede wszystkim Josepha LeDoux (1992).

Chorzy pacjenci zgłaszający się po pomoc często uskarżają się na trudności w poradzeniu sobie z własnymi emocjami w określonych sytuacjach. Prowadzi to do dezorganizacji zachowania, a w dalszej konsekwencji do objawu tak zwanego błędnego koła, który polega na takim sposobie reagowania na sytuacje trudne, który jeszcze bardziej zaostrza istniejące problemy. Te trudności emocjonalne przypominają najczęściej stan, który Goleman porównuje do „porwania” czy „uprowadzenia” systemu nerwowego (1997, s. 39).

Pomocy wymagają ci pacjenci, którzy wpadają w panikę, ponieważ nie wiedzą jak poradzić sobie z własną słabością, wstydem, bezradnością albo wybuchem złości w sytuacji, gdy poczuli się zlekceważeni i urażeni, stracili kontrolę nad sobą, co doprowadziło ich wielokrotnie do przykrych konsekwencji, np. konfliktów z najbliższymi. Goleman (2007, s. 39), opierając się na wynikach badań LeDoux, neurologa z Ośrodka Neurologii na Uniwersytecie Nowojorskim, zauważa, że „w takich sytuacjach pewien ośrodek w mózgu limbicznym ogłasza stan wyjątkowy, podporządkowując swoim pilnym zadaniom pozostałą część mózgu. Porwanie takie przebiega błyskawicznie, uruchamiając reakcję organizmu, zanim nowa kora, czyli mózg myślący, zda sobie w pełni sprawę z tego, co się dzieje. W takiej sytuacji nie ma oczywiście mowy o zastanawianiu się, czy podjęte działania są właściwe”.

Pacjent będący w stanie „porwania emocjonalnego”, w trakcie trwania określonej czynności, a niekiedy już ją antycypując, przeżywa stany, których

doświadczał w podobnych sytuacjach wcześniej; słowo „podobnych” ma tu oczywiście wymiar bardzo subiektywny. Osoby zgłaszające się po pomoc są pełne lęku i pesymizmu. Wydaje im się, że to, co się dzieje nie może skończyć się dobrze. Funkcjonują one tak, jakby straciły nadzieję i miotają się kierowane jedynie emocjami. Można tu mówić wręcz o ich eksplozji, a dostęp do racjonalnych sposobów działania jest zablokowany.

Badania Tice’a i Baumeistera (1993) oraz Zillmanna (1993) nad skutecznymi sposobami radzenia sobie z silnymi negatywnymi emocjami (w terminologii Golemana: z porwaniem emocjonalnym), prowadzą do następujących wniosków:

(a) Konieczne jest uchwycenie myśli wyzwalającej przypływ złości i przeciwstawienie się jej; bardzo ważnym momentem jest tu zrozumienie sytuacji i nowe spojrzenie na nią. Dzięki temu podmiot jeszcze raz, w inny, nowy sposób może ocenić znaczenie sytuacji.

(b) Gdy ta strategia nie jest możliwa z powodu zbyt dużego pobudzenia i tego, co Zillmann nazywa „niezdolnością kognitywną”, czyli niemożnością jasnego myślenia, konieczne jest odzyskanie równowagi fizjologicznej poprzez przeczekanie wzrostu poziomu adrenaliny w warunkach, które pozwalają ochłonać. Nawet krótkie odizolowanie się od przyczyny niekontrolowanego, opanowującego gniewu czy strachu daje szansę przerwania łańcucha potęgowania się wrogich myśli i negatywnych emocji. Spacer, zwłaszcza w przyjemnym otoczeniu, ruch, wysiłek fizyczny, rozrywka, ale także łatwe do zrealizowania w pracy z pacjentem w konwencjonalnych warunkach: relaks, głębokie oddychanie, a nade wszystko bezpieczna i życzliwa atmosfera, to ważne elementy lecznicze, ułatwiające doświadczanie stanu, w którym pacjent już nie jest we władaniu „porwania emocjonalnego” (Tice, Baumeister, 1993; Zillmann, 1993).

Zanim w dalszej części zostaną opisane czynniki lecznicze prezentowanej metody KDSZ, w tym miejscu zwrócę uwagę na pewien specyficzny aspekt relacji pomiędzy pacjentem a terapeutą oraz jego znaczenie dla pomocy w radzeniu sobie przez pacjenta w trudnych sytuacjach. Oto jak Strojnowski (1998, s. 88) opisuje to zjawisko: „[...] pacjent, który nie powinien szukać niczego innego, jak tylko wyjścia z konfliktów, które są powodem jego cierpienia, wykazuje specjalne zainteresowanie osobą lekarza (terapeuty). Wszystko, co pozostaje w związku z tą osobą wydaje mu się znacznie ważniejsze niż jego własne sprawy i odwraca jego uwagę od choroby. Obcowanie z nim staje się zatem na pewien czas bardzo przyjemne, jest szczególnie uprzejmy [...]”. Nie zamierzam w tym miejscu zajmować się głębiej różnymi możliwymi interpretacjami tego zjawiska. Mechanizm „przeniesienia pozytywnego” – poza znanymi walorami terapeutycznymi – umożliwia pacjentowi osiągnięcie stanu, w którym w bardziej wyważony sposób spostrzega i przeżywa problemową sytuację. Chodzi tu o możliwość

„uchwycenia” momentu krytycznego, po którym eskalacja emocji będzie już bardzo trudna do opanowania.

Problem częstego nieradzenia sobie z emocjami w sytuacjach trudnych, zadaniowych dotyczy pacjentów z różnymi rodzajami zaburzeń. U osób z klasyczną psychonerwicą i z neurotyczną strukturą charakteru głównym mechanizmem radzenia sobie z konfliktami, pomiędzy wyraźnie już wyodrębnionymi i zróżnicowanymi id, ego i superego, jest wyparcie. Ta grupa pacjentów, po uświadomieniu sobie natury problemu, jest w stanie łatwiej zastosować efekty terapii w sytuacjach życia codziennego. Pacjenci z głębiej zaburzonymi funkcjami ego posiadają mniejszą zdolność wykorzystania rezultatów terapii. W przypadku tych pacjentów koncentrowanie się na aktualnych, konkretnie przeżywanych sytuacjach, które sprawiają im trudności, przynosi lepsze rezultaty. Istotną rolę odgrywa tu również postawa akceptacji i szacunku (Grzesiuk, 1995; Kernberg i in., 2007).

Poznawczo-behawioralne metody oddziaływania terapeutycznego, które w środowiskowych domach samopomocy przybierają najczęściej formy treningów, są dobrym przykładem trafnego doboru oddziaływań rehabilitacyjnych dla ich uczestników. Jednak wielu pacjentów potrzebuje także kontaktu indywidualnego, bardziej osobistego, dającego możliwość przeżycia korekcyjnego doświadczenia i bliskości. Korekta dysfunkcyjnych schematów zachowania może okazać się odpowiedzią na te potrzeby. Metodę stosujemy, gdy pacjent jest w okresie remisji.

**KOREKTA DYSFUNKCYJNYCH SCHEMATÓW ZACHOWANIA (KDSZ) JAKO METODA ODDZIAŁYWANIA REHABILITACYJNEGO
NA UCZESTNIKÓW ŚRODOWISKOWEGO DOMU SAMOPOMOCY**

Zakłada się, że efektem zastosowania metody będzie redukcja patogenicznego wpływu negatywnych emocji, w czym ważną rolę odegra wyrażenie ich przez pacjenta w warunkach terapeutycznych. Terapeuta pomaga otworzyć się pacjentowi na nowe, bardziej realistyczne doświadczenie tej samej sytuacji, z którą ten dotychczas sobie nie radził. Pomagamy pacjentowi w integracji – między innymi w zakresie treści, z którymi wcześniej nie miał kontaktu – umożliwiając powtórne przeżycie urazowego doświadczenia w bezpiecznej sytuacji i atmosferze. Pacjent, dzięki nawiązaniu kontaktu ze swoimi emocjami, będzie w stanie funkcjonować jako bardziej świadomie korzystający ze swojego doświadczenia podmiot. Dzięki prezentowanej metodzie, dotychczasowe nastawienia i dysfunkcyjne schematy zachowania mogą ustąpić miejsca nowym, bardziej adekwatnym, z korzyścią dla pacjenta i otoczenia. Pacjent będzie w stanie reagować bardziej adekwatnie i elastycznie na doświadczaną sytuację.

Metoda przedstawiana w tym artykule ma za zadanie, w oparciu o sugerujące propozycje osoby pomagającej, ukierunkowywać funkcjonowanie

pacjenta tak, aby doprowadzić do redukcji nadmiernych napięć i umożliwić mu satysfakcjonujące radzenie sobie w różnych sytuacjach oraz skuteczniejsze realizowanie celów życiowych.

Czynnikami leczniczymi w procesie prowadzenia terapii metodą KDSZ są:

(a) nawiązywanie kontaktu z własnymi przeżyciami i uzyskiwanie stopniowego wglądu;

(b) doświadczanie przez pacjenta ciepłej, bezpiecznej, akceptującej relacji z terapeutą, która ułatwia zmianę postawy pacjenta wobec samego siebie i służy jako korekcyjne przeżycie emocjonalne, otwierające na nowe doświadczenia;

(c) pomoc pacjentowi w uświadomieniu sobie możliwości innych niż lękowe, negatywne nastawienia i oczekiwania, pomoc w „uchwyceniu” i przeciwstawieniu się im w sytuacjach, w których nie potrafił sobie dotąd poradzić;

(d) wspieranie podmiotu w jak najpełniejszym wykorzystywaniu jego doświadczeń, zasobów i mądrości w różnych sytuacjach życiowych;

(e) propozycja terapeuty ukierunkowująca pacjenta na realne, a więc bardziej konstruktywne, spostrzeganie rzeczywistości i możliwość dokonania przez niego wolnego, sensownego, osobistego wyboru;

(f) poprawa integracji osobowości pacjenta dzięki lepszemu kontaktowi z własnymi przeżyciami i większej zdolności do tolerancji sprzecznych uczuć i nastawień;

(g) wykorzystanie technik pomagających pacjentowi wejść w stan relaksu i transu ułatwia poddanie się sugestii, a jednocześnie sprzyja wydostaniu się ze stanu „porwania emocjonalnego”.

Metoda KDSZ polega na proponowaniu referującemu konkretną sytuację pacjentowi, w której ten nie potrafi sobie poradzić, nowych, bardziej funkcjonalnych postaw i zachowań (przykłady stosowanej procedury zostaną przedstawione w dalszej części rozdziału). W ten sposób pacjent uświadamia sobie możliwość innego niż dotychczas, bardziej realistycznego, jednocześnie bardziej satysfakcjonującego dla niego wyboru funkcjonowania. Dzięki poszerzeniu świadomości pacjenta oraz większej integracji różnych, często sprzecznych aspektów siebie i innych może on lepiej radzić sobie w różnych sytuacjach. W proponowanej przez terapeutę atmosferze, pacjent może przeżywać niższy poziom lęku, łatwiej tonować afekty i impulsy, a w rezultacie czuć więcej zadowolenia z relacji z innymi ludźmi.

RELACJA REHABILITANT-KLIENT ORAZ PROCEDURA

Chociaż w nazwie metody mowa jest tylko o zachowaniu, to traktujemy je również jako konsekwencję zmian głębszych, związanych z lepszą

integracją osobowości pacjenta i większą akceptacją realnego „ja”. Za dysfunkcjonalne uważać będziemy takie zachowania, które nie dają satysfakcji samemu pacjentowi, a jednocześnie są powodem konfliktów i różnorodnych problemów w relacjach z innymi ludźmi. Właśnie takie sytuacje były pracowywane przy pomocy metody KDSZ z uczestnikami środowiskowego domu samopomocy. Praca z uczestnikami ŚDS-u miała charakter indywidualny.

RELACJA REHABILITANT–PACJENT

Terapeuta spostrzega w pacjencie podmiot, który aktualnie nie radzi sobie w określonych sytuacjach zadaniowych – zwłaszcza społecznych. Przeważającą część grupy badawczej to osoby ze schizofrenią paranoidalną. Metodę KDSZ stosowano w okresie remisji, kiedy objawy choroby dość wyraźnie wycofywały się, prowadząc do całkowitego lub częściowego ustąpienia symptomów. Okres remisji może zostać przerwany nawrotem i ponownym pojawieniem się epizodu. (Cierpiałkowska, 2009).

Najbardziej rozpowszechnioną postacią schizofrenii jest schizofrenia paranoidalna. Rozpoznaje się ją, gdy stwierdza się występowanie urojeń, halucynacji słuchowych i zaburzeń spostrzegania. Znacznie mniej są tu nasilone zaburzenia afektu, woli, zaburzenia katatoniczne oraz zakłócenia mowy. Najczęściej występują urojenia prześladowcze, ksobne, wielkościowe i zazdrości. Pacjent zaczyna podejrzewać krewnych i znajomych o to, że go obserwują, trują, śledzą, obmawiają, bądź też sterują nim za pomocą rozmaitych urządzeń własnego pomysłu. W przypadku urojeń wielkościowych chory może na przykład twierdzić, że jest znaną postacią z przeszłości, największym na świecie ekonomistą, a nawet Bogiem. Głosy słyszane przez pacjentów grożą mu, wydają polecenia lub komentują zachowanie. Mogą również pojawiać się omamy słuchowe bezsłowne w postaci szumów, śmiechów, trzasków. Urojeniom często towarzyszą drażliwość, podejrzliwość, lękliwość i wybuchy gniewu (Seligman, Walker, Rosenhan, 2003). Gdy całe zachowanie i myślenie pacjenta skupia się na wątkach wielkościowych lub prześladowczych, albo obu naraz, może wytworzyć się patologiczna „konstrukcja paranoidalna”, która zapewnia choremu poczucie znaczenia i tożsamości. W takich przypadkach obserwujemy nieco wyższy poziom integracji umiejętności poznawczych oraz czynności adaptacyjnych.

Uzyskanie przez pacjenta bardziej realnego obrazu siebie, kontekstu sytuacyjnego oraz obrazu innych ludzi to ważna funkcja stosowanej metody, która pomaga pacjentowi śmielej podejmować działania i radzić sobie w życiu. Rehabilitant, dzięki KDSZ, ułatwia pacjentowi radzenie sobie z drażliwością, podejrzliwością, zazdrością, lękiem, niekontrolowanym gniewem, nieadekwatną oceną sytuacji itp. Relacja terapeuta–pacjent ma doprowadzić

do sytuacji, w której ten ostatni osiągnie większy spokój oraz doświadczy bezpiecznej i życzliwej atmosfery, która umożliwi i pomoże mu – dzięki zastosowaniu metody – realniej spostrzegać świat, zwiększyć tolerancję, akceptację własnej osoby oraz zaufanie do siebie. Relacja terapeutyczna stanowi więc warunek wstępny, który otwiera drogę do skutecznego oddziaływania innych elementów metody.

W przypadku pacjenta chorego psychicznie rehabilitant musi uwzględnić specyfikę tego zaburzenia i z należyтым zrozumieniem oraz cierpliwością podchodzić do takich zachowań, jak przerwy w toku myślenia, pobudzenie lub zastyganie, apatia, czy wycofanie, aż po czasowe unikanie terapeuty. Antoni Kępiński (1974) pisząc o dynamice życiowej osoby chorej na schizofrenię – zwłaszcza na początku procesu chorobowego – porównuje ją do ciemności burzy przesywanej błyskawicami olśnień. Ciemność powstaje tutaj na skutek oderwania się od światła dnia. Towarzyszenie pacjentowi, który – jak pisze Freud (2007) – wypiera rzeczywistość kosztem swych fantazji id, wymaga od terapeuty pokornej gotowości do poznania i zrozumienia świata pacjenta.

Kiedy pacjent w relacji z rehabilitantem znajduje zrozumienie i akceptację, odczuwając atmosferę naturalności i autentyczności, to jego stosunek do siebie ulega zmianie. Terapeuta informując pacjenta o tym, jakie przeżycia u niego zauważa, pomaga mu nawiązać z nimi lepszy kontakt.

Myślenie pacjenta może przebiegać w następujący sposób: chociaż ja sam siebie nie akceptuję, to jest ktoś, kto potrafi zaakceptować mnie, pomimo mojej choroby. Może więc ja również zaakceptuję siebie.

Jest to warunek podjęcia świadomej pracy nad wszystkim, co zostanie wówczas uznane za wartość doskonalenia i żmudnego wysiłku. „Wówczas”, czyli w momencie, gdy podmiot poczuje i zrozumie, że „osoba” to coś innego, ktoś więcej, niż jej sprawność fizyczna czy umysłowa, majątek czy pozycja zawodowa.

Pozostawanie w relacji z człowiekiem – może nim być rehabilitant, przyjaciel, mąż, żona tudzież „osoba towarzysząca” (Kowalik, 2012) – którego postawa charakteryzuje się akceptacją, autentycznością i empatią (Rogers, 1972) daje szansę budowania poczucia własnej wartości, wolności, a co za tym idzie, odpowiedzialności za własne wybory.

PROCEDURA POSTĘPOWANIA

1. Osoba pomagająca w trakcie rozmowy wstępnej porządkuje komunikowane treści w taki sposób, aby na następnym etapie pracy pacjent nie mówił ogólnikowo, lecz mógł swoje najtrudniejsze problemy referować w odniesieniu do konkretnych sytuacji, w których najboleśniej je przeżywa.

2. Następnie (najczęściej na kolejnym spotkaniu) informujemy pacjenta, że dalsza procedura polega na wyobrażeniu (przypomnieniu) sobie przez niego sytuacji, w której nie potrafi sobie poradzić i możliwie dokładnym zreferowaniu swojego udziału w niej. Zwracamy uwagę pacjenta na przeżywane przez niego stany emocjonalne i procesy myślowe, nastawienia, oczekiwania, wyobrażenia, w ogóle postawę wobec siebie i tego, co go otacza. Często korzystne okazuje się tu wprowadzenie pacjenta w stan łagodnego relaksu (transu).

3. Osoba pomagająca uważnie obserwuje i słucha pacjenta i gdy odnajduje jego postawy, nastawienia, zachowania, które są przyczyną dyskomfortu psychicznego i problemów życiowych – interweniuje. Interwencja terapeuty jest sugestią, że pacjent może w inny sposób odczytać i zinterpretować napotkane okoliczności i fakty, że są inne wyjścia z sytuacji niż dotychczas niefortunnie realizowane, a nawet że w referowanym doświadczeniu pacjenta mogą pojawić się nowe okoliczności, wcześniej niezauważone. Okoliczności te modyfikują obraz rzeczywistości oraz schematy poznawcze w kierunku bardziej realnych (najczęściej także mniej zagrażających).

Pacjent na tym etapie nie referuje, ale w formie dramy odgrywa problemową sytuację. Terapeuta wchodzi w rolę osób, które w niej uczestniczą, modyfikując ich postawy jeśli uzna, że pacjent spostrzega je nierealistycznie. Czasem staje się alter ego pacjenta. W ten sposób pacjent w atmosferze pomagającej mu otworzyć się na inne niż dotychczas (np. podejrzliwe, agresywne, lękowe) uczestniczenie i przeżywanie doświadczenia, teraz już bardziej świadomie decyduje, jak chce się zachować.

Uczestnik ŚDS-u dzięki prezentowanej metodzie integruje różne aspekty spostrzegane wcześniej jako niedające się pogodzić. Jeżeli pomagający zrozumiał, jakie aspekty sytuacji są źródłem niesatysfakcjonujących i niefunkcjonalnych zachowań pacjenta, wtedy pacjent najczęściej przyjmie propozycję wersji terapeuty i zmodyfikuje dalszy opis sytuacji. Zdarza się, że pacjent, pomimo propozycji współroz mówcy zmieniającej treść narracji, nie dokonuje żadnych modyfikacji, albo zmienia ją w jeszcze inny sposób. Może to oznaczać, że pomimo postawy terapeuty i korekcyjnej atmosfery, obrony są wciąż silne, a obawa przed ich brakiem większa niż odczuwany w przepracowywanej sytuacji dyskomfort. U pacjentów będących uczestnikami środowiskowych domów samopomocy typu A obrony te mogą mieć charakter predykalny i opierać się na rozczepieniu, lub bardziej dojrzały, u którego podłoża leży wyparcie (Gabbard, 2009; Kernberg i in., 2007).

W metodzie pracy przy pomocy KDSZ pacjent skupia się przede wszystkim na aktualnej sytuacji, a terapeuta proponując zmianę jej scenariusza, pomaga mu w poszerzeniu pola świadomości o nowe, inne aspekty. Są to przede wszystkim aspekty „ja” pacjenta, często projektowane (umieszczane) w innych uczestnikach przepracowywanej sytuacji oraz związany z tym swoisty obraz i koloryt wydarzeń.

PRZYKŁAD PRACY Z PACJENTEM

Pacjent o imieniu Marek jest trzydziestoletnim mężczyzną, kawalerem, pracującym fizycznie.

Pacjent: Dwa tygodnie temu mówiłem panu, że poznałem bardzo fajną dziewczynę i że chyba się w niej zakochałem. Wiedziała, że jestem chory, ale mówiła, że jej to nie przeszkadza i spotykała się ze mną. Kilka razy doszło jednak do nieprzyjemnych kłótni i po jednej z nich powiedziała, że nie będziemy się na razie spotykać.

Terapeuta: Widzę, że jest pan smutny i podenerwowany. To o tej kłótni chciałby pan dzisiaj porozmawiać?

P. Przecież ona nie może mi tego zrobić, ja ją naprawdę kocham. Jakaś głupia kłótnia i nie wiadomo kiedy znowu ją zobaczę. A może całkiem odejdzie?

T. Ta kłótnia tak was poróżniła. Czy przyjrzy się pan tej waszej rozmowie-kłótni i popracujemy nad nią w taki sposób, jak robiliśmy to poprzednio?

P. Maria umówiła się ze mną na przystanku i nie przychodziła pół godziny. Nie przyjmowała telefonu, a ja coraz bardziej się bałem.

T. Stoi pan na tym przystanku i bardzo się czegoś boi...

P. Myślę sobie, Mario, jeżeli nie przychodzisz prawie pół godziny to pewnie nie przyjdiesz wcale.

T. Co jeszcze pan myśli i czuje w tej sytuacji?

P. Myślę, na pewno nie przyjdiesz, tak samo jak kiedyś inna dziewczyna. Na pewno wolisz kogoś innego mogącego ci więcej dać.

T. Niech wyobraz sobie pan Marka, który czekając na Marię, myśli w ten sposób: czekam na ciebie prawie pół godziny, a ciebie wciąż nie ma. Jak bardzo chciałbym, żebyśmy razem byli już od umówionego czasu i spacerowali w parku. To niezrozumiałe i przykre dla mnie, że tak się spóźniasz i że nie odpowiadasz na mój telefon. Co mogło się wydarzyć, że tak jest. Czy zatrzymała cię szefowa w pracy? Czy zdenerwowana kazała powyłączać telefony swoim pracownikom w sklepie? A może wróciłaś do domu i tak długo się dla mnie ubierasz? Oby coś złego nie stało się komuś z twoich bliskich, a nie daj Boże tobie.

P. Maria rzeczywiście mówiła, że musi zostawać czasem dłużej w pracy. Myślę, że ta wstrętna szefowa jest wszystkiemu winna.

T. Co przeżywa Marek czekając długo w umówionym miejscu?

P. Mario, złościłem się na ciebie, bo jestem strasznie wkurzony. Może jest jakiś ważny powód twojego spóźnienia, to na pewno przez tą kierowniczkę nie możemy być teraz razem.

T. No i co powiedziała Maria, kiedy w końcu przyszła? Czy coś się wyjaśniło?

P. Powiedziała, że przywieźli towar i kierowniczką musiała ją zatrzymać. I to był początek strasznej kłótni.

T. Najpierw był pan wściekły na Marię, potem skierował pan tę złość na jej kierowniczkę, a kiedy Maria wyjaśniała panu, że kierowniczką nie mogła inaczej się zachować, znowu zaatakował pan Marię.

Teraz ja zagram rolę Marii, dobrze?

P. OK.

T. W końcu jestem. Przepraszam za spóźnienie, strasznie jestem zmęczona, ale w końcu możemy odpocząć i pobyć razem. Ledwie wytrzymałam to rozładowywanie, a potem rozpakowywanie towaru. Podziwiam naszą szefową. Przecież jest pod pięćdziesiątkę, a pracowała tak samo jak reszta. Jak ona to wytrzymała?

P. Znowu jej bronisz. Tylko ona jest dla ciebie ważna, a ja wcale ciebie nie obchodzę.

T. Znowu zagram rolę Marii: Wiesz Marku, tak bardzo chciałam wcześniej skończyć pracę i być z tobą. Lubię mój zawód i cenię to, że mam pracę i zarabiam na utrzymanie. Chciałabym, żebyś wspierał mnie w takich trudnych chwilach, kiedy jest ona taka męcząca. Przepraszam jeszcze raz, że czekałeś.

W tym miejscu pan Marek poprosił, abyśmy porozmawiali o jego wybuchu złości. Powiedział, że dzięki dzisiejszemu spotkaniu lepiej zrozumiał Marię i swoją wybuchowość.

BADANIA PILOTAŻOWE NAD MOŻLIWOŚCIĄ ZASTOSOWANIA KOREKTY

DYSFUNKCJONALNYCH SCHEMATÓW ZACHOWANIA DO PRACY Z OSOBAMI CHORYMI PSYCHICZNIE

Badania miały na celu określenie, czy Korekta dysfunkcyjnych schematów zachowania może być skutecznie zastosowana w pracy z uczestnikami środowiskowego domu samopomocy typu A. Przebiegały one dwoma torami:

(a) Podczas stosowania metody prowadzący obserwował, czy pacjent rozumie reguły i zasady, które w niej obowiązują. Czy konwencja odgrywania w dramie problemowej sytuacji jest dla pacjenta czytelna i angażująca.

(b) Na małej, dwudziestoosobowej grupie – w oparciu o badania traktowane jako pilotażowe – sprawdzono również, czy KDSZ wpłynęła na zmiany w nasileniu wybranych cech osobowości: na poczucie kontroli wewnętrznej i zewnętrznej, satysfakcję z życia oraz kontrolę emocji.

O wyborze tych właśnie wymiarów osobowości zdecydował ich związek z celami terapii KDSZ. Do silniejszego odczuwania kontroli wewnętrznej, mniejszego tłumienia emocji oraz większej satysfakcji z życia, przyczynić mogą się: integracja rozczepionych idealnych i zdewaluowanych aspektów

własnej osoby i innych, bardziej realne spostrzeganie siebie i osób z otoczenia oraz większa akceptacja własnej osoby.

Badania kwestionariuszowe przeprowadzono w planie eksperymentalnym, przed i po zastosowaniu metody KDSZ w grupie badawczej oraz z zachowaniem identycznego odstępu czasowego, w grupie kontrolnej, z którą nie pracowano tą metodą. Badania przeprowadzono w okresie od 20 sierpnia 2012 r. do końca lutego 2013 r. Uczestnicy ŚDS-ów po wysłuchaniu instrukcji samodzielnie wypełnili kwestionariusze. Przez kolejne sześć miesięcy, raz w tygodniu, osoby z grupy badawczej brały udział w indywidualnych zajęciach przy zastosowaniu KDSZ. Do zbadania nasilenia wybranych cech osobowości, zastosowano następujące metody badawcze:

- (a) *Kwestionariusz Poczucia Kontroli Delta* Drwala;
- (b) *Skalę Satysfakcji z Życia (SWLS)* Dienera i in. w adaptacji Juczyńskiego;
- (c) *Skalę Kontroli Emocji (CECS)* Watsona, Greer'a w adaptacji Juczyńskiego.

GRUPA BADAWCZA I PORÓWNAWCZA

Grupę badawczą stanowiło 20 uczestników Środowiskowego Domu Samopomocy w Rudniku nad Sanem. Liczyła ona 7 kobiet i 13 mężczyzn w wieku od 22 do 59 lat.

Grupę porównawczą stanowili uczestnicy Środowiskowego Domu Samopomocy nr 1 w Stalowej Woli. W liczącej 20 osób grupie jest 9 kobiet i 11 mężczyzn w wieku od 23 do 66 lat.

PREZENTACJA I OMÓWIENIE WYNIKÓW BADAŃ

W tabeli 1 zaprezentowano średnie wyniki badań *Kwestionariuszem Delta* Drwala w grupie badawczej oraz kontrolnej w skali LOC oraz w skali kłamstwa. Średni wynik w skali LOC [$t(19)=2,20$; $p<0,05$] oraz w skali kłamstwa ($Z=-3,35$; $p<0,05$) w grupie eksperymentalnej w wyniku terapii obniżył się w sposób istotny. W grupie kontrolnej średni wynik w skali LOC [$t(19)=-0,22$; $p=0,825$] oraz w skali kłamstwa ($Z=-0,47$; $p=0,635$) nie zmienił się istotnie. Oznacza to, że u osób, które przez sześć miesięcy poddane były terapii metodą KDSZ wzrosła kontrola wewnętrzna oraz mniej obawiały się one komunikować swoje prawdziwe przeżycia.

Tabela 2 przedstawia średnie wyniki badań skalą CECS w badanych grupach. W grupie badawczej wystąpiły istotne korzystne zmiany po półrocznym stosowaniu metody KDSZ. Zaobserwowano istotnie mniejsze tłumienie negatywnych emocji, zarówno we wskaźniku ogólnym [$t(19)=9,48$; $p<0,05$],

Tabela 1

Porównania średnich wyników badań Kwestionariuszem Delta R. Drwała w grupach zależnych eksperymentalnej i kontrolnej. Zastosowane testy różnic dla zmiennych: LOC – test t dla grup zależnych; KŁ – test Wilcoxon

Grupa	LOC							KŁ					
	Test		Retest		różnice			test		retest		Różnice	
	śr.	SD	Śr.	SD	T	df	p	śr.	SD	śr.	SD	Z	P
eksperyment.	6,60	2,48	5,65	1,85	2,20	19	0,040	3,10	1,62	1,85	1,18	-3,35	0,001
kontrol.	6,15	1,98	6,20	1,67	-0,22	19	0,825	3,80	1,34	3,65	1,56	-0,47	0,635

jak i we wszystkich składających się na niego czynnikach – w skali gniewu [t(19)=5,48; p<0,05], depresji [t(19)=4,40; p<0,05] i lęku [t(19)=6,77; p<0,05]. W grupie kontrolnej nastąpiło istotne obniżenie tylko jednego czynnika w skali CECS, mianowicie gniewu [t(19)=2,7; p<0,05]. W pozostałych czynnikach i we wskaźniku ogólnym nie stwierdzono istotnych zmian. Zmniejszenie poziomu tłumienia gniewu w grupie kontrolnej może być wynikiem innych oddziaływań terapeutycznych środowiskowego domu samopomocy.

Tabela 2

Porównanie średnich wyników badań skalą CECS w grupach zależnych badawczej i kontrolnej. Zastosowano test t dla grup zależnych

Grupa	Test		Retest		Różnice		
	średnia	SD	średnia	SD	t	df	P
gniew							
eksperyment.	18,75	4,84	16,55	3,91	5,48	19	0,000
kontrol.	17,60	4,84	16,80	4,70	2,71	19	0,014
depresja							
eksperyment.	18,50	5,18	16,35	3,86	4,40	19	0,000
kontrol.	18,30	5,25	18,55	5,46	-1,00	19	0,330
lęk							
eksperyment.	19,70	5,36	16,05	3,69	6,77	19	0,000
kontrol.	20,50	5,59	20,95	5,56	-1,63	19	0,119
wynik ogólny							
eksperyment.	56,95	13,79	49,15	11,02	9,48	19	0,000
kontrol.	55,40	14,21	55,30	13,91	0,27	19	0,793

W tabeli 3 ukazano średnie wyniki badań skalą SWLS w grupie eksperymentalnej i kontrolnej. W grupie eksperymentalnej, w wyniku zastosowania metody KDSZ przez pół roku, poziom satysfakcji z życia podwyższył się

o jeden sten (z 4 do 5) i jest to zmiana istotna statystycznie ($Z=-3,84$; $p<0,05$). W grupie kontrolnej nie zaobserwowano istotnych zmian ($Z=-1,59$; $p=0,112$).

Tabela 3

Porównanie średnich wyników badań skalą SWLS w grupach zależnych badawczej i kontrolnej. Zastosowano test Wilcoxon

Grupa	Sat							
	Test			Retest			Różnice	
	śr.	SD	sten	Śr.	SD	Sten	Z	p
eksperyment.	16,15	7,02	4	19,45	6,51	5	-3,84	0,000
kontrol.	17,40	5,83	4	16,80	4,96	4	-1,59	0,112

Shin i Johnson (za: Juczyński, 2001) określają zadowolenie z życia jako ogólną ocenę jakości życia w odniesieniu do wybranych przez siebie kryteriów. U osób z grupy badawczej w istotnym stopniu wzrosło poczucie zadowolenia z własnych osiągnięć i warunków. Dzięki nowej, bardziej realistycznej percepcji siebie i świata, stało się możliwe spostrzeganie i przeżywanie różnych sytuacji życiowych w bardziej satysfakcjonujący sposób. Wydaje się, że większe otwarcie na inne niż dotychczas postawy i schematy zachowań czyni podmiot bardziej elastycznym, a w konsekwencji – dzięki pozytywnym doświadczeniom i bardziej adekwatnym zachowaniom – zdrowszym. Wyższa satysfakcja z życia pozytywnie koreluje z poczuciem własnej wartości, skuteczności i dyspozycją do optymizmu (Rosenberg, 1989).

ZAKOŃCZENIE I WNIOSKI

W artykule została zaprezentowana procedura sprawdzająca, czy metoda Korekta dysfunkcyjnych schematów zachowania (KDSZ) może być skutecznie stosowana w pracy z osobami chorymi psychicznie, będącymi uczestnikami środowiskowego domu samopomocy. Przy adaptacji KDSZ do tej grupy pacjentów uwzględniono specyfikę zaburzenia, jakim jest choroba psychiczna oraz wielokierunkowe oddziaływania rehabilitacyjne ŚDS-ów.

Doświadczenia z własnej praktyki rehabilitacyjnej oraz z praktyki młodych magistrantów wskazują, że przeszkolony rehabilitant-terapeuta, stosując metodę KDSZ, może skutecznie pomóc w bardziej realistycznej i spójnej percepcji siebie i problemowej sytuacji u osób cierpiących na zaburzenia psychiczne. Stosowanie metody KDSZ przez pół roku z tą grupą dało istotne pozytywne efekty w zakresie poczucia kontroli wewnętrznej oraz poziomu satysfakcji z życia, a także zmniejszenia tłumienia negatywnych emo-

cji (gniewu, depresji i lęku). Potwierdziła się również teza, że zastosowane metody badawcze są odpowiednie dla osób z zaburzeniami psychicznymi.

LITERATURA CYTOWANA

- Block, J. (1995). On the relation between IQ, impulsivity, and delinquency. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 395–398.
- Cierpiątkowska, L. (2009). *Psychopatologia*. Warszawa: Scholar.
- Freud, S. (2007). Nerwica i psychoza. W: S. Freud, *Psychologia nieświadomości* (s. 263-268). Warszawa: KR.
- Gabbard, G. O. (2009). *Psychiatria psychodynamiczna w praktyce klinicznej*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Gardner, H. (1995). Cracking open the IQ box. *The American Prospect*, 20, 71–80.
- Gardner, H. (1999). *Intelligence reframed: multiple intelligences for the 21st century*. New York: Basic Books.
- Goleman, D. (1997). *Inteligencja emocjonalna*. Poznań: Media Rodzina.
- Grzesiuk, L. (red.). (1995). *Psychoterapia. Szkoły, zjawiska, techniki i specyficzne problemy*. Warszawa: PWN.
- Juczyński Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Juros, A. (2002). *Definicja ŚDS. Informator Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pracowników Środowiskowego Domu Samopomocy i Sympatyków Działalności Domów NASZ DOM*, 1, 1.
- Kernberg, O. F., Selzer, M. A., Koenigsberg, H. W., Carr, A. C., Appelbaum, A. H. (2007). *Psychodynamiczna psychoterapia pacjentów borderline*. Gdańsk: GWP.
- Kępiński, A. (1984). *Melancholia*. Warszawa: PZWL.
- Kowalik, S. (2012). Od zagubienia w sobie do odnalezienia się w świecie. O nowych tendencjach rehabilitacji osób chorych psychicznie. W: A. Gawor, Ł. Borecki (red.). *Strategie promocji zatrudnienia osób z zaburzeniami psychicznymi* (s. 77–96). Opole: Top Media House.
- Kratochvil, S. (1984). *Psychoterapia. Kierunki i metody badania*. Warszawa: PWN.
- LeDoux, J. (1992). Emotion and the limbic system concept. *Concepts in Neuroscience*, 2, 169–199.
- Leuner, H. (1962). *Die experimentelle Psychose*. Berlin: Springer.
- Leuner, H. (1970). *Katathymes Buderleben*. Stuttgart: G. Thieme.
- Rogers, C. (1972). *On becoming partners: marriage and its alternatives*. New York: Celacourte.
- Rosenberg M. (1989). *Society and the adolescent self-image*. Middletown, CT: Wesleyan University Press.
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz. U. Nr 238, poz. 1586).
- Salovey, P., Mayer, J. D. (1990). Emotional intelligence. *Imagination, Cognition and Personality*, 9, 185–211.

- Seligman, M. E. P., Walker, E. F., Rosenhan, D. L. (2003). *Psychopatologia*. Poznań: Zysk i S-ka.
- Sternberg, R. J. (1985). *Beyond IQ*. New York: Cambridge University Press.
- Sternberg, R. J. (1988). Triangulating love. W: R. J. Sternberg, M. Barnes (red.). *The psychology of love*. New Haven: Yale University Press.
- Sternberg, R. J. (1997). *Successful intelligence*. New York: Plume.
- Strojnowski, J. (1998). *Psychoterapia. Poradnik dla osób, które chcą się odnaleźć oraz dla ich terapeutów*. Wrocław: Wydawnictwo Arboretum.
- Tice, D., Baumeister, R. F. (1993). Controlling anger: self-induced emotion change. W: D. Wegner, J. Pennebaker (red.). *Handbook of mental control*. New York: Prentice-Hall.
- Wielgos-Struck, R., Matłęga, M. (red.). (2011). *Wsparcie społeczne osób niepełnosprawnych i starszych w środowisku lokalnym*. Rzeszów: Uniwersytet Rzeszowski.
- Zillmann, D. (1993). Mental control of angry aggression. W: D. Wegner, J. Pennebaker (red.). *Handbook of mental control*. New York: Prentice-Hall.

Terapia poznawczo-behawioralna osób ze schizofrenią

COGNITIVE BEHAVIORAL THERAPY IN TREATMENT OF SCHIZOPHRENICS AND SUPPORT TO THEIR FAMILIES

ABSTRACT

Schizophrenia is a serious health problem or condition which affects up to 1% of the global population. Thanks to developments in medical sciences and psychology however we can nowadays offer a lot of support to people affected by schizophrenia and other psychotic conditions.

A cognitive-behavioural therapy (CBT) presents one of the practical solutions, which teach patients and those around them, how to understand and cope with psychotic symptoms and their consequences. Thanks to clarity of application and emphasis on current problems in a methodological way enhanced by research, CBT assists in extension of remission periods and in shorter hospitalisation. There is also evidence that CBT has a high success rate in assisting patients in a returning to full social activities.

The nature of this article is theoretical. The authors present a cognitive-behavioural approach in treatment of schizophrenia, present fundamental techniques used to treat the condition, main phases of therapy and advantages that an application of BCT brings to patients.

Key words: cognitive-behavioural therapy, schizophrenia, psychotherapy, psychoeducation

Schizofrenia jest zaburzeniem lub grupą zaburzeń występującą w każdej szerokości geograficznej, niezależnie od rasy, płci i kultury. Można ją traktować jako chorobę przewlekłą, charakteryzującą się fazami ostrych objawów psychotycznych, oddzielonych od siebie okresami remisji. W przebiegu schizofrenii można zaobserwować objawy o charakterze pozytywnym (wytwórcze), negatywnym (ubytkowym), zaburzenia funkcji poznawczych, a także objawy depresyjne (Goldner, Hsu, Waraich, Somers, 2002; Meder, 2004). Istnieje zgoda co do tego, że to czynniki biopsychospołeczne odpowiadają za wystąpienie schizofrenii (Eaton, Chen, 2006). Przy obecnym stanie wiedzy musimy uznać kombinację przyczyn biologicznych, psychologicznych i społecznych za podłoże zaburzeń psychotycznych, w tym schizofrenii (Murzyn, Mielimąka, Müldner-Nieckowski, 2010).

Szacuje się, że na schizofrenię cierpi od 0,55% do 1% populacji (Eaton, Chen, 2006), co czyni ją jedną z głównych przyczyn niepełnosprawności, a zarazem powoduje, że jest ona istotnym problemem i wyzwaniem zarówno medycznym, jak i społecznym. Badania CBOS ukazują skalę wykluczenia, której doznają osoby cierpiące na to zaburzenie. Przykładowo: 95% pracodawców nie widzi możliwości zatrudnienia osób z taką kondycją. Wśród ogólnej liczby chorych psychicznie nie pracuje 84%, a w przypadkach np. redukcji etatów, są oni pierwszymi typowanymi do zwolnienia (Polacy, 2005). Dodatkowo 80% polskich respondentów uważa, że osoby chore psychicznie są dyskryminowane na rynku pracy (Stosunek, 2012). Badania przeprowadzone w 27 krajach wskazują na powszechność dyskryminacji osób ze schizofrenią (Üçok i in., 2011).

Mimo uciążliwości i złożoności przebiegu istnieją dzisiaj metody leczenia, które w większości wypadków umożliwiają choremu powrót do *wspólnego świata* (Kępiński, 1972). Do głównych celów pracy z pacjentem z psychozą zalicza się zmniejszenie uciążliwości objawów, zapobieganie nawrotom, a także poprawę jakości życia i funkcjonowania społecznego. Istotne jest to, aby działania terapeutyczne obejmowały nie tylko samego chorego, ale także jego bliższe i dalsze otoczenie (Murzyn, Mielimąka, Müldner-Nieckowski, 2010).

Obecnie obserwuje się w Europie wzrost ilości problemów związanych ze zdrowiem psychicznym. Jednocześnie bardzo często brakuje środków na to, aby osoby np. ze schizofrenią mogły korzystać nie tylko z farmakoterapii, ale i z psychoterapii oraz psychoedukacji (Karanikolos i in., 2013). A, jak zauważa Jarema (2010), zazwyczaj jedynie leczenie, które łączy w sobie farmakoterapię i psychoterapię pomaga w skutecznym powrocie do sprawnego oraz samodzielnego społecznego i osobistego funkcjonowania.

TERAPIA POZNAWCZO-BEHAWIORALNA SCHIZOFRENI

W roku 1952 Beck opublikował pierwszą pracę na temat pracy poznawczej uwzględniającej objawy psychotyczne u pacjenta ze schizofrenią (Beck, 1952). Beck uważa, że emocje i działanie człowieka są w znaczącym stopniu zdeterminowane przez sposób, w jaki dana osoba organizuje sobie swój świat. Zatem zmiana sposobu interpretowania wydarzeń skutkuje, według Becka, zmianą w zakresie emocji i zachowań (Beck, Rush, Shaw, Emery, 1979).

Podjęcie poznawcze zyskało w świecie szerokie uznanie i jest coraz częstszym lub podstawowym sposobem pomocy pacjentom. W Wielkiej Brytanii TPB zyskała rekomendację NICE (National Institute for Clinical Excellence) w leczeniu zaburzeń psychotycznych dla wszystkich pacjentów

jako podstawowa, obok leczenia farmakologicznego, procedura terapeutyczna. Warto dodać, że praca w nurcie poznawczo-behawioralnym z osobami chorymi jest realizowana nie tylko przez osoby, które mają formalne wykształcenie lekarskie, psychologiczne czy psychoterapeutyczne. Pracują one po odbyciu specjalistycznego szkolenia i pod nadzorem koordynatorów. Fakt rozszerzenia grona osób wykorzystujących techniki poznawcze jest czymś nowym i przynoszącym wymierne korzyści, zarówno dla pacjentów, jak i dla całego systemu opieki.

W Polsce liczba certyfikowanych terapeutów stale rośnie, podobnie rośnie zainteresowanie stosowaniem technik poznawczych w leczeniu różnych zaburzeń, a doświadczenia Wielkiej Brytanii zachęcają do promowania idei poszerzenia grona osób wykorzystujących omawiane techniki w pracy z pacjentami.

Terapia poznawczo-behawioralna dla zaburzeń psychotycznych trwa zwykle około 20 sesji realizowanych w przeciągu 6–9 miesięcy. Na początku spotkania odbywają się raz w tygodniu, a potem, wraz z postępami w leczeniu, ich częstotliwość jest redukowana (Garety, Fowler, Kuipers, 2001). Doświadczenie polskich terapeutów wskazuje jednak na znaczące zindywidualizowanie kwestii długości trwania terapii, raczej w stronę jej wydłużenia, co również sugeruje Turkington i współpracownicy (2013). Doświadczenie autorów niniejszego artykułu wskazuje na potrzebę kontynuowania kontaktu terapeutycznego w postaci tzw. sesji przypominających, które odbywając się nawet tylko kilka razy w roku, mają znaczący wpływ na monitorowanie i podtrzymanie uzyskanych efektów terapeutycznych. Ich ilość i rozłożenie w czasie zależą od indywidualnych potrzeb danego pacjenta.

Sesja terapeutyczna na ogół trwa od 25 do 50 minut. Jej ogólny schemat został przedstawiony poniżej.

1. Przegląd wydarzeń i nastroju od poprzedniej sesji.
2. Podsumowanie poprzedniej sesji i wyznaczenie planu bieżącej.
3. Praca nad zaplanowanymi kwestiami.
4. Wspólne wyznaczenie pracy domowej.
5. Podsumowanie sesji przez pacjenta.
6. Podsumowanie planu leczenia (w tym farmakologicznego) do następnej sesji.

Powyższy schemat sesji terapeutycznej jest taki sam, jak ogólnie przyjęty w terapii poznawczo-behawioralnej. Charakter zaburzeń psychotycznych domaga się jednak elastycznego stosowania schematu spotkania, tak, aby pacjent mógł odnieść maksymalną korzyść. I tak początkowe sesje mogą być bardziej skoncentrowane na czynniku budowania relacji terapeutycznej i poznaniu historii danej osoby niż na właściwej pracy poznawczej, zatem proporcje ilości czasu dla poszczególnych punktów mogą być inne. Podobnie rzecz ma się z pracami domowymi. Pewna część pacjentów potrzebuje więcej czasu, aby podjąć regularną pracę nad uzgodnionymi kwestiami w domu.

Nie będzie zatem błędem nawet pominięcie pracy domowej w początkowej fazie terapii. Trzeba jednak stwierdzić, że powtarzalny schemat sesji jest elementem cenionym przez pacjentów, wprowadza bowiem przewidywalny, adekwatny do bieżących potrzeb pacjenta i konkretny sposób pracy psycho-terapeutycznej.

SKUTECZNOŚĆ TERAPII POZNAWCZO-BEHAWIORALNEJ

Liczne badania potwierdzają skuteczność stosowania TPB u pacjentów z różnymi objawami psychotycznymi. Badania podłużne prowadzone w Wielkiej Brytanii wykazały, że po dziewięciu miesiącach od zakończenia cyklu terapeutycznego tylko 5% pacjentów wykazywało uciążliwe objawy negatywne w stosunku do 50% osób leczonych tylko farmakologicznie. Pacjenci leczeni lekiem przeciwpsychotycznym i TPB doznawali szybszej i pełniejszej remisji niż pacjenci z grupy kontrolnej (Drury, Birchwood, Cochrane, 1996, 2000). Kuipers i współpracownicy (1998) przebadali 60 chorych, jednych leczonych tylko farmakologicznie, a drugich dołączono do standardowego postępowania TPB. Wyniki oceniano po zakończeniu leczenia (po 9 miesiącach) i ponownie po kolejnych 9 miesiącach. U osób, które skorzystały z TPB stwierdzono 29% zmniejszenie nasilenia objawów, a w grupie kontrolnej – 2%. W przypadku pacjentów z lekooporną postacią psychozy, TPB jest najbardziej skuteczna wobec przewlekłych objawów psychotycznych (urojeń i halucynacji; Garety, 2001). Z kolei Turkington i współpracownicy (2013) przeanalizowali 22 badania potwierdzające skuteczność omawianego podejścia.

Porównania skuteczności TPB na tle innych rodzajów terapii dokonano również na podstawie wyników badań dostępnych w bazach CINAHL, EMBASE, MEDLINE i PsychINFO przed 2010 r. Analiza tych artykułów wykazała, że skuteczność TPB w odniesieniu do innych psychosocjalnych terapii, była podobna (Jones, Chacker, Cormac, Meaden, Irving, 2012). Trzeba zatem obiektywnie uznać, że stosowanie wszystkich empirycznie zweryfikowanych systemów terapeutycznych jest równie zasadne.

ETAPY PRACY TERAPEUTYCZNEJ

Etapy poznawczo-behawioralnej pracy terapeutycznej można podzielić na sześć faz. Są to kolejno: 1) budowanie relacji terapeutycznej; 2) praca nad sposobami radzenia sobie z dolegliwościami; 3) tworzenie nowego sposobu zrozumienia objawów psychotycznych, czyli wyjaśnienie tego, czym jest

moja psychoza; 4) praca nad urojeniami i halucynacjami oparta o szukanie dowodów potwierdzających dane przekonania i tworzenie nowych, możliwych alternatywnych rozwiązań; 5) praca nad negatywną samooceną, a także nad depresją i lękiem; 6) łączenie świata terapii ze światem *codziennym*, czyli podsumowanie wykonanej pracy i kształtowanie radzenia sobie w sytuacjach ewentualnego nawrotu choroby. Powyższe fazy procesu terapii stanowią schemat postępowania, który musi być dostosowany do bieżących potrzeb danego pacjenta (Garety, Fowler, Kuipers, 2001).

Podane wyżej etapy pracy są zwykle przez pacjentów z objawami psychotycznymi przeżywane z różnym zaangażowaniem, zależnie od nasilenia objawów choroby i od stopnia reakcji na leczenie farmakologiczne. Praca poznawcza wymaga od pacjenta pewnej gotowości do prowadzenia dzienniczka obserwacji, zapisu myśli, emocji, działania itp., co sprawia, że różni pacjenci potrzebują różnej ilości czasu na „wejście” w rytm pracy poznawczej i behawioralnej. Dużą rolę odgrywa tutaj także jakość relacji terapeutycznej pomiędzy pacjentem i psychoterapeutą, a także wsparcie najbliższych osób.

PODSTAWOWE SPOSOBY PRACY Z OSOBAMI CIERPIĄCYMI Z POWODU PSYCHOZY

Przyjmuje się, że wśród metod psychoterapii stosuje się zwykle psychoedukację, trening umiejętności społecznych, psychoterapię wspomagającą i terapię rodzinną (Manley, Myrl, 2012).

W terapii poznawczo-behawioralnej stawia się za cel opanowanie umiejętności podnoszących poziom życia społecznego, nabycie adaptacyjnych sposobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach, rozwiązywania bieżących problemów i wypracowanie umiejętności kompensacji deficytów, wynikających z niewydolności neuropoznawczej. Cele, które terapeuta osiąga z pacjentem są ustalane wspólnie w początkowej fazie terapii i podlegają stałej weryfikacji i modyfikacji, zależnie od potrzeb pacjenta. Konceptualizacja, czyli zwięzły opis historii, problemów i mechanizmów zaistnienia i nasilania objawów choroby, sporządzana jest również we współpracy z pacjentem i stanowi swoistą mapę problemów, pozwalającą pacjentowi na zrozumienie i weryfikację dotychczasowego rozumienia swoich problemów.

Praca poznawczo-behawioralna opiera się o właściwą relację terapeutyczną, która w przypadku osób ze schizofrenią ma bardzo duże znaczenie. Można też powiedzieć, że praca psychoterapeutyczna jest oparta o zaufanie, poczucie bycia akceptowanym i pewną nić sympatii, a techniki terapeutyczne można efektywnie stosować dopiero, gdy odpowiednia relacja została skutecznie nawiązana.

Do podstawowych technik poznawczo-behawioralnych stosowanych w leczeniu psychoz należą:

1. Psychoedukacja. Psychoedukacja umożliwia choremu i jego rodzinie (lub innym bliskim osobom) zrozumienie tego, co się z nim dzieje. Daje możliwość poznania mechanizmu sprzyjającego występowaniu objawów, a także sposobów radzenia sobie z nimi. Niejednokrotnie osoby dotknięte zaburzeniami psychiatrycznymi są przerażone i niejako sparaliżowane życiowo występującymi objawami. Dzięki uzyskaniu rzetelnej wiedzy pacjent i jego bliscy zyskują nowe podejście do choroby, obniża się lęk i podwyższa się wiara w możliwość efektywnego radzenia sobie na co dzień w nowej sytuacji.

2. Dialog sokratejski. Pozwala on odkrywać ważne fakty i przekonania. Dzięki tej technice pacjent może w sposób bezpieczny weryfikować swoje myśli i odczucia oraz przekształcać je w pożądanym kierunku. Technika dialogu sokratejskiego uruchamia także zasoby pacjenta, polega ona bowiem na ukierunkowanym odkrywaniu poprzez stawianie pytań, parafrazy, podsumowania i odzwierciedlenia. Pacjent dotknięty chorobą ma możliwość doświadczenia bycia partnerem w procesie leczenia, co przyczynia się do podtrzymania i rozwoju poczucia podmiotowości, kontroli i sprawczości, co z kolei znacząco pomaga mu wziąć odpowiedzialność za samego siebie i swoje życie.

3. Prowadzenie i analiza dzienników zawierających opis wybranych sytuacji i towarzyszących im myśli, emocji i zachowań. Dzięki tej technice pacjent uczy się uświadamiania swoich myśli i emocji oraz wiązania ich ze swoimi działaniami. Zapis różnych sytuacji, myśli i emocji pomaga pacjentowi rozpoznawać sytuacje sprzyjające jego zdrowiu lub pogorszeniu się stanu psychicznego. Dzięki takim obserwacjom i analizom pacjent uczy się lepiej rozpoznawać i kontrolować swój stan, a w tym przede wszystkim stres i zmęczenie, co znacząco przyczynia się do wydłużenia czasów remisji i bardziej skutecznego dbania o możliwie najwyższą jakość życia.

4. Wykreślanie *linii życia*. Zadaniem techniki wykreślenia *linii życia* jest wsparcie sporządzania konceptualizacji poznawczej problemu. Pacjent może, dzięki rozrysowaniu swoich doświadczeń na osi czasu, lepiej poznać siebie i okoliczności różnych zdarzeń i objawów, co wspiera zrozumienie swojej historii. Ta specyficzna technika wspiera psychoedukację modelu poznawczego danego zaburzenia poprzez analizę konkretnych wydarzeń z życia pacjenta. Zrozumienie swojej historii staje się także elementem planowania przyszłości w taki sposób, który uwzględni wnioski wynikające z osobistych doświadczeń pacjenta.

5. Szukanie dowodów potwierdzających i przeczących dysfunkcyjnym przekonaniom. Dysfunkcyjne, czyli w tym przypadku destrukcyjne, przekonania są bardzo ważnym elementem przyczyniającym się do zaostreżenia objawów psychiatrycznych. Wiara w prawdziwość takich przekonań przyczynia się do zwiększenia poziomu stresu i dyskomfortu. Technika szukania dowodów potwierdzających i przeczących danemu przekonaniu jest podstawową techniką służącą do podważenia słuszności dysfunkcyjnych

przekonań. Pacjent poszukuje dowodów, które zdają się potwierdzać, że jego przekonania na dany temat są racjonalne lub nieracjonalne. Następnie, wspólnie z terapeutą, analizuje i wyciąga wnioski. Jest to też okazja dla pacjenta do weryfikacji swoich przekonań i zmiany w kierunku takich, które będą bardziej życiowo adaptacyjne. Mimo realności doświadczanych np. omamów słuchowych i powiązanych z nimi myśli, dana osoba, mając dobrą relację terapeutyczną z psychoterapeutą może podjąć się ich zrozumienia, a w konsekwencji uczy się nowego myślenia i działania w sytuacji wystąpienia lub nasilenia objawów choroby.

6. Tworzenie nowych myśli w postaci alternatywnych do obecnych dysfunkcyjnych przekonań. Tworzenie nowych, prawdopodobnych myśli (przekonań) jest kluczowe w adaptacji do rzeczywistości i zdrowieniu pacjenta. Nowe myśli, które pacjent tworzy we współpracy z terapeutą są bardzo pomocne w realizacji poznawczego postulat, mówiącego o tym, że każda sytuacja może mieć wiele interpretacji, może mieć różne wyjaśnienia. Przy wykorzystaniu techniki szukania dowodów potwierdzających i przeczących przekonaniom, powyższa technika jest naturalną konsekwencją, pomagającą w uczeniu się bardziej adaptacyjnego reagowania na pojawiające się objawy psychotyczne i różne problemy życiowe. Kiedy pacjent czuje się bezpiecznie w pracy z psychoterapeutą, jest w stanie podjąć się tworzenia i później stosowania nowych myśli (przekonań) w praktyce.

7. Wykonywanie eksperymentów behawioralnych jako testowanie rzeczywistości i przekonań. Eksperymenty behawioralne wprowadza się na późniejszym etapie terapii. W fazie przygotowania pacjent z terapeutą planuje eksperyment, opisuje spodziewane efekty, możliwe problemy i sposoby ich rozwiązania. Następnie pacjent realizuje zaplanowany eksperyment behawioralny, zapisuje zdarzenia, myśli, emocje i inne efekty i wnioski z niego płynące. Pozwala to następnie pacjentowi zweryfikować to, czego się spodziewał z tym, co faktycznie miało miejsce. Ten element praktyki zastosowania w życiu codziennym nowych pomysłów efektywnie przyczynia się do zmiany przekonań na swój temat i na temat otaczającego świata. Jeśli pacjent, w efekcie choroby, uważa np. że na spotkaniach towarzyskich nikt z nim nie będzie chciał rozmawiać, może zapisać spodziewany przebieg takiego spotkania i wszystko to, co zrobi w przypadku występujących trudności. Następnie, zaraz po spotkaniu, zapisuje faktyczny przebieg i swoje wnioski. Wszystko to później omawia z psychoterapeutą, w taki sposób, który pomaga zweryfikować swoje dotychczasowe przekonania z rzeczywistością.

Eksperymenty behawioralne, pojawiające się w pracy terapeutycznej na późniejszym etapie, są testowaniem nowych rozwiązań i jako takie pomagają pacjentowi kreować swój świat na nowo (Turkington i in., 2013).

Obok pracy indywidualnej istotną sprawą jest włączenie rodziny w orbitę oddziaływań edukacyjnych, wsparciowych i terapeutycznych. Ma to ogromne znaczenie dla samego chorego, jak również dla jego rodziny.

Rodzina i bliscy pacjenta mogą uzyskać pomoc w postaci zapoznania się (psychoedukacja) z modelem poznawczym zaburzenia, jak również mogą poznać i nauczyć się stosować niektóre techniki wsparcia i pracy poznawczo-behawioralnej. Podobnie jak pacjent uczy się rozumienia i radzenia sobie ze swoją kondycją, tak jego bliscy również uczą się nowego sposobu rozumienia choroby i wsparcia pacjenta. Dzięki temu rodzina i bliscy stają się bardzo istotnym elementem pomocy dla pacjenta w codziennym funkcjonowaniu poprzez stosowanie poznanych technik wsparcia i terapii i wiedzy o funkcjonowaniu chorego.

DLACZEGO WARTO REKOMENDOWAĆ TPB W LECZENIU SCHIZOFRENII

Terapia poznawczo-behawioralna jest, w ocenie autorów, warta polecenia z kilku powodów. Posiada ona przejrzystą strukturę, co czyni ją zrozumiałą i przewidywalną. Sesje terapeutyczne mają powtarzalny schemat, który w swojej strukturze zakłada również elastyczność i dopasowanie do bieżących okoliczności. TPB jest skoncentrowana na „tu i teraz”, co czyni ją atrakcyjną w zakresie zmniejszenia przeżywanego cierpienia i umożliwienia pacjentom podejmowania bieżących wyzwań. TPB uczy nowego sposobu myślenia i nowych umiejętności, co pomaga usprawniać codzienne funkcjonowanie pacjentów i zwiększać poczucie kontroli i zadowolenia. TPB można ponadto łączyć z innymi oddziaływaniami terapeutycznymi, takimi jak terapia rodzinna czy grupowa (Turkington i in., 2013).

KORZYŚCI Z ZASTOSOWANIA TPB

Badania nad zastosowaniem TPB w schizofrenii dowodzą licznych korzyści dla pacjentów i ich rodzin. Dzięki TPB u pacjentów wzrasta optymizm. Wzrasta również zrozumienie psychozy i pojawia się, bądź pogłębia, krytycyzm. Wzrasta następnie łatwość w opanowywaniu urojeń, omamów i objawów negatywnych. Pacjenci zaczynają być bardziej aktywni, a także poprawiają swoje relacje z innymi ludźmi. Wzrasta codzienna aktywność i podnosi się ogólna jakość życia. Poprawa jednak jest stopniowa i powolna (Turkington i in., 2013).

PODSUMOWANIE

Zastosowanie psychoterapii jest rozwiązaniem komplementarnym wobec działań farmakologicznych i skutecznie pomaga w przywróceniu choremu zdrowia. I choć psychoterapia jest kosztowna, to jednak w perspektywie czasowej trzeba takie rozwiązanie uznać za tańsze i korzystniejsze niż samo stosowanie leków. Dzięki zastosowaniu psychoterapii w leczeniu schizofrenii wydłużają się okresy remisji, a pobyty w szpitalu zostają skrócone. Podejście poznawczo-behawioralne wydaje się być w tej perspektywie jedną z ciekawszych propozycji, która ze względu na swój ustrukturyzowany przebieg, łatwość w stosowaniu i wykorzystaniu także przez rodzinę i inne bliskie osoby, a także przez koncentrację na bieżących potrzebach, wydaje się być bardzo użytecznym i finansowo efektywnym sposobem leczenia, podtrzymania i rozwoju osób dotkniętych tą chorobą i ich otoczenia.

LITERATURA CYTOWANA

- Beck, A. T. (1952). Successful outpatient psychotherapy of a chronic schizophrenic patient with a delusion based on borrowed guilt. *Psychiatry*, 15, 305–312.
- Beck, A. T., Rush, A. J., Shaw, B. F., Emery, G. (1979). *Cognitive therapy of depression*. New York: Guilford.
- Drury, V., Birchwood, M., Cochrane, R. (1996). Cognitive therapy and recovery from acute psychosis: a controllers trial, I: impact on psychotic symptoms. *British Journal of Psychiatry*, 169, 593–601.
- Drury, V., Birchwood, M., Cochrane, R. (2000). Cognitive therapy and recovery from acute psychosis: a controlled trial. Five-year follow-up. *British Journal of Psychiatry*, 177, 8–1.
- Eaton, W. W., Chen, Ch.-Y. (2006). Epidemiologia. W: J. A. Lieberman, T. S. Stroup, D. O. Perkins (red.). *Schizofrenia* (s. 15–35). Budapeszt: Oriold & Co. T.S.
- Garety, P. A., Fowler, D., Kuipers, E. (2001). Cognitive behavioural therapy. W: J. A. Lieberman, R. M. Murray (red.). *Comprehensive care of schizophrenia. A textbook of clinical management* (s. 95–108). London: Martin Dunitz.
- Goldner, E. M., Hsu, L., Waraich, P., Somers, J. M. (2002). Prevalence and incidence studies of schizophrenic disorders: a systematic review of the literature. *Canadian Journal of Psychiatry*, 47(9), 833–843.
- Jarema, M. (2010). *Leksykon schizofrenii*. Poznań: Termedia.
- Jones, Ch., Chacker, D., Cormac, I., Meaden, A., Irving, C. B. (2012). Cognitive behavior therapy versus other psychosocial treatments of schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 38(5), 908–910.

- Karanikolos, M., Mladovsky, P., Cylus, J., Thomson, S., Basu, S., Stuckler, D., Mackenbach, J. P., McKee, M. (2013). Financial crisis, austerity, and health in Europe. *The Lancet* 381(9874), 1323–1331.
- Kępiński, A. (1972). *Schizofrenia*. Warszawa: PZWL.
- Kuipers, E., Fowler, D., Garety, P. (1998). London – East Anglia randomized controlled trial of cognitive-behavioural therapy for psychosis, III: follow-up and economic evaluation at 18 months. *British Journal of Psychiatry*, 173, 61–68.
- Manley Myrl, R. S. (2012). *Psychiatria. Praktyczny przewodnik kliniczny*. Wrocław: Elsevier.
- Meder, J. (2004). Schizofrenia – leczenie i rehabilitacja. *Przewodnik Lekarza*, 5, 52–59.
- Murzyn, A., Mielimąka, M., Müldner-Nieckowski, Ł. (2010). Psychoterapia schizofrenii, cele, skuteczność, specyfika oddziaływań. Indywidualna terapia psychodynamiczna – przegląd literatury. *Psychiatria i Psychoterapia*, 6(2), 33–43.
- Polacy wobec chorób psychicznych i osób chorych psychicznie. Komunikat z badań* (2005). Warszawa: CBOS.
- Stosunek do osób chorych psychicznie. Komunikat z badań* (2012). Warszawa: CBOS.
- Turkington, D., Kingdon, D., Rathod, S., Wilcock, S. K. J., Brabban, A., Cromarty, P., Dudley, R., Gray, R., Pelton, J., Siddle, R., Weiden, P. (2013). *Terapia poznawcza psychoz. Powrót do życia i normalności*. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Üçök, A., Brohan, E., Rose, D., Sarourius, N., Leese, M., Yoon, C. K., Plooy, A., Ertekin, B. A., Milev, R., Thornicroft, G. (2011). Anticipated discrimination among people with schizophrenia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 125, 77–83.

ERNEST TYBURSKI

Instytut Psychologii, Uniwersytet Szczeciński

SYLWIA STRZAŁKOWSKA

Katedra i Klinika Psychiatrii, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

JERZY SAMOCHOWIEC

Katedra i Klinika Psychiatrii, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

ANDRZEJ SOKOŁOWSKI

Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

AGNIESZKA SAMOCHOWIEC

Instytut Psychologii, Uniwersytet Szczeciński

Rehabilitacja psychologiczna w modelu psychiatrii środowiskowej na podstawie studium przypadku pacjentki z otępieniem alkoholowym

**PSYCHOLOGICAL REHABILITATION OF AN ALCOHOLIC DEMENTIA PATIENT
IN COMMUNITY PSYCHIATRY MODEL: A CASE STUDY**

ABSTRACT

The scope of community psychiatry embraces the rules and practices of providing mental health services. Among others, those include procedures of determining the population's demand for treatment, implementing of treatment systems in the patient's environment and providing empirical-evidence-based treatment. The treatment comprises pharmacological, psychotherapeutic and rehabilitating actions towards both the patient and their family. Presented form of care is delivered by an interdisciplinary team and often involves participating in patients' lives.

Presented in this paper is a case study of a patient diagnosed with dementia related to alcohol dependence syndrome and depression syndrome. In the course of cooperation of an interdisciplinary team a community treatment programme has been devised, which includes multispecialty diagnosis, pharmacological therapy and rehabilitation programme together with their effectiveness verification methods. The obtained results suggest that community treatment system is effective in patients diagnosed with severe mental disorders.

Key words: psychological rehabilitation, cognitive disorders, community psychiatry

PSYCHIATRIA ŚRODOWISKOWA

Psychiatria środowiskowa (ang. *community psychiatry*) wiąże się z działaniami podejmowanymi w lokalnej społeczności i opiera się na założeniu, że zaburzenia psychiczne najlepiej leczy się w miejscu, gdzie one powstają, czyli w środowisku i otoczeniu pacjenta (Meder, 2004). Współcześnie psychiatrię środowiskową najczęściej definiuje się jako zbiór zasad i praktyk leczenia psychiatrycznego w lokalnej społeczności, realizowanej poprzez: 1) określenie zapotrzebowania na leczenie w danej populacji; 2) tworzenie specjalistycznego systemu usług; 3) działania lecznicze oparte na dowodach empirycznych (Thornicroft, Szmukler, 2001). Ten system leczenia stanowi formę alternatywną do szpitalnej opieki psychiatrycznej, której założeniem jest m.in. leczenie pacjenta w zamkniętym ośrodku, z czym wiąże się także wykluczenie społeczne. Głównym celem oddziaływań środowiskowych jest przeciwdziałanie różnie rozumianej niepełnosprawności, jako jednej z głównych konsekwencji choroby psychicznej, utrudniającej społeczno-zawodowe funkcjonowanie chorych (Wciórka, Pużyński, Rybakowski, 2011). Psychiatria środowiskowa wykracza poza standardową formę psychoterapii odbywającej się w gabinecie, gdyż stanowi ona leczenie realizowane przez interdyscyplinarny zespół i często wiąże się z towarzyszeniem w życiu pacjenta oraz jego rodziny (Prot-Klinger, Pawłowska, 2008).

ZESPÓŁ LECZENIA ŚRODOWISKOWEGO

W omawianym modelu leczniczym zespół składa się z różnych specjalistów, zazwyczaj są to: lekarz psychiatra, psycholog, terapeuta zajęciowy, pracownik socjalny oraz pielęgniarka (Wciórka i in., 2011). Członkowie zespołu spotykają się regularnie i omawiają sytuację każdego pacjenta oraz podejmują wspólnie decyzje dotyczące oddziaływań leczniczych.

Zespół środowiskowy odpowiedzialny jest za zapewnienie ciągłej, kompleksowej i łatwo dostępnej opieki psychiatrycznej, adekwatnej do stanu chorego (Prot-Klinger, Pawłowska, 2008). Wymienione działania zależą od elastyczności czasowej (wizyty po uzgodnieniu) oraz miejsca dostępności dla chorego (dom chorego lub jego rodziny). W ramach działań zespołu środowiskowego podejmowane są: interwencje kryzysowe, psychoedukacja, terapia podtrzymująca, wsparcie psychologiczne oraz rehabilitacja psychologiczna.

Podejmowane są próby pomiaru skuteczności leczenia przez zespoły psychiatrii środowiskowej. W analizach badawczych uwzględnia się takie wskaźniki, jak: stan psychiczny, liczba ponownych hospitalizacji, jakość życia, relacja terapeutyczna oraz funkcjonowanie psychospołeczne chorych (Prot-Klinger, Pawłowska, 2008). Wyniki niektórych badań wskazują na

pozytywny związek pomiędzy opieką środowiskową a jakością życia i funkcjonowaniem psychospołecznym podopiecznych (Burn i in., 2007; Mueser, Campbell, Drake, 2011).

W pracy zespołu środowiskowego można wyróżnić kilka uniwersalnych etapów postępowania, takich jak: a) postawienia rozpoznania psychiatrycznego, zazwyczaj ciężkiej choroby psychicznej, utrudniającej samodzielne funkcjonowanie chorego; b) postawienie diagnoz specjalistycznych pozostałych członków zespołu (psychologiczna, terapeutyczna, umiejętności społecznych itp.); c) opracowanie jednolitego programu oddziaływań środowiskowych, obejmującego leczenie farmakologiczne, oddziaływania rehabilitacyjne, psychologiczne, psychoedukacyjne oraz zajęciowe; d) postawienie powtórnych diagnoz (w kolejnych etapach leczenia) oraz modyfikacja programu oddziaływań środowiskowych (Bender, 2013; Burn, 2004; Viering i in., 2013).

ODDZIAŁYWANIA PSYCHOLOGICZNE

Oddziaływania psychologiczne uzależnione są m.in. od stopnia nasilenia objawów choroby psychicznej, tj. istniejących deficytów poznawczych, zaburzeń emocjonalno-motywacyjnych oraz symptomów wytwórczych (pozytywnych). W modelu leczenia psychiatrii środowiskowej wykorzystuje się różnorodne rodzaje oddziaływań obejmujące interwencje kryzysowe, treningi aktywnego udziału w leczeniu farmakologicznym, wsparcie psychologiczne, regularną psychoterapię, psychoterapię podtrzymującą, rehabilitację psychologiczną/neuropsychologiczną.

Wsparcie psychologiczne najczęściej podejmowane jest w celu zmniejszenia stresu, opanowania kryzysu psychicznego oraz podtrzymania psychicznego osoby potrzebującej. Wyróżnia się kilka rodzajów profesjonalnych oddziaływań, takich jak: wsparcie emocjonalne (przekazywanie pozytywnych emocji), wsparcie informacyjne (przekazywanie informacji o chorobie), wsparcie instrumentalne (wybrane sposoby postępowania) (Sęk, Cieślak, 2013; Sęk, 2013).

Rehabilitację psychologiczną definiuje się zazwyczaj jako zestaw oddziaływań mających na celu leczenie zaburzeń psychicznych spowodowanych niepełnosprawnością oraz stymulowanie do przezwyciężania istniejących trudności w dążeniu do rozwoju osobistego (akceptacja własnych ograniczeń). Na oddziaływania rehabilitacyjne składa się diagnoza problemów, opracowanie programu działań psychologicznych uwzględniającego cele, metody działań oraz sposoby weryfikacji efektów (Kowalik, 2007). Z psychologii rehabilitacji wyodrębniła się podspecjalność „rehabilitacja neuropsychologiczna”, zajmująca się usprawnianiem procesów psychicznych zaburzonych w następstwie nieprawidłowej pracy mózgu występującej w wielu

chorobach psychicznych i neurologicznych (Domańska, Borkowska, 2011; Millan i in., 2012).

STUDIUM PRZYPADKU

Pacjentka K. L., lat 55, praworęczna, wykształcenie średnie z maturą. W 2012 r. przyjęta została do Oddziału Gastroenterologii i Chorób Wewnętrznych SPSK PUM Nr 1 w Szczecinie z powodu osłabienia, zawrotów głowy, braku apetytu, obrzęku podudzi, znacznych zaburzeń pamięci z towarzyszącym niedowładem lewej kończyny górnej. Chora była zdezorientowana auto- i allopsychicznie, nie rozpoznawała osób, udzielała odpowiedzi na proste pytania, pytania złożone sprawiały jej dużą trudność. Wstępnie rozpoznano niewyrównaną marskość wątroby, niedokrwistość makrocytarną dużego stopnia wtórną, kandydozę przełyku oraz zespół psychoorganiczno-amnestyczny. Chora przez wiele lat nadużywała alkoholu. W chwili wypisu w stanie fizycznym nastąpiła poprawa, w stanie psychicznym obserwowano nasilone zaburzenia pamięci, trudności z koncentracją uwagi. W zachowaniu obserwowano szereg reakcji perseweracyjnych.

W badaniu tomograficznym mózgu (KT), wykonanym przed i po podaniu środka kontrastowego, w czasie pobytu w szpitalu uwidoczniły się zmiany w postaci poszerzonego układu komorowego nadnamiotowego i podnamiotowego, bez cech aktywności w otoczeniu. Stwierdzono nasilone zmiany zanikowe podkorowe, w mniejszym stopniu korowe, nieadekwatne do wieku chorej. Poza tym zmian ogniskowych i patologicznych wzmocnienia kontrastowego nie uwidocznilo.

W marcu 2012 r. rozpoczęto leczenie pod opieką Zespołu Psychiatrii Środowiskowej Psychiatrycznej Poradni Przyklinicznej SPSK PUM Nr 1 w Szczecinie z nowym rozpoznaniem otępienia na podłożu Zespołu Zależności Alkoholowej (ZZA) oraz zespołu depresyjnego. Wdrożone leczenie farmakologiczne: Mirzaten 30 mg, Depakine Chrono 300 mg, Nootropil 1200 mg, Perazin 50 mg. W badaniu przesiewowym z wykorzystaniem MMSE pacjentka uzyskała 12 pkt przeliczonych w stosunku do wieku i wykształcenia. W ramach oddziaływań leczniczych opracowano indywidualny program rehabilitacji neuropsychologicznej. Pacjentka od momentu wdrożenia leczenia utrzymywała abstynencję.

Pacjentka przed zachorowaniem pracowała przez wiele lat w administracji Stoczni Szczecińskiej oraz w dziekanacie jednej ze szczecińskich szkół wyższych. Aktualnie mieszka wraz z mężem, bezdzietna. Mąż jest marynarzem i często wypływa w kilkumiesięczne rejsy. Podczas nieobecności męża pacjentka pozostaje pod opieką matki lub jej siostry.

PROBLEMY BADAWCZE I CHARAKTERYSTYKA ZASTOSOWANYCH NARZĘDZI

Otępienie o podłożu alkoholowym należy do kategorii nieodwracalnych zaburzeń poznawczych, w których dochodzi do dezorganizacji procesów psychicznych, z nasilonymi cechami zaburzeń amnestycznych oraz zmianami w osobowości chorych (Walsh, 2001). Jednakże, w nielicznych badaniach wskazuje się na możliwość poprawy stanu psychicznego i poziomu procesów poznawczych w tej grupie chorych (Fujiwara, Brand, Borsutzky, Steingass, Markowitsch, 2008). Brak szczegółowych neuropsychologicznych opisów efektów terapeutycznych powoduje, że wiedza na temat skuteczności programów rehabilitacji neuropsychologicznej pacjentów z otępieniem alkoholowym jest niepełna.

Na podstawie danych z literatury oraz informacji uzyskanych na wstępnym etapie diagnozy sformułowano następujące pytania badawcze: 1) Jaka jest charakterystyka zaburzeń poznawczych i emocjonalnych u pacjentki z otępieniem alkoholowym? 2) Jakie są efekty programu rehabilitacji neuropsychologicznej, podjętej w ramach pracy zespołu psychiatrii środowiskowej z uwzględnieniem leczenia farmakologicznego?

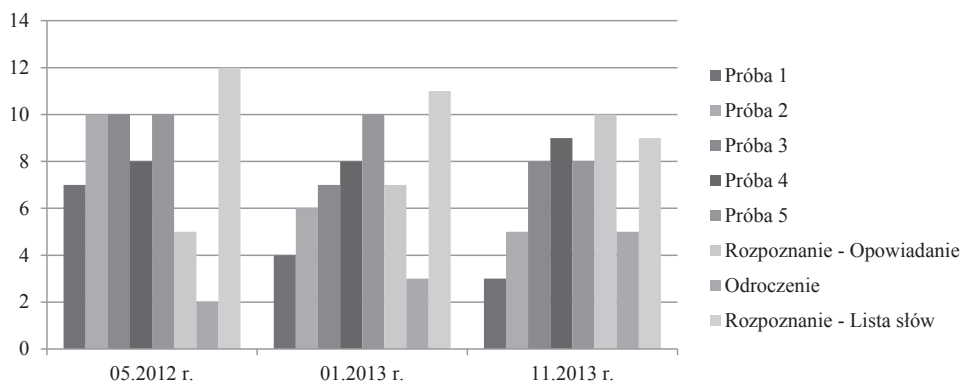
W przebiegu badań przeprowadzono wywiad, obserwację oraz zastosowano standardowe testy psychologiczne: Test pamięci wzrokowej Bentona (*Benton Visual Retention Test*, BVRT) (Jaworowska, 2007); Test łączenia punktów (*Trail Making Test*, TMT) (Jodzio, 2008), Skalę depresji Becka (*Beck Depression Inventory*, BDI) (Parnowski, Jernajczyk, 1977) oraz metody eksperymentalne opracowane na podstawie Jodzio (2008) oraz Strauss, Sherman, Spreen, (2006): Test słowno-słuchowego uczenia się (*Auditory-Verbal Learning Test*, AVLT); Test nazw i kolorów Stroopa (*Stroop-Color Word Test*, SCWT) i Test fluencji słownej (*Verbal Fluency Test*, VFT).

ANALIZA BADAŃ PSYCHOLOGICZNYCH

Analiza trzech badań z wykorzystaniem AVLT wykazuje trudności w procesie uczenia się werbalnego. Podobną tendencję zaobserwowano w pamięci werbalnej rozpoznawczej po odroczeniu. Odmienną tendencję zaobserwowano w pamięci werbalnej rozpoznawczej przed odroczeniem oraz pamięci werbalnej odroczonej. Analiza jakościowa ujawniła zmniejszającą się liczbę błędów wtrąceń oraz błędów typu persewencji w każdym kolejnym badaniu. Wyniki badań przedstawiono na wykresie 1.

Wyniki badania podłużnego BVRT, które przedstawiono w tabeli 1, ujawniły początkowo głębokie deficyty pamięci wzrokowej krótkotrwałej. W kolejnych dwóch badaniach nastąpiła znaczna poprawa.

Wyniki uzyskane w kolejnych badaniach TMT A poprawiały się. Początkowo stwierdzono głębokie zaburzenia funkcji wzrokowo-ruchowych



Wykres 1. Wyniki uzyskane przez chorą w trzech badaniach neuropsychologicznych z wykorzystaniem AVLT.

Tabela 1

Wyniki uzyskane przez chorą w trzech badaniach neuropsychologicznych z wykorzystaniem BVRT

Data badania	Liczba poprawnych odpowiedzi	Liczba błędów	WP liczby poprawnych odpowiedzi	WP liczby błędów
05.2012 r.	4	11	niskie	niskie
01.2013 r.	5	7	przeciętne	przeciętne
11.2013 r.	7	6	przeciętne	przeciętne

oraz szybkości przetwarzania informacji materiału wzrokowego. Wyniki TMT B w pierwszym pomiarze wykazały znaczne zaburzenia przerzutności uwagi, pamięci operacyjnej oraz funkcji wykonawczych. W kolejnych badaniach chora uzyskiwała lepsze czasy reakcji, co wskazuje na poprawę badanych funkcji. Wyniki badań przedstawiono w tabeli 2.

Tabela 2

Wyniki uzyskane przez chorą w trzech badaniach neuropsychologicznych z wykorzystaniem TMT

Data badania	Czas reakcji TMT A	Czas reakcji TMT B	Wskaźnik B-A
05.2012 r.	107	241	134
01.2013 r.	101	215	114
11.2013 r.	72	123	51

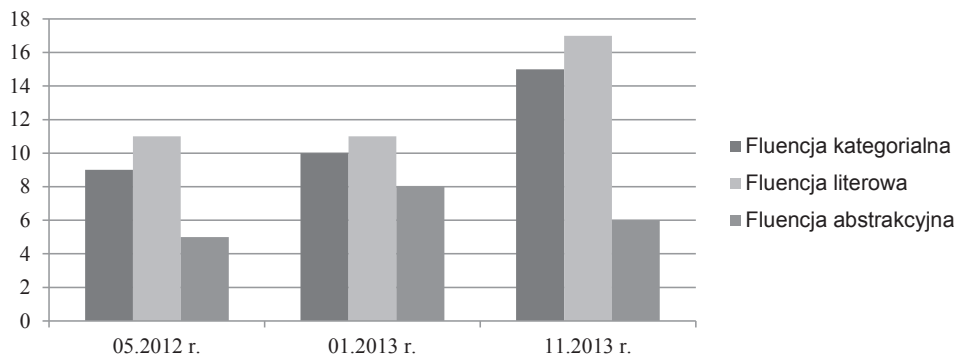
Wyniki pierwszego badania SCWT ujawniły nieznaczne trudności w hamowaniu poznawczym reakcji dominującej. Analizy pozostałych badań wskazują na utrzymujący się deficyt. Wyniki uzyskane za pomocą tego narzędzia badawczego przedstawiono w tabeli 3.

Tabela 3

Wyniki uzyskane przez chorą w trzech badaniach neuropsychologicznych z wykorzystaniem SCWT

Data badania	Czas reakcji Próba 1	Czas reakcji Próba 2	Błędy Próba 1	Błędy Próba 2	Interferencja Czasu	Interferencja Błędów
05.2012 r.	27	57	0	12	30	12
01.2013 r.	26	55	0	10	29	10
11.2013 r.	26	56	0	11	30	11

Analiza wykonania VFT, której wyniki przedstawiono na wykresie 2, wskazuje na poprawiającą się fluencję kategoryalną oraz literową. Wyniki badania podłużnego jednocześnie sugerują nieharmonijną dynamikę fluencji abstrakcyjnej.



Wykres 2. Wyniki uzyskane przez chorą w trzech badaniach neuropsychologicznych z wykorzystaniem VFT.

Wyniki kolejnych badań z wykorzystaniem BDI potwierdzają zmniejszenie objawów depresji i obniżonego nastroju chorej (1. badanie – 34 punkty, 2. badanie – 10 punktów, 3. badanie – 2 punkty).

PROGRAM REHABILITACJI NEUROPSYCHOLOGICZNEJ

Program rehabilitacji neuropsychologicznej został opracowany przez psychologa, przy współpracy z terapeutą środowiskowym. W przygotowywaniu programu uwzględniono opisywane w literaturze przedmiotu 13 zasad rehabilitacji neuropsychologicznej (Prigatano, 2009). Ponadto, mając na uwadze założenie, że obraz zaburzeń neuropsychologicznych oraz skuteczność oddziaływań rehabilitacyjnych może być modyfikowany przez różnorodne czynniki, uwzględniono: a) główną przyczynę zaburzeń poznawczych i emocjonalnych; b) patomechanizm choroby i rokowanie; c) cechy osobowości przedchorobowej, motywację oraz stan fizyczny; d) sytuację rodzinną i materialną chorej (Pąchalska, 2009).

Działania psychologiczne obejmowały: wsparcie psychologiczne, terapię podtrzymującą, pracę nad zwiększaniem samoświadomości deficytów poznawczych i emocjonalnych. Terapeuta środowiskowy odpowiedzialny był za budowanie i podtrzymywanie dobrego kontaktu z chorą oraz wykonywanie ćwiczeń funkcji poznawczych i aktywizację fizyczną pacjentki.

Pierwszy etap rehabilitacji trwał przez 4 miesiące i obejmował co najmniej 2 wizyty w tygodniu, po 45 minut każda. Raz w miesiącu odbywała się wizyta lekarza psychiatry. W marcu 2012 r. włączono zestaw autorskich ćwiczeń funkcji poznawczych wykonywanych wspólnie z chorą, który obejmował: a) ćwiczenia funkcji wzrokowo-przestrzenno-ruchowych (np. przerysowywanie figur dwuwymiarowych prawą ręką); b) ćwiczenia orientacji przestrzennej (np. odnajdywanie strzałek pionowych, poziomych i ukośnych); c) ćwiczenia w aktualizacji werbalnej z pamięci długotrwałej (np. przysłowia, tytuły książek i filmów, znaczenie słów); d) ćwiczenia innych funkcji werbalnych i aktualizacji leksykonu (np. przypominanie nazw różnych kategorii, dokańczanie nazw słów zaczynających się od pojedynczych sylab lub liter).

Drugi etap rehabilitacji neuropsychologicznej trwał trzy miesiące i obejmował co najmniej dwie wizyty w tygodniu (minimum 45 minut każda). Wprowadzono nowe zadania dotyczące ćwiczeń kontroli poznawczej oraz przetrzutności uwagi (np. przeszukiwanie materiału wzrokowego i zaznaczanie liter oraz liczb zgodnie z określoną instrukcją), a także planowania (np. wyszukiwanie błędów podczas sprawdzania tekstów pisanych).

Kolejnym etapem było wprowadzenie dodatkowych ćwiczeń funkcji poznawczych oraz zwiększenie poziomu trudności dotychczasowych zadań. W kolejnych 10 miesiącach zalecono pacjentce trening samodzielny w domu. Przez ten okres wizyty odbywały się co najmniej jeden raz w tygodniu (minimum 45 minut każda).

EFEKTY LECZENIA I AKTUALNA SYTUACJA CHOREGO

W samopoczuciu pacjentki zaobserwowano dużą poprawę, zmniejszyły się fizyczne i psychiczne objawy depresji, co potwierdzono w analizach badania BDI. W funkcjonowaniu poznawczym chorej potwierdzono zmniejszenie dysfunkcji pamięci werbalnej, wzrokowej, funkcji wykonawczych. Badana wychodzi sama na spacer z psem, wykonuje czynności domowe: sprząta, odkurza, zmywa, przygotowuje proste posiłki.

DYSKUSJA WYNIKÓW I PODSUMOWANIE

Przeprowadzone badania od marca 2012 r. do grudnia 2013 r. uwzględniły wielowymiarowy charakter i wieloczynnikowe uwarunkowania zaburzeń poznawczych i emocjonalnych występujących w otępieniu alkoholowym przy współistniejących zaburzeniach depresyjnych. Wyniki zastosowanych narzędzi pozwoliły odpowiedzieć na sformułowane powyżej pytania badawcze. Odpowiedzi te przedstawiają się następująco:

1. U opisywanej pacjentki dominowały zaburzenia pamięci różnych rodzajów materiału, a także różnych modalności zmysłowych. Badana miała trudności z zapamiętaniem słów prezentowanych słuchowo oraz figur prezentowanych wzrokowo. Stwierdzono zatem zaburzenia pamięci o charakterze niespecyficznym. Zaburzeniom pamięci współtowarzyszyły zaburzenia funkcji wykonawczych, zwłaszcza zdolności przerzutności uwagi między różnymi bodźcami oraz kontroli hamowania poznawczego reakcji dominującej. Towarzyszącymi objawami były zaburzenia nastroju, przejawiające się przede wszystkim uogólnionym lękiem, obniżoną samooceną, niepewnością co do przyszłości oraz zaburzeniami fizjologicznymi snu i apetytu.

2. Przeprowadzone badania podłużne pozwoliły na śledzenie zmian zachodzących w funkcjonowaniu poznawczym i emocjonalnym chorej oraz skuteczności podjętych działań rehabilitacyjnych. Założono, zgodnie z zasadami psychometrii, że stosowanie po okresie sześciu miesięcy tych samych metod badawczych niweluje efekt uczenia się testu (Jodzio, 2011). Analiza wykonania poszczególnych testów neuropsychologicznych ujawniła kilka prawidłowości. Wystąpiła dysocjacja pomiędzy procesami uczenia się werbalnego obniżającymi się w kolejnych badaniach a wzrastającym zakresem pamięci odroczonej werbalnej. Dodatkowo pojawiła się dysocjacja między zmniejszającym się zakresem rozpoznawanego materiału werbalnego przed przerwą i umiejętnością rozpoznawania materiału po przerwie. W kolejnych badaniach udało się wykazać wzrost zakresu przypominanych figur oraz jednoczesny spadek popełnianych błędów. Analiza wykonania zadań angażujących szczególnie aktywność kory przedczołowej wskazuje na polepsza-

jący się poziom funkcji wykonawczych, obejmujących procesy przerzutności uwagi. Jednocześnie zdolność hamowania poznawczego reakcji dominującej pozostawała obniżona. Dynamika deficytu stwierdzonego u pacjentki przebiegała w sposób niespecyficzny. Wyniki obserwacji psychologicznej i psychiatrycznej oraz badań kwestionariuszowych ujawniły zmniejszający się poziom lęku, niepewności o przyszłość oraz zaburzeń fizjologicznych snu i apetytu.

Odwołując się do obecnych w literaturze doniesień na temat zaburzeń poznawczych występujących w przebiegu otępienia alkoholowego można stwierdzić, że manifestowane przez chorą objawy zaburzeń były charakterystyczne dla rodzaju i lokalizacji występujących u niej dysfunkcji mózgu (Walsh, 2001). Na podstawie wyników kolejnych badań podłużnych, wywiadów klinicznych z pacjentką, obserwacji jej funkcjonowania można wyciągnąć wnioski o skuteczności oddziaływań farmakologicznych, psychologicznych i rehabilitacyjnych prowadzonych w ramach psychiatrii środowiskowej. Jednocześnie należy wziąć pod uwagę, że poprawa w funkcjonowaniu psychicznym pacjentki może wiązać się z jej abstynencją. Podstawą takiego przypuszczenia mogą być analizy badań genetycznych i neurobiologicznych wskazujące na obecność procesów neuroplastyczności i możliwość poprawy funkcjonowania zdolności poznawczych u kobiet uzależnionych od alkoholu, pozostających w abstynencji (Volkow, Wang, Fowler, Tomasi, Telang, 2011).

Wyniki pracy wskazują na potrzebę dalszego rozwoju systemu leczenia środowiskowego. Rozwój i zmiany w funkcjonowaniu pacjentki, które nastąpiły dzięki podjętym oddziaływaniom, wskazują na skuteczność tego rodzaju opieki i są sygnałem dla przedstawicieli administracji o konieczności rozwoju tego typu leczenia, w tym większego wsparcia, zarówno personalnego, jak i finansowego.

LITERATURA CYTOWANA

- Bender, K. (2013). Comparison of workload intensity in community and rehabilitation teams in a community mental health service. *Australas Psychiatry*, 21(5), 472–475.
- Burn, T., Catty, J., Becker, T., Drake, R. E., Fioritti, A., Knapp M. i in. (2007). The effectiveness of supported employment for people with severe mental illness: a randomised controlled trial. *Lancet*, 370(9593), 1146–1152.
- Burns, T. (2004). *Community mental health teams: a guide to current practices*. Oxford: Oxford University Press.
- Domańska, Ł., Borkowska, A. R. (2011). *Podstawy neuropsychologii klinicznej*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Fujiwara, E., Brand, M., Borsutzky, S., Steingass, H. P., Markowitsch, H. J. (2008). Cognitive performance of detoxified alcoholic Korsakoff syndrome patients

- remains stable over two years. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 30(5), 576–587.
- Jaworowska, A. (2007). *Test pamięci wzrokowej Bentona. Polska normalizacja*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Jodzio, K. (2008). *Neuropsychologia intencjonalnego działania. Koncepcje funkcji wykonawczych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Jodzio, K. (2011). *Diagnostyka neuropsychologiczna w praktyce klinicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Diffin.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne.
- Meder, J. (2004). Psychiatria środowiskowa. *Psychiatria*, 4(3), 119–124.
- Millan, M. J., Agid, Y., Brüne, M., Bullmore, E. T., Carter, C. S., Clayton, N. S. i in. (2012). Cognitive dysfunction in psychiatric disorders: characteristics, causes and the quest for improved therapy. *Nature Reviews Drug Discovery*, 11(2), 141–168.
- Mueser, K. T., Campbell, K., Drake, R. E. (2011). The effectiveness of supported employment in people with dual disorders. *Journal of Dual Diagnosis*, 7(1–2), 90–102.
- Parnowski, T., Jernajczyk, W. (1977). Inwentarz Depresji Becka w ocenie nastroju osób zdrowych i chorych na choroby afektywne. *Psychiatria Polska*, 11(4), 417–421.
- Pąchalska, M. (2009). *Rehabilitacja neuropsychologiczna. Procesy poznawcze i emocjonalne*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Prigatano, G. P. (2009). *Rehabilitacja neuropsychologiczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Prot-Klinger, K., Pawłowska, M. (2008). Jak mierzyć skuteczność leczenia środowiskowego? *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 17(3), 229–232.
- Sęk, H. (2013). *Psychologia kliniczna*. Tom 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sęk, H., Cieślak, R. (2013). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Strauss, E., Sherman, E., Spreen, O. (2006). *A compendium of neuropsychological tests: administration, norms, and commentary*. Oxford: Oxford University Press.
- Thornicroft, G., Szumukler, G. (2001). *Textbook of community psychiatry*. Oxford: Oxford University Press.
- Viering, S., Bärtsch, B., Obermann, C., Rüschi, N., Rössler, W., Kawohl, W. (2013). The effectiveness of individual placement and support for people with mental illness new on social benefits: a study protocol. *BioMed Central Psychiatry*, 13, 195.
- Volkow, N. D., Wang, G. J., Fowler, J. S., Tomasi, D., Telang, F. (2011). Addiction: beyond dopamine reward circuitry. *Proceedings of the National Academy of Sciences USA*, 108(37), 15037–15042.
- Walsh, K. W. (2001). *Jako rozumieć uszkodzenia mózgu. Podstawy diagnozy neuropsychologicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychiatrii i Neurologii.

Wciórka, J., Pużyński, S., Rybakowski, J. (2011). *Psychiatria. Metody leczenia. Zagadnienia etyczne, prawne, publiczne, społeczne*. Wrocław: Wydawnictwo Elsevier Urban & Partner.

AGNIESZKA CZUSZ
Instytut Psychologii
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Funkcjonowanie moralne osób niepełnosprawnych umysłowo w świetle współczesnych teorii moralności

**MORAL FUNCTIONING OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES
IN THE LIGHT OF CONTEMPORARY MORAL THEORIES**

ABSTRACT

Among theories currently being used as a frame for analysis different aspects of morality there are these classical developmental theories created by Piaget (1932/1967) and Kohlberg (1958/1984) as well as more contemporary functional theories devised by Rest (1984), Damon (1984) or Blasi (1990). These theories indicate different factors influencing moral development: cognitive, depending on the Self and emotional-motivational. All mentioned theories concern moral development of intellectually non-disabled people. Taking into account main conditions of moral functioning the theories indicates, it looks like some of them seems to be better suitable to be applied in describing of morality of intellectually disabled individuals. The article is going to answer the question of whether and how these current moral development theories could be used as a frame for description of moral development of people with intellectual disability and, moreover, possibilities to use these theories to educate this group in the moral domain.

Key words: intellectual disability, moral functioning, moral education

Od wieków ludność docieka, co sprawia, że jedni postępują dobrze, a inni nie. Pytanie to najpierw zadawali sobie filozofowie, a od początków dwudziestego wieku ci, których teraz nazywamy psychologami moralności. Efektem ich działań jest wiele teorii rozwoju moralnego oraz teorii funkcjonowania moralnego. Wszystkie te teorie podejmują zagadnienie moralności osób pełnosprawnych umysłowo. Celem niniejszego artykułu jest spojrzenie na możliwość opisu funkcjonowania moralnego osób z niepełnosprawnością umysłową w świetle współczesnych teorii funkcjonowania moralnego. Ponadto w artykule zostaną wskazane propozycje zastosowania tych teorii w edukacji moralnej wspomnianej grupy.

Na początku zostaną zaprezentowane wybrane współczesne teorie funkcjonowania moralnego, a następnie specyfika funkcjonowania osób

niepełnosprawnych umysłowo, najpierw ogólnie, a kolejno w kontekście ich możliwości funkcjonowania moralnego. Takie tło będzie podstawą do analizy teorii funkcjonowania moralnego w kontekście możliwości wykorzystania ich do opisu funkcjonowania moralnego osób niepełnosprawnych umysłowo. Zarówno opisane teorie, jak i specyfika funkcjonowania, posłużą jako baza do wskazania propozycji w zakresie edukacji moralnej osób niepełnosprawnych umysłowo.

Dla lepszego zrozumienia prowadzonej w niniejszym artykule narracji należy wyjaśnić, że pod terminem „teorie moralności” autorka rozumie wszelkie teorie podejmujące zagadnienia moralności. W ramach teorii moralności wyróżnia teorie rozwojowe, opisujące proces kształtowania się moralności i przemiany funkcjonowania moralnego w toku rozwoju, oraz teorie funkcjonalne (teorie funkcjonowania moralnego) wyjaśniające, co stanowi o tym, czy jednostka postąpi moralnie czy nie. Do teorii rozwojowych autorka zalicza te, stworzone przez Piageta (1932/1967), Kohlberga (1958/1984), zaś do teorii funkcjonalnych te, autorstwa Resta (1984), Damona (1984), Blasiego (1990). Propozycja Hoffmana (2000/2006) zawiera zarówno elementy rozwojowe, jak i funkcjonalne.

WSPÓŁCZESNE TEORIE FUNKCJONOWANIA MORALNEGO

Znakomitego wkładu w rozumienie rozwoju moralnego wniosły koncepcje Piageta (1932/1967) i Kohlberga (1958/1984). Z ich bogactwa czerpało wielu autorów późniejszych koncepcji funkcjonowania moralnego, nazywanych tutaj teoriami „pokohlbergowskimi”. W tym tekście zostaną poddane analizie właśnie współczesne, „pokohlbergowskie” teorie funkcjonowania moralnego, a więc te, które powstały po 1969 r. Zostaną przedstawione cztery takie teorie: kolejno – autorstwa Jamesa Resta (1984), Williama Damona (1984), Augusto Blasiego (1990) oraz Martina L. Hoffmana (2000/2006).

CZTEROKOMPONENTOWY MODEL MORALNOŚCI (FCM OF MORALITY) JAMESA RESTA

James Rest (1984, 1994) swoje założenia dotyczące funkcjonowania moralnego ujął w *Czterokomponentowym Modelu Moralności* (FCM of Morality). Zakłada on, że takie funkcjonowanie jest procesem złożonym i obejmuje szereg sprawności. Aby znaleźć odpowiedź na pytanie: Jak powstaje zachowanie moralne? należy uwzględnić cztery elementy. Są to:

1. wrażliwość moralna (*moral sensitivity*);
2. osąd moralny (*moral judgment*);
3. motywacja moralna (*moral motivation*);

4. charakter moralny (*moral character*).

Elementy te potrzebne są do zaistnienia efektywnego moralnie funkcjonowania, a „błąd moralny może wystąpić jako efekt braku w którymkolwiek z tych komponentów” (Rest, 1994). I choć zaproponowany przez Restę model utrzymuje ważność i konieczność każdego z czterech komponentów, to jednocześnie podkreśla znaczenie opartego na rozwoju poznawczym osądu moralnego, jako szczególnie istotnego (Duckett, Ryden, 1994).

Wrażliwość moralna odnosi się do interpretacji zaistniałej sytuacji w kategoriach dobra i zła moralnego. Interpretacja ta dotyczy dwóch aspektów owej sytuacji. Po pierwsze, oznacza zdolność jednostki do dostrzegania możliwych do podjęcia w danej sytuacji działań, a po drugie, świadomość, jak każde z tych działań może wpływać na inne osoby. Osąd moralny oznacza zdolność jednostki do używania rozumowania moralnego celem oceny, czy dane działanie jest słuszne moralnie. Motywacja moralna determinuje, czy osoba, podejmując decyzje, będzie przedkładała wartości moralne nad inne. Z kolei charakter moralny jest najbliższy działaniu i dotyczy odwagi bądź siły ego, jaką musi wykazać się osoba, by podjąć słuszną według niej decyzję, niezależnie od kosztów czy trudności, jakie będzie musiała ponieść i na jakie napotka (Rest, 1994).

Każdy z wymienionych komponentów angażuje szereg pomniejszych procesów. I tak, wrażliwość moralna wymaga odpowiedniego poziomu empatii, umiejętności przyjmowania roli innej osoby, pewnych zdolności spostrzegania oraz wyobrażania sobie. Formułowanie osądu moralnego angażuje proces rozumowania, podejmowania refleksji oraz identyfikowania ideału moralnego. Podejmowanie decyzji moralnych wymaga pewnego poziomu zaangażowania uwagi, motywacji, umiejętności rozeznawania, a także oczywiście umiejętności podejmowania decyzji. Natomiast podjęcie działania moralnego uzależnione jest od silnej woli i siły ego (Rest, 1986).

TEORIA INTEGRACJI MORALNEJ WILLIAMA DAMONA

Z kolei William Damon (1984) uważa w swojej teorii moralnej integracji, że, aby powstało zachowanie moralne, nie wystarczy odpowiedni poziom rozumowania moralnego. Dodatkowo jednostka musi postrzegać moralność jako ważny aspekt Ja, wystarczająco ważny, by stał się motywatorem działań. Ponadto osoby mogą podzielać te same wartości moralne, ale różnić się tym, jak ważne jest dla nich, by postępować moralnie. Innymi słowy, czy postępowanie zgodnie z normami moralnymi jest dla nich wartością centralną czy peryferyczną. Jednostki czasem „upadają” w postępowaniu względem ich przekonań moralnych, dlatego, że te przekonania okazują się nie być prawdziwe z ich własnymi. Kluczowym dla postępowania zgodnego z przyjętymi normami moralnymi jest wykształcenie się u jednostki tzw. Ja

Moralnego (*the Moral Self*). Ja Moralne jest efektem integracji zasad moralnych (jako elementu zewnętrznego) oraz własnego interesu (jako elementu wewnętrznego). Takie Ja umiejscawia zasady moralne jako ważne dla Ja i prowokuje postępowanie zgodne z nimi. Według Damona, ta integracja ma miejsce w okresie adolescencji. Koncept Ja Moralnego dostarcza ponadto alternatywnego wyjaśnienia tzw. *Thought/Action problem* (Bergman, 2004).

TEORIA FUNKCJONOWANIA MORALNEGO AUGUSTO BLASIEGO

Augusto Blasi (1990) w pewnym sensie podąża tą samą ścieżką myślenia, co Damon (1984), ale w nieco inny sposób rozkłada akcenty. Jego spojrzenie na funkcjonowanie moralne jest próbą znalezienia odpowiedzi na pytanie: jak i dlaczego rozumowanie moralne prowadzi do pragnienia, by postępować moralnie (Blasi, 1990). Blasi przeprowadził szereg badań wśród dzieci w różnym wieku i zauważył, że w każdym wieku dzieci rozumieją, że pewne zachowania są nieakceptowalne społecznie i nieprawidłowe, ale nie w każdym wieku takie rozumienie pociąga za sobą współwystępowanie adekwatnych emocji. Młodsze dzieci wydają się nie doświadczać negatywnych emocji podczas postępowania w sposób, który same uważają za niewłaściwy. To skłoniło Blasiego do stwierdzenia, że skuteczne rozumowanie moralne jest możliwe, niezależnie czy będą mu towarzyszyć adekwatne emocje i motywy (1989, za: Bergman, 2004). Zatem, jeżeli umiejętność rozróżnienia dobra i zła niekoniecznie prowadzi do właściwego postępowania, musi być potrzebne coś jeszcze. Blasi twierdzi, że to, co jest potrzebne, aby jednostka postępowała moralnie, to integracja jej rozumowania moralnego z jej tożsamością/osobowością: tego, co obiektywne (zasady moralne) z tym, co subiektywne (tożsamość/osobowość); tego, co uniwersalne, z tym, co personalne (Bergman, 2004). U osoby, u której dokonała się taka integracja, postępować niemoralnie znaczy tyle, co zdradzać siebie (Lapsley, 1996, za: Bergman, 2004).

TEORIA ROZWOJU I FUNKCJONOWANIA MORALNEGO MARTINA L. HOFFMANA

Teoria Martina L. Hoffmana (2000/2006) jest zarówno teorią rozwoju moralnego, jak i funkcjonowania moralnego. Początkowo Hoffman zadał sobie pytanie, co sprawia, że ludzie, mimo egocentrycznej natury, są skłonni do prospołecznych zachowań i odpowiedział, że tą „iskrą ludzkiego zainteresowania drugą osobą” (Hoffman, 2006, s. 13) jest empatia. Definiuje ją jako reakcję afektywną bardziej odpowiadającą sytuacji innej osoby niż własnej (Hoffman, 2006, s. 14). Autor zaproponował model, według którego rozwój uczuć empatycznych dzieci wiąże się ściśle z powstaniem u nich poznawczego poczucia odrębności. I choć sam uważa siebie za teoretyka,

który w swoich rozważaniach nad funkcjonowaniem moralnym zajmuje się głównie wymiarem emocjonalno-motywacyjnym, to jednocześnie podkreśla, jak ważną rolę w rozwoju moralnym, a szczególnie w rozwoju empatii, odgrywają procesy poznawcze. Procesy poznawcze zaczynają odgrywać szczególną rolę w procesie kształtowania u dziecka empatycznej reakcji nawet przy nieobecności realnej osoby, np. w reakcji na słyszaną lub czytaną historię (Hoffman, 2006).

W rozwojowej części swojej teorii Hoffman proponuje pięć etapów rozwoju empatycznego dziecka:

- 1) reaktywny płacz noworodka;
- 2) egocentryczne cierpienie empatyczne – gdy dzieci reagują na cierpienia innych, tak, jakby było ich własnym, ponieważ nie wykształciły jeszcze rozróżnienia ja-inny;
- 3) quasi-egocentryczne cierpienie empatyczne – gdy dzieci reagują na cierpienia innych zdając sobie sprawę, że cierpi inny, a nie ono samo, ale wciąż myli doświadczenie innego ze swoim i robi dla drugiego to, co jemu samemu przyniosłoby ulgę;
- 4) właściwe cierpienie empatyczne – wtedy stany dziecka zbliżają się do stanów innych osób, bo zdają sobie one już sprawę, że odczucia innych nie są tożsame z ich własnymi;
- 5) empatia dla doświadczenia innego, wykraczająca poza bieżącą sytuację – kiedy dziecko reaguje na cierpienie innego, który znalazł się w sytuacji zupełnie innej niż dziecko, lub zupełnie jemu obcej (np. chroniczna choroba, ubóstwo, bezdomność). Wtedy potrafi współodczuwać generalną kondycję ludzką jako ogólnie szczęśliwą lub smutną.

Przedstawiony schemat rozwojowy zakłada, że rozwój empatii jest kumulatywny, a więc na każdym kolejnym etapie kumulują się zdobycze wszystkich poprzednich.

Oprócz zaproponowanego modelu rozwoju moralnego, Hoffman podjął się w swojej teorii próby wyjaśnienia funkcjonowania moralnego. Szukał odpowiedzi na pytanie, co skłania jednostkę do zachowań prospołecznych w różnych sytuacjach, m.in. gdy jest niezaangażowanym obserwatorem zauważającym osobę odczuwającą cierpienie, gdy jest intencjonalnym sprawcą cierpienia innej osoby lub planuje wyrządzenie krzywdy, a także gdy spotyka wiele osób wysuwających wobec niego roszczenia moralne, np. oczekuje pomocy, a jednostka musi dokonać wyboru, komu pomóc. Ponieważ teoria funkcjonowania moralnego Hoffmana podejmuje bardzo wiele zagadnień, dlatego zostaną tutaj przytoczone tylko tezy istotne dla narracji niniejszego artykułu.

Po pierwsze, Hoffman dowodzi, że empatia jest efektem doboru naturalnego (Hoffman, 1981) oraz że istoty ludzkie są ukształtowane w sposób, który pozwala im automatycznie i silnie doświadczać emocji innych osób, i to doświadczenie bardziej zależy od bólu doświadczanego przez innych

niż od własnych bolesnych doświadczeń. Po drugie, Hoffman wskazuje na ważne dla funkcjonowania moralnego procesy, które angażują procesy na wyższym poziomie poznawczym: kojarzenie pośrednie oraz przyjmowanie ról i zmiana perspektyw. Kojarzenie pośrednie dotyczy kojarzenia oznak emocji ofiary lub oznak pochodzących z jej sytuacji z bolesnymi sytuacjami z przeszłości obserwatora. Zaś przyjmowanie ról i zmiana perspektyw ma miejsce, gdy obserwator wyobraża sobie, co może czuć ofiara lub jak on sam czułby się na jej miejscu (Hoffman, 2006). Co więcej, autor twierdzi, że procesy te mogą zarówno podlegać kontroli wolicjonalnej, jak i występować bezwiednie i natychmiastowo. Po trzecie, w szczególności w modelu sprawstwa cierpienia (kiedy jednostka jest sprawcą krzywdy lub cierpienia) podkreśla rolę wczesnej socjalizacji dziecka w domu, a także procesu internalizacji moralnej, a więc skłonności do przestrzegania wskazań moralnych nawet bez istnienia zewnętrznych sankcji. Ponadto Hoffman zaznacza, że działaniem niezbędnym do pojawienia się u dziecka internalizacji moralnej oraz poczucia winy jest indukcja (celowe działanie jednej osoby ukierunkowane na wywołanie empatii u drugiej osoby, najczęściej poprzez uświadomienie konsekwencji działania sprawcy dla innych). Gdy rodzic regularnie stosuje indukcję, u dziecka powstaje skrypt: wyrządzenie krzywdy -> indukcja -> poczucie winy (Hoffman, 2006, s. 20), który aktywowany regularnie nabiera mocy i staje się skutecznym narzędziem samowychowania, chroniącym sprawcę od wyrządzania krzywdy i motywującym do uwzględniania perspektywy innych osób.

SPECYFIKA FUNKCJONOWANIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH UMYSŁOWO

Klasyfikacja DSM V wskazuje na dwa obszary funkcjonowania istotne dla niepełnosprawności intelektualnej. Są to: funkcjonowanie intelektualne oraz zachowania adaptacyjne. Jeśli w obu tych obszarach u osoby poniżej 18. roku stwierdzi się deficyty, jest to podstawą do orzeczenia o niepełnosprawności umysłowej jednostki. Oba te obszary są istotne dla funkcjonowania moralnego jednostki, dlatego zostaną tutaj nieco szczegółowiej omówione.

Pod pojęciem obniżonego funkcjonowania intelektualnego DSM V przyjmuje występowanie deficytów w zakresie takich procesów, jak: rozumowanie, rozwiązywanie problemów, myślenie abstrakcyjne, uczenie się „akademickie” oraz uczenie się na podstawie doświadczeń. Poza tym iloraz inteligencji osoby niepełnosprawnej intelektualnie plasuje się poniżej 70.

Zachowania społeczne, o których mówi DSM V, to takie, które pozwalają żyć w sposób niezależny i odpowiedzialny. Są to: komunikacja, umiejętności społeczne, funkcjonowanie w domu i w pracy, niezależność osobista w domu i w społeczeństwie. Deficyty w zakresie tych umiejętności

nie pozwalają jednostce na życie w sposób niezależny, na podejmowanie pełnej odpowiedzialności za swoje życie, ale także zdejmują z niej pewną odpowiedzialność za jej zachowanie.

FUNKCJONOWANIE MORALNE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH UMYŚLOWO

Specyfika funkcjonowania osób niepełnosprawnych umysłowo odciska piętno na ich funkcjonowaniu moralnym. Potwierdzają to badania dotyczące różnych przejawów życia opisywanej grupy w różnym stopniu powiązanych z moralnością.

Po pierwsze, obniżone funkcjonowanie intelektualne, o którym DSM V wspomina jako o będącym rdzeniem kluczowej tutaj niepełnosprawności, a w szczególności deficyty w takich umiejętnościach, jak rozumowanie czy rozwiązywanie problemów, mogą bezpośrednio powodować trudności w rozumowaniu moralnym, kluczowym dla podejmowania decyzji moralnych. Z kolei problemy w tworzeniu sądów mogą implikować trudności w tworzeniu sądów moralnych, ważnych dla właściwego rozpoznania sytuacji, w której znajduje się jednostka. Przeprowadzone do tej pory badania poruszające zagadnienie rozumowania moralnego osób niepełnosprawnych intelektualnie częściowo potwierdzają powyższe przypuszczenia, a częściowo im przeczą. Niektóre badania wskazują na występowanie różnic w poziomie rozumowania moralnego osób niepełnosprawnych intelektualnie względem osób pełnosprawnych, i to zarówno różnic ilościowych (osoby niepełnosprawne intelektualnie osiągały niższe wyniki, m.in. Gargiulo, Sulick, 1978), jak i jakościowych (osoby niepełnosprawne intelektualnie częściej spostrzegały zewnętrzne konsekwencje czynu niż intencję sprawcy, m.in. Foye, Simeonsson, 1979). Z kolei inne badania potwierdzają brak znaczących różnic między grupami osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych (Blakey, 1973; Gargiulo, 1984; Lind, Smith, 1984). Zauważono także, że poziom dokonywania osądu moralnego ma związek z wiekiem chronologicznym, wiekiem mentalnym, wychowaniem rodzicielskim i liczbą relacji z rówieśnikami (m.in. Abel, 1941; Ozbek, Forehand, 1973), a także, że poziom rozumowania moralnego wzrasta wraz z wiekiem, zdobywaniem doświadczenia w relacjach społecznych, czasem przebywania w instytucji, liczbą relacji rówieśniczych (m.in. Abel, 1941).

Po drugie, deficyty w rozpoznawaniu emocji, o których piszą Hobson, Oustone i Lee (1989) oraz Barisnikov, Hippolyte i Linden (2008), mogą przekładać się na trudności w adekwatnym rozumieniu sytuacji drugiej osoby, a także adekwatnym, moralnie słusznym, reagowaniu na nią. Ma to szczególne znaczenie w obliczu wyników badań Magdy-Adamowicz i Szmalec (2003) pokazujących, że w procesie rozwoju moralnego u dzieci niepełnosprawnych

dominuje komponent emocjonalny, podczas gdy u dzieci pełnosprawnych – komponent poznawczy.

Po trzecie, obniżona zdolność generalizowania wiedzy, o której mówi Soodak (1990), a którą DSM V wspomina jako trudności w uczeniu się na podstawie doświadczeń, może powodować kłopoty transferu zasad moralnych z jednej sytuacji na inne.

Ponadto wielu autorów pisze o rzekomym rozhamowaniu osób niepełnosprawnych intelektualnie wynikającym z braku hamulców psychicznych (Jaczewski, 1981). Rozhamowanie to ma dotyczyć różnych sfer funkcjonowania, między innymi seksualności. Brak tych hamulców może prowadzić do podejmowania zachowań seksualnych nieakceptowanych społecznie, a nawet przestępczych. Imieliński (1985) uważa, że przyczyną rozhamowania tej grupy osób jest neurologiczna dominacja procesów podkorowych nad korowymi. W takim przypadku obserwuje się nieprawidłowości w kontrolowaniu i regulowaniu popędu. Także Withman (1990) zauważa, że osoby niepełnosprawne intelektualnie mają obniżoną samoregulację, która może wyjaśniać dominację zachowań impulsywnych nad kontrolowanymi.

Nieliczne badania ukazują, że osoby niepełnosprawne umysłowo, pomimo trudności, na jakie napotyka, posiadają pewne umiejętności moralne. Przykładowo Czus i Otrębski (2013), a także Magda (1999, 2000) oraz Magda-Adamowicz i Szmalec (2003) podjęli próbę zbadania wrażliwości moralnej wspomnianej grupy. Ich badania pokazują, że osoby niepełnosprawne umysłowo są wrażliwe moralnie, a ta wrażliwość jest zróżnicowana w grupie i zależna od płci i stopnia niepełnosprawności: kobiety z niepełnosprawnością intelektualną oraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim przejawiają wyższą wrażliwość moralną (Czus, Otrębski, 2013). Wcześniejsze badania Witkowskiego (1967, 1994) oraz bardziej współczesne badania Magdy (1999, 2000) i Magdy-Adamowicz i Szmalec (2003) przeprowadzone wśród dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych intelektualnie pokazują ponadto, że dzieci pełnosprawne są bardziej wrażliwe moralnie niż dzieci niepełnosprawne oraz że ta wrażliwość wzrasta wraz ze wzrostem możliwości intelektualnych. Jednakże, jeżeli chodzi o intencję do rozwiązywania problemów moralnych, dzieci pełnosprawne i niepełnosprawne intelektualnie pokazują podobną determinację (Magda-Adamowicz, Szmalec, 2003). Powyższe badania potwierdzają opisaną wcześniej sugerowaną zależność, według której obniżone funkcjonowanie intelektualne będzie powodować trudności w funkcjonowaniu moralnym.

**PRZYDATNOŚĆ TEORII FUNKCJONOWANIA MORALNEGO
W ODNIESIENIU DO OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH UMYSŁOWO**

Autorzy opisanych wcześniej teorii funkcjonowania moralnego podkreślają znaczenie różnych czynników warunkujących to funkcjonowanie. Analiza opisanych teorii pod kątem ich przydatności do opisu funkcjonowania moralnego osób niepełnosprawnych umysłowo ukazuje, że niektóre z nich lepiej pasują do opisu tej charakterystyki u osób niepełnosprawnych umysłowo niż inne. Istotny dla tego wyboru jest charakter czynników warunkujących funkcjonowanie moralne oraz cechy determinujące niepełnosprawność intelektualną – funkcjonowanie poznawcze oraz zdolności adaptacyjne.

Czterekomponentowy Model Moralności (FCM of Morality) Resta (1984) wskazuje na cztery ważne elementy dla funkcjonowania moralnego: wrażliwość moralną, rozumowanie/osąd moralny, motywację moralną oraz charakter moralny. Takie wyróżnienie poszczególnych komponentów sprawia, że funkcjonowanie moralne jednostki może być ujęte szeroko i wieloaspektowo. Model Resta wprowadza też pewien porządek w myśleniu o moralności jednostki. Wyróżnienie komponentów pozwala badaczowi analizować je oddzielnie i jasno opisywać ich znaczenie dla całości funkcjonowania moralnego osoby. Może to mieć szczególne znaczenie przy próbie opisu tego fenomenu u osób niepełnosprawnych intelektualnie. Poszukiwanie informacji na temat tego, jak osoby niepełnosprawne intelektualnie funkcjonują w obszarze poszczególnych komponentów modelu Resta, może stanowić cenną wskazówkę do stawiania hipotez badawczych. Rest uważa oparte na rozwoju poznawczym rozumowanie moralne za szczególnie znaczące dla podejmowania działań moralnych (Duckett, Ryden, 1994). To podkreślenie znaczenia czynnika intelektualnego może mieć istotne znaczenie dla opisu funkcjonowania moralnego osób niepełnosprawnych umysłowo, bo słabsze funkcjonowanie intelektualne jest jednocześnie cechą charakteryzującą, czy nawet determinującą niepełnosprawność intelektualną. Ponieważ różnice świadczą o specyfice funkcjonowania to, aby opisać funkcjonowanie moralne osób z niepełnosprawnością umysłową, potrzebujemy teorii uwzględniającej te różnice. Z drugiej strony, czynnik intelektualny nie wyjaśnia całości funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością umysłową, a nawet sam Rest zaznacza, że aby wystąpiło skuteczne działanie moralne muszą zostać zaangażowane wszystkie komponenty. Model Resta jednocześnie zwraca uwagę na wieloaspektowość funkcjonowania moralnego i konieczność ujęcia wielu elementów dla dokonania pełnej analizy, jak i na znaczenie rozumowania moralnego dla całości sprawnego funkcjonowania. W kontekście osób niepełnosprawnych intelektualnie pozwala ująć całość ich funkcjonowania moralnego patrząc przez pryzmat ich obniżonych funkcji intelektualnych, które rzutują na jakość ich moralności.

Teorie Damona (1984) i Blasiego (1990) starają się odpowiedzieć na pytanie, dlaczego nie zawsze jednostka działa zgodnie z postrzeganymi zasadami moralnymi. Dlaczego działa w sposób, który sama ocenia jako niewłaściwy względem zasad moralnych? Odpowiedzią na to pytanie jest, według Damona i Blasiego, integracja zasad moralnych i tożsamości osoby (którą możemy uznać za korespondującą z komponentami motywacja moralna i charakter moralny w modelu Resta (1984), a może dokonującą się właśnie w obrębie tych komponentów). Damon nazywa taką integrację *Ja Moralnym*. Obaj autorzy zaznaczają, że jednostka może działać niemoralnie nawet wówczas, gdy poprawnie przeprowadza rozumowanie moralne: wie, jak powinna się zachować, ale wybiera inne działanie. Oznacza to, że nawet poprawne rozumowanie moralne nie gwarantuje poprawnego zachowania. W takim razie, być może niepoprawnie przeprowadzone rozumowanie moralne wcale nie musi prowadzić do niewłaściwego zachowania. Tak twierdzi też Castles (1996) i zaznacza, że większość osób, które są niepełnosprawne intelektualnie i wykazują przedkonwencjonalny poziom funkcjonowania moralnego, i tak postępuje poprawnie. Wkładem Damona i Blasiego do analizy moralności osób niepełnosprawnych umysłowo jest więc zdjęcie głównej odpowiedzialności za ich wybory moralne z ich obniżonego funkcjonowania moralnego.

Teoria Hoffmana (2000/2006) wnosi nową jakość w analizę moralności, ponieważ koncentruje się na jej emocjonalno-motywacyjnych uwarunkowaniach. Odchodzi więc od zaznaczania znaczenia rozumowania moralnego i podejmowania decyzji moralnych w oparciu o to rozumowanie. Akcenty kładzie gdzie indziej – na empatii, którą uważa za efekt doboru naturalnego i za reakcję pojawiającą się bezwiednie i natychmiastowo w efekcie spostrzeżenia cierpienia innej osoby. Tym sposobem przypisuje jej główną rolę w powstawaniu zachowania moralnego. Jeżeli empatia pojawia się automatycznie i jest spadkiem doboru naturalnego, zdolność do niej powinien posiadać każdy, niezależnie od poziomu funkcjonowania intelektualnego oraz zdolności do samodzielnego i niezależnego życia. Także osoby niepełnosprawne intelektualnie, niezależnie od stopnia swojej niepełnosprawności, powinny być zdolne do reakcji empatycznej. To, czy i jak postąpią później ma być efektem socjalizacji, w procesie której dokonuje się internalizacja moralna. Teoria Hoffmana wnosi więc dwie ważne kwestie dla opisu funkcjonowania moralnego osób niepełnosprawnych umysłowo. Po pierwsze, ontologicznie przypisuje im zdolność do reagowania empatycznego (która w pewnym stopniu koresponduje z wrażliwością moralną w modelu Resta (1984)), a więc do posiadania podstaw funkcjonowania moralnego. Po drugie, podkreśla znaczenie socjalizacji, a więc czynnika niebędącego bezpośrednią konsekwencją niepełnosprawności. To socjalizacja ma mieć szczególne znaczenie przy procesie budowania właściwych reakcji moralnych. Taka intuicja koresponduje z badaniami Abła (1941), który zauważył, że poziom słusznego

rozumowania moralnego jest znacząco wyższy u kobiet, które dłużej przebywały w instytucjach i były poddane procesowi socjalizacji poprzez kontakt z grupą rówieśniczą oraz z wychowawcami.

Podsumowując, nie sposób wskazać na teorię z powyżej opisanych, która najlepiej odpowiadałaby potrzebom opisu funkcjonowania moralnego osób niepełnosprawnych umysłowo. Każda z nich wskazuje na elementy ważne, kładące światło na pewne aspekty: model Resta wyróżnia cztery komponenty, które wyczerpująco wyjaśniają proces od dostrzeżenia sytuacji moralnej do podjęcia działania, za to teoria Hoffmana pozwala zrozumieć mechanizm moralności oparty o empatię i czynnik emocjonalny. Z kolei Damon i Blasi podkreślają ogromne znaczenie zinternalizowania zasad moralnych i tożsamości w spójne Ja Moralne, które ma być gwarantem działania słusznego moralnie.

EDUKACJA MORALNA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH UMYŚLOWO

We współczesnej literaturze brakuje opracowań dotyczących edukacji moralnej osób niepełnosprawnych umysłowo, a także badań, które wyczerpująco pokazałyby kierunki takiej edukacji. Pomimo tego, już same teorie funkcjonowania moralnego dostarczają wielu wskazówek, co rozwijać, aby pomóc w efektywnym funkcjonowaniu moralnym. Nieliczne badania w zakresie tej tematyki, a także znajomość specyfiki funkcjonowania osób niepełnosprawnych umysłowo podpowiadają ponadto, jak edukować.

Jednak przed odpowiedzią na pytanie, co i jak rozwijać, trzeba powiedzieć, dlaczego warto edukować moralnie osoby niepełnosprawne intelektualnie. Jednym z celów takiej edukacji jest, posługując się terminem zaproponowanym przez Damasio (1994), utworzenie tzw. „markerów somatycznych” zachowań moralnych, a więc wzorców aktywacji neuronalnej dla adekwatnych zachowań w danej sytuacji społecznej. Utworzenie takich wzorców neuronalnych, będących częścią inteligencji moralnej, jest sposobem na zautomatyzowanie pożądanego zachowania, a przynajmniej na jego utorowanie. Może to pomóc wyeliminować społecznie nieakceptowalne zachowania i zastąpić je społecznie akceptowalnymi. Taka zamiana zachowania może sprowokować poprawę społecznego wizerunku osób niepełnosprawnych intelektualnie, a ostatecznie podnieść ich jakość życia.

Odpowiadając na pytanie „co rozwijać” należy zacząć od odpowiedzi banalnej, ale wypływającej z teorii neuroplastyczności oraz aktywnej epigenety (Narvaez, 2012) – wszystko, zgodnie z myślą, że każdy rozwijany proces może stać się bazą do rozwoju innych, zwłaszcza w takiej szerokiej dziedzinie, jaką jest moralność.

Wielu informacji na temat tego, co rozwijać, dostarczają opisane powyżej teorie funkcjonowania moralnego. Teoria Resta (1984) już poprzez nazwanie czterech komponentów koniecznych do efektywnego funkcjonowania moralnego wskazuje na procesy, których nie można pominąć edukując moralnie zarówno osoby pełnosprawne, jak również, a może szczególnie – z racji na deficyty w samodzielnym uczeniu się – osoby niepełnosprawne intelektualnie. I tak, uwaga edukatorów powinna objąć kształcenie wrażliwości moralnej¹, osądu moralnego, charakteru moralnego oraz motywacji moralnej. Przyglądając się bliżej procesom, jakie angażują poszczególne komponenty, można uzyskać jeszcze bardziej szczegółowe informacje. I tak, by pomóc jednostce być wrażliwą moralnie musimy ćwiczyć jej empatię, umiejętności przyjmowania roli innej osoby, zdolności spostrzegania oraz wyobrażania sobie. Aby wspomóc proces formułowania osądu moralnego warto pracować nad procesem rozumowania, podejmowania refleksji oraz identyfikowania ideału moralnego. Chcąc wykształcić u jednostki właściwą motywację moralną, tak ważną w procesie podejmowania decyzji moralnych, musimy pracować nad jej możliwościami podejmowania samodzielnej decyzji, nad procesem kierowania uwagi, a także umiejętnością rozeznawania. Z kolei mając za cel wykształcenie u osoby silnego charakteru moralnego, nie możemy zaniedbać treningu wytrwałości, wytrzymałości i silnej woli (Rest, 1986).

Teorie Damona (1984) oraz Blasiego (1990) wskazują, że dla właściwego funkcjonowania moralnego konieczny jest odpowiedni poziom rozumowania moralnego, tak bardzo zależny od rozwoju poznawczego. Tym samym podpowiadają, jak ważna dla rozwoju moralnego jest edukacja poznawcza, i to w zakresie samych umiejętności poznawczych, jak i w zakresie dostarczenia wiedzy o normach i zasadach życia społecznego. Jednak ich najważniejszą wskazówką dla edukatorów jest zwrócenie uwagi na integrację Ja i zasad moralnych. I to jest już procesem szerszego procesu wychowania kształtującego potrzebę postępowania zgodnie z normami, która nie byłaby tylko koniecznością podporządkowania się zewnętrznym zasadom, ale wyływałaby z postrzegania tych zasad jako osobiście ważnych i będących elementem obrazu samego siebie.

Z kolei teoria Hoffmana (2000/2006) podkreśla znaczenie rozwijania empatii i procesu indukcji według schematu wyrządzenie krzywdy → indukcja → poczucie winy (Hoffman, 2006, s. 20). Indukcja ma dokonywać się w procesie socjalizacji, a osobami szczególnie za to odpowiedzialnymi są

¹ Informacje na temat propozycji kształtowania wrażliwości moralnej można znaleźć w następującej publikacji: Czus, A., Otrębski, W. (2013). Wrażliwość moralna wychowanka – możliwości pomiaru u osób z niepełnosprawnością umysłową. W: I. Jazukiewicz, E. Rojewska (red.). *Sprawności moralne a rozwój moralny*, (s. 69–102). Szczecin: Uniwersytet Szczeciński.

rodzice i opiekunowie. Hoffman zaznacza też, że funkcjonowanie moralne nierozdzielnie związane jest z procesami poznawczymi: kojarzeniem pośrednim, przyjmowaniem ról i przyjmowaniem perspektywy drugiej strony. Podpowiada tym samym, że ćwiczenie i rozwój tych procesów jest dobrą inwestycją w sprawne funkcjonowanie moralne.

Teorie funkcjonowania moralnego mogą stanowić bazę do poszukiwań wskazówek, co kształcić, aby jednostkę można było uznać za efektywną moralnie. Niezależnie od tego, czy mówimy o osobach pełnosprawnych czy niepełnosprawnych, funkcjonowanie efektywne moralnie zawsze będzie angażowało podobne procesy, co wynika z samej natury moralności, jako nadrzędnej i niezależnej od deficytów będących konsekwencją jakiegokolwiek niepełnosprawności czy zaburzenia. Jednakże kształcenie moralne będzie różne w zależności od specyfiki grupy, która edukacji podlega. Poniżej zamieszczone są wskazówki, na co kłaść akcent w edukacji moralnej osób niepełnosprawnych intelektualnie.

Po pierwsze, inteligencja moralna jest zakorzeniona w działaniu. Dlatego nie wystarczy, by jednostka była współczująca i empatyczna, ani by znała i rozumiała zasady moralne i potrafiła prawidłowo przeprowadzać proces rozumowania moralnego. Nie wystarczy też, by była bardzo zmotywowana, żeby działać moralnie. Ostatecznie liczy się tylko to, jak będzie postępować. Edukacja moralna jest więc budowaniem moralnej efektywności – moralnego „eksperctwa” (*moral/ethical know how*) (Colby, Damon, 1992, 1993). Takie „eksperctwo” opiera się na poznaniu, które uległo zautomatyzowaniu, co oznacza, że moralne rozwiązanie zastanej sytuacji przychodzi natychmiast, a jednocześnie jest na tyle elastyczne, że doskonale pasuje do sytuacji (Colby, Damon, 1992, 1993). Aby było to możliwe, jednostka musi mieć szansę „nabyć doświadczenie” w sytuacjach moralnych oraz wielokrotnie przećwiczyć to doświadczenie. Ważne jest więc, aby dostarczać jednostce doświadczeń bogatych w bodźce moralne. Takim doświadczeniem może być uczestniczenie w sytuacjach zawierających różnorodne i wyraźne przejawy dobra i zła moralnego. Jednak u osób o obniżonych możliwościach intelektualnych nie wystarcza tylko sama ich obecność w takiej sytuacji. Trzeba jeszcze zachęcać ich do krytycznego analizowania zdarzenia, które miało lub ma miejsce, i do podejmowania samodzielnych decyzji, jak należałoby postąpić. Ponadto doświadczenia różnych sytuacji powinny być powtarzalne, aby doprowadzić do utrwalenia nabytych umiejętności, a poprzez utworzenie „markerów somatycznych”, także do ich zautomatyzowania oraz do generalizacji nabytej wiedzy.

ZAKOŃCZENIE

Funkcjonowanie moralne osób niepełnosprawnych intelektualnie różni się jakościowo od tego u osób pełnosprawnych intelektualnie. Przyczyna leży najpewniej w deficytach będących konsekwencją ich niepełnosprawności, a ponadto prawdopodobnie także w środowisku, które nie troszczy się wystarczająco o rozwój moralny tej grupy. Po pierwsze, ściągając z osób niepełnosprawnych intelektualnie część odpowiedzialności za własne czyny (czasem słusznie), a po drugie, zaniedbując edukację moralną na rzecz kształcenia funkcji poznawczych i przypisywania im znaczenia funkcji szczególnie podnoszącej jakość życia tych osób.

Jednak edukacja moralna osób niepełnosprawnych intelektualnie niesie korzyści nie tylko dla nich samych, ale także dla społeczeństwa, które w mniejszym stopniu potrzebowałoby radzić sobie z nieadekwatnymi zachowaniami osób niepełnosprawnych, a w większym mogłoby czerpać korzyści, jakie niesie kontakt z tymi, którym „natura” poskąpiła zdolności intelektualnych. Edukacja moralna osób niepełnosprawnych intelektualnie pozostaje więc wciąż wyzwaniem dla ich rodziców oraz wszystkich z nimi pracujących.

LITERATURA CYTOWANA

- Abel, T. (1941). Moral judgement among subnormals. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 36, 378–392.
- Barisnikov, K., Hippolyte, L., Linden Van der, M. (2008). Face processing and facial emotion recognition in adults with Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 113(4), 292–306.
- Bergman, R. (2004). Identity as motivation: toward a theory of the moral self. W: D. K. Lapsley, D. Narvaez (red.), *Moral, development, self, and identity* (s. 21–46). Mahwah, New Jersey: LEA.
- Blakey, R. (1973). Moral judgements in subnormal adults and normal children. *British Journal of Mental Subnormality*, 19, 85–90.
- Blasi, A. (1990). Kohlberg's theory and moral motivation. *New Directions for Child Development*, 47, 51–57.
- Castles, E. E. (1996). „We're People First”: *the social and emotional lives of individuals with mental retardation*. Westport, Connecticut: Greenwood Publishing Group.
- Czus, A., Otrębski, W. (2013). Wrażliwość moralna wychowanka – możliwości pomiaru u osób z niepełnosprawnością umysłową. W: I. Jazukiewicz, E. Rojewska (red.), *Sprawności moralne a rozwój moralny* (s. 69–102). Szczecin: Uniwersytet Szczeciński.

- Damon, W. (1984). Self-understanding and moral development from childhood to adolescence. W: W. M. Kurtines, J. L. Gewirtz (red.), *Morality, moral behavior, and moral development* (s. 109–127). New York: Wiley.
- Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition (DSM-5™)*. (2013). USA: American Psychiatric Association.
- Duckett, L. J., Ryden, M. B. (1994). Education for ethical nursing practice. W: J. Rest, D. Narvaez (red.), *Moral development in the professions: psychology and applied ethics* (s. 51–70). New Jersey: LEA.
- Foye, H., Simeonsson, R. (1979). Qualitative and quantitative analyses of moral reasoning in children, adolescents, and adults of similar mental age. *Journal of Pediatric Psychology*, 4, 197–209.
- Gargiulo, R. M. (1984). Cognitive style and moral judgement in mentally handicapped and non-handicapped children of equal mental age. *British Journal of Developmental Psychology*, 2, 83–89.
- Gargiulo, R. M., Sulick, J. A. (1978). Moral judgment in retarded and nonretarded school age children. *The Journal of Psychology*, 99(1), 23–26.
- Hobson, R. B., Oustone, J., Lee, A. (1989). Recognition of emotion by mentally retarded adolescents and young adults. *American Journal of Mental Retardation*, 93(4), 434–443.
- Hoffman, M. L. (1981). Is altruism part of human nature? *Journal of Personality and Social Psychology*, 40(1), 121–137.
- Hoffman, M. L. (2006). *Empatia i rozwój moralny*. Gdańsk: GWP.
- Kohlberg, L. (1958). The development of modes of thinking and choices in years 10 to 16. Ph. D. Dissertation, University of Chicago.
- Kohlberg, L. (1984). *Essays in moral development*. Tom II. *The philosophy of moral development*. New York: Harper and Row.
- Lind, P., Smith, E. J. (1984). Moral reasoning and social functioning among educable mentally handicapped children. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 10, 209–215.
- Magda, M. (1999). Kształtowanie wrażliwości moralnej 10-11-latków. W: W. Kojs, R. Mrózka, R. Studenski (red.), *Młodość w sytuacjach zmian gospodarczych, edukacyjnych, społecznych i kulturowych* (s. 67–74). Cieszyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego Filia w Cieszynie.
- Magda, M. (2000). *Kształtowanie wrażliwości moralnej uczniów edukacji wczesnoszkolnej*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Magda-Adamowicz, M., Szmałek, J. (2003). Wrażliwość moralna dzieci w wieku 7-10 lat prawidłowo rozwiniętych i upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim. *Rocznik Lubuski*, 29, II, 103–114.
- Narvaez, D. (2012). Moral neuroeducation from early life through the lifespan. *Neuroethics*, 5(2), 145–157.
- Ozbek, N., Forehand, R. (1973). Factors influencing the moral judgements of retardates. *Journal of Mental Deficiency Research*, 17, 255–161.
- Piaget, J. (1932). *The moral judgment of the child*. London: Free Press.
- Piaget, J. (1967). *Rozwój ocen moralnych dziecka*. Warszawa: PWN.

- Rest, J. (1984). Morality. W: J. Flavel, E. Markman (red.), *Handbook of child psychology*. Vol. 3. *Cognitive development*. New York: Wiley.
- Rest, J. (1986). *Moral development: advances in research and theory*. New York: Praeger.
- Rest, J. (1994). Background: theory and research. W: J. Rest, D. Narvaez (red.), *Moral development in the professions: psychology and applied ethics*. New York: Erlbaum.
- Soodak, L. C. (1990). Social behavior and knowledge of social „scripts” among mentally retarded adults. *American Journal of Mental Retardation*, 94(5), 515–521.
- Whitman, T. L. (1990). Self-regulation and mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 94(4), 347–362.
- Witkowski, T. (1965). *Wrażliwość moralna dzieci o obniżonej sprawności umysłowej i sposób jej badania*. Praca magisterska. Archiwum Uniwersyteckie KUL, Lublin (niepubl.).
- Witkowski, T. (1967). Z badań nad wrażliwością moralną dzieci o obniżonej sprawności umysłowej. *Roczniki Filozoficzne*, 15(4).
- Witkowski, T. (1994). *Wrażliwość moralna dzieci o obniżonej sprawności umysłowej i sposób jej badania*. Warszawa: MDBO.

PAWEŁ KURTEK

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

Inteligencja płynna a wybrane formalne i treściowe aspekty schematów szkolnych relacji z rówieśnikami i radzenia sobie gimnazjalistów z lekką niepełnosprawnością intelektualną

**FLUID INTELLIGENCE AND SOME FORMAL AND OF CONTENT ASPECTS OF CLASSMATES RELATIONSHIPS AND COPING SCHEMES
IN MILD INTELLECTUAL DISABLED YOUTH**

ABSTRACT

The main goal of the empirical research was to get acquainted with correlation between the level of fluid intelligence and the level of differentiation of cognitive social schemes of school's mates relationships and coping strategies in social daily hassles in mild intellectually disabled adolescents (m.i.d.). The group of 70 individuals were examined on cognitive instruments such as *Progressive Matrices Raven-Test* (standard version), *School Relationships Test – TSS* by E. Zwierzyńska (2000) and *Coping in Social Difficult Situations Inventory – RTSS* by D. Borecka-Biernat (2003). Although the results proved diverse social schemes and coping strategies m.i.d. youth more often activated the image of social isolation and less – the friendship than nondisabled pupils. Moreover the last group generated more task-oriented coping strategies. Finally the level of coping differentiation in m.i.d. group correlates no with task but with aggressive and avoidance social stress dealing.

Key words: fluid intelligence, social schemes of classmates, coping, mild intellectual disability

Podstawową ideą współczesnej myśli rehabilitacyjnej jest paradygmat uczestnictwa. Skłania on do włączania osób z niepełnosprawnością intelektualną w różne obszary życia społecznego (Schlallok, Lucasson, Shogren, 2007; Schlallok, Borthwick-Duffy, Buntinx, Coulter, Craig, 2010). Przyznanie tym jednostkom prawa do podejmowania określonych zadań rozwojowych i realizacji różnych ról społecznych łączy się nieuchronnie z koniecznością zmagania się przez nie z różnymi sytuacjami trudnymi: utrudnieniami, przeciążeniami w realizacji czynności oraz zagrożeniami i deprivacjami potrzeb psychospołecznych (por. Tomaszewski, 1976).

Młodzież z lekką niepełnosprawnością intelektualną kształci się w różnych środowiskach edukacyjnych (zarówno włączających, jak i specjalnych), co moderuje specyficzne sytuacje trudne, związane z wyzwaniem o charakterze: edukacyjnym i interpersonalnym (Pasternak, 1999). W szkolnictwie masowym narażona jest bardziej na sytuacje przeciążenia, rozumiane jako niedopasowanie możliwości instrumentalnych (funkcjonalnych) ucznia do zadań edukacyjnych. Skutkować mogą one doświadczeniami, zagrażającymi poczuciu własnej wartości (potrzeby sukcesu), np. krytyki, porażki. W środowisku tym narażona jest także w większym stopniu na przemoc rówieśniczą, a także doświadczenia odrzucenia i osamotnienia (Chodkowska, 2004; Kornaś, 2004; Mikrut, 2004; Rudek, 2005; Stelter, 2009).

Natomiast funkcjonowanie w szkolnictwie specjalnym charakteryzuje społeczna odmienność tych uczniów, subiektywnie odzwierciedlana w postaci poczucia: krzywdy, marginalizacji (Kościelska, 1984; Witkowski, 1996). Istotne znaczenie dla sformułowania tego przeżycia ma rozwój wglądu społecznego i formułowanie własnej tożsamości w oparciu o porównania do innych partnerów i obowiązujących standardów (Evans, 2001). Także szkolnictwo integracyjne nie gwarantuje pełnego poczucia przynależności (szczególnie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną) generując sytuacje: izolowania czy odrzucenia ze strony rówieśników (Cooney, Jahoda, Gumley, Knott, 2006; Dyduch, 1999; Sudar-Malukiewicz, 2001). Niezależnie od specyfiki środowisk edukacyjnych, uczeń realizujący program gimnazjalny konfrontowany jest, w mniejszym lub większym stopniu, z sytuacjami trudnymi związanymi z realizacją obowiązków szkolnych i uczestnictwem w grupie rówieśniczej. Doświadczenia: ekspozycji społecznej, niepowodzenia szkolnego, krytyki, izolowania czy poniżenia stanowić mogą obciążenie dla systemu regulacji wewnętrznej, wytwarzając stan stresu. Aby zredukować poczucie dyskomfortu emocjonalnego jednostka motywowana jest do uruchomienia działań pozwalających opanować sytuację trudną. Aktywność ta opisywana jest w kategoriach radzenia sobie ze stresem. Przyjmując dominujące obecnie podejście R. Lazarusa (1986), rozumie się je jako wysiłki jednostki zmierzające do przywrócenia równowagi między wymaganiami sytuacji a możliwościami jednostki oraz minimalizujące negatywny stan emocjonalny. Przewaga określonego typu strategii (działań) jednostki w różnych kontekstach sytuacyjnych stanowi podstawę do wnioskowania specyficznego stylu zaradczego, np. zadaniowego, emocjonalnego, unikowego (Endler, Parker, 1994).

Dotychczasowe badania w zakresie aktywności zaradczej osób z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia nie są w pełni konsensualne. Niektórzy autorzy wskazują bowiem na dominację obronnego typu działań zaradczych u dzieci, młodzieży i dorosłych. Wyniki te opierają się najczęściej na paradygmacie porównawczym – z osobami pełnosprawnymi (Papoutsaki, Genab, Kalyva, 2013; Pisula, 1996). Inni badacze sugerują dominację orienta-

cji zadaniowej w populacji osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną, ale przeprowadzane one są zwykle na narzędziach kwestionariuszowych, podatnych szczególnie na deformację obrazu aktywności zaradczej (Biernat, 2006; Hartley, MacLean, 2008). Jeszcze inni podkreślają zróżnicowany charakter tej aktywności (Kurtek, 2009; Orobio de Castro, Veerman, Koop, Bosch, Monshouwer, 2002; Pecyna, 1999). Ci ostatni koncentrują się na poszukiwaniu rozwojowych, osobowościowych i sytuacyjnych uwarunkowań radzenia sobie, przewyżając tym samym tendencje do wyjaśniania zmagających ze stresem wyłącznie w oparciu o zmienne intelektualne.

O ile formalny aspekt radzenia sobie określony przez poziom zróżnicowania i sztywności strategii zaradczych zależy powinien od zmiennych intelektualnych (Lewin, 1936, za: Kościelak, 1987), to treściowy wymiar tych działań zależy może w znacznym stopniu od specyfiki doświadczeń życiowych zapisanych w poznawczych schematach osób i skryptach sytuacyjnych. Schematy społeczne stanowią formę deskryptywnej i ewaluatywnej organizacji indywidualnego doświadczenia. Powtarzalność epizodów, zachowań konkretnych osób skłania jednostkę do formowania wiedzy uogólnionej, przyjmującej postać schematu poznawczego. F. C. Bartlett (1932, za: Wojciszke, 2005, s. 28) zdefiniował ten konstrukt jako „organizację naszych poprzednich doświadczeń z jakimś rodzajem zdarzeń, osób czy obiektów”. Podobnie R. Schank i R. P. Abelson (1977, za: Wojciszke, 2005) opisali schemat poznawczy jako umysłową dynamiczną reprezentację świata zewnętrznego, opartą na codziennym doświadczeniu, która reguluje praktyczne i umysłowe czynności człowieka. Schemat pozbawiony jest elementów konkretnych i incydentalnych na rzecz zgeneralizowanych i powtarzalnych. Z uwagi na adaptacyjną rolę schematów społecznych w aktywności interpersonalnej człowieka, każdy schemat obejmuje aspekt orientacyjny, praktyczny i ewaluacyjny danego obiektu. Na przykład reprezentacja „dyrektora”, „ucznia” czy „nauczycielki” obejmuje wiedzę o jego naturze, skłonnościach, stosowanych zachowaniach wobec niego i przeżyciach towarzyszących kontaktowi z nim. Oczywiście jakość, zakres treściowy obiektów może być kulturowo i indywidualnie zróżnicowany. Schematy te mogą przyjmować postać: przedmiotową (gdy koncentrują się na obiektach: osobach, grupach), skryptową (gdy dotyczą specyficznych zdarzeń życiowych: np. klasówka lub wycieczka szkolna) lub atrybucyjną (wskazującą na cechy; Wojciszke, 1986).

Dla uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną szczególnie znaczenie w regulacji zachowań zaradczych w przestrzeni szkolnej mogą mieć m.in. schematy uczniów i nauczycieli. Wyniki badań dotyczących subiektywnych reprezentacji doświadczeń szkolnych, wpisujące się w podmiotowy model rehabilitacji są słabo reprezentowane w polskim piśmien-

nictwie¹. Dostępne badania empiryczne wskazują, że uczniowie ze szkół specjalnych częściej deklarują zadowolenie z: lekcji, zajęć pozalekcyjnych, stosunków z nauczycielami, warunków lokalowych (Sadowska, 2006). Uczniowie z lekką niepełnosprawnością intelektualną przeniesieni z placówek ogólnodostępnych do specjalnych dostrzegają zmiany w postaci: obniżenia poziomu lęku i podwyższenia pewności siebie, poprawy ogólnego nastroju (Oszustowicz, 1997). Z badań S. Olszewskiego (2005) wynika, że około 80% badanych uczniów zasadniczych szkół specjalnych deklaruje doświadczenie wzajemnej pomocy i życzliwości w kontaktach koleżeńskich. Jednak przewaga pozytywnych reprezentacji nauczycieli nad negatywnymi nie jest już tak ewidentna (od 40 do 60%). Szkoła specjalna stanowić może zatem przestrzeń terapeutyczną dla uczniów, którzy doświadczyli niepowodzeń dydaktycznych i interpersonalnych w szkolnictwie masowym. Mogą tu bowiem odreagowywać własne niepowodzenia, jak i odbudować poczucie własnej wartości zarówno w wymiarze dydaktycznym, jak i społecznym. Dla innych przeciwnie – jest to stygmatyzujące doświadczenie własnej odmienności, poniżenia, przyczyniające się do poczucia krzywdy (Kościelska, 1984; Kramarczyk, 1986). Grupą odniesienia dla nich są bowiem pełnosprawni i przyjmując taki kontekst porównań dokonują negatywnej ewaluacji siebie (Evans, 2001). Można zatem przyjąć, że schematy szkolnych doświadczeń społecznych młodzieży gimnazjalnej mają zróżnicowany charakter. Na ile modyfikują one umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych pozostaje pytaniem otwartym. Ze wspomnianych badań Oszustowicz (1997) wynika, że korzyściom emocjonalnym towarzyszy zwiększenie zaradności i samodzielności. Badania innych autorów także akcentują regulacyjną rolę spostrzeżeń społecznych w podejmowanych działaniach. Badania zespołu kierowanego przez M. Van Nieuwenhuijzen (2009, 2012) wskazują na regulacyjne znaczenie spostrzegania sytuacji społecznych np. negatywnej atrybucji partnera w generowaniu zachowań agresywnych. Z badań własnych autora wynika, że konstruowanie pozytywnych schematów dotyczących rodziców (jako kochających) sprzyja zadaniowemu stylowi rozwiązywania konfliktów z nimi (Kurtek, 2012). Podobnie Biernat (2006) wskazuje na korelacje asertywności wobec rodziców z pozytywnymi przekonaniami o nich jako akceptującymi i respektującymi potrzebę autonomii. Wyniki te zgodne są z koncepcją tendencyjnego spostrzegania obiektu zaproponowaną przez R. Fazio (za: Wojciszke, 2005), zgodnie z którą zachowania jednostki regulowane są przez jej deskryptywno-ewaluacyjne schematy, wyznaczające specyficzną percepcję (w kontekście społecznym – atrybucję) działania partnera.

¹ Model ten akcentuje aktywność niepełnosprawnej jednostki w przezwyciężaniu własnych problemów życiowych. Poznanie subiektywnej perspektywy osoby rehabilitowanej stanowi warunek dostosowania wsparcia do potrzeb osoby niepełnosprawnej. Dopiero uzgodnione cele aktywizują wewnętrzną motywację, gotowość do współpracy (Kowalik, 2007).

Z drugiej strony należy jednak zauważyć, że obniżony poziom zróżnicowania osobowości jednostek niepełnosprawnych intelektualnie zwiększa skłonność do jednoznaczności w ocenie sytuacji, ogranicza zdolność do wieloaspektowej analizy zdarzeń. Może tym samym przyczynić się do działania mniej przemyślanego, zaś bardziej impulsywnego, opartego nie tyle na mechanizmach poznawczych, co emocjonalnych (sytuacja trudna szczególnie generuje napięcie emocjonalne). Jednocześnie niskie zdolności intelektualne usztywniają struktury adaptacyjne, zmniejszając tym samym elastyczność działania, a przyczyniając się do nadmiernej generalizacji czynności. A zatem pasywność i sztywność strategii zaradczych tej grupy społecznej można wyjaśniać mniejszymi możliwościami poznawczymi w aktualizowaniu danych, modyfikowaniu obrazu sytuacji oraz przewidywaniu skutków zachowań (Cohen-Gazith, 1996).

W obliczu zróżnicowanych doniesień dotyczących formowania się aktywności zaradczej znaczenie inteligencji płynnej i doświadczeń społecznych reprezentowanych w schematach rówieśników szkolnych stanowią interesującą przestrzeń badawczą.

Uwzględniając powyższe ustalenia sformułowano następujące pytania badawcze:

1. Jaki poziom inteligencji płynnej oraz jakie typy schematów relacji z rówieśnikami i strategii radzenia sobie w społecznych sytuacjach trudnych aktywizuje młodzież gimnazjalna z lekką niepełnosprawnością intelektualną w szkolnictwie specjalnym?

2. Czy płeć różnicuje schematy szkolnych relacji z rówieśnikami oraz typy strategii radzenia sobie w społecznych sytuacjach trudnych u gimnazjalnej młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną w szkolnictwie specjalnym?

3. Czy istnieją różnice w schematach szkolnych relacji z rówieśnikami oraz typach strategii radzenia sobie w społecznych sytuacjach trudnych między gimnazjalną młodzieżą z lekką niepełnosprawnością intelektualną szkolnictwa specjalnego a pełnosprawnymi kolegami z ogólnodostępnych placówek?

4. Czy i jakie istnieją zależności między poziomem inteligencji płynnej a poziomem zróżnicowania schematów szkolnych relacji z rówieśnikami i strategii radzenia sobie gimnazjalnej młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną?

W świetle przedstawionej powyżej analizy literatury zdecydowano się sformułować następującą hipotezę badawczą:

1. Poziom inteligencji płynnej koreluje pozytywnie z poziomem zróżnicowania struktur poznawczych dotyczących szkolnych relacji z rówieśnikami i strategii zaradczych u młodzieży gimnazjalnej z lekką niepełnosprawnością intelektualną.

Oczekiwanie to opiera się głównie na klasycznej teorii topologicznej K. Lewina (1936, za: Kościelak, 1987), wskazującej na związek poziomu różnicowania osobowości z wiekiem umysłowym jednostki. Wynika z niej, że niższe możliwości intelektualne, wyrażone szczególnie wskaźnikiem inteligencji płynnej (*fluid culture*), ograniczają szansę różnicowania się poznawczych struktur osobowościowych, przyczyniając się tym samym do generalizacji zachowań.

METODA

Aby odpowiedzieć na postawione pytania badawcze i zweryfikować zaprezentowaną hipotezę wykorzystano metodę korelacyjną. Pozwala ona na poznawanie związków między obserwowanymi zmiennymi (Brzeziński, 2003). Do poznania inteligencji płynnej zastosowano *Test progresywnych matryc* Ravena (wersja standard). Jako test niewerbalny i niezależny od minionych doświadczeń jednostki służy do oceny aktualnych możliwości intelektualnych jednostki. Test ten ma swe teoretyczne źródła w koncepcji inteligencji Spearmana i uważany jest za jedną z najczystszych miar uniwersalnego czynnika „g” (Raven, 1956). Natomiast do poznania schematów szkolnych doświadczeń z rówieśnikami zastosowano *Test stosunków szkolnych* (TSS) – E. Zwierzyńskiej (2000). Narzędzie to wykorzystywane jest do diagnozy obrazu środowiska szkolnego ucznia. Podstawy teoretyczne dla tego narzędzia wyznaczają dwie teorie: percepcji sytuacji społecznych oraz projekcji. Składa się on z dwunastu wyselekcjonowanych obrazków, które w sposób schematyczny ukazują typowe sytuacje szkolne oraz takie, które zdarzają się w domu ucznia. Zadaniem badanego jest ułożenie do każdego obrazka krótkiego opowiadania. Dla potrzeb badań wybrano tylko te rysunki, które przedstawiają sytuacje szkolne (9 rysunków). Wypowiedzi ucznia interpretuje się jakościowo w oparciu o kategorie doświadczeń: pomocowych („dla”), przemocowych („przeciw”), bliskości („do”), izolacji („od”). Obiektywność klucza interpretacyjnego zaproponowanego przez autorkę została potwierdzona przez wysoki poziom zgodności sędziów kompetentnych.

Z kolei poznanie preferencji zaradczych było możliwe dzięki skróconej i uproszczonej pod względem językowym wersji *Kwestionariusza radzenia sobie w trudnych sytuacjach społecznych* (RTSS) D. Boreckiej-Biernat (2003)².

² Uzyskano zgodę na dopasowanie narzędzia do możliwości poznawczych uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Korekta polegała na wyeliminowaniu zdań złożonych, pojęć abstrakcyjnych i sytuacji mało prawdopodobnych w przypadku młodzieży z l.n.i. (np. wycieczka zagraniczna). Z kafeterii 30 sytuacji RTSS wybrano oznaczone numerem: 1, 3, 4, 6, 8, 15, 16, 18, 19, 20, 21, 23, 26, 28, 29.

Sytuacje te umiejscowione są w środowiskach uczestnictwa młodzieży gimnazjalnej z lekką niepełnosprawnością intelektualną, tj. rodzinie, szkole i poza nią. Zadaniem badanego jest wybór jednej z trzech alternatywnych strategii działania w każdej sytuacji trudnej: zadaniowej, agresywnej lub unikowej. Wyniki dla poszczególnych trzech skal uzyskuje się poprzez sumowanie określonych kategorii preferencji zaradczych. Zastosowane narzędzia spełniają kryteria dobroci psychometrycznej. Rzetelność mierzona metodą estymacji wewnętrznej (Cronbacha) jest wysoka dla skali radzenia sobie: racjonalnego (0,84), agresywnego (0,84) i niższa dla unikowego (0,67). Stabilność pomiaru po upływie trzech miesięcy dla wymienionych skal waha się w granicach od 0,57 do 0,72. Trafność teoretyczną pozytywnie zweryfikowano metodą analizy czynnikowej, zaś kryterialną – w oparciu o porównania z *Kwestionariuszem „nastroje i humory”* Buss-Durkee w adaptacji M. Choynowskiego oraz *Kwestionariuszem radzenia sobie ze stresem szkolnym* (RSSS), wersja B. Wrześniewskiego.

Badania zostały przeprowadzone w województwach świętokrzyskim i śląskim na terenie placówek szkolnictwa specjalnego dla uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną³. Podstawowa próba badawcza rekrutowała się z 70 uczniów ze zdiagnozowaną lekką niepełnosprawnością intelektualną⁴. Dla celów porównawczych wyodrębniono z niej grupę kryterialną 14 chłopców i 16 dziewcząt w wieku od 13. do 15. roku życia, a następnie dobrano grupę homogeniczną (w zakresie: płci, wieku, miejsca zamieszkania) 30 pełnosprawnych intelektualnie gimnazjalistów. Organizacja badań wynikała ze specyfiki wybranych narzędzi i wydolności poznawczej respondentów. Badania były przeprowadzone indywidualnie z uczniem (*Test stosunków szkolnych*), jak również w małych – kilkusobowych grupach (*Kwestionariusz RTSS* i *Test tablic progresywnych* Ravena) z zachowaniem możliwości komunikacji zwrotnej. Prowadzący badania czytał na głos instrukcję dotyczącą poszczególnych testów oraz wyjaśniał wątpliwości uczniów, jeśli takie się pojawiły. Czas badań dostosowany był do indywidualnych potrzeb respondenta oraz zróżnicowany pod względem obszerności poszczególnych testów. Badania rozłożone były na kilka spotkań ze względu na możliwości respondentów.

³ Badania odbyły się w następujących placówkach: Specjalny Ośrodek Wychowawczy Zgromadzenia Sióstr św. Dominika im. Matki Kolumby Białeckiej w Kielcach, Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy Nr 2 w Kielcach, Internat Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego w Starachowicach, Zespół Szkół Ogólnokształcących Specjalnych Nr 6 w Gliwicach.

⁴ 43 dziewczęta i 27 chłopców w wieku od 13. do 19. roku życia (M-16,45; SD-1,79), reprezentujący środowiska wiejskie i miejskie.

**CHARAKTERYSTYKA POZIOMU INTELIGENCJI PŁYNNIEJ, SCHEMATÓW SZKOLNYCH
RELACJI RÓWIEŚNICZYCH I PREFERENCJI ZARADCZYCH MŁODZIEŻY
Z LEKKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W SPOŁECZNYCH SYTUACJACH TRUDNYCH**

Eksplozacyjne cele badania sprowadzały się do opisu takich zmiennych, jak: poziom inteligencji płynnej, rodzaje preferencji zaradczych w obliczu sytuacji trudnych oraz typy schematów poznawczych odzwierciedlających zakres szkolnych doświadczeń rówieśniczych. W tabeli 1 zaprezentowano podstawowe wskaźniki statystyczne dla tych zmiennych, odnoszące się do podstawowej 70-osobowej grupy młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną (l.n.i.).

Tabela 1
Statystyki opisowe zmiennych w podstawowej próbie młodzieży gimnazjalnej z l.n.i.

Zmienne	N ważnych	Średnia	Minimum	Maksimum	Odch. std.
Poziom intel. płynnej	70	5,01	1,00	20,0	5,00
Strategie zadaniowe	70	6,75	1,00	15,0	3,91
Strategie agresywne	70	3,91	0,00	10,0	2,84
Strategie unikowe	70	4,35	0,00	13,0	2,98
Schematy „od”	70	1,59	0,00	5,0	1,36
Schematy „do”	70	3,67	0,00	12,0	2,34
Schematy „przeciw”	70	3,84	0,00	10,0	2,22
Schematy „dla”	70	1,21	0,00	9,0	1,05
Suma schem. dośw.	70	10,31	3,00	18,0	3,56
Suma schem. poz.	70	4,89	1,00	13,0	2,58
Suma schem. neg.	70	5,43	0,00	12,0	2,83

W badanej próbie 70 osób z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia, poziom inteligencji płynnej mieścił się w granicach wyników niskich i bardzo niskich, wskazuje na to ich zakres ze średnią na poziomie 5 centyla. Wynik ten potwierdza zasadność kwalifikacji wszystkich badanych do grona uczniów o niskim potencjale intelektualnym

Analiza wszystkich wypowiedzi w oparciu o klucz interpretacyjny pozwoliła ocenić nasilenie poszczególnych kategorii schematów relacji rówieśniczych (kategorie: „do”, „od”, „dla”, „przeciw”). Uzyskane wyniki wskazują na zróżnicowany udział poszczególnych typów. Respondenci ujawniali w konfrontacji z projekcyjnym materiałem rysunkowym zarówno pozytywne ($X=4,89$), głównie oparte na relacji typu „do” ($X=3,67$), jak i negatywne schematy tych relacji ($X=5,43$), wyrażające się zwłaszcza w zachowaniach

typu „przeciw” (X-3,84). Reprezentacje relacji przyjaźni („do”) ujawniały się w wypowiedziach typu: „Dziewczynki chcą porozmawiać z nową koleżanką, która dopiero co przyszła do ich klasy”; „Chłopcy grają razem w piłkę na boisku szkolnym”; „Uczniowie wracają razem ze szkoły w piątkowe popołudnie do domu, bardzo się lubią i spędzają ze sobą dużo czasu”; „Dziewczynki razem rozmawiają na przerwie, są najlepszymi przyjaciółkami”; „Oni po lekcjach umówili się do parku, będą coś robić”. Zaś doświadczenia związane z poczuciem osamotnienia i odrzucenia („od”) wyrażane były w sentencjach typu: „Chłopiec jest odosobniony od reszty klasy, nie bawi się z resztą”; „Chłopiec stoi sam na przerwie, chciałby podejść do kolegów, ale oni go nie lubią i nie zapraszają do wspólnej gry”; „Kasia nie chce siedzieć z dziewczynką w jednej ławce”; „Chce podejść do nich, ale oni i tak nie chcą z nią gadać”. Najbardziej reprezentowana relacja pomocy („dla”), wyrażona była w wypowiedziach: „Chłopiec był nieobecny na lekcjach, koleżanka pożycza mu zeszyt z lekcjami”; „Pani zadała dzieciom trudne zadanie z matematyki, wszyscy sobie pomagają, żeby rozwiązać to zadanie”, „Oni jej pomagają, bo się wyróciła”; „On chce jej pomóc. Ona nie lubi matematyki. On jej to wytłumaczy”. Z kolei dominujące schematy związane z relacją przemocy, wyraziły się w sentencjach typu: „Dzieci kablują na kolegę z klasy”; „Chłopcy ze starszej klasy pobili kolegę z młodszej klasy”; „Chłopcy na początku dokuczali koleżance, ubliżali jej, a teraz chcą ją uderzyć”; „Chłopak biegnie żeby zbić dziewczynę”; „Dzieci biją się”; „Chłopcy przezywają się, śmieją się z niej. Chcą zrobić jej krzywdę, pobić ją”.

Młodzież gimnazjalna z lekką niepełnosprawnością intelektualną formułuje zatem zróżnicowany (pozytywny i negatywny) obraz relacji z rówieśnikami. Jednak doświadczenia: bliskości i przemocy dominują nad schematami: izolacji i pomocy.

Poziom zadaniowości (X-6,75) przekroczył wskaźnik unikowości (X-4,35) oraz agresywności (X-3,91), co wskazuje na preferencje działań zorientowanych na konstruktywne przewyciężanie społecznych sytuacji trudnych w stosunku do strategii opartych na mechanizmach emocjonalno-popędowych, ukierunkowanych na redukcję napięcia emocjonalnego poprzez agresję bądź unik wobec partnera konfliktu. W nielicznych sytuacjach odnaleźć można większą różnorodność radzenia sobie (co może sugerować wyższy poziom ich emotogenności). Przykładem takiej sytuacji jest – niesłuszne oskarżenie ze strony rodzica o sprowokowanie bójki z rodzeństwem, które skłania częściej badanych do unikowego działania („Idę do swojego pokoju i włączam głośno muzykę, żeby poczuć się lepiej”). Podobnie w sytuacji nakazu umycia naczyń w czasie umówionego spotkania ze znajomymi respondenci częściej niż w innych sytuacjach przyznają, że ignorują oczekiwania rodzica i niepostrzeżenie wymykają się cicho z domu. Podobnie w sytuacji krytyki rówieśniczej wykazują skłonność do obronnego nastawienia w formie uniku lub agresji. Najczęściej jednak badani wskazy-

wali na strategię zadaniową opartą na bezpośredniej asertywnej obronie np. „przedstawiam rodzicom argumenty wskazujące na winę brata lub siostry” (sytuacja zakładała rzeczywistą winę rodzeństwa) bądź próbie negocjacji rozwiązania konfliktu między rodzicami „próbowałbym załagodzić zaistniały konflikt rozmawiając z rodzicami”. Unikowe działania ujawniały się w postaci izolacji fizycznej lub poznawczej („rezygnuję z rozmowy i po prostu wychodzę z domu na spacer” – gdy rodzic ma pretensje) lub rezygnacji z udziału w kontakcie z grupą („odszedłbym z drużyny” – w sytuacji krytyki za przegrany mecz). Nieco rzadziej deklarowana była agresywna konfrontacja z partnerem, przyjmująca postać kłótni, krzyku np. „Krzyczę: po ten wrzask! Ciesz się, że w ogóle wróciłem do domu!” (w sytuacji pretensji rodzica spowodowanej spóźnieniem do domu).

**SCHEMATY SZKOLNYCH RELACJI RÓWIEŚNICZYCH I TYPY STRATEGII ZARADCZYCH W GRUPACH GIMNAZJALNYCH
ZRÓŻNICOWANYCH ZE WZGLĘDU NA PŁEĆ I POZIOM SPRAWNOŚCI INTELEKTUALNEJ**

Kolejne analizy o charakterze komparatystycznym zostały przeprowadzone po wyodrębnieniu grupy kryterialnej, dopasowanej wiekowo do pełnosprawnych intelektualnie rówieśników⁵. Zauważyć bowiem należy, że rozrzut wiekowy uczniów szkół specjalnych jest znacznie większy niż w przypadku młodzieży pełnosprawnej. Wyodrębniono zatem 30 uczniów z l.n.i. w wieku od 13. do 16. roku życia (16 dziewcząt i 14 chłopców), a następnie dobrano parami grupę homogeniczną w zakresie: płci, wieku, miejsca zamieszkania i struktury rodziny. Na początku zdecydowano się na porównanie schematów rówieśników, a także typów strategii radzenia sobie, w grupie kryterialnej uwzględniając kryterium płci. W tym celu zliczono typy schematów u dziewcząt i chłopców w grupie uczniów z lekką niepełnosprawnością intelektualną, a następnie zweryfikowano istotność różnic między nimi, w oparciu o test różnicy proporcji „z” dla danych nieskorelowanych (Ferguson, Takane, 2002). Uzyskane wyniki zestawiono w tabeli 2.

Uzyskane rezultaty nie wskazują na istotne statystycznie różnice w schematach relacji rówieśniczych między młodzieżą płci męskiej i żeńskiej. Wydaje się, że płeć nie stanowi czynnika różnicującego reprezentacje doświadczeń szkolnych w analizowanych wymiarach. Można jednak dostrzec przesunięcie proporcji u chłopców w kierunku schematów bliskości, koleżeńskości (od 0,35 do 0,40), zaś u dziewcząt w stronę doświadczeń: dystansu, izolacji (od 0,15 do 0,20).

⁵ W specjalnych szkołach funkcjonują uczniowie ze znacznym stażem oraz bogatszym doświadczeniem życiowym i dlatego zdecydowano o wyłączeniu ich z analiz porównawczych z grupą pełnosprawnych gimnazjalistów.

Tabela 2

Porównanie istotności różnic proporcji różnych typów schematów relacji z rówieśnikami między chłopcami i dziewczętami z l.n.i. (test „z” dla proporcji nieskorelowanych)

Typy schematów	DZ (LNI)-N-16			CH (LNI)-N-14			Porównanie	
	M	SD	Proporcja	M	SD	Proporcja	Z (niep.)	p.i.
Od	2,13	0,71	0,20	1,57	0,71	0,15	1,17	n.i.
Do	3,81	2,83	0,35	4,36	4,24	0,40	0,98	n.i.
Przeciw	4,13	1,41	0,38	4,07	0,71	0,38	0,04	n.i.
Dla	0,81	1,41	0,07	0,79	1,41	0,07	0,07	n.i.

Analogiczna procedura została zastosowana do weryfikacji możliwych różnic płciowych w zakresie aktywizowanych strategii zaradczych we wskazanej grupie kryterialnej. Uzyskane rezultaty zamieszczono w tabeli 3.

Tabela 3

Porównanie istotności różnic proporcji typów strategii radzenia sobie chłopców i dziewcząt z lekką niepełnosprawnością intelektualną

Typy strategii zaradczych	DZ (LNI)-N- 16			CH (LNI)-N-14			Porównanie	
	M	SD	Proporcja	M	SD	Proporcja	Z (niep.)	p.i.
Zadaniowy	7,13	6,36	0,48	5,86	0,71	0,39	1,81	0,08
Agresywny	3,56	4,24	0,24	4,71	2,83	0,31	1,81	0,08
Unikowy	4,31	2,12	0,29	4,43	2,12	0,30	0,16	n.i.

Przeprowadzona analiza porównawcza nie upoważnia do potwierdzenia istotnych statystycznie różnic w aktywności zaradczej między badanymi chłopcami i dziewczętami z l.n.i. Warto jednak odnotować tendencje statystyczne wskazujące na nieco większą zadaniowość dziewcząt (p.i.-0,08) i agresywność chłopców (p.i.-0,08) w przewyciężaniu społecznych sytuacji trudnych.

Kolejne analizy ukierunkowane były na poznanie ewentualnych różnic w zakresie schematów szkolnych relacji rówieśniczych i aktywizowanych strategii zaradczych w społecznych sytuacjach trudnych między młodzieżą z lekką niepełnosprawnością intelektualną (grupa kryterialna) i pełnosprawnymi kolegami (grupa porównawcza).

Wyniki porównawcze dotyczące pierwszego z analizowanych obszarów, uzyskane w oparciu o tę samą procedurę statystyczną, zaprezentowano w tabeli 4.

Tabela 4
Porównanie istotności różnic proporcji różnych typów schematów relacji z rówieśnikami w grupie kryterialnej i kontrolnej (test „z” dla proporcji nieskorelowanych)

Typy schematów	Podstawowa grupa z l.n.i. (N-70)		Grupa eksper z l.n.i. (N-30)		Grupa kontrolna (dobrana para; N-30)		Test z (dla g.eks vs gr.kont)	
	Częstość	Proporcja	Częstość	Proporcja	Częstość	Proporcja	Z	p.i
Od	111	0,15	56	0,17	34	0,11	2,14	0,05
Do	257	0,36	122	0,38	123	0,41	0,76	n.i.
Przeciw	269	0,37	123	0,38	101	0,34	1,05	n.i.
Dla	85	0,12	24	0,07	42	0,14	2,8	0,008

Uzyskane rezultaty potwierdzają wgląd w pozytywne i negatywne doświadczenia w szkolnych relacjach rówieśniczych zarówno pełnosprawnej młodzieży gimnazjalnej, jak i ich rówieśników z lekką niepełnosprawnością intelektualną. W kontrolnej grupie młodzieży pełnosprawnej zaznaczyła się przewaga schematów pozytywnych (0,55) nad negatywnymi (45%), zaś w kryterialnej próbie gimnazjalistów dostrzegalna jest odwrotna tendencja, gdyż relacje negatywne (55%) pojawiły się częściej niż pozytywne (45%). Przeprowadzona analiza istotności różnic proporcji wskazuje na przewagę schematów izolacji (typu „od”) wśród niepełnosprawnych intelektualnie uczniów w porównaniu do pełnosprawnych rówieśników (p.i.-0,05). Natomiast ci ostatni częściej aktualizują schematy koleżeńskie pomocy (typu „dla”; p.i.-0,008). Pozostałe kategorie reprezentacji doświadczeń bliskości oraz przemocy (typu „do” i „przeciw”) nie różnicują istotnie badanych grup, choć należy podkreślić, że są to schematy najczęściej ujawniane przez młodzież. Badania te nie pozwalają jednak wnioskować, po której stronie interakcji znajduje się respondent: dawcy czy biorcy, ofiary czy agresora, izolującego czy izolowanego, nawiązującego kontakt czy doznającego bliskości ze strony rówieśników.

Analogiczną analizę porównawczą uczniów o różnym poziomie sprawności intelektualnej przeprowadzono w odniesieniu do aktywności zaradczej, a wyniki zamieszczono w tabeli 5.

We wszystkich badanych grupach strategie zadaniowe dominują nad unikowymi i agresywnymi w rozwiązywaniu społecznych sytuacji trudnych. Analiza porównawcza wskazuje jednak na większą skłonność do aktualizowania zadaniowych strategii w sytuacjach trudnych społecznie przez młodzież pełnosprawną niż niepełnosprawnych intelektualnie rówieśników (p.i.-0,05). Wykorzystanie pozostałych kategorii radzenia sobie: agresywnego i unikowego nie różnicuje wspomnianych grup.

Tabela 5

Porównanie istotności różnic proporcji typów strategii radzenia sobie w grupie kryterialnej i kontrolnej (test „z” dla proporcji nieskorelowanych)

Typy strategii	Pełna grupa z l.n.i. (N-70)		Grupa eksper z l.n.i. (N-30)		Grupa kontrolna (dobrana parami; N-30)		Test z (dla eks vs kont)-	
	Częstość	Proporcja	Częstość	Proporcja	Częstość	Proporcja	Z	p.i
Zadaniowy	497	0,55	196	0,44	230	0,51	2,12	0,05
Agresywny	200	0,22	123	0,27	103	0,23	1,38	n.i.
Unikowy	203	0,23	131	0,29	117	0,26	1,00	n.i.
Suma	900	1,0	450	1,0	450	1,0	–	–

**POZIOM INTELIGENCJI A SCHEMATY SZKOLNYCH DOŚWIADCZEŃ RÓWIEŚNICZYCH
I AKTYWNOŚCI ZARADCZEJ MŁODZIEŻY Z LEKKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ**

Zasadniczym celem badań było poszukiwanie związków funkcjonalnych między poziomem inteligencji płynnej a poziomem zróżnicowania schematów poznawczych. Za wskaźnik zróżnicowania schematów społecznych i strategii zaradczych przyjęto iloczyn poszczególnych składników tych zmiennych dla poszczególnych osób⁶. Z uwagi na niedopasowanie rozkładu zmiennych do rozkładu normalnego oraz małe zróżnicowanie wyników w grupie uczniów z niepełnosprawnością intelektualną zdecydowano się na nieparametryczny wskaźnik korelacji gamma⁷. Wyniki zaprezentowano w tabeli 6.

W świetle uzyskanych rezultatów poziomy zróżnicowania szkolnych schematów relacji z rówieśnikami i strategii zaradczych nie zależą od siebie i nie wchodzą w korelację z inteligencją płynną. Uzyskano jednak ciekawy wynik korelacyjny między zróżnicowaniem radzenia sobie a poszczególnymi typami strategii. Okazało się bowiem, że poziom zadaniowości koreluje

⁶ Poziom zróżnicowania schematów uzyskiwano z iloczynu ilości schematów typu: „do”, „od”, „dla”, „przeciw”; zaś poziom zróżnicowania radzenia sobie liczono analogicznie, biorąc pod uwagę strategie zadaniowe, agresywne i unikowe. Aby uniknąć sztucznego zerowania lub zwiększania iloczynu, wynik „0” zamieniano na „1”. Wartość iloczynu wzrasta przy zwiększonej liczbie schematów oraz przy wyrównanym poziomie udziału poszczególnych elementów, spada zaś przy ograniczonym i nie zróżnicowanym wykorzystaniu tych schematów.

⁷ Analizy przeprowadzono w oparciu o test Gamma zaproponowany w pakiecie STATISTICA 10.

Tabela 6
*Macierz korelacji gamma między zmiennymi w podstawowej grupie młodzieży z l.n.i.
 (pogrubione współczynniki są istotne na poziomie <0,05)*

Zmienne	int.p	s.zad	s.agr	s.uni	zr.str	s.od	s.do	s.prz	s.dla	o.sch	sch. poz.	sch. neg.	zróż. sch.
intel. pły.	1,00	-0,06	0,09	-0,01	0,05	-0,00	-0,07	0,08	-0,06	0,03	-0,07	0,05	0,03
strategie zadan.	-0,06	1,00	-0,55	-0,61	-0,34	-0,12	-0,01	0,01	-0,03	-0,01	0,03	-0,01	-0,06
strategie agresyw.	0,09	-0,55	1,00	0,01	0,40	0,17	0,07	-0,05	0,06	0,06	0,03	0,01	0,11
strategie unikowe	-0,01	-0,61	0,01	1,00	0,36	-0,04	-0,05	0,04	-0,01	-0,06	-0,07	0,01	-0,03
zróżn. strategii	0,05	-0,34	0,40	0,36	1,00	-0,01	0,06	-0,07	0,18	-0,01	0,05	-0,07	0,04
schemat „od”	-0,00	-0,12	0,17	-0,04	-0,01	1,00	0,11	0,22	0,00	0,54	0,06	0,61	0,55
schemat „do”	-0,07	-0,01	0,07	-0,05	0,06	0,11	1,00	-0,13	0,20	0,49	0,93	-0,03	0,49
schemat „przeciw”	0,08	0,01	-0,05	0,04	-0,07	0,22	-0,13	1,00	-0,18	0,42	-0,18	0,81	0,35
schemat „dla”	-0,06	-0,03	0,06	-0,01	0,18	0,00	0,20	-0,18	1,00	0,27	0,49	-0,15	0,35
ogół. sche- mat	0,03	-0,01	0,06	-0,06	-0,01	0,54	0,49	0,42	0,27	1,00	0,49	0,58	0,86
schemat poz.	-0,07	0,03	0,03	-0,07	0,05	0,06	0,93	-0,18	0,49	0,49	1,00	-0,08	0,47
schemat neg.	0,05	-0,01	0,01	0,01	-0,07	0,61	-0,03	0,81	-0,15	0,58	-0,08	1,00	0,51
zróżn. schemat	0,03	-0,06	0,11	-0,03	0,04	0,55	0,49	0,35	0,35	0,86	0,47	0,51	1,00

negatywnie z poziomem zróżnicowania aktywności zaradczej (-0,34), zaś poziom agresywności (0,40) i unikowości (0,36) pozostają z nim w pozytywnych zależnościach. Ponadto korelacja zadaniowości z agresywnością (-0,55) i unikowością (-0,61) ma charakter odwrotny. Nie odnotowano natomiast związku pomiędzy agresywnością a unikowością. Wskazuje to na specyfikację tych stylów radzenia sobie w obrębie badanej grupy. Badania ujawniły także oczywiste teoretycznie zależności między schematami izolacji i przemocy (0,22) oraz pomocy i bliskości (0,20 – poziom tendencji statystycznej).

PODSUMOWANIE I INTERPRETACJA

Uzyskane wyniki wskazują na zróżnicowane schematy relacji rówieśniczych u gimnazjalistów z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Wieloletnie doświadczenia w funkcjonowaniu w różnych mikrośrodkach edukacyjnych stanowią prawdopodobnie wystarczającą bazę dla utrwalenia i zróżnicowania schematów osób i zdarzeń w obrębie relacji rówieśniczych. Badania w całej próbie wskazują na pozytywne tendencje wyrażające się w dominacji schematów bliskości, współdziałania (typu „do”) nad reprezentacjami wskazującymi na doświadczenie izolacji, osamotnienia (typu „od”). Wyniki te są zgodne z doniesieniami Olszewskiego (2005), który wskazuje, że około 80% badanych uczniów zasadniczych szkół specjalnych deklaruje doświadczenie wzajemnej pomocy i życzliwości w kontaktach koleżeńskich. Jednocześnie badani ujawnili większą skłonność do dostrzegania relacji opartych na agresji, przemocy (typu „przeciw”) niż koleżeńkiej pomocy (typu „dla”). Szczegółowe analizy porównawcze pogarszają jednak obraz relacji rówieśniczych u młodzieży gimnazjalnej z l.n.i. w porównaniu do pełnosprawnych uczniów. Ujawniono bowiem większe nasilenie schematów izolacji i niższy poziom reprezentacji pomocy zarówno u chłopców, jak i dziewcząt z l.n.i. Wydaje się zatem, że niepełnosprawność intelektualna lekkiego stopnia nie ogranicza młodzieży w konstruowaniu podstawowych schematów relacji rówieśniczych, a ich treść odzwierciedla rzeczywisty charakter kontekstu społecznego, na co wskazuje M. Kościelska (1998) w koncepcji triady upośledzenia.

Uzyskane rezultaty wskazują na dominację strategii zadaniowych nad agresywnymi i unikowymi w podstawowej próbie badawczej. Szczegółowe analizy porównawcze wskazują jednak na niższy poziom zadaniowości w grupie kryterialnej w porównaniu do grupy kontrolnej. Ponadto dziewczęta z l.n.i. częściej niż chłopcy aktywizują strategie zadaniowe, zaś ci ostatni bardziej skłaniają się do działań agresywnych niż ich koleżanki. Wyniki wskazujące na dominację zadaniowej aktywności zaradczej w badanej próbie gimnazjalistów z l.n.i. należy prawdopodobnie traktować życzeniowo, jako wyraz rozumienia i dopasowywania się do oczekiwań społecznych. Chłopcy częściej bowiem formują własną tożsamość i gratyfikują potrzebę bezpieczeństwa w oparciu o zachowania agresywne (por. Mikrut, 2004). Ponadto narzędzia kwestionariuszowe, choć powszechne w badaniu aktywności zaradczej, częściej dostarczają „pozytywnych” danych (Biernat, 2006; Hartley, MacLean, 2008).

Nie zaobserwowano istotnych zależności pomiędzy poziomem inteligencji płynnej a poziomem zróżnicowania schematów poznawczych. Być może treściowe aspekty schematów relacji rówieśniczych i strategii zaradczych w niewielkim stopniu kształtują się w oparciu o inteligencję płynną, sta-

nowią zaś produkt konkretnych, powtarzalnych doświadczeń społecznych, formujących strukturę inteligencji nabytej, skryształizowanej. Możliwe jest także, że przyjęty wskaźnik zróżnicowania schematów społecznych odzwierciedla tylko ich powierzchniową warstwę, pomijając złożoność konstruktów. Ponadto zaobserwowano, że skłonność do wielorakiej aktywności zaradczej jest bardziej prawdopodobna u jednostek przyznających się do tendencji agresywnych lub unikowych, zaś mniejsza u osób utrzymujących obraz siebie jako zadaniowych. Wnioskować można stąd, że redukcja poziomu zróżnicowania strategii zaradczych może wynikać nie tyle z właściwości intelektu, co zaktualizowanych mechanizmów osobowościowych, a szczególnie potrzeby pozytywnej oceny społecznej, kompensującej deprivację motywów akceptacji i uznania. Znaczenie czynników osobowościowych w formowaniu zarówno schematów innych, jak i aktywności zaradczej młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną wydaje się współcześnie nie tylko ciekawym teoretycznie, ale także ważnym społecznie wyzwaniem.

LITERATURA CYTOWANA

- Biernat, R. (2006). Zachowania asertywne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie a percepcja postaw rodzicielskich. *Szkoła Specjalna*, 3, 168–178.
- Borecka-Biernat, D. (2003). Kwestionariusz radzenia sobie w trudnych sytuacjach społecznych. *Przegląd Psychologiczny*, 1, 9–36.
- Brzeziński, J. (2003). Poznanie naukowe – poznanie psychologiczne. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki. Podstawy psychologii* (s. 335–354). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Cohen-Gazith, K. (1996). *Coping strategies of children with an intellectual disability in regular and special classroom*. Montreal: Mc Gill University.
- Cooney, G., Jahoda, A., Gumley, A., Knott, F. (2006). Young people with intellectual disabilities attending mainstream and segregated schooling: perceived stigma, social comparison and future aspirations. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 432–444.
- Dyduch, E. (1999). Sytuacja dzieci z obniżoną sprawnością intelektualną w szkole podstawowej. *Rocznik Naukowo-Dydaktyczny WSP w Krakowie. Prace Pedagogiczne*, 21, 91–111.
- Endler, N. S., Parker, J. D. A. (1994). Assessment of multidimensional coping: task emotion and avoidance strategies, *Psychological Assessment*, 6, 50–60.
- Evans, D. W. (2001). Rozwój pojęcia Ja u dzieci z upośledzeniem umysłowym: czynniki organizmiczne i kontekstualne. *Nowiny Psychologiczne*, 4, 35–79.
- Ferguson, G., Takane, Y. (2002). *Analiza statystyczna w psychologii i pedagogice*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hartley, S. L., MacLean, W. E. Jr. (2008). Coping strategies of adults with mild intellectual disability for stressful social interactions. *Journal of Mental Health Research in Developmental Disabilities*, 1, 109–127.

- Kościelak, R. (1987). *Poczucie umiejscowienia kontroli i samoocena młodzieży upośledzonej umysłowo w stopniu lekkim*. Gdańsk: Wydawnictwo UG.
- 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: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kramarczyk, E. (1986). Poczucie krzywdy u dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim. *Psychologia Wychowawcza*, 5, 562–569.
- Kurtek, P. (2009). *Młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim wobec sytuacji trudnych. Osobowościowe i sytuacyjne uwarunkowania radzenia sobie*. Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego Jana Kochanowskiego.
- 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.
- Lazarus, R. S. (1986). Paradygmat stresu i radzenia sobie. *Nowiny Psychologiczne*, 3-4, 2–39.
- Mikrut, A. (2004). Poczucie bezpieczeństwa a agresywność uczniów z lekkim upośledzeniem umysłowym. *Szkoła Specjalna*, 4, 273–285.
- Olszewski, S. (2005). *Postrzeganie przestrzeni życiowej przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zachowań agresywnych*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.
- Orobio de Castro, B., Veerman, J. W., Koops, W., Bosch, J. D., Monshouwer, H. J. (2002). Hostile attribution of intent and aggressive behavior: a meta-analysis. *Child Development*, 73, 916–34.
- Oszustowicz, B. (1997). Sytuacja szkolna uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim skierowanych do szkoły specjalnej po kilkuletnim okresie nauki w szkole masowej. *Rocznik Naukowo-Dydaktyczny WSP w Krakowie. Prace Pedagogiczne*, XX, 186.
- Papoutsaki, K., Genab, A., Kalyva, E. (2013). How do children with mild intellectual disabilities perceive loneliness? *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), 51–61.
- Pasternak, E. (1999). Sytuacje trudne w szkole specjalnej w świetle opinii nauczycieli. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 10, 85–93.
- Pecyna, S. M. (1999). Style radzenia sobie ze stresem a struktura osobowości dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 10, 230–244.
- Pisula, E. (1996). Radzenie sobie ze stresem przez młodzież upośledzoną umysłowo i w normie intelektualnej. *Psychologia Wychowawcza*, 1, 30–37.
- Raven, J. V. (1956). *Test Matryc wersja Standard*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.

- Sadowska, S. (2006). Szkolne stosunki interpersonalne w ocenach zadowolenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. *Szkoła Specjalna*, 4, 252–264.
- 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.
- Schlalock, 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.
- Sudar-Malukiewicz, J. (2001). Integracja dzieci z lekkim upośledzeniem umysłowym z rówieśnikami ze szkół masowych. W: T. Sołtysiak, M. Karwowska (red.), *Polska młodzież – zagrożenia, zaburzenia w aktualnej rzeczywistości społecznej* (s. 91–104). Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej.
- Tomaszewski, T. (1976). Człowiek i otoczenie. W: T. Tomaszewski (red.), *Psychologia* (s. 13–36). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Van Nieuwenhuijzen, M., Orobio de Castro, B., Wijnroks L., Vermeer, A., Matthys, W. (2009). Social problem solving and mild intellectual disabilities: relations with externalizing behavior and therapeutic context. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 42–51.
- 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.
- Witkowski, T. (1996). *Obraz siebie u młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną oraz sensoryczną*. Warszawa: MDBO.
- Wojciszke, B. (1986). *Teoria schematów społecznych. Struktura i funkcjonowanie jednostkowej wiedzy o otoczeniu społecznym*. Wrocław-Warszawa-Kraków-Gdańsk-Łódź, Zakład Narodowy im. Ossolińskich: Wydawnictwo 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.
- Zwierzyńska, E. (2000). *Test Stosunków Szkolnych. Podręcznik*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej.

ALEKSANDRA SZULMAN-WARDAL

Zakład Psychologii Klinicznej i Neuropsychologii, Uniwersytet Gdański

Szpital Specjalistyczny w Kościerzynie Sp. z o. o.

ARKADIUSZ MAŃSKI

Instytut Psychologii, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy w Kościerzynie

System Numicon w nauczaniu i rehabilitacji dziecka z zespołem Downa – aplikacje praktyczne

NUMICON SYSTEM IN TEACHING AND REHABILITATION OF CHILDREN WITH DOWN'S SYNDROME – APPLICATIONS IN PRACTICE

ABSTRACT

The Numicon System is a multi-sensory tool designed to facilitate teaching mathematics to children of a pre-school as well as early school age. This system has been recognized as extremely effective in teaching numeracy skills to Down's syndrome children. The practitioners' numerous experiences and scientific research have proven that various representations of a number can effectively support the learning process of mathematics in children with Down's syndrome. In the Numicon System a number is represented by a unique combination of shapes and colours.

Numicon teaching materials consist of various colorful shapes, numerals and coloured pegs as well as a white baseboard with a number of convex areas. This combination not only allows for the construction of a number concept, but also displays a relationships between them. A child creates this visual relationship on a plane as well as in space. The visual aspect of Numicon is directly connected to an essential strength of Down's syndrome children i.e. their visual perception. The intention of the Numicon System designers is that the internalisation of symbols and mathematical calculations will become more effective when the children are given a wide range of opportunities to manipulate the numbers within a multi-sensory space. Moreover, the Numicon System in addition to being an educational tool is a mean of supporting a child in its social rehabilitation process.

The results of the authors' numerous observations of and the extensive experience of the parents of Down's syndrome children, show that the Numicon System proves to be an effective tool both for mathematics teaching as well as for the social rehabilitation of Down's syndrome children. On the basis of the current scientific data and from practical experience we will present the Numicon method along with the examples of its numerous applications.

Key words: Numicon system, numeracy skills, Down's syndrome, social rehabilitation

„Rządź wielkim krajem tak jakbyś smażył małą rybkę”
Lao Tsy, *Droga*

SYSTEM NUMICON – JAKO ELEMENT REHABILITACJI DZIECI Z ZESPÓŁEM DOWNA

Rozwój umiejętności arytmetycznych jest niezwykle ciekawym przykładem przenikania się dwóch jakości różnych w swoich obrazach i zawierających coraz doskonalsze ujęcia liczb i narzędzi pozwalających w sposób bardziej złożony działać na liczbach. W okresie przedszkolnym dziecko postrzega w sposób bezpośredni obiekty i jak trafnie dostrzega Wygotski: „dziecko w istocie nie liczy, lecz spostrzega zmysłowo ilości” (2006, s. 63–64). W okresie szkolnym liczba jako wynik lub narzędzie działania wraz z procesem liczenia tworzą kontekst działania, w którym pojawiają się znaki upośredniające charakter tych działań. Na granicy arytmetyki przedszkolnej i szkolnej szczególnego znaczenia nabierają znaki, m.in. mowa głośna, palce, liczmany i spójne regularne struktury (Wygotski, 2006).

Liczba nie jest obiektem gotowym i niezmiennym jak odcisk pieczętki na kartach umysłowych reprezentacji. W nurcie konstruktywizmu liczby i relacje między nimi tworzą się w wyniku złożonych czynności, jakie dziecko wykonuje na konkretnych i fizycznych obiektach. Wynik działania w opinii wielu autorów zapisywany jest w określonej, aktywnej w danym momencie rozwoju dziecka reprezentacji. Bruner (1978) rozróżnia trzy typy reprezentacji: enaktywną, ikoniczną i symboliczną. Spojrzenie na liczbę jako byt wielowymiarowy i wielomodalny dobrze obrazuje stara metafora o „wierzchołku góry lodowej”. Każda z liczb i każde z działań w perspektywie indywidualnej stanowiły kiedyś aspekt enaktywny, ikoniczny i symboliczny, będący na końcu drogi przejawem pełnej kompetencji. Pomiedzy symbolicznym obrazem liczb i operacji arytmetycznych np. 1, 13, +, : itd. a obrazem ich znaczenia nie odnajdujemy pewnej równorzędnej odpowiedniości. Symbole stanowią sensoryczny ułamek tego, co mogą przedstawiać oraz ich prosta i arbitralna natura nie pozwala na zewnętrzne działania na nich. Inaczej jest w przypadku obiektów fizycznych, które można rozdzielać i łączyć angażując całą złożoność aparatu sensoryczno-motorycznego.

Ewolucja liczby w strukturze reprezentacji zakłada pewną niezmienną kolejność, w jakiej dziecko przemierza ścieżki prowadzące do pełnej kompetencji. Na wczesnych etapach obiekty fizyczne, jakie napotyka dziecko w swoim otoczeniu stają się impulsem działania. Dzieci chwytając, obracając i skupiając przedmioty poznają ich naturę i strukturę. Materia stawia nie tylko opór dziecku lecz także pozwala zmieniać się przez dziecko. Ruch jako

główne narzędzie tworzące reprezentację enaktywną pozwala więc nie tylko poznawać, ale i zmieniać otoczenie. W strukturze reprezentacji ikonicznej liczba zostaje zobrazowana jako grupa obiektów fizycznych mniej lub bardziej skupiona wokół pewnego centralnego punktu. Ikonicznie liczba dla wielu dzieci zakłada pewną fizyczną bliskość obiektów. Kiedy skupimy na stole kilka kasztanów oraz jeden w znacznej odległości od grupy, to dzieci na polecenie nauczyciela, aby policzyć kasztany będą bardziej skłonne liczyć kasztany „skupione”, a ignorować obiekt oddalony niż starać się liczyć wszystko razem. Wiele dzieci spontanicznie włączy oddalony kasztan do grupy innych kasztanów. Odkrycie fundamentalnej roli obiektów fizycznych w powstawaniu liczb i internalizacji działań na nich, otworzyło drogę m.in. do czynnościowego nauczania matematyki. Na gruncie polskim nurt ten zapoczątkowała Krygowska (Wyczesany, 1991, za: Krygowska, 1977) postulując konieczność uwzględniania w nauczaniu matematyki obiektów konkretnych, modeli obrazowych i struktur pojęciowo-teoretycznych. Wyodróżnione etapy czynnościowego nauczania matematyki znakomicie korespondują z typologią reprezentacji Brunera, pokazując istotną rolę oparcia jakichkolwiek oddziaływań edukacyjnych na adekwatnej i mądrej koncepcji teoretycznej.

Zobrazowania liczb są praktycznie nieskończone, gdyż każdy obiekt fizyczny może stać się elementem obrazu liczby (Paivio, 1986). Liczby jako symbole zostają odzwierciedlane w reprezentacji numerycznej. Doskonałość liczby jako znaku/symbolu ma swoje źródło w braku nadmiaru informacji. Niestety, w kontekstach rehabilitacji dziecka z zespołem Downa, a także dzieci z niepełnosprawnością intelektualną ta doskonała ubogość liczb powoduje, że spada zainteresowanie dzieci ich zapamiętywaniem. Paivio (1986) zauważa, że reprezentacje numeryczne mogą powstawać w efekcie podwójnego kodowania. Umysł dzieci potrzebuje pewnego konkretnego odniesienia, aby zapamiętać symbole matematyczne, które same w sobie nic nie znaczą. Już Wittgenstein stwierdził, że symbole matematyczne są obiektami, które nie potrafią poruszyć w nas żadnej głębszej struny (Wittgenstein, 2000). W łonie psychologii poznawczej istnieje ciekawy spór dotyczący liczb. McCloskey i Macaruso (1995) twierdzą, że w procesie dokonywania różnych operacji arytmetycznych ludzie odwołują się do głębszych pokładów trwałej wiedzy o relacjach między liczbą a innymi fizycznymi wielkościami (np. ciężarem, powierzchnią czy objętością). W świetle tych rozważań liczba jest czymś trwałym, tak jak struktury reprezentacji numerycznych, gdzie liczby są usytuowane. Inny pogląd prezentują m.in. Campbell i Clark (1988, 1991) akcentując nietrwałość liczby. Liczba w rozważaniach tych autorów tworzy się i zanika w różnorodnych modalnościach systemu poznawczego. Jest to proces zmienny, adekwatny do warunków stawianych przed człowiekiem, a jego wynik w znacznym stopniu zależy od efektywności transferów mię-

dzyzmysłowych, a także pewnej pierwotnej „siły zmysłów”, która różnicuje ludzi.

Obiekty fizyczne są integralną częścią liczby. Nie tylko współtworzą znaczenie i sens liczby, ale i stają się impulsem do późniejszego korzystania z liczby – symbolu. Niewiele osób używa symboli tylko dla nich samych. Obiekty fizyczne stanowią także narzędzie do zrozumienia liczby poprzez specyficzne operacje, jakie dzieci mogą na nich wykonywać. Ten aspekt odkrył i rozwinął Piaget (1993). W badaniach nad wielostronnym ujęciem liczby Piaget zauważył, że operacje szeregowania i klasyfikacji pozwalają dzieciom na lepsze rozumienie pojęcia liczby. Zwykle przeliczanie elementów nie musi zawierać zdolności rozumienia czynności liczenia i świadomości zasad liczenia. Małe dzieci potrafią znakomicie przeliczać obiekty w otoczeniu nie posiadając w ogóle wiedzy i zdolności rozumienia zasad liczenia (Vasta i in., 1995).

W procesie rehabilitacji liczba służy realizacji jednego z najważniejszych postulatów, a mianowicie uzyskiwaniu coraz większej samodzielności. Liczba pozwala stawać się niezależnym w społeczeństwie poprzez swoje bardzo konkretne odniesienia, m.in. określanie czasu, liczenie pieniędzy, mierzenie różnych wielkości, komunikację elektroniczną itp. Niezwykle ciekawe ujęcie miejsca kompetencji arytmetycznych w ramach kompetencji społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną odnaleźć można w pracy Witkowskiego (1997). W charakterystykach PAC-1 i PAC-2 symbole matematyczne nie funkcjonują same dla siebie, ale „obudowane” umiejętnościami pozwalają na coraz bardziej samodzielne funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną (tabela 1). Orientując się na liczbę nauczyciele i osoby rehabilitujące przyjmują przeważnie inne perspektywy. Nauczyciele w pracy z dzieckiem o prawidłowym rozwoju przybliżają swoim uczniom świat liczb poza płaszczyznę umiejętności integrujących świat tych symboli. Zupełnie inaczej myślą osoby, które zajmują się rehabilitacją. Żadna liczba nie pozostaje zawieszona wśród innych liczb w reprezentacjach numerycznych, ale ma szersze znaczenie. Liczba jeden nie jest tylko prostym symbolem, lecz zapowiedzią aktywnego jej używania w przyszłości jako m.in. monety o wartości 1 zł, pierwszej godziny na zegarze, jednej z cyfr kodu do bankomatu lub telefonu itp. Jak widać, w procesie dydaktycznym całe psychologiczne zaplecze liczby pozostaje niewyróżnione. Uczniowie o prawidłowym rozwoju, co implicite zakładają nauczyciele, nie wymagają interwencji w zasoby psychologiczne liczby. Zupełnie inaczej podchodzą do tego osoby zajmujące się problematyką rehabilitacji. W ich przekonaniu dydaktyka edukacji matematycznej zajmuje marginalne miejsce, a najważniejsze w procesie rehabilitacji jest organizowanie i kształtowanie zasobów psychologicznych, warunkujących powstawanie liczb i wielkości. Spektakularny przykład takiego myślenia odnajdujemy w klasycznych pracach

O. Decroly'ego, który w prostym schemacie wskazał, jak kształtować pojęcie liczby 5. Ścieżka Decroly'ego wygląda następująco:

1. Pojęcie obecności i nieobecności.
2. Nauka odróżniania i identyfikacji.
3. Etap powtarzania.
4. Pojęcie wielości i jedności, pojęcie „dwa”.
5. Pojęcie „trzy”.
6. Uczenie się porównywania wielkości ciągłych (etap syntezy).
7. Pojęcie „cztery” (etap analizy i syntezy).
8. Pojęcie „pięć”, pierwsze pojęcie ułamka (Okoń, 1999, za: Decroly, 1932).

Tabela 1

Przykłady obecności symboli matematycznych w wybranych kompetencjach społecznych zależnie od poziomu rozwoju intelektualnego (oprac. własne na podstawie: Witkowski, 1996)

PAC-1 (dzieci, młodzież i osoby dorosłe z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym/znacznym)	PAC-2 (dzieci, młodzież i osoby dorosłe z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim)
<ol style="list-style-type: none"> 1. Potrafi policzyć mechanicznie 10 przedmiotów. 2. Dodaje monety o różnej wartości w ramach do 5 zł. 3. Można mu powierzyć pieniądze na zakupy. 4. Potrafi radzić sobie w „sytuacji liczb” w granicach liczby 13. 5. Podaje czas i kojarzy godziny na zegarze z różnymi czynnościami i zdarzeniami. 6. Czyta proste druki, np. program telewizyjny lub radiowy. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rozmieni 5 zł na drobniejsze. 2. Dodaje monety w ramach 50 zł. 3. Dodaje sumy, na które składają się banknoty i monety. 4. Rozumie odstępy czasowe, np. między godziną 3.30 a 4.30. 5. Robi małe zakupy w sklepach odzieżowych. 6. Korzysta z telefonów publicznych. 7. Posługuje się linijką, taśmą do mierzenia itp. I rozumie pojęcia: „pół”, „ćwierć”.

Zaprezentowane skrótowo zagadnienia jak „okna” pozwalają wejrzeć do środka osoby z jej predyspozycjami do asymilacji świata symboli matematycznych, który ze swojej natury jest człowiekowi obcy i sztuczny. Nawet znając dokładnie stan reprezentacji danej osoby (diagnoza) w dalszym ciągu pozostaje wybór drogi, jak dotrzeć i „zaprzyjaźnić” się z symbolami. Szczególnym wyzwaniem jest w tym kontekście rehabilitacja dzieci z zespołem Downa i niepełnosprawnością intelektualną. Pewne odniesienie i wskazówkę odnaleźć można u Wygotskiego, który zauważył, że: „każda wyższa funkcja psychiczna z konieczności bierze początek z działalności zewnętrznej” (2006, s. 79).

Każdy przedmiot można dotknąć, przesunąć lub upuścić. Namacalność w świecie przedmiotów sprzyja ich wykorzystywaniu w procesie liczenia, a także tworzenia nowych jakości.

Z psychologicznego punktu widzenia dobry obiekt do liczenia musi łączyć w sobie cechy dostępne dziecku na jego aktualnym poziomie rozwoju. W okresie przedszkolnym niezwykle wartościowe może być połączenie koloru, kształtu, ciężaru i objętości. Dostrzeżenie aspektu ciężaru pozwala przypisać liczbie cechę pozwalającą na pewne ciekawe porównywanie wielkości w procesie ważenia.

Semadeni (1973) wyróżnia kilka ciekawych narzędzi dydaktycznych, w których obiekty pozwalają na efektywniejsze nauczanie arytmetyki, m.in.:

- tabliczki złożone z kwadratów;
- prostopadłościennych klocki Dienes – system dwójkowy i trójkowy;
- klocki sześciennie z otworami i łącznikami;
- klocki trójkątne do układu czwórkowego;
- minikomputer Papy’ego (Semadeni, 1973, s. 34–42).

Kluczowe w konstrukcji narzędzi dydaktycznych wspomagających rozwój umiejętności arytmetycznych jest odpowiednie zobrazowanie liczby. Wśród bardziej współcześnie stosowanych narzędzi, także w rehabilitacji na szczególną uwagę zasługują m.in.: tęczowe liczby Mialareta, klocki Cuisenaire’a, klocki arytmetyczne Sterna i system Numicon. W tych metodach, które niewątpliwie ujmują proces nauczania multisensorycznie, liczby są reprezentowane w ciekawych połączeniach kształtu i koloru. Dzieci w drodze zabawy i nauki odkrywają relacje między symbolami a ich umownymi wizualnymi reprezentacjami. Obszerne i przystępne opisy wyżej wymienionych metod znajdują się w opracowaniach wielu autorów, m.in. Stern (1949), Cuisenaire i Gattegno (1957), Uttley (2003), Coleman (2003), Tacon, Atkinson, Wing (2004), Horner (2007). W dalszej części przybliżona zostanie metoda Numicon, jako bardzo ciekawa propozycja pozwalająca dość skutecznie wspomagać nauczanie arytmetyki dzieci z zespołem Downa i niepełnosprawnością intelektualną.

APLIKACJA SYSTEMU NUMICON DO REHABILITACJI DZIECKA Z ZESPOŁEM DOWNA

System Numicon jest multisensoryczną metodą nauczania liczenia dzieci prawidłowo rozwijających się w wieku przedszkolnym i rozpoczynających naukę w szkole (Atkinson, Tacon, Wing, 1999, 2000, 2003). Zawarta w Numicon idea liczby zobrazowana w unikalnym połączeniu kształtu, koloru i faktury posłużyła także do wspomaganie rozwoju umiejętności liczenia nie tylko dzieci o prawidłowym rozwoju, ale także dzieci z zespołem Downa i innymi niepełnosprawnościami (Freeman, Hodapp, 2000; Nye, Buckley,

Bird, 2005; Tacon, Atkinson, Wing, 2004). System Numicon składa się z kolorowych plastikowych kształtów, kolorowych małych tulejek i białej tablicy z wypustkami, których średnica pozwala nakładać na nie kolorowe kształty. Kształty można układać w porządku rosnącym lub malejącym. Najbliższe sobie kształty różnią się o 1 maleńki kwadrat. Już pierwsza obserwacja materiału Numicon pozwala dostrzec różnice między liczbami parzystymi a nieparzystymi na poziomie kształtów. Liczba parzysta jest prostokątem, a nieparzysta prostokątem z odstającym małym „kominkiem”. Kształty można łączyć na różne sposoby, lecz istnieje jeden lub kilka pozwalających uzyskać inny kształt ze zbioru Numicon. Ten aspekt jest ważny, gdyż wszystkie istotne składniki działań matematycznych wraz z wynikiem dzieci mają pod ręką w zbiorze kształtów Numicon. Biała tablica z wypustkami pozwala na umocowanie kształtów tak, aby nie mogły się przesuwać, a każda zmiana położenia kształtu wymaga pewnej sprawności manualnej. Materiał Numicon pozwala na manipulację i szerokie doświadczenia sensoryczne, jednak kluczowym warunkiem powodzenia w jego stosowaniu jest posiadanie przez dziecko dobrej percepcji wzrokowej. W znacznej części u dzieci z zespołem Downa ten warunek jest spełniony (Bird, 2001).

Nye i współpracownicy (2005) wskazują na kilka niezwykle pozytywnych aspektów Numicon, który:

- uczy liczenia i pojęcia liczby posiadając wystarczającą bazę materialną dla zrealizowania wielu zagadnień edukacji matematycznej na wielu poziomach nauczania;
- jest wieloetapowy i przejrzysty dając nauczycielom możliwość stosowania tej metody przez całe etapy edukacyjne;
- umożliwi wejście w świat pieniądza, gdyż można na określonym poziomie kompetencji matematycznych dokonać połączenia (skojarzenia) wybranych kształtów z monetami i banknotami;
- zawiera polisensoryczne elementy, a ta zaleta powoduje, że materiał Numicon sprzyja wielostronnej aktywności dziecka i staje się szczególnie atrakcyjny na wczesnych etapach rozwoju dziecka;
- ma zastosowanie indywidualne i w grupie, co dodatkowo uatrakcyjnia planowanie procesu dydaktycznego;
- jest uniwersalny i może być stosowany dla wszystkich dzieci;
- wykazuje niezwykłą przydatność do planowania nauki i edukacji;
- rozwija inne umiejętności, np. motorykę małą i ultra motorykę, zdolność planowania, wiedzę o kolorach itd. (Nye i in., 2005).

System Numicon poza nielicznymi wyjątkami nie jest rozpowszechniony w Polsce. Wieloletnie badania i obserwacje na terenie UK objęły także nauczanie dzieci z zespołem Downa i dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Numicon na początku włączali do zabawy i nauki dla swoich dzieci z zespołem Downa ich rodzice (Buckley i in., 2001). Informacje zwrotne o postępach w nauczaniu domowym dotarły do naukowców i nauczycieli,

kórtzy rozpoczęli obserwację tej grupy dzieci w trakcie nauki metodą Numicon. Nieliczne badania nie pozwalają na ostateczne określenie skuteczności Numicon w edukacji i rehabilitacji dzieci z zespołem Downa i dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Nye i współpracownicy (2005) przytaczają szczegółowy przebieg i wyniki badania prowadzonego w ramach Projektu Portsmouth, w którym porównano osiągnięcia w zakresie arytmetyki w dwóch grupach dzieci z zespołem Downa: używających i nieużywających Numicon w edukacji matematycznej. Osiągnięcia dzieci mierzono m.in. podskalą *Basic Number Skills* (BNS) z baterii *British Ability Scales* (BAS). Liczebność obu grup wynosiła po 16 dzieci.

Dzieci z zespołem Downa używające Numicon podzielono na dwie grupy ze względu na progresję osiągnięć w rozwoju umiejętności arytmetycznych. W pierwszej grupie dzieci uzyskały wyniki poniżej 5 miesięcy w skali całego roku edukacji (N=7). W drugiej grupie stwierdzono wyniki powyżej 5 miesięcy w skali roku (N=9). Badacze wyróżnili kilka charakterystycznych cech, jakie wystąpiły w grupie dzieci o niskiej progresji, mianowicie;

- czworo dzieci nie uczęszczało regularnie na sesje Numicon;
- czworo dzieci przejawiało trudności z zachowaniem, a także język angielski był ich drugim językiem (aspekt emigracji);
- jedno dziecko prezentowało już pewne umiejętności arytmetyczne i edukacja w systemie Numicon nie podniosła poziomu tych umiejętności;
- sześcioro dzieci uzyskało niskie wyniki w BNS, lecz w opinii nauczycieli i badaczy obraz osiągnięć dzieci był spowodowany niedoskonałością skali użytej do sprawdzania poziomu osiągnięć (Nye, 2005).

Dzieci, które charakteryzowały się wysoką progresją manifestowały jedną lub więcej charakterystyk przedstawionych poniżej, mianowicie:

- dziewięcioro dzieci regularnie uczęszczało na sesje Numicon;
- ośmioro dzieci korzystało z sesji, w których materiał Numicon został wzbogacony o narzędzia rozwijające kreatywność i samodzielność;
- siedmioro dzieci w momencie wprowadzania Numicon posiadało już pewne kompetencje arytmetyczne, co znacząco wpływało na dalsze postępy;
- sześcioro dzieci szczególnie lubiło arytmetykę;
- dwoje dzieci mimo niskiego poziomu początkowego znacząco podniosło swoje umiejętności w wyniku trwania sesji Numicon (Nye, 2005).

System Numicon posiada również pewne ograniczenia, a szczegółowa ich charakterystyka stanowi źródło wielu innowacji i dodatkowych zastosowań. W tym aspekcie tkwi niezwykła elastyczność Numicon, gdyż jego stosowanie daleko wychodzi poza granice materiału i wstępnie przyjętych koncepcji edukacyjnych (np. wejście w obszar rehabilitacji).

Analizę krytyczną Numicon przedstawiła w formie stwierdzeń i pytań Nye wraz ze współpracownikami (2005). Kilka przykładów podanych jest poniżej:

1. Etapy edukacyjne w Numicon mogą być dla wielu uczniów zbyt obszerne. Czy nie byłoby konieczne rozbicie ich na mniejsze części?
2. Pewne elementy materiału Numicon (np. kształty czy kołki) mogą stać się źródłem zbyt skrupulatnych działań. Dziecko może „utknąć” w czynności np. mocowania kołków na białej tablicy.
3. Dzieci z powodu trudności motorycznych mogą unikać używania pewnych elementów materiału Numicon.
4. Numicon i inne metody multisensoryczne (m.in. tęcza liczb Mialareta, klocki Cuisenaire’a, klocki arytmetyczne Sterna) nie są jednakowo kolorystycznie. Liczby w tych systemach reprezentowane są przez inne kolory. Ten fakt może zakłócić stosowanie kilku metod jednocześnie, np. w jednej szkole.
5. Gdzie bardziej efektywnie może być realizowany Numicon: w klasie czy na zajęciach indywidualnych?
6. Nie mamy dostatecznej wiedzy o efektach Numicon w transferowaniu osiągnięć na inne dziedziny życia dziecka (Nye i in., 2005).

ALGORYTMY CZTERECH DZIAŁAŃ – PROPOZYCJA DLA PRAKTYKÓW

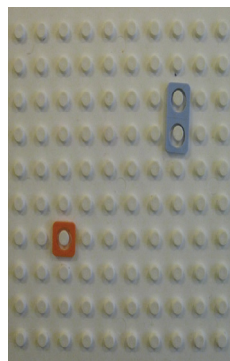
Z perspektywy psychologicznej dodawanie jest utożsamiane z łączeniem obiektów i struktur. Operacje scalania i łączenia wykraczają mocno poza przestrzeń symboliczną. Nie wszystko co łączymy i dodajemy do siebie chcemy opisać w języku formalnym. W procesie rehabilitacji niezwykle istotny staje się kontekst łączenia, którego skromnym elementem jest działanie dodawania. Wielu autorów zwraca uwagę na znaczenie działań symbolicznych (np. dodawania i odejmowania) jako modeli sytuacyjnych (Greer, 1992; Nunes, Bryant, 1996; Wood, 2006). Samo napisanie działania m.in. $1+2=$ z poleceniem wyliczenia sugeruje, że tylko przestrzeń symboliczna wyznacza kontekst i warunki wykonania tego działania. Brak jakiegokolwiek odniesienia do sytuacji może znacząco utrudnić wielu dzieciom dostęp do narzędzi umysłowych pozwalających rozwiązać ten typ zadań.

Nasza propozycja związana z dodawaniem zakłada użycie klocków NUMICON jako struktur, które pozwalają uzyskać pożądaną wartość po serii kilku działań motorycznych. Algorytm dodawania zawiera następujące działania w polu spostrzeżeniowym:

1. Szukanie i identyfikacja części.
2. Dopasowywanie całości do układu części.
3. Pozycjonowanie poziome układu części i całości.
4. Redukcja pola do całości.

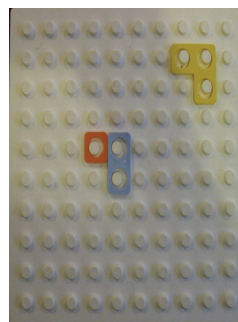
Poniżej pokazujemy przebieg wykonania zadania bazując na zaprezentowanym algorytmie dodawania. Na zdjęciach widnieją wyniki każdego kroku. Obliczmy w ten sposób wynik działania $1+2=$.

Zdjęcie 1. Krok 1 – szukanie i identyfikacja części, działanie – dodawanie.



Pomagamy dziecku szukać w zbiorze kształtów NUMICON tych, które odpowiadają symbolom w działaniu. Szukamy kształtów z pomocą paska pomocniczego kształtów i cyfr. Odnalezione kształty układamy w dowolnych miejscach białej tablicy z wypustkami. W tym kroku kształty mogą być bardzo od siebie oddalone (np. całkowity brak sąsiedztwa). Operacja szukania w zbiorze kształtów wymaga na tym poziomie dobrego odczytania relacji symbol – kształt w pasku pomocniczym.

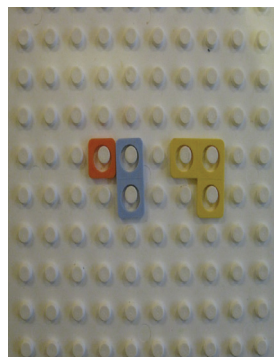
Zdjęcie 2. Krok 2 – dopasowywanie całości do układu części, działanie – dodawanie.



Pomagamy dziecku połączyć części w pewien umowny układ, tak aby możliwe było znalezienie w zbiorze kształtów całości równej kształtem z układem części. Łączenie części stanowi element bardzo wieloznaczny. Dziecko może wytworzyć kilka układów i niezwykle trudne staje się wytłumaczenie, dlatego tylko jeden jest odpowiedni. Dzieci w tym momencie potrzebują bardzo indywidualnie dostosowanego wyjaśnienia, które zostanie zaakceptowane. W tym kroku dzieci mogą aktywnie dopasowywać całość do układu części. Niezwykle rzadko ten etap kończy się niepowodzeniem.

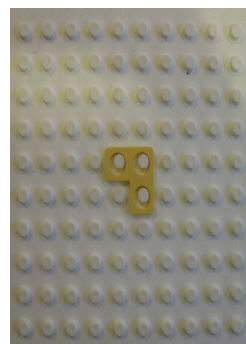
Symbol „=” ma wiele przedstawień. W modelach sytuacyjnych dodawania znak równości oznacza pewien brak asymetrii między stronami lub

Zdjęcie 3. Krok 3 – pozycjonowanie poziome układu części i całości, działanie – dodawanie.



poziome usytuowanie elementów. W tym kroku dziecko umieszcza całość na jednej linii i jednakowej orientacji (nieparzyste) z układem części. Całość i układ części mogą się stykać, ale nie zachodzić na siebie.

Zdjęcie 4. Krok 4 – redukcja pola do całości, działanie – dodawanie.



W tym kroku najważniejszą operacją staje się redukcja pola z części układu. Pokazujemy dziecku elementy układu i zabieramy je z białej tablicy pozostawiając tylko całość. Następnie dziecko na pasku pomocniczym symbol-kształt znajduje cyfrę odpowiadającą danej całości i zapisuje tę cyfrę w niedokończonym działaniu $1+2=...$

Zaprezentowany algorytm pozwala zaangażować trzy reprezentacje opisane przez Brunera. Ruch, kształt i symbol spletają się w odpowiednio zaplanowanej kolejności działań.

Spojrzenie na odejmowanie nie jest już takie oczywiste i proste, gdyż w procesie rozwoju dziecka przeważa dążenie do kumulowania i piętrzenia elementów. Z perspektywy psychologicznej odejmowanie utożsamiane jest z zabieraniem i ubywaniem części z całości. Algorytm odejmowania jest bardziej złożony i istotnym walorem w jego strukturze jest zasłanianie pewnego fragmentu całości.

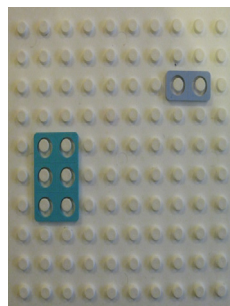
Algorytm odejmowania zawiera następujące działania w polu spostrzeżeniowym:

1. Szukanie i identyfikacja części.
2. Zasłanianie mniejszej części.
3. Zasłanianie większej części.
4. Dopełnianie.
5. Redukcja pola do struktury dopełniającej.

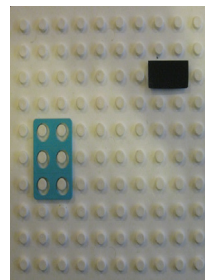
Poniżej pokazujemy przebieg wykonania zadania bazując na przedstawionym algorytmie odejmowania. Na zdjęciach widnieją wyniki każdego kroku. Obliczmy w ten sposób wynik działania $6-2=$.

Pomagamy dziecku odnaleźć w zbiorze figur NUMICON kształty reprezentujące cyfry użyte w działaniu. Rozkładamy figury losowo na tablicy z wypustkami. Ten krok niczym nie różni się od pierwszego kroku w algorytmie dodawania. Operacja szukania zawsze rozpoczyna każdy algorytm i to ujednolicenie początku zdecydowanie może ułatwić dzieciom zapamiętanie sekwencji ruchów.

Zdjęcie 5. Krok 1 – szukanie i identyfikacja części, działanie – odejmowanie.

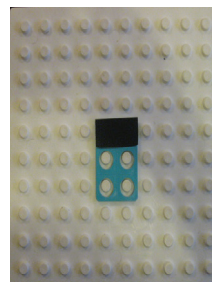


Zdjęcie 6. Krok 2 – zasłanianie mniejszej części, działanie – odejmowanie.



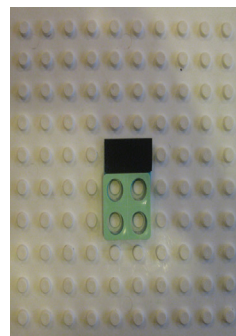
W odejmowaniu niezwykle istotne staje się znalezienie i identyfikacja mniejszej części. Wiele dzieci z zespołem Downa i dzieci z niepełnosprawnością intelektualną może błędnie dokonywać oceny porównawczej, szczególnie wtedy gdy kształty różnią się dyskretnie (np. 5 i 7, 4 i 6). Po odnalezieniu mniejszej figury zakrywamy ją czarnym paskiem, tak aby żaden element wierzchu figury nie był widoczny. Odejmowanie jako zasłanianie lub zakrywanie jest jednym z aspektów modelu sytuacyjnego tego działania. Czarny pasek przygotowujemy z dzieckiem w momencie rozłożenia figur częściowych na tablicy.

Zdjęcie 7. Krok 3 – zasłanianie większej części, działanie – odejmowanie.



W tym kroku zostaje zasłonięta większa figura mniejszą z paskiem. Dziecko widzi w tym momencie silny kontrast czerni i pewnego koloru większej części. Fragment poza czarnym paskiem w następnych krokach stanie się wynikiem działania.

Zdjęcie 8. Krok 4 – dopełnianie, działanie – odejmowanie.



Dopełnianie jest niezwykle interesującą operacją. Ten krok wymaga od dziecka pewnych wcześniejszych przygotowań w oparciu o materiał figuralno-obrazkowy. Kreatywny terapeuta sam może wykształcić w dzieciach zdolność do nawet bardzo złożonych dopełnień i nie wymaga to specjalnego przygotowania. Poniżej przedstawiamy trzy niezwykle proste przykłady takich ćwiczeń:

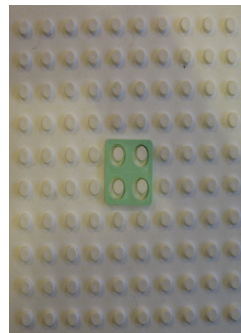
a. Pokazujemy dzieciom trzy obrazki, na których zakryte są pewne elementy: płetwa delfina, głowa małpy i ręka człowieka. Pozostałe części sylwetek są odsłonięte. Pokazujemy dzieciom te części osobno i prosimy o dopasowanie do całości (dopasowania konkretno-obrazowe).

b. Pokazujemy dzieciom obrazki trzech figur geometrycznych (niekoniecznie tych podstawowych i najbardziej rozpoznawalnych) z zasłoniętymi częściami. Następnie podajemy dzieciom trzy figury będące dopełnieniami, polecając dzieciom ulokowanie figur dopełniających w całościach częściowo zasłoniętych (dopasowania figuralne lub symboliczne). Zadanie to zaczyna się komplikować w momencie, gdy figury są bardzo złożone i jednokolorowe.

c. Podajemy dzieciom do rąk trzy bryły z usuniętą częścią. Bryły mogą być takie same lecz z innym położeniem ubytku. Pokazujemy dzieciom do-

datkowe bryły prosząc o znalezienie dokładnie takiej samej jako dopełnienia przestrzennego (dopasowania przestrzenne).

Zdjęcie 9. Krok 5 – redukcja pola do struktury dopełniającej, działanie – odejmowanie.



W tym kroku tak jak w poprzednim algorytmie najważniejszą operacją staje się redukcja pola z części układu. Pokazujemy dziecku elementy układu i zabieramy je z białej tablicy pozostawiając tylko figurę dopełniającą. Następnie dziecko na pasku pomocniczym symbol-kształt znajduje cyfrę odpowiadającą danej figurze dopełniającej i zapisuje tę cyfrę w niedokończonym działaniu $6-2=...$

Wood (2006) podkreśla niezwykle ważną rolę prezentacji treści zadań, w których dziecko może dokonać wyboru dodawania lub odejmowania. Sytuacji matematycznych jest wiele i mogą być osadzone w różnych kontekstach lub poza fabułą realnego życia. W prezentowanych dwóch algorytmach konieczność przetwarzania symbolicznego pojawia się na początku (tj. szukanie struktur odpowiadających cyfrom w zadaniu) i na końcu (transponowanie wyniku figuralnego na cyfrowy). Pomędzy tymi zdarzeniami dziecko wykonuje w przestrzeni zewnętrznej serię sensoryczno-motorycznych przekształceń o niskim stopniu złożoności, dlatego nawet w grupie dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną algorytmy dodawania i odejmowania są dostępne.

Niezwykle inspirujący dla terapeutów może okazać się algorytm mnożenia. Mnożenie jako jedyne z prezentowanych działań wymaga przestrzennych rozwiązań. Znakomicie do tego celu nadają się kołki Numicon. Metaforycznie mnożenie zamyka się w możliwości zwielokrotnienia wszystkiego co tylko dziecko zapragnie. Jeśli coś się powiększa według pewnych stałych reguł, to gdzieś w „siłowniach umysłowych” tego działania jest mnożenie.

Algorytm mnożenia jest diametralnie różny od zaprezentowanych powyżej i istotnym walorem w jego strukturze jest budowanie konstrukcji przestrzennych.

Algorytm mnożenia zawiera następujące działania w polu spostrzeżeniowym:

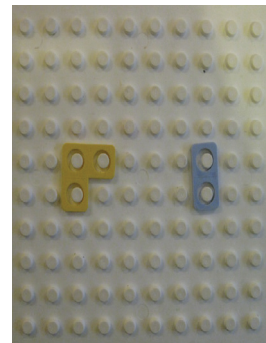
1. Szukanie i identyfikacja części.

2. Uprzeźrzenie mniejszej (większej) figury.
3. Zwielenienie większej (mniejszej) figury.
4. Redukcja pola o mniejszą (większą) figurę.
5. Łączenie części w całość.
6. Dopasowywanie całości i redukcja pola.

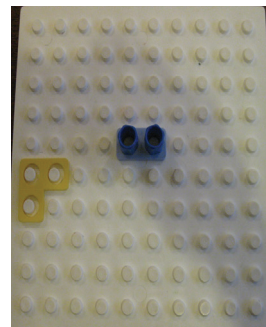
Poniżej pokazujemy przebieg wykonania zadania bazując na opisanym algorytmie mnożenia. Na zdjęciach widnieją wyniki każdego kroku. Obliczmy w ten sposób wynik działania $3 \times 2 =$.

Pomagamy dziecku zidentyfikować na pasku pomocniczym figury reprezentujące symbole zastosowane w działaniu. Powtarzalność tego kroku we wszystkich algorytmach świadczy o uniwersalności tej operacji. Obserwacje dzieci z niepełnosprawnością intelektualną pokazują, że niezwykle ważne w tym kroku może okazać się pomocnicze wskazywanie poszczególnych elementów działania i paska za pomocą palca. Często dzieci dotykają cyfry i kształty dla uzyskania upewnienia i kontroli wzroku.

Zdjęcie 10. Krok 1 – szukanie i identyfikacja części, działanie – mnożenie.

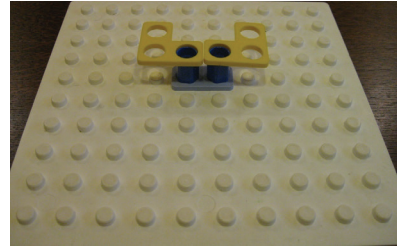


Zdjęcie 11. Krok 2 – uprzeźrzenie mniejszej (większej) figury, działanie – mnożenie.



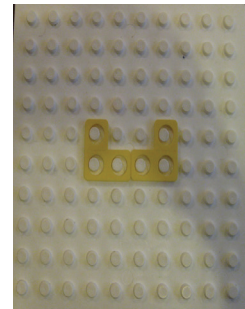
W tym kroku materiał NUMICON zostaje wzbogacony o kolorowe kołki, które pozwalają łączyć kształty w konstrukcje przestrzenne. Uzgadniając, która część stanie się podstawą budowania, wbijamy w nią kołki tworząc ciekawy układ przestrzenny.

Zdjęcie 12. Krok 3 – zwielokrotnienie większej (mniejszej) figury, działanie – mnożenie.



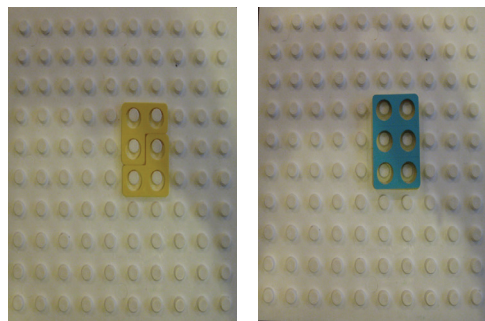
Uzyskaną konstrukcję uzupełniamy liczbą części równą liczbie kołków. Kiedy możliwe jest dalsze budowanie z utrzymaniem spójności konstrukcji, to dbamy o to, aby takiego wzbogacenia struktury pierwotnej dokonać. Finalnie powstaje coś przypominającego domek z mniej lub bardziej skomplikowanym, płaskim daszkiem.

Zdjęcie 13. Krok 4 – redukcja pola o mniejszą (większą) figurę, działanie – mnożenie.



W przedostatnim kroku następuje redukcja pola o elementy znajdujące się pod płaskim daszkiem. Wszystko co lepiej widoczne i bliższe dziecku pozostaje na tablicy. W przypadku zaprezentowanego działania są to dwie figury reprezentujące 3. Po kilku operacjach przestrzennych następuje ponowne zakotwiczenie na powierzchni tablicy. Wynik, mimo że jest obecny w „zapisie” figuralnym wymaga jeszcze pewnego optymalnego uporządkowania.

Zdjęcie 14 i zdjęcie 15. Krok 5 i 6 – łączenie części w całość i dopasowywanie całości i redukcja pola, działanie – mnożenie.



W tych krokach algorytm mnożenia staje się częścią algorytmu dodawania, gdyż wystarczy połączyć tożsame części w całość i szukać w drodze dopasowania odpowiedniej figury. Ostatnia figura po redukcji pola jest końcowym wynikiem i może zostać zapisana w działaniu po znaku „=”.

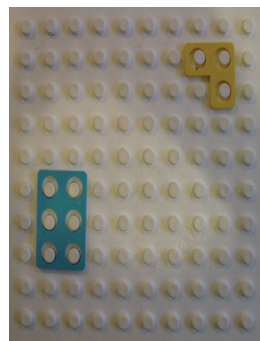
Algorytm dzielenia w swojej prostocie „burzy” pewne przekonanie o istotnej trudności jaką dzielenie może sprawiać dzieciom, szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną. Modelem sytuacyjnym tego działania może być rozłączanie i przekazywanie części komuś lub czemuś. Dzieci bez względu na stan profilu intelektualnego doświadczają ze strony otoczenia aktów obdarowywania. Wielokrotnie są obdarowywane i są uczone dzielenia się z innymi, potem same próbują dzielić się z kimś jakimś dobrem. Należy zwrócić uwagę, że zjawisko dzielenia psychologicznie znacznie wcześniej pojawia się w rozwoju dziecka niż operacje symboliczne w tym zakresie. Algorytm dzielenia oprócz kroków wspólnych z innymi algorytmami zawiera też kroki zupełnie oryginalne, m.in. wypełnianie całości przez tożsame części i redukcję do 1. Wypełnianie całości jest czynnością złożoną, a redukcja do 1 prostym aktem zamiany każdego kształtu Numicon na mały kwadrat o wartości 1.

Algorytm dzielenia zawiera następujące działania w polu spostrzeżeniowym:

1. Szukanie i identyfikacja części.
2. Wypełnianie większej części przez mniejsze.
3. Redukcja pola o większą część.
4. Redukcja pozostałych części do 1.
5. Łączenie kształtów o wartości 1.
6. Dopasowywanie całości i redukcja pola.

Poniżej pokazujemy przebieg wykonania zadania bazując na zaprezentowanym algorytmie dzielenia. Na zdjęciach widnieją wyniki każdego kroku. Obliczmy w ten sposób wynik działania $6:3=$.

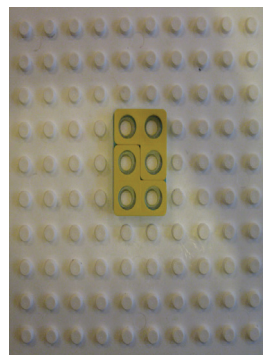
Zdjęcie 16. Krok 1 – szukanie i identyfikacja części, działanie – dzielenie.



Dziecko szuka i identyfikuje kształty będące reprezentacją cyfr zawartych w zapisanym działaniu. Następnie umieszcza kształty na białej tablicy

z wypustkami dbając o to, aby kształty nie stykały się. Sąsiedztwo dalsze lub bliższe zobrazowane pewną rozpiętością pola między kształtami jest ważne dla wykonywania następnych operacji.

Zdjęcie 17. Krok 2 – wypełnianie większej części przez mniejsze, działanie – dzielenie.



W tym kroku dzieci wypełniają większy kształt takimi samymi mniejszymi. Jest to operacja bardzo ciekawa i na etapie zabaw przygotowawczych terapeuta może ćwiczyć z dzieckiem zdolność wypełniania, zakrywania itp. Ciekawych pomysłów dostarczyły same spotkania z dziećmi – oto inspirujące przykłady:

Wycinamy z tektury figurę o kształcie np. prostokąta. Krawędzie prostokąta obklejamy plasteliną tworząc coś przypominającego talerzyk. Potrzebujemy trochę piasku lub innej jednolitej w strukturze, aczkolwiek sypkiej substancji. Niezwykle pomocna będzie także mała łyżeczka. Dzieci biorą na łyżeczkę piasek i zasypują wnętrze plastelinowo-tekturowego naczynia o kształcie prostokąta. Mogą bawić się z terapeutą w zasypywanie naprzemiennie.

Potrzebujemy kilkunastu pudełek od zapalek. Niezwykle ważne jest, aby obiekty (np. pudełka, figury itp.) miały taki sam kształt, wielkość, kolor, ciężar i fakturę. Jako podstawa do wypełniania może posłużyć górna ściana pudełka po butach lub dolna ściana pudełka po butach wewnątrz tego pudełka. Dzieci układają pudełka na tych powierzchniach dbając, aby żadne nie wystawało poza krawędź pudła. Małe pudełka muszą się stykać. Terapeuta powinien zadbać o to, aby konstrukcja szczelnie zamknęła podstawę.

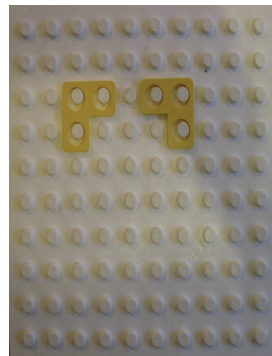
Wycinamy z kolorowych kart brystolu kształty Numicon. Wybieramy dowolny kształt i wspólnie z dzieckiem wypełniamy ten kształt mniejszymi, niekoniecznie kierując się zasadą poszukiwania takich samych mniejszych kształtów. W ten sposób ćwiczenia mogą być prowadzone w dwóch modelach:

- $A=X+Y+Z+\dots\{6=2+3+1\}$
- $A=X+X+X+\dots\{2+2+2\}$

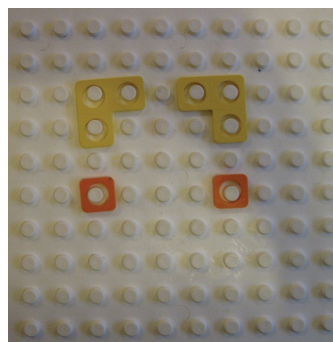
Na tym etapie dziecko powinno wyciągnąć większą figurę, pozostawiając mniejsze. Ponownie to co lepiej widoczne i bliższe zostaje, inne ele-

menty pola usuwamy. Następnie rozsuwamy mniejsze figury tworząc dwa sąsiadujące ze sobą układy.

Zdjęcie 18. Krok 3 – redukcja pola o większą część, działanie – dzielenie.

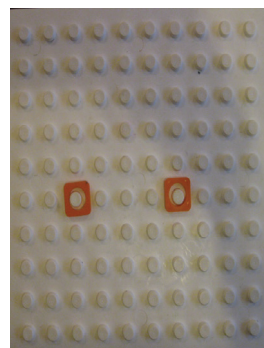


Zdjęcie 19. Krok 4 – redukcja pozostałych części do 1, działanie – dzielenie.



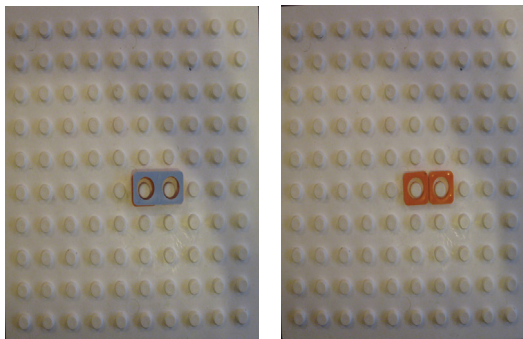
Kiedy na tablicy pozostają dwie tożsame figury możemy każdej przypisać mały, pomarańczowy kwadrat o wartości 1. Jest to czynność, która zawsze będzie towarzyszyła sensomotorycznej podstawie dzielenia. Odpowiednie przyporządkowanie 1 do wybranych kształtów jest proste i zostaje szybko zapamiętywane przez dzieci.

Zdjęcie 20. Krok 5 – łączenie kształtów o wartości 1, działanie – dzielenie.



W tym kroku pozostają na tablicy tylko małe kwadraty. Ten aspekt pozostaje również niezmienny. Zawsze mniejszy kształt eliminuje większy. Metaforycznie jednostka wypiera grupę o pewnej wartości. W konsekwencji na tablicy pozostanie pewna liczba małych kwadratów o wartości 1 każdy.

Zdjęcie 21 i zdjęcie 22. Krok 6 – dopasowywanie całości i redukcja pola, działanie – dzielenie.



Ostatni krok jest prostym dodawaniem jednostkowych kwadratów. Jeśli je złączymy, otrzymamy pewną większą figurę Numicon, która obrazuje wynik końcowy dzielenia. Dziecko w drodze dopasowania całości do układu części, po redukcji pola widzi pojedynczy kształt, którego wartość może odnaleźć na pasku pomocniczym. W ten sposób może zapisać wynik w działaniu $6:3=$.

PODSUMOWANIE

Zaprezentowane algorytmy mogą ujmować prostotę. Pewne aspekty czterech działań komplikują się wtedy, gdy przekraczamy progi liczbowe, m.in. 10, 100 czy więcej. W tych okolicznościach rośnie liczba kształtów i kombinacji połączeń kształtów w obrazy większych liczb. Z naszych skromnych do tej pory obserwacji wynika, że powodzeniu w nabywaniu umiejętności arytmetycznych z użyciem Numicon może sprzyjać kilka okoliczności o charakterze zewnętrznym i wewnętrznym. W tabeli 2 prezentujemy wybrane osiągnięcia w MW Skali Leitera P-93 (Jaworowska, Matczak, Szustrowa, 1996) warunkujące podjęcie podstawowych kroków rozpoczynających rehabilitację i edukację matematyczną z Numicon.

Odpowiedni poziom funkcji poznawczych dziecka nie jest warunkiem wystarczającym do tego, aby uzyskać pożądane efekty arytmetyczne. Sukces w każdym kroku odnoszą także dzieci, które posiadają pewne doświadczenia sensoryczne z przeszłości. Ufność sensoryczna i zdolność do twórczego manipulowania przedmiotami sprzyja późniejszemu szukaniu w materiale Numicon rozwiązań dających prawidłowe wyniki. Z naszych obserwacji wynika, że dzieci z zespołem Downa potrzebują więcej czasu i wskazówek

Tabela 2

Wyszczególnienie niezbędnych umiejętności pozwalających rozpocząć rehabilitację z użyciem Numicon w placówce szkolnej (proponycje własne, na podstawie MW Skala Leitera P-93)

Rodzaj operacji / Materiał	Seria / Numer próby / Nazwa próby
Analiza i synteza wzrokowa kształtu, koloru i innych cech na materiale atematycznym	C / 10 / Kształt, Kolor, Liczba
Analiza i synteza wzrokowa koloru i położenia	D / 16 / Wzory z klocków
Rozumienie symboli i identyfikacja relacji między symbolami	E / 18 / Kodowanie
Analiza i synteza wzrokowa innych cech, wykrywanie serii na materiale atematycznym	E / 20 / Serie Kół

naprowadzających (np. na pasek pomocniczy), lecz finalnie po serii powtórzeń zapamiętują algorytm równie dobrze, jak dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i dzieci bez niepełnosprawności intelektualnej u progu wieku szkolnego. Nie można jednak jednoznacznie wskazać warunków, w jakich dojdzie do pełnej internalizacji działań.

Najistotniejszy dla psychologów rehabilitacji jest fakt, który niekoniecznie jest znany osobom mającym kontakt z dziećmi i dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną. Otóż, każdy człowiek, nawet ten z niepełnosprawnością intelektualną rozwija się w swoim własnym indywidualnym tempie rozwojowym. Powtórzmy jeszcze raz – rozwija się. Dlatego też warto wykorzystać zaprezentowany system dla edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną i nie tylko.

LITERATURA CYTOWANA

- Atkinson, R., Tacon, R., Wing, T. (1999). *Numicon: Foundation book*. Brighton. UK.
- Atkinson, R., Tacon, R., Wing, T. (2000). *Numicon: Year 1 teachers book*. Brighton. UK.
- Atkinson, R., Tacon, R., Wing, T. (2003). *Numicon: Year 2 teachers book*. Brighton. UK.
- Bird, G. (2001). *Number skills development for infants with Down Syndrome (0-5 years)*. Portsmouth: The Down Syndrome Educational Trust.
- Bruner, J. (1978). *Poza dostarczone informacje – studia z psychologii poznawania*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Buckley, S. J., Horner, V., Wing, T. (2001). The Numicon approach. *Down Syndrome Association Journal*, 98, 18–22.

- Campbell, J. I. D., Clark, J. M. (1988). An encoding-complex view of cognitive number processing. *Journal of Experimental Psychology*, 117, 204–214.
- Clark, J. M., Campbell, J. I. D. (1991). Integrated versus modular theories of number skills and acalculia. *Brain and Cognition*, 17, 204–239.
- Coleman, K. (2003). Using Numicon—a report from a special school. *Down Syndrome News and Update*, 3(3), 83–95.
- Cuisinaire, G., Gattegno, C. (1957). *Number in colour*. Heineman.
- Freeman, S. F. N., Hodapp, R. M. (2000). Educating children with Down Syndrome – linking behavioral characteristics to promising intervention strategies. *Down Syndrome Quarterly*, 5(1), 1–9.
- Greer, B. (1992). *Multiplication and division as models of situations*. *Handbook of research on mathematics teaching and learning*. New York: Macmillan.
- Horner, V. (2007). Teaching number skills and concepts with Stern Struktural Arithmetic materials. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(1), 26–31.
- Jaworowska, A., Matczak, A., Szustrowa, T. (1996). *Międzynarodowa Wykonaniowa Skala Leitera P-93. Instrukcja*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Krygowska, Z. (1977). *Zarys dydaktyki matematyki*. Warszawa: WSiP.
- McCloskey, M., Macaruso, P. (1995). Representing and using numerical information. *American Psychologist*, 50, 351–363.
- Nunes, T., Bryant, P. (1996). *Children doing mathematics*. Oxford: Blackwell.
- Nye, J., Buckley, S., Bird, G. (2005). Evaluating the Numicon system as a tool for teaching number skills to children with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update*, 5(1), 2–13.
- Okoń, W. (1999). *Dziesięć szkół alternatywnych*. Warszawa: WSiP.
- Paivio, A. (1986). *Mental representations. A dual coding approach*. New York: Oxford University Press.
- Piaget, J., Inhelder, B. (1993). *Psychologia dziecka*. Wrocław: Wydawnictwo Siedmiogród.
- Semadeni, Z. (1973). *Matematyka współczesna w nauczaniu dzieci*. Warszawa: PWN.
- Stern, C. (1949). *Children discover arithmetic*. New York: Harper and Row.
- Tacon, R., Atkinson, R., Wing, T. (2004). *Learning about numbers with patterns: using structured visual imagery (Numicon) to teach arithmetic*. London: BEAM Education.
- Uttley, W. (2003). Introducing numbers and Numicon to young children who find it difficult to sit and concentrate. *Down Syndrome News and Update*, 3(1), 18–19.
- Vasta, R., Haith, M., Miller, S. (1995). *Psychologia dziecka*. Warszawa: WSiP.
- Witkowski, T. (1997). *By podnieść poziom społecznego funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym*. Lublin: FŚCEDDS.
- Wittgenstein, L. (2000). *Dociekania filozoficzne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Wood, D. (2006). *Jak dzieci uczą się i myślą. Społeczne konteksty rozwoju poznawczego*. Kraków: Wydawnictwo UJ.

- Wyczesany, J. (1991). *Nauczanie matematyki w klasach 1-3 szkoły specjalnej*. Warszawa: WSiP.
- Wygotski, L. S. (2006). *Narzędzie i znak w rozwoju dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

KATARZYNA DOKTÓR

Hipoterapia w kompleksowej rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym

HIPPOTHERAPY IN THE COMPREHENSIVE REHABILITATION OF CHILDREN WITH INFANTILE CEREBRAL PALSY

ABSTRACT

In many cases, the rehabilitation of children with infantile cerebral palsy (ICP) requires the use of several rehabilitation methods. Many methods for the rehabilitation of children with ICP are known. New elements are introduced into them, making the form of the rehabilitation more complete. Progress in medical sciences, including the introduction of new methods for the rehabilitation of ICP patients, makes it possible to improve the quality of their life. Health improvement in a child with ICP occurs as a result of numerous factors, but it is a fairly laborious process requiring the involvement of the rehabilitated person, the therapist, family members, and the attending physician.

The aim of the present study is to present hippotherapy and its significance in the comprehensive rehabilitation of children with ICP. It is emphasized that in the rehabilitation of children with infantile cerebral palsy it is necessary to combine several methods to achieve a better result.

Books and journal articles that contain information concerning the rehabilitation of children with infantile cerebral palsy are critically analyzed in the study. The author's own observations regarding the rehabilitation of children with ICP are also presented.

It should be observed that the use of hippotherapy in the comprehensive rehabilitation of children with infantile cerebral palsy brings an improvement in their health when it is combined with other methods of rehabilitation.

Hippotherapy brings positive results in the rehabilitation of children with ICP. Each child with ICP requires individual approach in the selection of methods used in the course of rehabilitation.

Key words: infantile cerebral palsy, rehabilitation, hippotherapy

Mózgowe porażenie dziecięce to zespół zaburzeń, które powstały na skutek uszkodzenia centralnego układu nerwowego we wczesnej fazie jego rozwoju. Wiedza, którą uzyskano na skutek obserwacji prowadzonej przez dziesięciolecia daje podstawę do stwierdzenia, że do uszkodzeń może dojść zarówno w łonie matki, jak i w okresie okołoporodowym. Analiza literatury przedmiotu pozwala zauważyć, że w grupie czynników, które wpływają na

powstanie mózgowego porażenia dziecięcego należy wymienić: 10% to czynniki genetyczne, 30% czynniki działające w okresie płodowym, 30% urazy i niedotlenienia okołoporodowe, 30% to czynniki o charakterze nieznanym (Andruszczak in., 2012). Nie trzeba być specjalistą z zakresu nauk medycznych, by stwierdzić, że czynniki, które wywołują lub wpływają na rozwój mózgowego porażenia dziecięcego są zróżnicowane. Działają też w różnym czasie. Najczęściej jednak jako przyczynę podaje się upośledzenie zaopatrzenia mózgu w tlen (Andruszczak in., 2012).

Podkreśla się, że kompleksowy proces terapeutyczny dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym musi obejmować stałą opiekę lekarską. W przypadku pojawienia się wskazań wprowadza się leczenie farmakologiczne, indywidualną pracę z fizjoterapeutą, opiekę rodziców (opiekunów) oraz zaangażowanie pacjenta. W literaturze przedmiotu można dostrzec uwagi dotyczące nie tylko potrzeb samego dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym, ale także jego rodziców. Badania nad tym problemem, ale także praktyka dnia codziennego wskazują, że bardzo ważna jest dobra współpraca rodziców chorego dziecka z lekarzem, a także fizjoterapeutą (Andruszczak in., 2012).

Doświadczenia wielu fizjoterapeutów pozwalają stwierdzić, że u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym dość często występuje przeczulica czuciowo-dotykowa rąk, przede wszystkim dłoni oraz okolicy nadgarstkowej, nóg z przewagą stóp i paznokci, a także ust (Andruszczak in., 2012).

Osiągnięcie pozytywnych rezultatów w usprawnianiu dzieci z MPD jest możliwe wtedy, gdy kojarzonych jest kilka metod rehabilitacji. Zauważyć należy, że metody rehabilitacji dzieci z MPD są uzupełniane o nowe elementy, które je udoskonalają. Wprowadzane są także nowe metody rehabilitacji, które pozwalają osiągnąć pozytywne rezultaty w usprawnianiu dzieci z MPD, jednakże są stosowane równolegle z innymi metodami pomocnymi w terapii mózgowego porażenia dziecięcego (Andruszczak in., 2012).

CHARAKTERYSTYKA MÓZGOWEGO PORAŻENIA DZIECIĘCEGO

Mózgowe porażenie dziecięce charakteryzuje się zaburzeniami rozwoju ruchu i postawy, które powstały w wyniku niepostępujących zaburzeń rozwoju mózgu płodu lub noworodka. Podkreśla się, że częstość występowania MPD oceniana jest na 1,5-2,5/1000 żywo urodzonych dzieci. Trzeba dodać, że ryzyko zachorowania wzrasta w przypadku, gdy podczas ciąży wystąpiły urazy wewnątrzmaciczne, zatrucia środkami chemicznymi (np. alkohol, narkotyki) lub infekcje – różyczka, toksoplazmoza, infekcje wirusowe, w tym HIV (Rosińczuk, Kołtuniuk, Księżyc, Wolniak, 2013).

Mózgowe porażenie dziecięce jest pojęciem dość szerokim. Obejmuje różnorodne, zmieniające się wraz z wiekiem zaburzenia ruchu, a także postawy pochodzenia mózgowego. Do zaburzeń tych zalicza się: niedowłady, porażenia, mimowolne ruchy, zaburzenia równowagi lub napięcia mięśniowego. Zauważyć należy, że wymienione zaburzenia współistnieją z innymi objawami trwałego uszkodzenia mózgu, które powstało w stadium jego niezakończonego rozwoju, a więc przed urodzeniem, podczas urodzenia lub po porodzie do 3. roku życia. B. Andruszczak, B. Buraczyńska-Andrzejewska i współpracownicy (2012) podkreślają, że współtowarzyszącymi objawami mózgowego porażenia dziecięcego mogą być: upośledzenie umysłowe, zaburzenia słuchu, mowy, wzroku lub padaczka. W wielu przypadkach wymienionym wyżej ograniczeniom towarzyszą zaburzenia zmysłów, komunikacji oraz zachowania. Wszystkie dzieci, u których stwierdzono mózgowe porażenie dziecięce, powinny znaleźć się pod opieką pediatry. Od pierwszych dni winny też znajdować się pod opieką fizjoterapeuty. Praktyka wskazuje, że obraz kliniczny mózgowego porażenia dziecięcego ulega zmianom w czasie na skutek stosowanej rehabilitacji, plastyczności mózgu, opieki lekarskiej oraz pracy pacjenta.

Charakterystycznymi objawami mózgowego porażenia dziecięcego są:

- kurczowe niedowłady kończyn;
- ruchy mimowolne;
- zaburzenia zdolności ruchów i równowagi.

Prócz wymienionych objawów mogą pojawić się dysfunkcje towarzyszące (Zabłocki, 1998):

- opóźnienia rozwoju umysłowego (39%);
- zaburzenia w zachowaniu z opóźnionym rozwojem lub bez niedorozwoju umysłowego (75%);
- padaczka (35%);
- zaburzenia narządu wzroku: oczopląs, zez, ograniczenie pola widzenia itp. (50%);
- zaburzenia narządu słuchu, np. niedosłuch (25%);
- zaburzenia w rozwoju mowy: niedowład warg, podniebienia, języka itp. (60%).

Podkreślić należy, że postaci mózgowego porażenia dziecięcego jest wiele. Wśród nich wyróżnia się (Zabłocki, 1998):

- ateozę (ruchy mimowolne);
- ataksję (zaburzenia równowagi);
- atonię (zwiątczenie mięśni);
- spastyczność (duże napięcie mięśniowe);
- paraplegię (porażenie kończyn dolnych);
- monoplegię (porażenie jednej kończyny);
- diplegię (porażenie kończyn górnych i dolnych) itp.

Dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wykazują różnorodne zaburzenia, które są sprzężone. Utrudniają one nabycie takich umiejętności, jak: pisanie, czytanie, liczenie, sprawne poruszanie się, umiejętności związane z samoobsługą i inne. Podkreśla się, że przyczyny występowania mózgowego porażenia dziecięcego są dość zróżnicowane. Najczęściej wymienia się następujące czynniki:

- oddziałujące w życiu płodowym: urazy brzucha matki, niedotlenienie, przewlekłe choroby matki podczas ciąży, zakażenie płodu, zaburzenia rozwojowe, energia promienista, leki i substancje o działaniu toksycznym, palenie tytoniu i picie alkoholu podczas ciąży;
- okołoporodowe – uraz okołoporodowy, niedotlenienie, wcześniactwo;
- po urodzeniu dziecka – urazy mózgu, niedotlenienie po urodzeniu, zakażenie ośrodkowego układu nerwowego, zapalenie opon mózgowych po urodzeniu, znacznie nasilona żółtaczka noworodka (Zabłocki, 1998).

Zauważyć należy, że obraz fizycznych skutków mózgowego porażenia jest dość niejednorodny. Zasadniczym defektem, który przewija się we wszystkich postaciach mózgowego porażenia dziecięcego jest dysfunkcja narządu ruchu. Oczywiście przedstawia się ona dość różnorodnie, ze względu na stopień uszkodzenia aparatu ruchowego (dużej i małej motoryki).

Jeżeli chodzi o psychospołeczny obraz dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym, to ma on charakter dość niejednorodny. Obraz ten jest budowany głównie przez zaburzenia w sferze emocjonalnej. U części dzieci zaburzenia są zaznaczone w małym stopniu, u innych zaś w dużej mierze decydują o ich funkcjonowaniu. Poza klinicznymi objawami mózgowego porażenia dziecięcego, które wynikają z zaburzenia ośrodkowego neuronu ruchowego z dodatkowymi zaburzeniami, występują także objawy psychiczne. Są one najczęściej wynikiem uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego (Zabłocki, 1998).

WYBRANE METODY USPRAWNIANIA DZIECI Z MÓZGOWYM PORAZIENIEM DZIECIĘCYM

Podkreśla się, że wyniki rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym są znacznie odległe od oczekiwań. Mimo że widoczne są znaczące osiągnięcia, poszukuje się skuteczniejszych sposobów niesienia pomocy dzieciom z mózgowym porażeniem dziecięcym (Nowotny, Czupryna, Domagalska, 2009). Warto w tym miejscu dodać, że w przeszłości dla potrzeb rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wypracowano wiele różnych metod, które zostały poniżej scharakteryzowane.

W usprawnianiu dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym można stosować: kinezyterapię, fizykoterapię, farmakoterapię, metody wspomaganie psychoruchowego, metody usprawniania mowy, wspomaganie usprawniania

mowy, wspomaganie terapeutyczno-zajęciowe, arteterapię, psychoterapię, autopsychoterapię, metody relaksacyjne, metodę krytycznego myślenia „Filozofia dla dzieci”.

Do metod stosowanych w kinezyterapii należą: metoda Phelps'a, metoda Rood, metoda Kabata, metoda Brunström, metoda Bobathów, metoda Petö, metoda Faya, metoda Domanna, metoda Wojty. W przypadku metod stosowanych w kinezyterapii należy dostrzec, że wpływają one korzystnie na usprawnianie dziecka z MPD wtedy, gdy kojarzone są z wybranymi metodami, nie tylko z zakresu kinezyterapii. W większości badań, które oceniały, np. metodę NDT, stosowane były dodatkowe metody wspomagające: łuski, hydroterapia, hipoterapia, terapia zajęciowa, rehabilitacja mowy (Cybula, Kułak, Wiśniewska, 2009). Czynnikiem, który wpływa na to, że nie wszyscy fizjoterapeuci sięgają do kinezyterapii jest także fakt, że otrzymanie certyfikatu umożliwiającego stosowanie którejs z wymienionych metod z jej zakresu łączy się z ponoszeniem znacznych kosztów finansowych. Nie wszystkich na taki wydatek stać.

W fizykoterapii stosowane są następujące metody: balneoterapia, elektroterapia, hydroterapia, parafinoterapia, masaż. Wybierając metodę z zakresu fizykoterapii należy wziąć pod uwagę nie tylko stan kliniczny dziecka, ale także to, jakie inne metody wspomagające można zastosować przy usprawnianiu. Nie wszyscy fizykoterapeuci są skłonni do takiej pracy z dzieckiem z MPD (Cybula, Kułak, Wiśniewska, 2009).

Farmakoterapia to metoda, która wspiera usprawnienie dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. Stosowane środki farmakoterapeutyczne nie wpływają na likwidację zaburzeń, jednakże ze względu na swe specyficzne działanie w sposób korzystny wpływają na efekty rehabilitacji. W analizowanym przypadku, a więc mózgowym porażeniu dziecięcym, podaje się przede wszystkim leki obniżające napięcie mięśni, leki uspakajające, przeciwdepresyjne, w przypadku gdy zaburzeniu towarzyszy padaczka, leki przeciwpadaczkowe (Zabłocki, 1998). Zauważyć można, że farmakoterapia w wielu przypadkach jedynie tłumy określone objawy, które po zakończeniu działania środków farmakologicznych ponownie zaczynają być widoczne. Metody farmakologiczne w leczeniu spastyczności mają różny mechanizm działania. Stosowane preparaty w części przypadków ujawniają skutki uboczne, na co w swych badaniach wskazuje B. Olchowik ze współpracownikami (2009).

Do metod wspomagania psychoruchowego zalicza się: metodę „Dobrego startu” („Alfabet piosenek”, „Śpiewane litery”), metodę Weroniki Sherborne, metodę Kepharta, metodę „Symboli dźwiękowych”, zabiegi pielęgnacyjne, gry i zabawy ruchowe, gimnastykę leczniczą, hipoterapię oraz terenoterapię. Także i w tym przypadku usprawnianie dzieci z MPD pozwala na poprawę stanu zdrowia danej osoby, jeżeli metody wspomagania psychoruchowego łączy się z wybranymi metodami, np. z zakresu kinezyterapii.

Do metod usprawniania mowy zalicza się terapię logopedyczną oraz metodę Blissa. Stosowanie tego typu metod pozwala korzystnie oddziaływać na zaburzenia mowy. Potwierdzeniem są badania przeprowadzone przez W. Sobańca i współpracowników (2008), którzy badaniom poddali grupę dzieci z dyzartrycznym zaburzeniem mowy.

Wspomaganie terapeutyczno-zajęciowe obejmuje takie metody, jak terapia pedagogiczna, biblioterapia oraz terapia zajęciowa. Są to metody, które pozwalają na uzyskanie pozytywnych rezultatów usprawniania dzieci z MPD. Także i w tym przypadku wspomaganie terapeutyczno-zajęciowe winno być kojarzone z innymi metodami rehabilitacji, co przekłada się na osiągnięcie lepszych wyników prowadzonej terapii.

Arteterapia to kolejna z metod usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. W ramach tej metody można stosować: dramę, trening twórczy, muzykoterapię, metodę „Malowania dziesięcioma palcami”, choreoterapię. Są to metody, które pozwalają uzyskać poprawę w usprawnianiu dzieci z MPD. Dzieci w tym przypadku chętnie uczestniczą w realizacji wymienionych metod, jednakże muszą one być także skojarzone z innymi metodami, by osiągnąć wymierne skutki podejmowanych działań (Olchownik i in., 2009).

W ramach psychoterapii można stosować następujące techniki: technikę swobodnych skojarzeń, psychodramę, systematyczną desensytyzację Volpego, terapię implozyjną, trening asertywności, derefleksję oraz intencję paradoksalną. Metody te pozwalają na poprawę stanu zdrowia dzieci z MPD. Nie da się jednak stosować jedynie metod wchodzących w skład psychoterapii. Zauważyć należy, że stosowanie wyłącznie tych metod prowadzić może do utraty już osiągniętych rezultatów.

W usprawnianiu dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym stosowana jest także autopsychoterapia. W ramach autopsychoterapii można stosować następujące metody: analizę transakcyjną jako formę autopsychoterapii, terapię racjonalno-emotywną Elissa, sugestię i autosugestię oraz psychocybernetykę Maltza. Podkreślić należy, że w tym przypadku uzyskanie pozytywnych rezultatów usprawniania zależy przede wszystkim od stanu klinicznego danej osoby. Metody autopsychoterapii także należy łączyć z innymi metodami, które pozwalają usprawniać dzieci z MPD. Wówczas efekty poprawy stanu zdrowia będą bardziej widoczne (Olchownik i in., 2009).

W ramach metody relaksacyjnej wobec dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym można zastosować: metodę Jacobsona, metodę Schultza, metodę Wintreberta oraz ćwiczenia rozluźniające. Metody relaksacyjne stosowane są w zwalczaniu spastyczności. Ich korzystne działanie zauważyli Olchownik i współpracownicy (2009). Usprawnianie dzieci z MPD pozwala stwierdzić, że metody relaksacyjne należy łączyć z innymi metodami, które wzmacniają osiągnięty efekt terapeutyczny.

Metoda krytycznego myślenia „Filozofia dla dzieci” to kolejna z metod usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. „Filozofia dla dzieci” to forma z zakresu edukacji filozoficznej. Jest to metoda, która umożliwia kształcenie dzieci i młodzieży w myśleniu o charakterze refleksji filozoficznej. Zasadniczym założeniem metody „Filozofia dla dzieci” jest pomoc dzieciom oraz młodzieży w wyrobieniu umiejętności samodzielnego i krytycznego myślenia (Zabłocki, 1998). Zauważyć należy, że stosowanie tej metody w leczeniu MPD zależy od stanu klinicznego dziecka poddawanego usprawnianiu wymienioną metodą. Łączenie jej z innymi metodami przynosi pozytywne rezultaty.

Do metod usprawniających dzieci z MPD należy także dogoterapia. Podczas obserwacji przeprowadzonych przez J. Nawrocką-Rohnkę na grupie 23 dzieci z MPD zauważono pozytywne rezultaty w sferze ruchowej (Nawrocka-Rohnka, 2010). Także i w tym przypadku dogoterapia kojarzona jest z innymi metodami w terapii z MPD.

Nowoczesną metodą leczenia spastyczności w terapii mózgowego porażenia dziecięcego jest miejscowe, domięśniowe podawanie toksyny botulinowej (BTX-A). Obserwacje poczynione przez B. Gugałę oraz S. Snelę (2008) pozwoliły zauważyć, że doszło do ogólnego zmniejszenia napięcia mięśni (u 80%) badanych dzieci, dzieci łatwiej prostują biodra (23,3%) i kolana (41,7%). Dochodzi do zniesienia chodu na palcach. Usprawniane dzieci uzyskują możliwość chodzenia na całych stopach (83,3%).

Obecnie stosowane jest w terapii dzieci z MPD urządzenie zwane Lokomatem. Urządzenie to zapewnia indywidualizację terapii. Z. Piekorz ze współpracownikami (2013) zebrali informacje z turnusu rehabilitacyjnego w Ośrodku Rehabilitacji i Hipoterapii „Neuron” w Małym Gacnie na temat wpływu treningu z wykorzystaniem Lokomatu na poprawę wybranych parametrów chodu osób z mózgowym porażeniem dziecięcym. Obserwacje pozwoliły stwierdzić, że nastąpiła widoczna poprawa wytrzymałości i nieznaczna poprawa szybkości u wszystkich osób poddanych treningowi. Zaobserwowano również poprawę kontroli postawy ciała podczas chodu.

Metodą dość nową w leczeniu osób z MPD jest hortiterapia. Celem tej metody jest optymalizacja procesu usprawniania pacjentów dzięki wzbogaceniu indywidualnych programów rehabilitacji o terapeutyczną funkcję pracy ogrodniczej, roślin oraz przestrzeni ogrodu. Hortiterapia pozwala osiągnąć poprawę funkcjonowania narządów ruchu, a także uzyskać postępy w funkcjonowaniu emocjonalnym. W metodzie tej wykorzystywane są teorie, które mówią o wrodzonym związku człowieka z naturą i jego pozytywnej reakcji na środowisko naturalne i inne żywe organizmy. Uznać należy, że metoda ta jest dość korzystna z punktu widzenia dzieci z MPD. Wiele z nich potrzebuje spokoju, wyciszenia, a metoda ta zapewnia kontakt z naturą w taki właśnie sposób (Piekorz i in., 2013).

Pompa baklofenowa to jedna z najnowszych metod leczenia spastyczności u dzieci z MPD. Zastosowanie tej metody pozwala na podstawowe funkcjonowanie. Terapia dzięki pomocy programowalnej pompy baklofenowej polega na podawaniu płynnego baklofenu w sposób ciągły bezpośrednio do płynu mózgowo-rdzeniowego. Zauważyć należy, że dawki leku są ustalane indywidualnie do potrzeb danego pacjenta. Leczenie przy pomocy urządzenia pozwala w sposób znaczący zmniejszyć napięcie mięśni, dolegliwości bólowe. Ma wpływ na poprawę funkcji pęcherza moczowego oraz pozwala zmniejszyć występowanie ruchów mimowolnych. Ponadto dodatkowo redukuje ryzyko dość często występującego u osób z MPD uszkodzenia stawu biodrowego, które jest wywoływane przez porażenie spastyczne mięśni (Urbanowska i in., 2011).

Nową metodą pozwalającą uzyskać poprawę stanu klinicznego osoby z MPD jest wykorzystanie w leczeniu komórek macierzystych. Grupa badaczy z Niemiec zaobserwowała neuroregeneracyjny wpływ komórek macierzystych z krwi pępowinowej w leczeniu MPD.

Chłopcu w wieku 2,5 lat przetoczono jego własną krew pępowinową. Zastosowana terapia przyniosła poprawę stanu zdrowia już po pierwszym tygodniu, kiedy to dziecko przestało płakać i zaczęło reagować na bodźce akustyczne. Znaczną poprawę w funkcjonowaniu psychomotorycznym uzyskano po dwóch miesiącach od podania komórek macierzystych. Zdolności motoryczne dziecka poprawiły się, paraliż spastyczny został w znacznym stopniu zredukowany, powróciła również zdolność widzenia. Po 40 miesiącach chłopiec już jadł, samodzielnie poruszał się w dziecięcym chodziku. Ponadto znacząco poprawiła się komunikacja werbalna (Jensen, Hamelmann, 2013).

Wymienić należy także onoterapię i delfinoterapię. Zwierzęciem, które wykorzystuje się w onoterapii jest osioł. Osioł jest mniejszy od konia, dlatego nie wzbudza lęku w początkowych kontaktach z pacjentami, przede wszystkim z tymi najmłodszymi. Mniejsze gabaryty osła powodują, że dzieciom łatwiej jest się do niego przytulić i objąć, zaś grubsze i bardziej miękkie futro dostarcza silniejszych bodźców czuciowych. Zwierzę to przywiązuje się do człowieka i okazuje radość na widok odwiedzających go osób, co wzbudza pozytywne emocje, także u osób z MPD. Onoterapia przynosi korzystne rezultaty w terapii MPD, ale w połączeniu z innymi metodami (Palmowska, 2008).

Delfinoterapia polega na zabawach dzieci z delfinami. Wówczas dzieci wykonują pod nadzorem fizjoterapeutów określone ćwiczenia ruchowe. Podczas tych zabaw wiązki ultradźwięków emitowane przez delfiny przenikają ludzkie ciało powodując drobne, pozytywne zmiany w zniszczonych komórkach (Łuszczczyk, 1999).

Należy zauważyć, że wszystkie wymienione metody terapii MPD wykazują pozytywny wpływ na daną osobę. Doświadczenia zawodowe wynie-

sione z usprawniania osób z mózgowym porażeniem dziecięcym pozwalają stwierdzić, że jedna z metod rehabilitacji winna być wspomagana przez inne metody, co przynosi wymierne, korzystne rezultaty.

HIPOTERAPIA METODĄ PSYCHORUCHOWĄ WSPOMAGANIA DZIECI Z MÓZGOWYM PORĄŻENIEM DZIECIĘCYM

W ramach metody psychoruchowej można stosować hipoterapię. Zauważyć należy, że już w czasach antycznych jazda konna miała zastosowanie w leczeniu różnorodnych schorzeń o charakterze somatycznym oraz psychicznym. Jeden ze starożytnych prekursorów medycyny, jakim był Hipokrates, traktował jazdę konną jako wartościową formę gimnastyki, która pomaga pobudzić funkcje organizmu oraz złagodzić schorzenie. W następnych stuleciach można częściej spotkać doniesienia na temat korzystnego działania hipoterapii na ciało, duszę i zmysły (Rosińczuk-Tonderys, Uchmanowicz, Stojak, 2005).

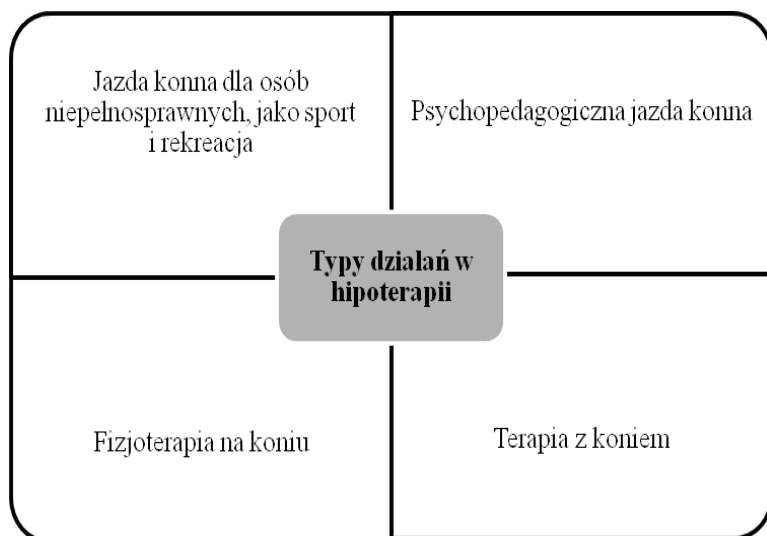
Hipoterapia to metoda gimnastyki leczniczej na bazie neurofizjologicznej. Obejmuje ona leczonej jednostkę w całej złożoności o charakterze psychosomatycznym. Okazuje się, że hipoterapia znalazła zastosowanie w kompleksowej rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, chorych na autyzm, dzieci z chorobą Perthesa, chorych po amputacji kończyn dolnych, chorych na stwardnienie rozsiane (SM), z niedowładem połowicznym, paraparezą i tetraparezą, z bólami odkręgosłupowymi, wadami postawy oraz niewidomych. Zauważyć należy, że w przypadku dzieci z MPD uzyskuje się w usprawnianiu korzystniejsze rezultaty w przypadku zastosowania metod wspomagających (Rosińczuk-Tonderys, Uchmanowicz, Stojak, 2005).

Hipoterapia to ogół zabiegów terapeutycznych, do których wykorzystuje się konia. Można zatem powiedzieć, że są to działania mające na celu przywracanie zdrowia, a także sprawności przy pomocy konia oraz jazdy konnej. Metoda ta uznawana jest za młodą formę rehabilitacji i terapii. Stosuje się ją nie tylko wobec dzieci, ale także u dorosłych. Ten typ terapii wykorzystuje konia, jego obecność oraz stwarzane przez niego możliwości terapeutyczne. Zauważyć należy, że hipoterapia to nie tylko rehabilitacja poprzez jazdę konną, ale także terapia poprzez sam kontakt z koniem. Niezmiernie ważny jest kontakt emocjonalny z koniem oraz związana z obecnością tego zwierzęcia sytuacja terapeutyczna. Zauważa się podczas terapii, że koń umożliwia wyzwalamie emocji, od strachu aż po miłość. Nie będzie błędem powiedzieć, że uczy stanowczości oraz umiejętności podejmowania szybkich decyzji. Ma też ogromny wpływ na psychikę ludzi. Kontakt z koniem motywuje ludzi do działania, uczy oraz dodaje chęci do zmagania się z tym, co niesie ze sobą życie. Hipoterapię należy uznać za bardzo ważną, a także jedyną w swoim

rodzaju metodę usprawniania dzięki obecności współterapeuty, jakim jest koń (Rosińczuk-Tonderys, Uchmanowicz, Stojak, 2005).

Zadaniem terapii z koniem i terapii jazdą konną jest przywrócenie sprawności fizycznej oraz psychicznej w możliwym do osiągnięcia zakresie. Hipoterapia jest jednym z elementów rehabilitacji leczniczej. Jest prowadzona przez specjalistę na zlecenie lekarza.

W hipoterapii można wyróżnić następujące typy działań: fizjoterapia na koniu, psychopedagogiczna jazda konna, terapia z koniem, jazda konna dla osób niepełnosprawnych, jako sport i rekreacja (rycina 1). Podkreślić należy, że przedstawiony podział nie jest sztywny. Poszczególne formy terapii przenikają się wzajemnie oraz uzupełniają (Rosińczuk-Tonderys, Uchmanowicz, Stojak, 2005).



Rycina 1. Typy działań w hipoterapii.

Źródło: Rosińczuk-Tonderys, Uchmanowicz, Stojak, 2005.

Fizjoterapia na koniu polega na przywracaniu sprawności fizycznej poprzez odpowiednio dobraną gimnastykę leczniczą. Jest ona wykonywana na koniu, który porusza się stępem. Ten typ gimnastyki jest zalecany i nadzorowany przez lekarza. Prowadzona jest przez fizjoterapeutę. Tę metodę uznać należy za uzupełniającą klasyczną fizjoterapię (Rosińczuk-Tonderys, Uchmanowicz, Stojak, 2005).

Psychopedagogiczna jazda konna jest zespołem działań, które są podejmowane, by usprawnić intelektualnie, poznawczo, emocjonalnie i fizycznie. W czasie jazdy konnej, a także czynności z nią związanych, podejmowane są

działania o charakterze edukacyjnym i pedagogicznym, elementy psychoterapii, terapii zajęciowej oraz logopedii. Ten typ terapii jest prowadzony przez pedagogów oraz psychologów.

W hipoterapii koń wykorzystywany jest do celów leczniczych. Liczne doświadczenia w tym zakresie pozwalają stwierdzić, że zbliżenie pacjenta oraz konia daje efekt terapeutyczny. Osoba dzięki relacjom nawiązanym z koniem poprawia swoją komunikację ze światem zewnętrznym. Także sama jazda konna może być jednym z elementów wymienionej formy terapii. Jest prowadzona przez pedagogów, psychologów oraz psychiatrów (Rosińczuk-Tonderys, Uchmanowicz, Stojak, 2005).

Jazda konna dla osób niepełnosprawnych traktowana jako sport i rekreacja nie jest częścią hipoterapii. Jednakże jest z nią ściśle związana. Ma też aspekt terapeutyczny. Jazda konna umożliwia osobom niepełnosprawnym prowadzenie aktywności sportowej. Wyrabia też u nich nawyk oraz potrzebę spędzania wolnego czasu dzięki kontaktowi z koniem i przyrodą. Zajęcia tego typu są prowadzone przez instruktorów jazdy konnej specjalnie do tego celu przygotowanych oraz instruktorów rekreacji ruchowej z uzyskaną specjalnością hipoterapii (Włodarczyk, Gasińska, 2002).

Jeżeli chodzi o dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, hipoterapia musi brać pod uwagę stan rozwojowy dziecka. Fakt ten oznacza, że cała koncepcja ćwiczeń winna być dostosowana do możliwości dziecka, musi odpowiadać określonej fazie rozwoju. W pierwszej fazie ćwiczenia mają na celu rozluźnienie nieprawidłowego napięcia, a także zahamowanie przetrwałych odruchów. Skupiają się zatem na neuromotoryce. Kompensują także niedobory psychomotoryczne oraz sensoryczne. To właśnie koń oferuje najbardziej optymalne warunki, jeżeli chodzi o zakres wymienionych obszarów objawowych.

J. Rosińczuk-Tonderys, I. Uchmanowicz i B. Stojak (2005) podkreślają, że intensywne oddziaływanie ruchowe konia może spowodować w przypadku zaawansowanych objawów, przede wszystkim na początku, niepożądany wzrost napięcia.

Zauważono, że hipoterapia bardzo korzystnie działa także na układ oddechowy. Wymienieni wyżej badacze zauważają, że można fakt ten wykorzystać do celów logopedycznych, by stymulować motorykę ust. Dzięki temu zostaje pobudzona artykulacja. Ponadto kontakt z koniem staje się motywacją do tego, by podjąć kontakt za pomocą mowy lub innych dźwięków fonetycznych.

Zajęcia z hipoterapii uwzględniają różnorodny rodzaj zaburzeń dzieci oraz ich osobowość. Dzięki hipoterapii można skorygować postawę ciała, regulować napięcie mięśniowe dzięki przyjmowaniu pozycji rozluźnienia. We własnej pracy z dziećmi z MPD autorka niniejszego artykułu dostrzegła rozluźnienie dzieci, które stają się spokojniejsze, bardziej komunikatywne (Rosińczuk-Tonderys, Uchmanowicz, Stojak, 2005).

W praktyce celem terapii dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym jest hamowanie przetrwałych odruchów patologicznych, torowanie odruchów fizjologicznych, normalizacja napięcia mięśniowego, poprawa kondycji ruchowej, stymulacja rozwoju psychofizycznego oraz społecznego. Dzięki hipoterapii możliwe jest osiągnięcie wymienionych celów.

Liczne obserwacje wskazują, że takie elementy, jak łagodny, kołyszący ruch grzbietu konia, ciepło jego ciała oraz ułożenie kończyn dolnych pacjenta w odwiedzeniu i trójzgięciu ma wpływ na zmniejszenie napięcia mięśniowego. Rozluźnienie specyficznych pozycji ułożeniowych, doprowadzenie do uzyskania przez pacjenta prawidłowego dosiadu sprawia, że możliwe staje się hamowanie przetrwałych odruchów postawy. Możliwe jest również kształtowanie prawidłowych reakcji równoważnych (Rosińczuk-Tonderys, Uchmanowicz, Stojak, 2005).

Bardzo częstym wykorzystywanym w hipoterapii elementem jazdy konnej jest trójwymiarowy ruch chodu. Daje on jeźdźcowi wrażenie chodu człowieka. Koń, który porusza się stępem, przenosi impulsy ruchowe na miednicę, następnie na tułów, barki oraz głowę siedzącego na nim dziecka. Opadanie grzbietu konia w chwili wysunięcia w tył tylnej kończyny oraz wysklepianie grzbietu w czasie podsuwania jej pod tułów powoduje, że jeździec porusza się w linii góra – dół. Z kolei podparcie na lewej bocznej parze nóg ma wpływ na wywołanie naprzemiennego opadania niepodpartej strony ciała konia. Ma to wpływ na wywołanie ruchów bocznych jeźdźca z typowym dla ludzkiego chodu obniżaniem się raz jednej, raz drugiej strony miednicy. Zauważa się, że naprzemienne wysuwanie nóg konia bywa źródłem ruchów rotacyjnych jeźdźca, które występują także podczas chodu człowieka. Tak jak podczas prawidłowego chodu, poruszający się do przodu koń wpływa na to, że na dziecko działa siła nośna. Przy skrętach działa także siła odśrodkowa oraz dośrodkowa. Przedstawione warunki biomechaniczne ułatwiają trening tułowia w sytuacji charakterystycznej dla chodu z obciążeniem stawów biodrowych oraz nóg (Lisiecka, 1992).

Hipoterapia stwarza znaczne możliwości stopniowania oraz różnicowania bodźców o charakterze równoważnym. Podkreśla się, że samo utrzymanie się na koniu wymaga przyjmowania traczonej z każdym krokiem równowagi. Dodatkowymi bodźcami wykorzystywanymi podczas zajęć są: zmiana kierunku jazdy, zatrzymanie się, ruszanie, przyspieszanie i zwalnianie tempa jazdy. Zachować równowagę podczas jazdy można wtedy, jeżeli we wszystkich fazach ruchu środek ciężkości jeźdźca pokrywa się ze środkiem ciężkości konia. By zwiększyć efekt terapeutyczny można umieścić dziecko przed lub za środkiem ciężkości konia lub zmienić warunki oddziaływania poszczególnych sił przez posadzenie dziecka tyłem do kierunku jazdy (Rosińczuk-Tonderys, Uchmanowicz, Stojak, 2005).

Prawidłowo prowadzona hipoterapia wymaga, aby dziecko uzyskało prawidłowy dosiad, a więc taki, w którym naturalne krzywizny kręgosłū-

pa nie są w żadnej fazie ruchu zwiększone. Miednica musi znajdować się w pozycji pośredniej.

Należy zgodzić się z M. Szymczak (2009), że działania terapeutyczne wywołane ruchem konia powodują:

- kodowanie w mózgu właściwego wzorca ruchu miednicy podczas chodu;
- normalizację napięcia mięśniowego;
- doskonalenie równowagi, koordynacji, orientacji w przestrzeni, schematu własnego ciała, poczucia rytmu;
- stymulację i normalizację czucia powierzchniowego.

Własne obserwacje poczynione podczas zajęć z hipoterapii potwierdzają wyżej sformułowane wnioski. Zaznaczyć jednak należy, że korzystniejsze rezultaty w terapii dzieci z MPD otrzymuje się przy łączeniu hipoterapii z metodami wspomagającymi.

ZAKOŃCZENIE

Mózgowe porażenie dziecięce wymaga niekiedy stosowania różnego typu metod, które pomagają w usprawnianiu danej osoby. W rehabilitacji stosowana jest kinezyterapia, fizykoterapia, farmakoterapia, metody wspomagania psychoruchowego, metody usprawniania mowy, wspomaganie terapeutyczno-zajęciowe, arteterapia, psychoterapia, autopsychoterapia, metody relaksacyjne oraz metoda krytycznego myślenia „Filozofia dla dzieci”.

Hipoterapia należy do metod wspomagania psychoruchowego. Należy podkreślić, że zajęcia z hipoterapii muszą przebiegać pod kontrolą lekarza. Terapeuta prowadzący zajęcia z hipoterapii winien posiadać praktykę przy obchodzeniu się z koniem.

Podczas zajęć z hipoterapii, w której uczestniczą dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym, podejmowane są najczęściej następujące typy działań: fizjoterapia na koniu, psychopedagogiczna jazda konna, terapia z koniem, jazda konna dla osób niepełnosprawnych jako sport i rekreacja.

Dzięki hipoterapii u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym następuje wzmocnienie stymulacji ruchowej, czuciowej, a także psychologicznej. Pod wpływem zajęć z hipoterapii następuje poprawa reakcji równoważnych, a także orientacji przestrzennych. Hipoterapia wywołuje właściwą postawę pacjenta. Następuje także poprawa jego funkcji ruchowych, oddechowych oraz aparatu mowy. Widoczny jest też wzrost kondycji ogólnej, zręczności. Dochodzi ponadto do rozluźnienia oraz zmniejszenia napięcia mięśni.

Praktyka dnia codziennego dowodzi, że efekty hipoterapii są widoczne w życiu codziennym dzieci. Następuje poprawa zręczności ruchowych, dostrzegalna jest także pozytywna zmiana w zachowaniu.

Należy wyraźnie podkreślić, że pojawiające się efekty leczenia metodą hipoterapii mają pozytywny wpływ na osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym, które zostały poddane rehabilitacji.

LITERATURA CYTOWANA

- Andruszczak, B., Buraczyńska-Andrzejewska, B., Krauss, H., Jończyk-Potoczna, K., Piątek, J., Krzywicka, A., Żukiewicz-Sobczak, W., Krasowska, E., Kozak M. (2012). Wielopłaszczyznowa opieka nad dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 18(4), 314–318.
- Cybula, K., Kułak, W., Wiśniewska, E. (2009). Badania skuteczności metody NDT u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurologia Dziecięca*, 35(18), 49–52.
- Gugała, B., Snela, S. (2008). Skuteczność terapii toksyną botulinową w leczeniu przykurczów czynnościowych stawów w oparciu o spostrzeżenia rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 6(1), 60–63.
- Lisiecka, M. (1992). Obserwacja zachowań dzieci autystycznych w trakcie hipoterapii. *Hipoterapia*, 4, 35–37.
- Łuszczuk, E. M. (1999). Relaks z delfinem. *Edukacja i Dialog*, 6, 57–60.
- Nawrocka-Rohnka, J. (2010). Dogoterapia jako metoda wspomaganie rehabilitacji dziecka z zaburzeniami rozwoju. *Nowiny Lekarskie*, 79(4), 304–310.
- Nowotny, J., Czupryna, K., Domagalska, M. (2009). Aktualne podejście do rehabilitacji dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Neurologia Dziecięca*, 18(35), 53–60.
- Olchowik, B., Sobaniec, W., Sołowiej, E., Sobaniec, P. (2009). Aspekty kliniczne zwalczania spastyczności. *Neurologia Dziecięca*, 18(36), 47–57.
- Palmowska, K. (2008). Onoterapia. *Cztery Kopyta*, 12(14), 16–19.
- Piekorz, Z., Radziwińska, A., Bułatowicz, I., Styczyńska, H., Strzałkowska, B., Lewandowski, A., Piekorz, S., Żukow, W. (2013). Wpływ treningu z wykorzystaniem urządzenia Lokomat na poprawę wybranych parametrów chodu młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Journal of Health Sciences*, 3(3), 27–37.
- Rosińczuk, J., Kołtuniuk, A., Księżyc, M., Wolniak, M. (2013). Rodzice dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec problemów dnia codziennego. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne*, 2(4), 149–154.
- Rosińczuk-Tonderys, J., Uchmanowicz, I., Stojak, B. (2005). Hipoterapia jako forma rehabilitacji w mózgowym porażeniu dziecięcym. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, 60(16), 22–25.
- Sobaniec, W., Otapowicz, D., Okurowska-Zawada, B. (2008). Dyzartryczne zaburzenia mowy w korelacji z obrazem klinicznym mózgowego porażenia dziecięcego. *Neurologia Dziecięca*, 17(34), 29–35.
- Urbanowska, J., Chantsoulis, M., Mraz, M., Skrzek, A., Sipko, T., Sakowski, J. (2011). Zastosowanie pompy baklofenowej w kompleksowej terapii spa-

- styczności. *Inżynieria Biomedyczna – Acta Bio-Optica et Informatica Medica*, 17(1), 24–27.
- Włodarczyk, A., Gasińska, M. (2002). Kanony polskiej hipoterapii. *Rehabilitacja Medyczna*, 3(6), 73–75.
- Zabłocki, K. J. (1998). *Mózgowe porażenie dziecięce w praktyce i teorii*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

JAKUB NIEDBALSKI
Uniwersytet Łódzki

Psychospołeczna rehabilitacja osób z niepełnosprawnością fizyczną uprawiających sport – perspektywa socjologii interakcji

**PSYCHOSOCIAL REHABILITATION OF PHYSICALLY DISABLED ATHLETES FROM THE PERSPECTIVE
OF THE SOCIOLOGY OF INTERACTION**

ABSTRACT

Aim of the research is to present a process of psychosocial rehabilitation of physically disabled people, taking place under influence of their participation within the framework of institutionalized forms of sports activity.

The research makes use of qualitative data, collected through unstructured interview and observations. Analysis and interpretation of the research material is conducted in accordance with the principles of the methodology of grounded theory.

RESULTS

Research suggests that sports practicing is not just about individual's activity in the physical understanding, but first of all the activity realized within the framework of specific social relations.

On the basis of research it may be concluded that engagement in the sports activity is meaningful in the process of establishing and maintaining social interactions, it supports development of group bonds, and as a consequence it helps in sharing a cognitive perspective, arising from membership in a given group.

Key words: physical disability, sport, social interaction, psychosocial rehabilitation

Sportowe formy rehabilitacji wprowadzone przez Ludwiga Guttmana w latach 40. i 50. XX wieku należą do fundamentalnych w przygotowywaniu osób niepełnosprawnych do jak najpełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym, zawodowym i rodzinnym (Molik, Morgulec-Adamowicz, Kosmol, 2008). Na tej podstawie opiera się przekonanie, że sport jako narzędzie w programie rehabilitacji osób niepełnosprawnych pomaga w przezwyciężaniu lęków, osamotnienia i kompleksów (Olszewski, Parys, Trojańska, 2012). Sport jako jedna z podstawowych form aktywności fizycznej służy zaspoka-

janiu potrzeb jednostki niezbędnych w procesie jej prawidłowego rozwoju fizycznego, społecznego i psychicznego (Grzeszczyk, 2008).

Współcześnie uznaje się, że sport osób niepełnosprawnych może pełnić kilka istotnych zadań w życiu jednostki. Po pierwsze, służy on doskonaleniu sprawności ruchowej, po drugie, sprzyja poprawie stanu zdrowia i po trzecie, oddziałuje na jej psychikę. Dzięki aktywności ruchowej ludzie niepełnosprawni poprawiają swoje samopoczucie, kształtują pozytywną samoocenę, stają się bardziej świadomi własnej cielesności, zwiększają odporność psychiczną, a także pragną poprawić swój wizerunek w oczach innych osób (Kowalik, 2009).

Według Z. Żukowskiej (2006), człowiek niepełnosprawny może nie tylko żyć normalnie, ale też czerpać z życia radość. Jak dalej pisze przywołana autorka, jedną z takich dróg jest sport, który można postrzegać jako szansę zarówno dla indywidualnego rozwoju jednostki, jak i jej społecznej integracji. Zaspokojona może być na tej drodze potrzeba samorealizacji jednostki, jak i jej społecznej akceptacji (Żukowska, 2006). Sport będzie pełnił także szczególną rolę we wzmocnieniu poczucia własnej wartości osoby niepełnosprawnej, na co wskazują w swojej pracy Molik, Morgulec-Adamowicz i Kosmol (2008).

Opisane powyżej stanowiska pozwalają postawić tezę, że sport uprawiany przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną przyczynia się do szeregu zmian, które dokonują się w życiu tychże osób. Pojawia się jednak pytanie o to, jakie mechanizmy, procesy i konkretne działania są podstawą takich przemian. W związku z tym treść niniejszego artykułu ma odpowiedzieć na pytanie: jakie społeczne mechanizmy odpowiadają za proces psychospołecznej rehabilitacji osób z niepełnosprawnością ruchową uprawiających sport? Odpowiedź na tak postawione pytanie poszukiwana jest w odwołaniu do teoretycznego zaplecza socjologii interakcji oraz jakościowych metod badań społecznych.

MATERIAŁY I METODY

Jako perspektywę poznawczą przyjęto paradygmat interpretacyjny, sięgający korzeniami teorii interakcjonizmu symbolicznego, fenomenologii i hermeneutyki. Badacze zorientowani jakościowo definiują go szerzej bądź wężej, ale zawsze zachowany jest rdzeń odnoszący się do tego, że „[...] świat społeczny nie można rozumieć w kategoriach prostych, przyczynowych związków czy analizować poprzez stosowanie wobec zdarzeń społecznych praw uniwersalnych. Wynika to z faktu, że ludzkie działania są oparte na społecznych znaczeniach, takich jak: intencje, motywy, przekonania, zasady i wartości” (Hammersley, Atkinson, 2000, s. 17). Zgodnie z tym ujęciem

natura jednostki jest twórcza, a rzeczywistość jako intersubiektywny wytwór uczestników jest dynamiczna i zmienna, a także niemożliwa do przewidzenia (nie da się odkryć „praw” rządzących ludzkim zachowaniem) ze względu na symboliczny charakter postrzegania świata i symboliczny charakter interakcji (Hernik, 2007; Konecki, 2000).

Materiał badawczy wykorzystany w niniejszym opracowaniu stanowią osobiste doświadczenia osób niepełnosprawnych, które realizują swoją aktywność fizyczną poprzez uczestnictwo w różnych formach sportu. Z przedstawicielami tej kategorii osób niepełnosprawnych przeprowadzone zostały wywiady swobodne mało ukierunkowane oraz wywiady narracyjne. Pytania zawarte w wywiadach dotyczyły między innymi roli i znaczenia uczestnictwa badanych osób w zinstytucjonalizowanych formach aktywności sportowej¹.

Stosując triangulację danych w badaniach wykorzystano także zapisy z obserwacji poczynionych podczas spotkań i imprez sportowych, treningów oraz konsultacji².

Przesłanki, które stały za wyborem powyższych technik, wynikają po pierwsze z przyjętych założeń ontologicznych (ludzkie doświadczenia, interpretacje, wiedza, oceny, interakcje uznaje się za znaczące właściwości rzeczywistości społecznej) i epistemologicznych (prawomocnym sposobem generowania danych na podstawie tych założeń ontologicznych, są interakcja, rozmowa z ludźmi, słuchanie opowieści i uzyskanie dostępu do wiedzy, ocen, wrażeń jednostek). Po drugie, uzyskane dane mają dzięki temu charakter całościowy i pogłębiony, co zgodne jest ze słowami Rubin i Rubin (1997, s. 205), oznacza, że „badania jakościowe stosuje się w odniesieniu do zagadnień wymagających głębszego zrozumienia, któremu najlepiej służą szczegółowe przykłady i rozbudowana narracja”.

Analiza materiału badawczego prowadzona była zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej, która polega na budowaniu teorii (średniego zasięgu) na podstawie systematycznie zbieranych danych empirycznych (zob. Charmaz, 2006; Glaser, 1978; Glaser, Strauss, 1967; Gorzko, 2008; Konecki, 2000; Strauss, Corbin, 1990). Teoria jest tu pochodną analizy danych

¹ Ze względu na nieustrukturyzowany charakter wykorzystanych technik badawczych, a także z uwagi na szerszy zakres prowadzonych badań, wykraczający poza opisane w niniejszym artykule zagadnienia, podejmowane w nich wątki były zróżnicowane, koncentrując się jednak wokół zasadniczego problemu badawczego, jakim była rola aktywności fizycznej i uprawiania sportu przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną.

² Badania, które posłużyły do napisania niniejszego tekstu, stanowią część większego projektu dotyczącego sytuacji życiowej osób niepełnosprawnych podejmujących aktywność sportową, realizowanego aktualnie przez autora artykułu. Projekt jest współfinansowany przez Dziekana Wydziału Ekonomiczno-Socjologicznego UE. W chwili opracowywania niniejszego tekstu materiały empiryczne stanowiły odpowiednio: 15 wywiadów pogłębionych i 15 zapisów obserwacji (stan na 1 lipca 2013 r.).

empirycznych, zaś jedną z elementarnych procedur jest wymóg ograniczenia *prekonceptualizacji* (Charmaz, 2009; Glaser, Strauss, 2009).

W metodologii teorii ugruntowanej sposób analizy oparty jest na rozumowaniu indukcyjno-dedukcyjnym, co oznacza, że zbieranie danych, ich przetwarzanie, analiza i proces teoretyzowania przebiegają równolegle i współwystępują ze sobą, wykluczając w ten sposób linearność postępowania badawczego. A zatem proces zdobywania, analizy i interpretacji danych stanowi integralną, przebiegającą w jednym czasie, część całego procesu badawczego, w trakcie którego wykorzystywane są określone procedury metodologiczne (Glaser, Strauss, 2009).

Z tego względu dobór kolejnych przypadków miał charakter teoretyczny (*theoretical sampling*) i opierał się na metodzie ciągłego porównywania (*constant comparative method*). Dzięki teoretycznemu dobieraniu próbek badacz zbierając, kodując i analizując materiały, równocześnie na bieżąco decyduje gdzie i jakiego rodzaju dane gromadzić (Glaser, 1978; Strauss, Corbin, 1990). Stosując się zaś do metody ciągłego porównywania, w poszukiwaniu kolejnych danych do porównań badacz stara się dobierać zarówno bardzo różne, jak i podobne do siebie przypadki, po to, aby uchwycić maksymalnie dużo warunków różnicujących występowanie kategorii oraz ich wzajemnych powiązań (Charmaz, 2009; Glaser, 1978). Z tego względu w prezentowanym badaniu kolejne przypadki dobierane były na podstawie bieżących ustaleń analitycznych, nie zaś odgórnie ustalonych przed badaniem założeń (Glaser, Strauss, 1967). Takie postępowanie skutkowało tym, że w badanej grupie znalazły się osoby reprezentujące różne rodzaje niepełnosprawności ruchowej. Były wśród nich osoby z porażeniem cztero- i dwukończynowym, porażeniem mózgu, a także po amputacjach kończyn dolnych. Dobór przypadków trwał do czasu osiągnięcia teoretycznego nasycenia (*theoretical saturation*) wygenerowanych kategorii analitycznych, a więc takiego momentu, w którym kolejne przypadki są podobne do wcześniejszych i można je zanalizować za pomocą już istniejących kategorii (Glaser, 1978).

Wsparciem w analizie danych było specjalistyczne oprogramowanie komputerowe – CAQDAS – *Computer Assisted/Aided Qualitative Data Analysis Software*. Praca na poziomie analityczno-koncepcyjnym została wykonana przy zastosowaniu programu NVivo 9, który wspomógł proces porządkowania i sortowania danych oraz tworzenia kategorii, a także budowania hipotez i konstruowania diagramu integrującego (Niedbalski, 2014; Niedbalski, Ślęzak, 2012).

WYNIKI

Uczestnictwo w różnych formach aktywności sportowej ma znaczenie wielowymiarowe i odnosi się do sfery psychiki, stosunków społecznych oraz zdrowia osób niepełnosprawnych. Biorąc pod uwagę powyższe stanowisko, w dalszej części artykułu prezentowane będą kolejno społeczne mechanizmy, które umożliwiają wgląd w rekonstruowanie procesu psychospołecznej rehabilitacji osób z niepełnosprawnością ruchową, uprawiających sport.

Ja bardzo lubię tutaj przychodzić, to miejsce, w którym mogę nabrać lepszej formy. [...] Dla mnie ważne jest też to, że spotkam się z ludźmi, porozmawiam, czegoś się dowiem. Przychodzą tutaj różni ludzie, ja to znam wszystkich, a każdy ma coś ciekawego do powiedzenia. [...] Wspieramy się, nie tylko na parkiecie, ale tak w ogóle, w życiu³.

Po pierwsze, sport jawi się jako przedłużenie i zarazem kontynuacja szeroko rozumianej rehabilitacji. Przy czym sport to nie tylko aktywność fizyczna, ale przede wszystkim działalność społeczna. Dzieje się tak bowiem uczestnictwo w różnych formach aktywności fizycznej, w tym w sporcie, przyjmuje nierzadko postać działań zorganizowanych. Przeważnie są one realizowane w ramach klubów, stowarzyszeń, fundacji, związków itd. i w tym zakresie ma charakter mniej lub bardziej zinstytucjonalizowany, co zresztą uwarunkowane jest wymogami formalnymi (prawnymi), ale także rozwiązaniami praktycznymi związanymi m.in. z możliwością pozyskiwania funduszy na działalność takich podmiotów.

Ja chciałem coś ze sobą zrobić, ale nie miałam ani jak, ani gdzie, ani nie miałam warunków. Idziesz tutaj i masz jakieś zaplecze. Wiadomo, zawsze może być lepiej, ale tutaj są sprzęty, jest sala, da się miło spędzić czas i zrobić coś dla siebie⁴.

Po drugie, aktywność fizyczna osób niepełnosprawnych ma w konsekwencji charakter zinstytucjonalizowany i grupowy. W tym kontekście warto jest przywołać słowa S. Ossowskiego (1966), według którego zbiór ludzi staje się grupą społeczną wyłącznie wówczas, gdy posiadają oni świadomość łączności społecznej i gdy objawia się ona w zachowaniach poszczególnych jej członków. A zatem uczestnictwo osób niepełnosprawnych w zorganizowanych formach aktywności fizycznej jest podstawą ich konsolidacji wokół danego problemu. Mimo że istnieje wiele różnic związanych z sytuacją materialną, wsparciem ze strony bliskich czy statusem społecznym to, bez

³ Fragment wypowiedzi niepełnosprawnego sportowca (wywiad 3).

⁴ Fragment wypowiedzi niepełnosprawnego sportowca (wywiad 9).

względu na odmienności habitusu społecznego, ekonomicznego czy kulturowego, między członkami grupy dochodzi do konsolidacji wokół wspólnej aktywności fizycznej i uprawiania sportu. Taka konsolidacja, która de facto odróżnia grupę od innych zbiorowości, zgodnie ze słowami S. Ossowskiego (1966), oparta jest na *intencjonalnym współdziałaniu* jej członków. Podstawą takich działań w przypadku osób niepełnosprawnych jest m.in. chęć poprawy własnej kondycji fizycznej, ale także możliwość nawiązania i podtrzymania relacji interpersonalnych z innymi, a poprzez to uczestnictwa w szerszym kontekście w życiu społecznym.

Tak jak mówiłem, dla mnie to, że tutaj jestem, to jest coś ważnego [...] mogę wyrwać się z domu, coś ze sobą zrobić i spotkać się z ludźmi, których już teraz mam i z którymi tworzymy jakiś kolektyw. To zresztą jest takie moje okno na świat⁵.

Po trzecie, uczestnictwo w grupie jest również związane z adaptacją do zasad w niej panujących, ale także internalizacją określonych wartości. Osoba niepełnosprawna staje się w ten sposób jej częścią, a grupa zaczyna mieć w jej życiu coraz większe znaczenie. W tym kontekście zastosować można pojęcie *grupy odniesienia*, która jest układem porównawczym, w stosunku do którego ludzie formułują podstawowe sądy i oceny co do własnej pozycji społecznej. Dostarcza ona także miar i kryteriów pozwalających określić swoją pozycję społeczną, co jest podstawą kształtowania się samooceny jednostki (Kuhn, 1972; Ziółkowski, 1981). Porównuje ona swoje położenie społeczne z położeniem innych, a ich rezultatem jest identyfikowanie się z grupami o podobnym stopniu względnego uprzywilejowania lub upośledzenia i przyjmowanie postaw oraz wzorów zachowań tych grup (Merton, 2002).

Po czwarte, wraz ze wzrostem znaczenia grupy dla osoby niepełnosprawnej, mamy do czynienia z procesem stopniowego *przyjmowania roli jej członka* (*role-taking*), opisanym przez George'a Meada, a rozwiniętym następnie w koncepcji *role-making* – przez Ralpha H. Turnera (1962). Autor ten podkreślał, że role nie są przyjmowane w gotowej formie, a tworzone i modyfikowane w trakcie interakcji, w procesie odczytywania oczekiwania innych w stosunku do aktora społecznego i jego dostosowywania się lub nie do tych oczekiwań. Podczas interakcji aktorzy społeczni dążą do uprawnienia swojej roli i potwierdzenia roli odgrywanej przez innych. Jeśli się to uda, rola jest podstawą dalszych interakcji między jednostkami. Oznacza to, że dana osoba zyskuje poczucie, ale też przeświadczenie o tym, że aktywność, w tym przypadku sportowa podejmowana w grupie, stanowi część jej społecznej identyfikacji, rozpoznawaną także przez osoby z zewnątrz, a więc spoza samej grupy. Wpływa to na postrzeganie siebie jako członka grupy. W efekcie dochodzi do wytworzenia się więzi społecznej. W socjolo-

⁵ Fragment wypowiedzi niepełnosprawnego sportowca (wywiad 9).

gii interpretatywnej zakłada się, że więź społeczna jest wytworem ludzkich interakcji i jest permanentnie tworzona oraz rekonstruowana. Istnienie więzi jest tutaj podstawą występowania podstawowych motywów ludzkiego działania. W ten sposób jednostkowe działania włączone są w strukturę i procesy społeczne (Scheff, 1994). Innym aspektem więzi społecznej jest swoista równowaga pomiędzy potrzebami jednostkowymi a grupowymi. Dzięki tej więzi dana osoba jest w stanie funkcjonować i wchodzić w trwałe interakcje z innymi (Scheff, 1994).

Po piąte, grupa, w której wytworzyła się więź między jej członkami, stanowi środowisko wsparcia, ale także *pole wymiany* i dzielenia się z innymi problemami dnia codziennego. Sprawy, które mogą być podejmowane w ramach grupy zazwyczaj wykraczają daleko poza sferę sportu, odnosząc się chociażby do aspektów higieny osobistej czy załatwiania spraw z różnymi agendami, instytucjami itd. Członkowie grupy zdobywają zatem wiedzę praktyczną, która pomaga im w rozwiązywaniu bieżących problemów, dotyczących życia na co dzień. Grupa taka pomaga również odizolować się na chwilę od spraw przyziemnych i skoncentrować się na zupełnie innej aktywności. W efekcie dana osoba zyskuje przestrzeń odreagowania negatywnych emocji.

Będąc tutaj nabrałem przekonania, że pomimo moich dolegliwości, i tego, że praktycznie nikt nie wróżył, że coś ze mnie jeszcze będzie, mi udało się nie tylko pokonać własne lęki, osiągnąć założone cele, ale mogłem różnym niedowiarkom powiedzieć prosto w oczy „zobaczcie, jestem sportowcem”⁶.

Po szóste, członkostwo w grupie prowadzi do stopniowej zmiany w zakresie postrzegania przez jednostkę otaczającej ją rzeczywistości. Takie pozytywne wzmocnienie, powstające dzięki budowaniu więzi grupowych, a także możliwości pokazania otoczeniu, że jest się funkcjonalną jednostką stanowi, z jednej strony, ważne źródło do realizacji swoich planów życiowych, z drugiej zaś sprzyja jej *samoakceptacji*. Jednostka w ramach grupy uzgadnia plany działania i permanentnie reinterpretuje rzeczywistość w interakcji z jej członkami.

Po wypadku byłem w dołku. Właściwie świat mi się zawalił. Myślałem, że lepiej było mi zginąć, niż zostać kaleką. To był ciężki czas, więc jak przyszła Maria [imię zmienione – J.N.] i powiedziała, że ja mogę jeszcze to czy tamto i, że tacy jak ja to nawet grają, to myślałem, że jej odbiło. Ale mimo wszystko chciałem wyjść, bo nie mogłem już dłużej tak w zamknięciu siedzieć. Dałem się namówić. [...] Teraz wiem, że to było najlepsze w całej tej sytuacji, co mogłem zrobić. To pozwoliło mi spojrzeć

⁶ Fragment wypowiedzi niepełnosprawnego sportowca (wywiad 12).

inaczej na moje życie, wyzwolić się z czarnych myśli i nabrać przekonania, że mogę w miarę normalnie żyć, pracować i dalej funkcjonować wśród ludzi⁷.

Po siódme, powtarzająca się interakcja z tymi samymi aktorami społecznymi, w takiej samej sytuacji skutkuje *zrekonstruowaniem definicji „ja”* zarówno własnej, jak i partnera, która nie ogranicza się jedynie do tej konkretnej sytuacji. Proces nabywania przez aktora społecznego tożsamości odbywa się bowiem w trakcie interakcji, w której antycypowane wizje siebie, podmiotu są potwierdzane lub modyfikowane i tym samym interweniują w kolejne działania podejmowane przez uczestników interakcji (Bokszański, 1989). Na tej podstawie tworzy się wyobrażenie dotyczące zarówno samej jednostki, jak i jej partnerów, które staje się istotne w różnych, także pozagrupowych kontekstach życia jednostki (Turner, 2005). W ten sposób dzięki interakcjom w grupie, a jednocześnie prowadzonym z samą sobą autonarracjom dana osoba uzyskuje „klucz” do interpretacji własnego miejsca w świecie (Mead, 1934).

WNIOSKI

Przeprowadzone badania dowodzą, że aktywność sportowa stanowi podłoże do przemian społecznych i mentalnych osoby niepełnosprawnej. Dzięki uprawianiu sportu jednostka znajduje poparcie dla swoich potrzeb, które zaspokajane zostają na podstawie członkostwa grupowego. Osoba niepełnosprawna, która podejmuje aktywność sportową, nie tylko poprawia stan swojej kondycji fizycznej, rozwija umiejętności motoryczne, ale poprzez nawiązywanie i podtrzymywanie interakcji społecznych staje się czynnym podmiotem w ramach określonych stosunków społecznych. Sport jest tą formą aktywności osób niepełnosprawnych, w której dochodzi do określonych interakcji między jej uczestnikami i która obejmuje wielu różnych aktorów społecznych (Żukowska, 1999). Rozwój oraz intensyfikacja takich stosunków realizowanych w grupie sportowej wspomaga proces rozwoju więzi interpersonalnych między jej członkami. Spojrzenie z perspektywy socjologii interakcji pozwala dostrzec wagę członkostwa jednostki w grupie, które nabiera szczególnego znaczenia, stając się źródłem jej określonych zachowań oraz działań. Innymi słowy uczestnictwo osoby z niepełnosprawnością w ramach zinstytucjonalizowanych form aktywności sportowej wpływa na proces definiowania i interpretowania siebie oraz innych w sytuacji określonych oddziaływań społecznych (Piotrowski, 1998), czemu towarzyszą takie społeczne mechanizmy, jak: intencjonalne współdziałanie, przyjmowanie roli

⁷ Fragment wypowiedzi niepełnosprawnego sportowca (wywiad 7).

członka grupy, definiowanie grupy przynależności jako grupy odniesienia czy dokonująca się w wyniku tak przebiegających interakcji rekonstrukcja autoidentyfikacji i definicji siebie osoby z niepełnosprawnością.

LITERATURA CYTOWANA

- Blumer, H. (1975). Implikacje socjologiczne myśli George'a Herberta Meada. W: W. Derczyński, A. Jasińska-Kania, J. Szacki (red.), *Elementy teorii socjologicznej. Materiały do dziejów współczesnej socjologii Zachodniej* (s. 70–84). Warszawa: PWN.
- Blumer, H. (2007). *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*. Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Bokszański, Z. (1989). *Tożsamość, interakcja, grupa. Tożsamość jednostki w perspektywie teorii socjologicznej*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. London, New Delhi: Sage Publications.
- Charmaz, K. (2009). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: PWN.
- Glaser, B. (1978). *Theoretical sensitivity*. San Francisco: The Sociology Press.
- Glaser, B., Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Glaser, B., Strauss, A. (2009). *Odkrywanie teorii ugruntowanej*. (Przekład: M. Gorzko). Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Gorzko, M. (2008). *Procedury i emergencja. O metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe USz.
- Grzeszczyk, S. (2008). Sport i turystyka w rehabilitacji osób niepełnosprawnych. W: J. Rottmund (red.), *Wybrane aspekty pracy z niepełnosprawnymi* (s. 81–88). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Hammersley, M., Atkinson, P. (2000). *Metody badań terenowych*. Poznań: Wydawnictwo Zys i S-ka.
- Hernik, K. (2007). Doświadczenie konwersji przez studentów Wydziału Aktorskiego Akademii Teatralnej w Warszawie. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 3(3), 1–122. Pobrane z: http://www.qualitativesociologyreview.org/PL/volume5_pl.php [Dostęp: 10.06.2014].
- Konecki, K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik, S. (2009). Wykorzystanie ruchu w rehabilitacji osób niepełnosprawnych: historia idei i jej praktycznych zastosowań. W: S. Kowalik (red.), *Kultura fizyczna osób z niepełnosprawnością* (s. 23–40). Poznań: AWF w Poznaniu.
- Krause, A. (2004). Normalizacyjne podłoże integracji. W: G. Dryżałowska, H. Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych* (s. 39–49). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Żak”.
- Kuhn, M. (1972). The reference group reconsidered. W: J. G. Manis, B. N. Meltzer (red.), *Symbolic interactionism: a reader in social psychology* (s. 171–184). Boston: Allyn and Bacon, Inc.

- Mead, G. (1934). *Mind, self and society*. Indianapolis: Bobbs-Merrill.
- Merton, R. (2002). *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*. Warszawa: PWN.
- Molik, B., Morgulec-Adamowicz, N., Kosmol, A. (2008). *Zespołowe gry sportowe osób niepełnosprawnych. Koszykówka na wózkach i rugby na wózkach*. Warszawa: AWF w Warszawie.
- Niedbalski, J. (2014). *Komputerowe wspomaganie analizy danych jakościowych. Zastosowanie oprogramowania NVivo i Atlas.ti w projektach badawczych opartych na metodologii teorii ugruntowanej*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Niedbalski, J., Ślęzak, I. (2012). Analiza danych jakościowych przy użyciu programu NVivo a zastosowanie procedur metodologii teorii ugruntowanej. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 8(1), 126–165. Pobrane z: http://www.qualitativesociologyreview.org/PL/Volume18/PSJ_8_1_Niedbalski_Slezak.pdf. [Dostęp: 30.05.2012].
- Olszewski, S., Parys, K., Trojańska, M. (2012). *Przestrzenie życia osób z niepełnosprawnościami*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Ossowski, S. (1966). *O nauce*. Warszawa: PWN.
- Piotrowska, E. (2008). *Społeczny konstruktywizm a matematyka*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Piotrowski, A. (1998). *Ład interakcji. Studia z socjologii interpretatywnej*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Rekowski, W., Wilk, S. (1997). Rehabilitacja ruchowa. W: Z. Krawczyk (red.), *Encyklopedia kultury polskiej XX wieku – kultura fizyczna, sport* (s. 97–115). Warszawa: Instytut Kultury.
- Rubin, H. J., Rubin, I. S. (1997). Jak zmierzać do celu nie wiążąc sobie rąk. Projektowanie wywiadów jakościowych. W: L. Korporowicz (red.), *Ewaluacja w edukacji* (s. 201–224). Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Scheff, T. (1994). *Microsociology: discourse, emotion and social structure*. Chicago, London: The University of Chicago Press.
- Strauss, A., Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research*. London, New Delhi: Sage.
- Tasiemski, T., Koper, M. (2013). Miejsce sportu w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych fizycznie. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3(8), 111–134.
- Turner, R. H. (1962). Role-taking: processes versus conformity. W: A. Rose (red.), *Human behaviour and social processes*. Boston: Houghton Mifflin.
- Turner, J. H. (2005). *Struktura teorii socjologicznej*. Warszawa: PWN.
- Żukowska, Z. (1999). Aspekty socjopedagogiczne leczniczej aktywności sportowej. W: J. Ślężyński (red.), *Sport w rehabilitacji niepełnosprawnych* (s. 25–31). Kraków: Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych.
- Żukowska, Z. (2006). Wartości sportu mierzone uczestnictwem młodzieży niepełnosprawnej w igrzyskach paraolimpijskich. W: J. Nowocien (red.), *Społeczno-edukacyjne oblicza olimpizmu. Ruch olimpijski i niepełnosprawni sportowcy* (t. I, s. 126–134). Warszawa: AWF w Warszawie, Polska Akademia Olimpijska.

GRZEGORZ WIĄCEK
Instytut Psychologii
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Wybrane charakterystyki rodziców a uczestnictwo ich dzieci w Systemie Nauczania Kierowanego

CHILDREN'S PARTICIPATION IN CONDUCTIVE EDUCATION AND SELECTED CHARACTERISTICS OF THEIR PARENTS

ABSTRACT

Conductive Education (CE) is one of examples of multiprofile, holistic rehabilitation for children with motor impairments. It's popularity increases in Poland, but still it is a relatively new phenomenon here. Therefore there is a limited access to CE centres for Polish parents of children with cerebral palsy. International literature on CE is limited, thus more research is needed on this topic. Research on CE in Poland is at the very early stage of development, and is conducted mainly in Lublin and Zamosc areas.

Study presented in this chapter was conducted among parents of children with cerebral palsy, in two groups – attending CE programmes, and receiving other kinds of rehabilitation, mostly physiotherapy mixed with other various types, such as speech therapy, hippotherapy. The two groups of parents were matched by basic demographic characteristics. There were several variables included in the study: life satisfaction (measured with *Satisfaction with Life Scale* by Diener et al.), parental attitudes (measured with *Parental Attitudes Scale* by Plopa) and satisfaction with support received from the rehabilitation environment reported by parents (measured on evaluation scales).

Outcomes point out on more consequent parental attitudes in parents of children in CE, as well as their significantly higher satisfaction with the support received. It forms a basis to find CE as an approach in rehabilitation of children with CP that has more positive influence on parents of such children.

Key words: Conductive Education, children with cerebral palsy, parents

Niepełnosprawność jest cechą, która ma wpływ na rozwój i funkcjonowanie osoby. W badaniach i praktyce psychologicznej wciąż najbardziej podkreślany jest wpływ negatywny – dodatkowe trudności, których doświadcza osoba, opóźnienie bądź nawet zablokowanie możliwości rozwojowych (Kowalik, 2007). Oczywiście wystąpienie niepełnosprawności u osoby

może mieć również pozytywne konsekwencje dla jej funkcjonowania, jednak problemy, które mogą pojawiać się na skutek tego faktu są szczególnym wyzwaniem dla specjalistów wspierających osoby z niepełnosprawnością.

Szczególną sytuację tworzy pojawienie się niepełnosprawności u dziecka. Powoduje ona potrzebę dodatkowych działań, stymulacji jego rozwoju, aby został on zrealizowany w optymalny sposób. Złożone zależności między uszkodzeniem organizmu, ograniczeniem sprawności dziecka i jego rozwojem stanowią wyzwanie dla organizacji i prowadzenia wsparcia rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Powoduje to obecność różnych koncepcji i modeli takich działań, które różnią się z uwagi na rodzaj niepełnosprawności dziecka, jej nasilenie oraz szereg innych charakterystyk sytuacji konkretnej osoby i jej rodziny.

W niniejszym rozdziale zostaną przedstawione badania dotyczące rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD), a więc z określonym rodzajem niepełnosprawności ruchowej. Cechą charakterystyczną badanej grupy jest uczestnictwo dziecka w Systemie Nauczania Kierowanego (SNK), który stanowi interesujący i wciąż mało znany sposób edukacji i rehabilitacji wspomnianej grupy dzieci, a także innych grup z szeroko rozumianą niepełnosprawnością narządu ruchu. W dalszej części wprowadzenia zostanie krótko opisana sytuacja rodziców dziecka z MPD oraz nieco szerzej – System Nauczania Kierowanego. W kolejnych częściach rozdziału zostanie zaprezentowana metodologia, wyniki i dyskusja przeprowadzonych badań.

Mózgowe porażenie dziecięce jest niepełnosprawnością, która powstaje na podstawie wczesnego uszkodzenia mózgu u dziecka (Michałowska-Mrozek, 2005) i obejmuje przede wszystkim objawy ruchowe, ale mogą z nim współwystępować także nieprawidłowości neurologiczne (np. epilepsja), zmysłowe (uszkodzenie wzroku lub słuchu) czy niepełnosprawność umysłowa o różnym nasileniu (Zabłocki, 1998). Ograniczenie rozwoju ruchowego dziecka wpływa na wszystkie sfery jego funkcjonowania, począwszy od poruszania się, przez manipulację, czynności samoobsługowe, kontakty z rówieśnikami, a skończywszy na uczestniczeniu w edukacji, a w późniejszym czasie – w życiu zawodowym. Sprzężone dysfunkcje mogą dodatkowo komplikować sytuację dziecka oraz utrudniać i spowalniać jego rozwój.

Zdiagnozowanie niepełnosprawności u dziecka jest za każdym razem trudnym przeżyciem dla jego rodziców. Dotyczy to także niepełnosprawności ruchowej. Rodzice konfrontując się z faktem wystąpienia niepełnosprawności u swojego dziecka doświadczają często przeżyć porównywalnych z przeżyciem żałoby (Kościelska, 1995). Diagnoza MPD często jest trudna do postawienia, szczególnie w bardzo wczesnym okresie życia dziecka. Stąd dodatkowym utrudnieniem sytuacji rodziców dzieci z MPD jest przedłużający się proces diagnostyczny. Rodzice narażeni są wtedy na przeżycia niepokoju związanego z obserwowanymi nieprawidłowościami w zachowaniu dziecka, a także niepewności odnośnie do stanu dziecka.

Przywołane powyżej czynniki powodują potrzebę wsparcia ze strony dziecka i jego rodziców. Jak wspomniano wcześniej, także w odniesieniu do rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością ruchową można spotkać wiele możliwości stymulowania jego rozwoju oraz wspierania całej rodziny w radzeniu sobie z trudną sytuacją niepełnosprawności u dziecka. System Nauczania Kierowanego jest jedną z interesujących propozycji organizacji działań na rzecz dziecka z MPD. Określany jest jako metoda edukacji, nie zaś terapii takich dzieci, choć być może najbardziej pasującym terminem jest tutaj pedagogika – SNK należy widzieć jako nurt pedagogiczny, obejmujący nauczanie, ale i wychowanie uczestniczących w nim dzieci (Sutton, 2006). SNK wywodzi się z Węgier, gdzie w latach 40. ubiegłego wieku został zapoczątkowany przez Andrasa Peto. System rozwijany był w ramach założonego przez Peto instytutu dla dzieci niepełnosprawnych ruchowo. Początkowo o zasięgu lokalnym, w końcu stał się on ogólnopolskim liderem w edukacji i rehabilitacji tej grupy dzieci na Węgrzech. Kolejnym etapem rozwoju SNK było umiędzynarodowienie jego idei nauczania kierowanego, które pozwoliło na powstanie ośrodków m.in. w Wielkiej Brytanii, Belgii, Stanach Zjednoczonych i w Polsce (Wnuk, 2002). Aktualnie to podejście jest obecne w wielu krajach na całym świecie.

Jedną z najważniejszych cech SNK jest całościowość podejścia do sytuacji i potrzeb każdego uczestniczącego w nim dziecka. Można ją określić także jako wieloprofilowy charakter nauczania kierowanego, który obejmuje zintegrowane i harmonijne, równoległe usprawnianie tych funkcji dziecka, które są ograniczone przez występowanie niepełnosprawności ruchowej (Jagoda-Kordulska, 2002). Funkcje obejmowane oddziaływaniem w SNK to: funkcja neuromotoryczna (ruch, w tym czynności przemieszczania się przez dziecko); funkcja samoobsługi (czynności życia codziennego); funkcja komunikowania się (mowa lub komunikacja pozawerbalna) oraz funkcja intelektualna (udział w procesie edukacji, realizacja programu nauczania adekwatnego dla dziecka).

Kolejna ważna charakterystyka SNK odnosi się do tzw. ortofunkcji jako jednego z podstawowych celów oddziaływania (Jagoda-Kordulska, 2002). Ortofunkcja jest terminem wywodzącym się z koncepcji nauczania kierowanego i przeciwstawiana jest dysfunkcji. Ta ostatnia stanowi efekt ograniczeń powodowanych przez uszkodzenie narządu ruchu i jest definiowana jako „koordynacja gorsza od normalnej lub niewłaściwa [...] nieakceptowane zachowanie społeczne” (Wnuk, 2002, s. 38). Założyciel SNK, A. Peto, opisywał ortofunkcję jako:

- integrację osiągnięć, tego co zostało opanowane do tej pory przez dziecko;
- najwyższy możliwy poziom wykonania określonej czynności, osiągnięty samodzielnie przez dziecko, bez korzystania z patologicznych reakcji i ruchów;

- unikanie zachowań patologicznych, a przyswajanie zachowań zdrowych (Hari, Tillemans, 1984, za: Wnuk 2002, s. 38).

Z kolei M. Hari, która była spadkobierczynią Peto w merytorycznym i organizacyjnym prowadzeniu SNK, określa ortofunkcję jako zdolność osoby do realizacji wymagań biologicznych i społecznych, kładąc akcent na kontekst społeczny i funkcjonalny tego konstruktu.

Ostatnim elementem dookreślenia SNK jest wskazanie na cechy konstytutywne dla nauczania kierowanego. Na etapie umiędzynarodowienia tego podejścia powstało wiele adaptacji i modyfikacji tego podejścia, w związku z różnymi warunkami formalnymi i organizacyjnymi w określonych krajach i miejscach jego rozwoju. Powstaje pytanie, co odróżnia SNK od innych sposobów pracy z dzieckiem niepełnosprawnym ruchowo. Przegląd literatury pozwala określić kilka cech charakterystycznych dla nauczania kierowanego (Darrah, Watkins, Chen, Bonin, 2004; Wnuk, 2002; Zhang, Bowens, Bennett, 2003): obecność prowadzących, program i serie zajęć, praca w grupie, intencja rytmiczna, przyrządy i meble Peto.

Prowadzący to wszechstronnie przygotowane osoby, których kompetencje obejmują obszar medycyny, pedagogiki, psychologii, fizjoterapii i logopedii. Tak szeroki zakres kwalifikacji pozwala jednej osobie zajmować się oddziaływaniem na dziecko w zakresie wszystkich sfer funkcjonowania, co jest jedną z głównych cech funkcji prowadzącego. Zajęcia w SNK odbywają się według indywidualnie skonstruowanego programu pracy dla każdego dziecka, który cechuje się wysokim stopniem ustrukturyzowania. Program jest dostosowany do potrzeb konkretnej osoby, ale uwzględnia także potrzeby grupy, w której ta osoba uczestniczy. W przypadku konkretnych zadań program tworzą szczegółowe serie zajęć o wzrastającym stopniu trudności. Taki układ zajęć ma stymulować dziecko do rozwoju oraz dostarczać mu doświadczenia efektywności i sukcesu.

W nauczaniu kierowanym praca z dzieckiem jest prowadzona w grupie, aby zapobiegać izolacji dziecka, a także stymulować jego aktywność i samodzielność. Grupy są dobierane w taki sposób, aby miały jednolite cele edukacyjne, a więc w oparciu o podobne tempo pracy wszystkich uczestników. Intencją rytmiczną nazywane jest rytmiczne i głośne wypowiedzianie określonych poleceń i czynności, które wykonuje dziecko. Mowa jest tutaj czynnikiem wyzwalającym, kierującym i motywującym dziecko. Ostatnią cechą charakterystyczną SNK są przyrządy i meble Peto, na które składają się m.in. charakterystyczne stoły/ławy i krzesła szczebelkowej konstrukcji, czy też drążki, używane do ćwiczeń manualnych. Wszystkie one mają na celu ułatwienie stabilizacji kończyny i całego ciała lub ułatwienie chwytu i są wykorzystywane do stymulacji prawidłowej czynności ruchowej u dziecka.

Ważnym elementem SNK jest także współpraca z rodzicami w procesie edukacji i rehabilitacji dziecka z MPD. Zgodnie z przyjętym współcześnie modelem rehabilitacji, rodzice są traktowani jako osoby współprowadzące

ten proces i stąd zespoły pracujące z dzieckiem dbają o utrzymanie dobrego kontaktu z rodzicami oraz o angażowanie ich do pracy z dzieckiem.

W powyższej charakterystyce zwraca uwagę brak wyraźnie zarysowanej teorii SNK. Ten fakt stanowi wciąż słabą stroną tego podejścia, które wyrosło z praktyki, a jego twórcy nie pozostawili kompletnego i rzetelnego opisu mechanizmów oraz podstaw swoich działań na poziomie teoretycznym. W minionych latach podejmowane były próby poszukiwania korzeni SNK w różnych koncepcjach teoretyków rozwoju i rehabilitacji. Wskazywano między innymi na związki tego podejścia z pracami Wygotskiego oraz Łurii (Tatlow, 1997), *teorią aktywności* w wersji rosyjskiej i skandynawskiej (Lind, 1998), a także teorią wspomaganego uczenia się Feuersteina (Feuerstein, 2008). Do tej pory jednak podstawy teoretyczne SNK nie zostały opisane w sposób satysfakcjonujący.

Badania nad SNK nie są liczne. Obejmują one różne obszary tego zjawiska, choć w większości odnoszą się do dzieci, głównie w aspekcie korzyści w ich funkcjonowaniu motorycznym (Blank, von Kries, Hesse, von Voss, 2008; Vermeer, Wijnroks, Magyarszeki, Mbethe, 2006). Rzadziej obecne są w badaniach inne obszary analizowanego zjawiska, np. funkcjonowanie rodziców. Podejmowane dotychczas badania wśród rodziców dzieci uczestniczących w SNK obejmowały: ewaluację efektywności współpracy rodziców i specjalistów w programach opartych o SNK (Fergusson, Wilson, 2003) oraz oczekiwania, doświadczenia i opinie rodziców na temat SNK (Hill, 1990; Lie, Holmes, 1996; Lind, 2003; Lindstrand, Brodin, Lind, 2002). Szczególnie ciekawy wydaje się ten ostatni obszar zagadnień, który można ująć nawet nieco szerzej. Przeżycia rodziców, ich funkcjonowanie stanowi przecież podstawę do zaangażowania się w proces rehabilitacji. Z kolei opisane powyżej walory SNK powinny przekładać się na lepsze funkcjonowanie rodziców oraz na lepsze cechy ich relacji z dzieckiem.

Tym ciekawsze wydaje się zestawienie dwóch grup wypowiedzi na temat SNK. W niektórych publikacjach i badaniach zagranicznych można znaleźć stwierdzenia o braku jednoznacznych dowodów empirycznych na większą efektywność tej formy rehabilitacji w porównaniu do innych metod pracy z dzieckiem niepełnosprawnym ruchowo (np. Bochner, Center, Chapparo, Donnelly, 1999; Ödman, Öberg, 2006; Vorland, 2000). Jednocześnie wielu autorów stwierdza rosnącą popularność SNK, która jest stymulowana w dużej mierze przez rodziców, zainteresowanych uczestnictwem ich dziecka w SNK (np. Lind, 2002; Ratliffe, Sanekane, 2009). W tym kontekście powstaje pytanie, czym kierują się rodzice w wyborze właśnie tej formy rehabilitacji dla ich dzieci. Można przypuszczać, że patrzą oni na SNK w inny sposób niż autorzy wspomnianych wyżej publikacji, bądź też widzą w tej metodzie coś więcej. Może to mieć przyczynę na przykład we wspomnianym w literaturze całościowym, integralnym charakterze interwencji w ramach SNK (por. Oliver, 1989).

W literaturze brakuje opisów badań nad cechami osobowymi rodziców dzieci uczestniczących w SNK, ich poczuciem jakości życia czy też poczuciem wsparcia ze strony środowiska rehabilitacyjnego w tym systemie. Także relacja między rodzicem a dzieckiem nie jest opisana naukowo. Z tego względu w badaniach opisanych w niniejszym rozdziale podjęte zostały następujące problemy badawcze: 1. Czy i jakiego rodzaju różnice występują w poziomie satysfakcji z życia rodziców dzieci uczestniczących oraz nieuczestniczących w SNK? 2. Czy i jakie są różnice w postawach rodzicielskich rodziców dzieci uczestniczących oraz nieuczestniczących w SNK? 3. Czy i jakie są różnice w poziomie zadowolenia ze wsparcia otrzymywanego w rehabilitacji przez rodziców dzieci uczestniczących oraz nieuczestniczących w SNK?

METODA

OSOBY BADANE

Prezentowane badania objęły dwie grupy rodziców dzieci z MPD. W pierwszej grupie znaleźli się rodzice dzieci uczestniczących w SNK (grupa „SNK”). W drugiej grupie – rodzice dzieci, które brały udział w innych formach rehabilitacji i edukacji (grupa „nie-SNK”). Obie grupy liczyły po 41 osób. W grupie SNK wiek rodziców wahał się od 26 do 59 lat ($M=40,98$; $SD=8,28$). Rodzice w grupie „nie-SNK” byli w wieku od 26 do 64 lat ($M=41,49$; $SD=8,80$). Test różnic nie wykazał istotnych statystycznie różnic tej zmiennej pomiędzy badanymi grupami ($t=-0,27$ $p=0,787$). Podobnie wiek dziecka nie różnicował osób badanych (grupa SNK: $M=11,77$ $SD=6,77$; grupa nie-SNK: $M=13,58$ $SD=7,41$; $t=-1,15$ $p=0,252$). Zestawienie pozostałych cech charakteryzujących badane grupy prezentuje tabela 1.

Tabela 1
Charakterystyka demograficzna rodziców w grupie SNK ($N_1=41$) i w grupie nie-SNK ($N_2=41$)

Zmienna	Grupa SNK		Grupa nie-SNK	
	f	%	f	%
Płeć rodzica				
Mężczyźni	7	17,1	6	14,6
Kobiety	34	82,9	35	85,4
Wykształcenie rodzica				
Podstawowe	2	4,9	0	0,0
Zasadnicze zawodowe	8	19,5	3	7,3
Średnie	13	31,8	21	51,3
Wyższe	18	43,8	17	41,5

Miejsce zamieszkania				
Wieś	20	48,8	9	22,0
Miasto do 10 tys.	4	9,8	4	9,8
Miasto 11-50 tys.	4	9,8	7	17,1
Miasto 51-100 tys.	13	31,7	3	7,3
Miasto pow. 100 tys.	0	0,0	18	43,9
Sytuacja materialna				
Słaba	5	12,2	1	2,4
Średnia	22	53,7	16	39,0
Dobra	13	31,7	24	58,5
Bardzo dobra	1	2,4	0	0,0
Płeć dziecka				
Mężczyźni	20	48,8	23	56,1
Kobiety	21	51,2	18	43,9

Obie grupy badane są homogeniczne pod względem płci i wykształcenia rodzica oraz płci dziecka (wyniki testu χ^2 były nieistotne). W jednym z dwóch pozostałych przypadków wyniki analizy homogeniczności wskazują na przewagę w grupie SNK osób zamieszkujących mniejsze miejscowości, szczególnie wsie oraz przewagę osób z dużych miast w grupie nie-SNK ($\chi^2=29,24$; $p=0,001$). Analogicznie, w grupie SNK zanotowano deklaracje o gorszej sytuacji materialnej rodziny niż w grupie porównawczej ($\chi^2=7,88$; $p=0,048$).

NARZĘDZIA BADAWCZE

W badaniach zostały wykorzystane trzy narzędzia. Pierwszym z nich jest *Skala satysfakcji z życia* (SWLS), autorstwa Dienera i in., w adaptacji Juczyńskiego (2001). Jest to krótka, jednowymiarowa skala służąca do pomiaru subiektywnego aspektu jakości życia u osoby. Składa się z 5 twierdzeń, do których badany ustosunkowuje się na 7-stopniowej skali od „zupełnie nie zgadzam się” do „całkowicie zgadzam się”. Rzetelność narzędzia została sprawdzona w procedurze adaptacji w postaci wskaźnika zgodności wewnętrznej ($\alpha=0,81$) oraz wskaźnika stałości ($r=0,86$). Potwierdzona została trafność kryterialna i czynnikowa adaptacji polskiej. Opracowano także normy stenowe dla naszej populacji.

Drugie narzędzie wykorzystane w badaniach to *Skala postaw rodzicielskich* (SPR) Plopy (2008). Skala SPR została skonstruowana do pomiaru postaw rodzicielskich i składa się z 50 twierdzeń. Badany ustosunkowuje się do każdego z nich na 5-stopniowej skali od „Zdecydowanie taki (taka) jestem i tak się zachowuję” do „Zdecydowanie taki (taka) nie jestem i tak się nie zachowuję”. Wyniki są obliczane dla pięciu podskal – wymiarów

wspomnianych postaw: Akceptacja-Odrzucenie, Autonomia, Nadmierne Ochranianie, Nadmierne Wymagania, Niekonsekwencja. W procedurze konstrukcji narzędzia została sprawdzona rzetelność poszczególnych podskal, oddzielnie dla matek i ojców. Wskaźniki zgodności wewnętrznej wahają się od 0,74 do 0,88. Potwierdzono także trafność teoretyczną, czynnikową oraz kryterialną narzędzia. Autor SPR opracował normy stenowe dla populacji polskiej zróżnicowane ze względu na płeć i wykształcenie rodziców oraz liczbę i wiek ich dzieci.

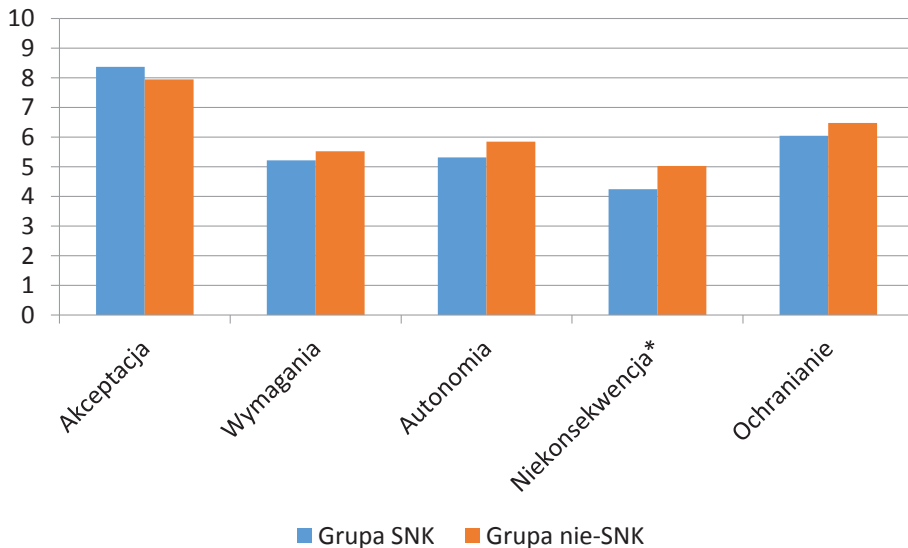
Trzecie narzędzie stanowił arkusz indywidualny, zawierający dane demograficzne rodzica i jego rodziny oraz cztery pytania do oceny wsparcia otrzymywanego przez rodzica w procesie rehabilitacji dziecka. Odpowiedzi na te pytania formułowane były na skali szacunkowej od 1 – „Jestem całkowicie niezadowolony/a” do 5 – „Jestem całkowicie zadowolony/a” i obejmowały ocenę wsparcia emocjonalnego, informacyjnego, instrumentalnego i rzeczowego.

PROCEDURA BADAWCZA

Badania zostały przeprowadzone indywidualnie i polegały w większości na bezpośrednim kontakcie z osobą badaną, podczas którego była ona poinformowana o celu i anonimowości badań. Ankieta w wersji papierowej była przekazywana podczas tego spotkania osobie badanej, a następnie wypełniana przez rodzica w domu i zwracana osobie badającej. Grupa porównawcza została dobrana celowo, aby jej charakterystyki jak najbardziej odpowiadały cechom grupy SNK.

WYNIKI

Wyniki przeprowadzonych badań są zróżnicowane i zostaną przedstawione w podziale na wykorzystane narzędzia badawcze. Grupa SNK uzyskała przeciętny wynik w skali SWLS ($M=4,70$; $SD=2,02$). Wynik grupy nie-SNK znajduje się przy górnej granicy wyników niskich ($M=4,32$; $SD=1,93$). Pomimo różnicy w interpretacji uzyskanych wyników analizy nie wykazały istotnej statystycznie różnicy w poziomie tej zmiennej w obu badanych grupach ($t=0,90$; $p=0,373$). Należy zatem stwierdzić, że poziom satysfakcji z życia zarówno w jednej, jak i drugiej grupie rodziców jest podobny i mieści się na pograniczu niskiego i przeciętnego zadowolenia z życia w populacji.

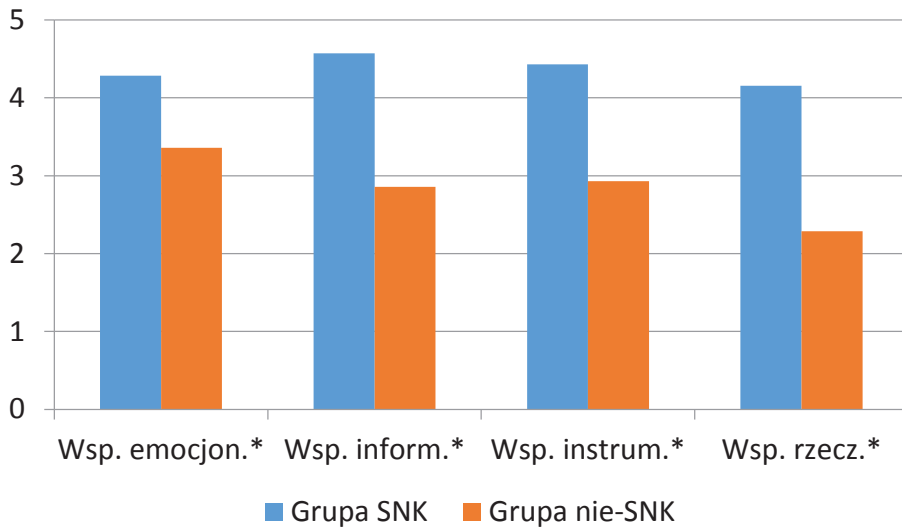


Wykres 1. Postawy rodzicielskie wobec dzieci z MPD w grupie SNK ($N_1=41$) i nie-SNK ($N_2=41$).

* – różnice istotne statystycznie

Przechodząc do wyników skali SPR, które prezentuje wykres 1, należy zauważyć, że poziom nasilenia większości wymiarów postaw rodzicielskich u badanych osób jest także w granicach wyników przeciętnych. Jedynie w wymiarze Akceptacja-Odrzucenie badani rodzice uzyskali wyniki wysokie (grupa SNK: $M=8,37$ $SD=1,58$; grupa nie-SNK: $M=7,95$ $SD=1,78$). Podobnie w przypadku porównania wyników pomiędzy badanymi grupami w większości wymiarów postaw rodzicielskich uzyskano wyniki podobne w grupie SNK i nie-SNK (wyniki nieistotne w teście t). Jedynie w podskali Niekonsekwencja analizy wykazały istotne statystycznie różnice ($t=-2,29$ $p=0,25$), przy czym w grupie SNK uzyskano niższy wynik, wskazujący na mniejsze nasilenie postawy niekonsekwencji u rodziców ($M=4,24$ $SD=1,30$), których dzieci uczestniczyły w Systemie Nauczania Kierowanego, w porównaniu do grupy nie-SNK ($M=5,03$ $SD=1,75$).

Kolejny etap analiz obejmował zbadanie różnic pomiędzy wyróżnionymi grupami w poziomie zadowolenia ze wsparcia otrzymywanego w różnych obszarach w ramach procesu rehabilitacji. Wyniki tych analiz przedstawia wykres 2.



Wykres 2. Zadowolenie z otrzymywanego wsparcia u rodziców w grupie SNK ($N_1=14$) i nie-SNK ($N_2=14$).

* – różnice istotne statystycznie

Analizy różnic w poziomie zadowolenia z otrzymywanego wsparcia były prowadzone w mniejszych grupach badanych, co zostało wskazane w tytule wykresu 2. Z uwagi na ograniczenie danych na temat zadowolenia z otrzymywanego wsparcia w grupie SNK do 14 osób, z grupy porównawczej (nie-SNK) zostało odlosowane 14 osób, których wyniki zostały włączone do obliczeń. Rezultaty analiz należy traktować z ostrożnością ze względu na małą liczebność grup badanych, a także z uwagi na wykorzystane proste narzędzie badawcze. Jednak uzyskane wyniki są bardzo interesujące, nawet jako sygnał do dalszej eksploracji naukowej. Analizy pokazały bowiem, że w każdym obszarze wsparcia, które było poddane ocenie zadowolenia rodziców, występują istotne lub bardzo istotne różnice pomiędzy badanymi grupami. Kierunek tych różnic jest jednolity i wskazują one na bardzo wyraźnie większe zadowolenie z otrzymywanego wsparcia u rodziców z grupy SNK. W przypadku wsparcia emocjonalnego różnice są najśłabsze ($U=72,00$; $p=0,017$), natomiast ocena pozostałych obszarów wsparcia bardzo istotnie różnicuje osoby badane (wsp. inform. – $U=18,00$ $p<0,000$; wsp. instrum. – $U=30,50$ $p<0,000$; wsp. rzecz. – $U=19,50$ $p<0,000$).

DYSKUSJA

Odpowiedź na pierwsze pytanie badawcze postawione we wprowadzeniu odnosi się do satysfakcji z życia rodziców w grupie SNK, która w badaniach osiągnęła poziom przeciętny i nie różniła się od poziomu tej cechy w grupie rodziców dzieci nieuczestniczących w SNK. Być może poczucie jakości życia jest zjawiskiem zbyt szerokim i wielostronnie uwarunkowanym, aby wykazywać zróżnicowanie z uwagi na rodzaj rehabilitacji dziecka badanej osoby. Uzyskany wynik może jednak wskazywać, że SNK ma podobny do innych metod rehabilitacji dziecka z MPD wkład w poczucie jakości życia ich rodziców.

Drugie pytanie badawcze dotyczyło zróżnicowania postaw rodzicielskich pomiędzy badanymi grupami. Wyniki przeprowadzonych badań dokumentują przeciętny poziom większości wymiarów postaw rodzicielskich u badanych rodziców. Jedynym wyjątkiem jest postawa akceptacji, która u badanych rodziców kształtuje się na poziomie wysokim. Wynik ten wskazuje na wysoki poziom akceptacji dziecka przez badanych rodziców, stwarzanie klimatu bezpieczeństwa i poczucia bycia kochanym. Dotyczy to w równej mierze grupy SNK i nie-SNK, gdyż analizy nie wykazały istotnych różnic między nimi. Pozostałe postawy, a więc postawa nadmiernych wymagań, autonomii, niekonsekwencji i nadmiernej ochrony występują u badanych rodziców na poziomie przeciętnym w odniesieniu do populacji polskiej. Zwraca jednak uwagę zróżnicowanie poziomu postawy niekonsekwencji, która z istotnie mniejszym nasileniem występuje u rodziców dzieci uczestniczących w SNK. Stosunek tych rodziców wobec dziecka jest więc mniej zmienny i zależny od chwilowego nastroju lub samopoczucia. Jest więc także bardziej stabilny, co wspomaga kształtowanie dobrej relacji pomiędzy rodzicem a dzieckiem. Brakuje w literaturze bezpośredniego punktu odniesienia dla tych wyników, z uwagi na brak badań nad postawami rodzicielskimi wobec dzieci uczestniczących w SNK. Jednak Plopa (2008) wskazuje, że uwarunkowania postaw rodzicielskich obejmują cechy podmiotowe rodzica, ale także charakterystykę jego zasobów społecznych, m.in. zakres i jakość otrzymywanego wsparcia. Odnosząc to do dbałości o dobre relacje z rodzicami w ramach SNK, uzyskane wyniki mogą być przesłanką do wniosku o potencjalnie korzystnej roli nauczania kierowanego w kształtowaniu relacji pomiędzy rodzicem a dzieckiem z MPD. W pewnych aspektach może to nawet świadczyć o możliwie bardziej korzystnej sytuacji w ramach nauczania kierowanego niż w innych formach rehabilitacji tej grupy dzieci.

Ostatnie pytanie badawcze opisywanych badań odnosiło się do oceny wsparcia otrzymywanego przez badane grupy rodziców w ramach procesu rehabilitacji ich dzieci. Odpowiedź na to pytanie, uzyskana w wynikach, jest bardzo interesująca. Bardzo istotne różnice we wszystkich ocenianych

aspektach wsparcia wskazują na wyraźnie lepszą opinię rodziców na temat SNK w porównaniu do innych form rehabilitacji dziecka z MPD. Tutaj również brakuje bezpośrednich punktów odniesienia w postaci badań nad zadowoleniem rodziców ze wsparcia otrzymywanego w ramach SNK. Należy także przywołać wymienione uprzednio ograniczenia dotyczące metodologii przeprowadzonych badań. Jednak uzyskane wyniki wciąż stanowią ważną przesłankę do wniosku o bardziej pozytywnej ocenie oddziaływania SNK na samych rodziców dzieci w nim uczestniczących. Koresponduje to z innymi badaniami nad SNK prowadzonymi wśród rodziców, których wyniki najczęściej wskazywały na pozytywne i bardzo pozytywne opinie badanych na temat SNK (Fergusson, Wilson, 2003; Hill, 1990; Lie, Holmes, 1996; Lind, 2003; Lindstrand, Brodin, Lind, 2002). Pozytywna opinia rodziców na temat prowadzenia rehabilitacji ich dzieci jest ważna z punktu widzenia poziomu zaangażowania tych rodziców w podejmowane działania oraz w całe wychowanie dziecka z MPD.

Podsumowując opis przeprowadzonych badań warto podkreślić wyniki, które wskazują na potencjalnie pozytywne oddziaływanie SNK na rodziców – ich relacje z dzieckiem oraz poziom zaangażowania w rehabilitację. Przy uwzględnieniu ograniczeń w generalizacji uzyskanych wyników należy wskazać na potrzebę ich zweryfikowania w kolejnych badaniach, najlepiej w większej grupie rodziców. Innym obiecującym kierunkiem badawczym jest także próba wyjaśnienia tak dużej różnicy w poczuciu otrzymywanego wsparcia u rodziców dzieci uczestniczących i nieuczestniczących w SNK. Pozwoli to na lepsze poznanie i rozwinięcie relacji pomiędzy ofertą rehabilitacyjną w ramach SNK a potrzebami rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym.

LITERATURA CYTOWANA

- Blank, R., von Kries, R., Hesse, S., von Voss, H. (2008). Conductive education for children with cerebral palsy: effects on hand motor functions relevant to activities of daily living. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 251–259.
- Bochner, S., Center, Y., Chapparo, Ch., Donnelly, M. (1999). How effective are programs based on conductive education? A report of two studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(3), 227–243.
- Darrah, J., Watkins, B., Chen, L., Bonin, C. (2004). Conductive education intervention for children with cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(3), 187–203.
- Fergusson, A., Wilson, J. (2003). *An evaluation of an early intervention programme at Horton Lodge Community Special School, for pre-school aged children with motor-disorders and their parents*. Niepublikowany raport z badań. The National Library of Conductive Education, Birmingham, Wielka Brytania.

- Feuerstein, R. (2008). Cognitive Education and Structural Cognitive Modifiability. *Recent Advances in Conductive Education*, 7(1), 5–8.
- Hill, A. E. (1990). Conductive education for physically handicapped children: parental expectations and experience. *The Ulster Medical Journal*, 59(1), 41–45.
- Jagoda-Kordulska, M. (2002). Cele i zadania wieloprofilowego usprawniania dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w systemie Nauczania Kierowanego. W: M. Jagoda-Kordulska (red.), *Podstawy Nauczania Kierowanego* (s. 29–34). Zamość: Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem”.
- Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Lie, K. G., Holmes, M. (1996). Parental perceptions of a short conductive education programme. *International Journal of Rehabilitation Research*, 19, 307–311.
- Lind, L. (1998). Conductive Education – an alternative method for supporting children with cerebral palsy. *EuroRehab*, 3-4, 11–18.
- Lind, L. (2002). ‘Raising the bar’: views on play and training in the Move & Walk pedagogy. *European Journal of Special Needs Education*, 17(2), 185–195.
- Lind, L. (2003). *Parents’ and habilitation teams’ conceptions of conductive education and support to children with motor disabilities*. Stockholm: Stockholm Institute of Education Press.
- Lindstrand, P., Brodin, J., Lind, L. (2002). Parental expectations from three different perspectives. What are they based on? *International Journal Of Rehabilitation Research*, 25(4), 261–269.
- Michałowska-Mrozek, J. B. (2005). Mózgowe porażenie dziecięce. W: J. Kiwerski (red.), *Rehabilitacja medyczna* (s. 355–383). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Ödman, P., Öberg, B. (2006). Effectiveness and expectations of intensive training: A comparison between child and youth rehabilitation and conductive education. *Disability & Rehabilitation*, 28(9), 561–570.
- Oliver, M. (1989). Conductive Education: if it wasn’t so sad it would be funny. *Disability, Handicap & Society*, 4(2), 197–200.
- Plopa, M. (2008). *Skala Postaw Rodzicielskich. Wersja dla rodziców*. Warszawa: Vizja Press & IT.
- Ratliffe, K. T., Sanekane, C. (2009). Conductive Education. *Teaching Exceptional Children*, 41(5), 66–72.
- Sutton, A. (2006). Editorial: What in the world is conductive education. *Recent Advances in Conductive Education*, 4(2), 3–8.
- Tatlow, A. (1997). *Analogies between Vygotskian/Lurian theory and Peto’s approach (Conductive Education)*. Paper read at The Jerusalem International

- Conference on the Occasion of 10th Anniversary of "TSAD KADIMA", 27-30 October 1997.
- Vermeer, A., Wijnroks, L., Magyarszeki, Z., Mbethe, N. (2006). Effects of Conductive Education in a home for children with developmental disabilities. *Recent Advances in Conductive Education*, 4(2), 9–20.
- Vorland, P. A. (2000). Conductive Education – a critical appraisal. *Advances in Physiotherapy*, 2(2), 75–82.
- Wnuk, A. (2002). Metoda Peto – system Nauczania Kierowanego. W: M. Jagoda-Kordulska (red.), *Podstawy Nauczania Kierowanego* (s. 35–48). Zamość: Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za krokiem”.
- Zabłocki, K. J. (1998). *Mózgowe porażenie dziecięce w teorii i terapii*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak.”
- Zhang, Z., Bowens, A., Bennett, S. (2003). *Effectiveness of conductive education for cerebral palsy*. Pobrane z: http://www.acc.co.nz/PRD_EXT_CSMP/idcplg?IdcService=GET_FILE&dID=7140&dDocName=WCM001908&allowInterrupt=1 [Dostęp 3.09.2014].

RAFAŁ PAWLIK
Uniwersytet Jagielloński

Psychologiczne aspekty rehabilitacji pacjentów ze schorzeniami serca w świetle zaleceń ZUS, wytycznych Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego i badań własnych nad funkcjonowaniem emocjonalnym i radzeniem sobie ze stresem

**PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF CARDIOVASCULAR PATIENTS' REHABILITATION IN THE LIGHT
OF THE POLISH SOCIAL INSURANCE INSTITUTION'S REGULATIONS, POLISH CARDIAC SOCIETY'S DIRECTIVES
AND PERSONAL RESEARCH CONCERNING EMOTIONAL FUNCTIONING AND STRESS MANAGEMENT**

ABSTRACT

Patients with cardiovascular diseases comprise an ever growing number among those suffering from diseases of civilization. By WHO's estimates by 2020 complications connected with cardiovascular diseases will become the leading cause of death. It is known that one of the risk factors in the occurrence of such illnesses is non-coping with stress and the so-called "difficult emotions" (anger, fear, sadness). The conducted research shows the present functioning of cardiac patients referred for a cardiac rehabilitation program as compared with the current regulations from the Polish Social Insurance Institution and the Polish Cardiac Society. Research outcomes concern a group of 593 patients referred by the PSII to a rehabilitation and disability prevention program. The obtained data suggests the need for increasing the quantity and variety of psychological interventions among the patients, which does not comply with the directives proposed by the PCS. The article offers a brief consideration of the steps to be taken in order to improve the success rate of such interventions.

Key words: cardiovascular disease, psychological treatment, rehabilitation guidelines, type-D personality, stress management

W wytycznych Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego podkreśla się istotność psychoedukacji w rehabilitacji pacjentów ze schorzeniami serca (Banasiak, Opolski, Lesiak, 2013; Dragunajtys-Sudoł, 2009; Sobczak, Kasprzak, Drygas, 2011; Wrześniewski, Włodarczyk, 2004; Zatoński i in., 2011). Przyjmuje się również, że jednym z czynników ryzyka w występowaniu ww. chorób jest nieradzenie sobie ze stresem oraz tzw. trudnymi

emocjami (gniew, strach, smutek; Banasiak i in., 2013; Dragunajtys-Sudoł, 2009; Juczyński, Ogińska-Bulik, 2009; Sobczak i in., 2011; Wrześniewski, Włodarczyk, 2004). Choroby układu krążenia (Eurostat 2012) należą do najważniejszych przyczyn umieralności w krajach rozwiniętych, również w Polsce, i choć system opieki szpitalnej w ostrej fazie zawału nie pozostawia zbyt wiele do życzenia (Banasiak i in., 2013; Jankowski, Niewada, Bochenek, 2013; Wrześniewski, Włodarczyk, 2004) dostępne dane świadczą o konieczności poprawy opieki nad pacjentem już po wypisaniu go ze szpitala (Banasiak i in., 2013; Dragunajtys-Sudoł, 2009; Jankowski i in., 2013; Sobczak i in., 2011; Wrześniewski, Włodarczyk, 2004), szczególnie w sferze zwiększenia jej dostępności (Banasiak i in., 2013; Dragunajtys-Sudoł, 2009; Jankowski i in., 2013; Sobczak i in., 2011; Wrześniewski, Włodarczyk, 2004). Częścią zaproponowanego przez PTK kompleksowego programu rehabilitacji kardiologicznej i wtórnej prewencji schorzeń układu krążenia pod nazwą „Optymalny model kompleksowej rehabilitacji i wtórnej prewencji” powinien być również sprawnie działający program kompleksowej opieki psychologicznej.

Celem niniejszego artykułu jest skrótowne przedstawienie istniejących standardów wsparcia psychologicznego chorych w trakcie rehabilitacji w zestawieniu z wynikami badań własnych oraz ich implikacjami dla poprawy psychicznego funkcjonowania pacjentów w krótkim okresie po zakończeniu turnusu rehabilitacyjnego. Przeprowadzone badania ukazują rzeczywiste funkcjonowanie chorych kierowanych na turnus rehabilitacji kardiologicznej oraz ewentualne kierunki dalszych działań skierowanych na poprawienie efektów tego rodzaju interwencji. Wyniki te pozwalają mieć nadzieję na utrwalenie poprawy w sposobach funkcjonowania psychologicznego i nawykach zdrowotnych osób poddanych rehabilitacji. Przeprowadzone badania ukazują rzeczywiste funkcjonowanie pacjentów kierowanych na turnus rehabilitacji kardiologicznej oraz ewentualne kierunki dalszych działań skierowanych na poprawienie efektów tego rodzaju interwencji.

NAJNOWSZE ZALECENIA

W ramach konferencji *Kardiologia prewencyjna 2013*, która odbyła się w Krakowie 15-16 listopada 2013 r., dyskutowano m.in. nad projektem zatytułowanym „Optymalny model kompleksowej rehabilitacji i wtórnej prewencji” powstałym na zlecenie Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego w roku 2013 (kierownictwo: prof. Janina Stępińska i prof. Grzegorz Opolski). Projekt ten opisuje propozycję wdrożenia ogólnopolskiego systemu kompleksowej rehabilitacji i wtórnej prewencji pacjentów cierpiących na schorzenia

układu sercowo-naczyniowego. Opieka psychologiczna w proponowanym systemie stanowi integralną część całego programu:

I etap programu obejmuje hospitalizację związaną z planowanym zabiegiem sercowo-naczyniowym lub też nagły incydent sercowo-naczyniowy (np. zawał mięśnia sercowego).

II etap programu (turnusy rehabilitacyjne) obejmuje dalszą rehabilitację po zabiegu lub hospitalizacji (około 24 dni), odbywa się w ramach NFZ lub ZUS.

III etap programu (edukacja i rehabilitacja ambulatoryjna) obejmuje zajęcia fizjoterapeutyczne oraz edukacyjne dla pacjentów korzystających z opieki ambulatoryjnej. Ujmując rzecz w skrócie, rola psychologa według diskutowanego programu polega na:

- ocenie stanu psychicznego pacjentów na II etapie rehabilitacji;
- telewspieraniu pacjentów rehabilitacji kardiologicznej na III etapie rehabilitacji.

STANDARDY OPIEKI PSYCHOLOGICZNEJ W PROGRAMIE REHABILITACJI KARDIOLOGICZNEJ:

STAN OBECNY

Wsparcie psychologiczne pacjentów cierpiących z powodu chronicznych schorzeń ma niebagatelne znaczenie dla poprawy ich funkcjonowania psychicznego, emocjonalnego i społecznego w sytuacji trudnej, jaką jest poddanie procesowi diagnozy i leczenia medycznego. W związku z tym na oddziale rehabilitacji i prewencji rentowej ZUS w Rabce-Zdroju zostały wprowadzone następujące standardy opieki psychologicznej:

a. ocena stanu chorego przeprowadzana podczas postępowania diagnostycznego (która jako całość obejmuje funkcjonowanie psychiczne, jak i somatyczne pacjenta);

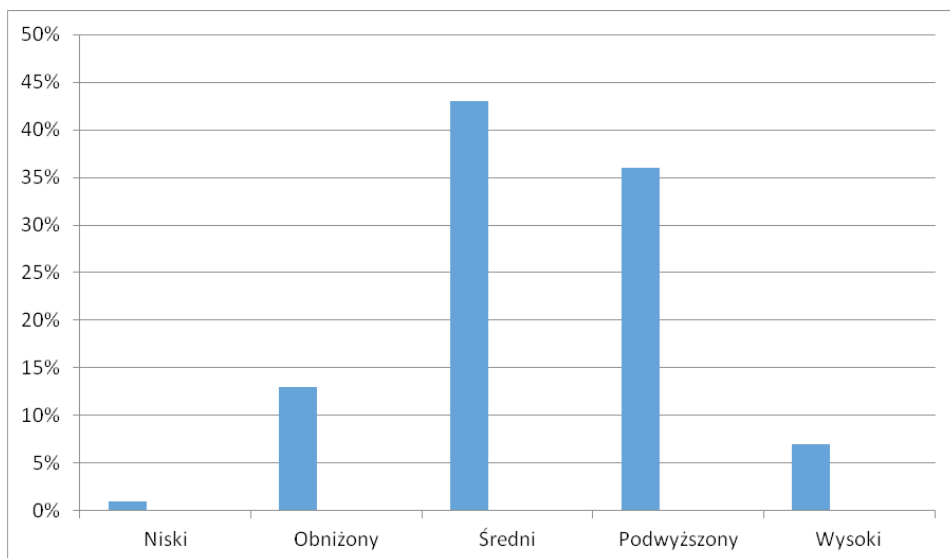
b. działania psychoedukacyjne zmierzające do pogłębienia wiedzy pacjentów na temat ich schorzenia, a także jego możliwych źródeł; w cykl zajęć psychoedukacyjnych oprócz zajęć grupowych wchodzi również indywidualne konsultacje psychologiczne o charakterze poradnictwa;

c. treningi relaksacyjne (8 zajęć w turnusie) mające na celu nauczenie pacjentów wyciszania się i uspokajania napięcia w organizmie;

d. edukacja prozdrowotna: wykłady różnego rodzaju specjalistów dotyczące czynników ryzyka najczęstszych chorób serca (choroba niedokrwienna serca, uszkodzenia zastawek, choroba nadciśnieniowa) oraz działań profilaktycznych i naprawczych.

PROWADZONE BADANIA ORAZ MODYFIKACJE PROGRAMU REHABILITACYJNEGO

Prowadzone przeze mnie w latach 2012-2013 badania dotyczą m.in. radzenia sobie ze stresem obserwowanego u uczestników turnusów rehabilitacyjnych. Badani są pacjenci turnusów rehabilitacji i prewencji rentowej ZUS (czyli osoby uczestniczące w II etapie rehabilitacji kardiologicznej zgodnie z proponowanym wyżej modelem optymalnej kompleksowej rehabilitacji). W ramach badań pacjenci m.in. wykonują testy dotyczące poziomu przeżywanego w ostatnim miesiącu stresu (PSS10), częstotliwości występowania osobowości typu D (tak zwanej stresowej; DS14) oraz stosowanych strategii radzenia sobie ze stresem (COPE/ Mini COPE). Część wyników tych badań (n=593 osoby), związanych z poziomem przeżywanego stresu (PSS-10), została przedstawiona na wykresie 1.



Wykres 1. Rozkład wyników badania testem PSS10 (n=593). Wykres przedstawia poziom przeżywanego stresu wśród pacjentów podczas pierwszych dni pobytu na turnusie rehabilitacji i prewencji rentowej ZUS w Szpitalu Kardiologicznym w Rabce-Zdroju.

- PSS10:

Oznacza to, że w okresie braku aktywności zawodowej i przechodzenia przez proces rehabilitacji 86% z badanych przeżywa stres na poziomie równym i większym w stosunku do przeciętnego w badanej populacji. W związku z tymi danymi wydaje się, że można odrzucić założenie zawarte w materiałach pozyskanych od ZUS dotyczących prowadzenia finansowanych przez ww. instytucję turnusów rehabilitacyjnych, iż okres rehabilitacji i do-

chodzenia do siebie po incydencie kardiologicznym jest również okresem psychicznego odpoczynku.

- DS14: 50%

Połowa osób badanych przejawia symptomy osobowości typu D (czyli tzw. stresowej). Na ten typ osobowości składają się takie cechy osobowości, jak skłonność do przeżywania silnych i trudnych emocji, takich jak lęk, gniew, irytacja czy wrogość (często mało aprobowane społecznie). Drugą cechą warunkującą istnienie osobowości typu D jest skłonność do izolowania się od innych osób oraz powstrzymywanie się od wyrażania trudnych emocji (potocznie zwanych negatywnymi) i zachowań zgodnych z tymi emocjami (rozładowujących je/ umożliwiających ich przeżycie).

Jak wskazują badania Pedersen i Denolet (2003), osoby charakteryzujące się tym typem osobowości w porównaniu do osób niewykazujących wyżej wymienionych cech są bardziej narażone na rozwój choroby niedokrwiennej serca i bardziej obciążone ryzykiem przedwczesnej śmierci w jej wyniku. Zwykle u osób z tym typem osobowości obserwuje się również wyższe poziomy ciśnienia skurczowego, cholesterolu całkowitego oraz większą masę ciała. Wyniki dotychczasowych badań sugerują, że osoby z tym typem osobowości są co najmniej czterokrotnie bardziej narażone na ryzyko zachorowania i zgon z powodu choroby niedokrwiennej serca i jej powikłań niż osoby, które takich cech osobowości nie wykazują (Denolet, Sys, Stroobant, Rombouts, Gillebert, Brutsaert, 1996).

Dodatkowo wiadomo, że fakt przejawiania cech osobowości typu D wpływa również na efekty rehabilitacji pacjentów po incydentach kardiologicznych. Badania wykazały, że w wyniku stosowanego leczenia w tej grupie chorych zmniejszyły się symptomy zmęczenia i wyczerpania, jednakże u pacjentów z opisywanym typem osobowości ich nasilenie było czterokrotnie wyższe w porównaniu z pacjentami niewykazującymi tego rodzaju cech (Denolet, Vaes, Brutsaert, 2000).

- COPE/ MiniCOPE:

75% badanych ma bardzo zbliżone do siebie wyniki aktywnego radzenia sobie ze stresem, poszukiwania wsparcia oraz zachowań unikowych. Oznacza to, że w przypadku pojawienia się stresora równie prawdopodobne jest u nich użycie efektywnych strategii radzenia sobie ze stresem, jak i nieefektywnych. Może to również wskazywać na brak wiedzy dotyczącej skutecznych i zdrowych sposobów rozładowywania napięcia i radzenia sobie z nim. Przypomnę tylko, że badani przeze mnie pacjenci są już na drugim etapie rehabilitacji, co oznacza, iż teoretycznie proces ich powrotu do zdrowia oraz wpływu edukacyjnego jest na ukończeniu. Powinni w związku z tym dysponować nie tylko wiedzą, ale i umiejętnościami związanymi m.in. z radzeniem sobie ze stresem i emocjami.

Dodatkowo przeprowadzono również wywiady i ankiety z pacjentami (N=593), których analiza jakościowa wykazała, że pacjenci:

- odczuwają silny lęk przed kontaktem z psychologiem (etykieta „chory psychicznie”);
- nie mają wiedzy dotyczącej efektów, jakie może mieć ich schorzenie na funkcjonowanie psychiczne;
- nie wierzą w skuteczność działań psychologów oraz nie mają zaufania do metod psychologicznych;
- mają problem z określaniem swojego stanu emocjonalnego oraz poziomu przeżywanego poziomu stresu (desensytyzacja);
- najchętniej radzą sobie z emocjami i stresem za pomocą używek i środków farmakologicznych.

Ze względu na duże zapotrzebowanie pacjentów na diagnozę oraz pomoc psychologiczną, do istniejącego programu terapeutyczno-rehabilitacyjnego wprowadzono również innego rodzaju działania rozszerzające dotychczasowo działające standardy.

Interwencje te zwykle obejmują:

- ocenę spustoszeń, głównie w sferze poznawczej, jakie mogły się zdarzyć w wyniku incydentu kardiologicznego (wpływ ewentualnego niedotlenienia mózgu czy też procedur medycznych, np. znieczulenie ogólne);
- zmniejszenie poziomu lęku związanego często z nagłym pogorszeniem się stanu zdrowia, a często również uświadomieniem sobie przez pacjenta jego własnej śmiertelności;
- nauczenie się dalszego funkcjonowania po incydencie kardiologicznym, który często powoduje poważne pogorszenie funkcjonowania fizycznego. Fakt zaistnienia schorzenia wprowadza również tematykę przetrwania nie tylko pacjenta, ale i jego rodziny ze względu na ryzyko utraty źródła co najmniej połowy, a często nawet większej części miesięcznych zarobków (ze względu na to, że choroby serca częściej i w młodszym wieku dotyczą pracujących poza domem mężczyzn niż kobiety);
- poradzenie sobie z silnymi emocjami i stresem związanymi ze wspomnianymi wyżej problemami. Ważne jest również wpojenie pacjentowi przystosowawczych i zdrowych nawyków związanych z radzeniem sobie z codziennymi przeżyciami emocjonalnymi.

Do istniejącego programu wprowadzono również dodatkowe zajęcia grupowe terapeutyczno-szkoleniowe zatytułowane *Trening radzenia sobie ze stresem i emocjami*¹.

Wszystkie podjęte działania stanowią integralną część procesu rehabilitacji w Szpitalu Kardiologicznym w Rabce-Zdroju. Założeniem przyświecającym procesowi rehabilitacji w tym kształcie jest uznanie, że rehabilitacja nie zaczyna się dopiero po wyjściu z oddziału chirurgii kardiologicznej, powszechnie bowiem wiadomo jak dużą rolę odgrywa osiągnięcie poznawczej kontroli nad chorobą w procesie zdrowienia. Mimo to pacjent często

¹ Aktualnie trwają badania nad efektami tych zajęć.

nie jest informowany o szczegółach procedur medycznych i ich możliwych efektach. Z jednej strony jest to związane z koniecznością podjęcia natychmiastowych działań ratujących jego życie, z drugiej jednakże strony wyżej wzmiankowana niewiedza nie dotyczy wyłącznie osób bezpośrednio po zabiegach, ale również pacjentów już na etapie rehabilitacji pooperacyjnej. Oddziaływania psychologiczne mają więc z reguły charakter diagnostyczno-edukacyjno-terapeutyczny.

WNIOSKI

W świetle prowadzonego badania wydaje się konieczne szersze zwrócenie uwagi na problem wsparcia psychologicznego osób chorych z dużym naciskiem na ich radzenie sobie z emocjami i stresem. Świadczą o tym dobitnie fakty wskazujące, że dla 86% pacjentów okres rehabilitacji jest okresem stresującym oraz powszechność (50%) występowania osób z osobowością typu D. W przypadku badanej grupy konieczne są również szeroko zakrojone akcje psychoedukacyjne dotyczące chorób cywilizacyjnych oraz wpływu stresu i stylu funkcjonowania emocjonalnego na ich występowanie. Badania nad skutecznością tego rodzaju interwencji na gruncie polskim są już prowadzone, jednak na ich wyniki trzeba będzie jeszcze poczekać². Analiza wzmiankowanego na początku „Optymalnego modelu kompleksowej rehabilitacji i wtórnej prewencji” prowadzi do konkluzji, że autorzy programu nie przewidują konieczności szerszego włączenia psychologów w działania prewencyjne i rehabilitacyjne, co stoi w zdecydowanej opozycji wobec prowadzonych przez mnie obserwacji i proponowanych działań opartych o badania własne oraz praktykę kliniczną na oddziale rehabilitacji kardiologicznej. W związku z powyższym wydaje się zasadne wysunięcie postulatu rewizji założeń „Optymalnego modelu kompleksowej rehabilitacji i wtórnej prewencji” w odniesieniu do kompleksowego oddziaływania psychologicznego i poszerzenie opracowanego przez PTK programu o szczegółowe działania diagnostyczno-edukacyjno-terapeutyczne mające na celu udzielanie wsparcia psychologicznego chorym, a co za tym idzie, również poprawę ich stanu i funkcjonowania na co dzień.

² Pawlik, R. *Pomoc psychologiczna w schorzeniach kardiologicznych. Stan obecny i perspektywy rozwoju psychokardiologii*, w przygotowaniu.

LITERATURA CYTOWANA

- Banasiak, W., Opolski, G., Lesiak, M., *Ostry zespół wieńcowy w Polsce – jak poprawić proces leczenia?* Pobrane z: http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/ostry_zw_15112010.pdf [Dostęp 01.12.2013].
- Denollet, J., Sys, S. U., Stroobant, N., Rombouts, H., Gillebert, T. C., Brutsaert, D. L. (1996). Personality and independent predictor of long-term mortality in patients with coronary heart disease. *Lancet*, 347, 417–421.
- Denollet, J., Vaes, J., Brutsaert, D. L. (2000). Inadequate response to treatment in coronary heart disease: Adverse effects of type D personality and younger age on 5-year prognosis and quality of life. *Circulation*, 102, 630–635.
- Dragunajtyś-Sudoł, M. (2009). Psychologiczne efekty rehabilitacji kardiologicznej w ośrodku sanatoryjnym. *Folia Cardiologica Excerpta*, 4(5), 291–295.
- Jankowski, P., Niewada, M., Bochenek, A. (2013). *Optymalny model kompleksowej rehabilitacji i wtórnej prewencji*. Raport z prac zespołu ekspertów Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego, Warszawa.
- Juczyński, Z., Ogińska-Bulik, N. (2009). *NPSR – Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.
- Pedersen, S., Denollet, J. (2003). Type D personality, cardiac events and impaired quality of life: a review. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation*, 10, 241–248.
- Sobczak, M., Kasprzak, J. D., Drygas, W. (2011). Psychokardiologia – wprowadzenie do nowej dziedziny naukowej, *Kardiologia Polska*, 69(8), 838–843.
- Statistical Office of the European Communities. Pobrane z: <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/> [Dostęp 01.12.2013].
- Wrześniewski, K., Włodarczyk, D. (2004). *Choroba niedokrwienna serca. Psychologiczne aspekty leczenia i zapobiegania*. Gdańsk: GWP.
- Zatoński, W., Jankowski, P., Banasiak, W., Kawecka-Jaszcz, K., Musiał, J., Narkiewicz, K., Opolski, G., Podolec, P., Torbicki, A., Zembala, M. (2011). Wspólne stanowisko dotyczące rozpoznawania i leczenia zespołu uzależnienia od tytoniu u pacjentów z chorobami układu sercowo-naczyniowego. *Kardiologia Polska*, 69, 96–100.

BARBARA CZUBA

Państwowa Wyższa Szkoła Techniczno-Ekonomiczna w Jarosławiu

Doktorant w Katedrze Psychologii Rehabilitacji KUL

Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry – analiza podejść terapeutycznych

**THE FUNCTIONING OF FAMILIES WITH CHRONICALLY ILL CHILDREN ALLERGIC DISEASES – THE ANALYSIS
OF THERAPEUTIC APPROACHES**

ABSTRACT

Although skin diseases are not classified as life-threatening, it is because of their visibility may be eligible for ruining lives. People suffering from chronic and recurrent skin disease feel both physically and mentally shattered. In addition, dermatological conditions make it difficult to get a job where appearance is important. With fears of contracting the environment reluctant to such patients. Most of the studies conducted so far focused on mothers of children with health problems. While there is little information on the functioning of families of children with atopic dermatitis.

Publications on research on family struggling to allergic disease do not provide information showing all dimensions of family life with a child suffering from this disease. Article focuses on the presentation of the formation of atopic dermatitis, its course, the current state of knowledge on the subject, defining the role of the family and also indicates the cognitive gap associated with the disease and its still not fully understood aspects. It also presents therapeutic approaches in the rehabilitation of people suffering from atopic dermatitis.

Key words: psychosomatic, atopic dermatitis, data analysis, skin-disease

Każda choroba, zwłaszcza przewlekła, zaburza dotychczasowy rytm życia i jest często przyczyną występowania wielu poważnych problemów psychologicznych. Przykładem przewlekłej dermatozy, która istotnie obniża jakość życia pacjentów, jest atopowe zapalenie skóry. Przewlekłe choroby skóry niejednokrotnie zmieniają wygląd chorego, a związane z nimi dolegliwości wpływają na pogorszenie wynikającej ze stanu zdrowia jakości życia pacjentów i ich rodzin. Niestety, publikacje dotyczące badań nad rodziną z AZS nie podają informacji ukazujących wszystkie wymiary życia rodzinnego z dzieckiem cierpiącym na tę chorobę. Podjęcie takich badań wydaje się niezmiernie istotne, ponieważ dzięki uzyskanym wynikom można by opracować model terapeutyczny, np. radzenia sobie ze stresem.

Choć obraz AZS jest taki sam na całym świecie, to różne jest jego leczenie. Polska dermatologia i alergologia skupiają się głównie na podawaniu pacjentowi silnych środków farmakologicznych. Natomiast w Wielkiej Brytanii, Niemczech czy Stanach Zjednoczonych zmierza się w kierunku terapii kompleksowej, która jednocześnie oprócz farmakologicznego leczenia choroby i jej objawów, uwzględnia postępowanie psychoterapeutyczne, mające na celu wypracowanie właściwego nastawienia psychicznego chorych. Ponadto koncentruje się na konieczności otoczenia opieką rodziny chorego, by znacząco poprawić jakość ich życia.

Niniejszy artykuł koncentruje się na przedstawieniu analizy literatury z zakresu funkcjonowania rodziny z dzieckiem atopowym oraz przedstawia stan aktualnej wiedzy na temat form leczenia w Polsce, jak i za granicą.

EPIDEMIOLOGIA I SPECYFIKA PRZEBIEGU ATOPOWEGO ZAPALENIA SKÓRY

Z chorób skóry coraz większym problemem staje się atopowe zapalenie skóry (AZS) – lub inaczej neurodermitis, przewlekłe, dokuczliwe i trudne do całkowitego wyleczenia. Jest to jeszcze nie do końca zbadana dolegliwość skóry, której przyczyny powstawania i występowanie są powiązane ze stanami psychicznymi (Bartoszak, 2007; Januszevska, 2001; Nowicki, 2009). Według aktualnie obowiązującej nomenklatury Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, 1990) określane jest ono jako wyprysk, z przewlekłą, nawrotową chorobą zapalną skóry, przebiegającą ze świadem, z typową lokalizacją i charakterystyczną morfologią zmian. Dolegliwość ta jest jednym z najpowszechniejszych schorzeń skóry. Częstość występowania tej choroby w populacji dziecięcej w Europie ocenia się na 15,6%, w Stanach Zjednoczonych na 17,2% i około 24% w Japonii. Polskie badania wykazują, że zachorowalność na AZS wzrosła o około 30% w ciągu ostatnich 30 lat (Samel-Kowalik i in., 2009).

Według Hanifina i Rajki (1980), aby rozpoznać atopowe zapalenie skóry należy stwierdzić występowanie co najmniej trzech z czterech objawów głównych, do których należą: świąd, typowa morfologia i lokalizacja zmian, przewlekły i nawrotowy przebieg oraz osobniczy lub rodzinny wywiad atopowy. W różnych okresach wiekowych u tego samego pacjenta zmiany skórne mają odmienną lokalizację, a nawet inny obraz kliniczny. W związku z tym w przebiegu atopowego zapalenia skóry można wyróżnić trzy fazy:

- 1) Wyprysk atopowy wczesnego dzieciństwa – chorują przeważnie dzieci do 2. roku życia. Pierwsze zmiany skórne pojawiają się u nich już od 3. miesiąca życia, głównie na twarzy. Mają charakter wykwitów rumieniowych, łuszczą się i sączą. Okresami dolegliwości mogą ulegać złagodzeniom lub przeciwnie, zaostrzeniom, co często doprowadza do zakażeń drobnoustroja-

mi. Wystąpienie pierwszych objawów chorobowych u dziecka, w przypadku gdy chorują (lub chorowali w dzieciństwie) na AZS jego rodzice jest pierwszym sygnałem świadczącym o skłonności do nadwrażliwości.

2) Wyprysk atopowy późnego dzieciństwa – zmiany mają inny charakter niż poprzednio, występują głównie w zgięciach kończyn, na nadgarstkach, karku, twarzy, tułowi; wykwity są silnie swędzące, mają charakter pęcherzykowato-grudkowy, przypominają liszaje.

3) Wyprysk atopowy okresu młodzieńczego – liszajowate silnie swędzące zmiany mogą występować na całym ciele. Mogą powiększyć się węzły chłonne pod pachami i w pachwinach, włosy są suche i łamliwe. W zależności od pory roku zmiany skóry mogą się nasilać (wiosna, jesień, zima) lub zmniejszać i łagodzić (lato). AZS występuje u 50% pacjentów z dychawicą oskrzelową i katarem siennym (Wanat- Krzak, Kurzawa, Kapińska-Mrowiecka, 2003).

Reasumując, przyczyny tej niekorzystnej tendencji epidemiologicznej nie są w pełni jasne. Aktualna sytuacja nie ma związku z genetycznymi uwarunkowaniami alergii, bowiem trudno przyjąć, że na przestrzeni niedługiego czasu nastąpiła wymiana materiału genetycznego. Dlatego też szczególnie znaczenie przypisuje się czynnikom środowiskowym (Samel-Kowalik i in., 2009).

ROLA SYSTEMU RODZINNEGO W PRZEBIEGU CHOROÓB ALERGICZNYCH – ANALIZA NA PRZYKŁADZIE ATOPOWEGO ZAPALENIA SKÓRY (AZS)

Każda zmiana wyglądu skóry wywołuje różne reakcje psychologiczne, takie jak zawstydzenie, lęk czy złość. Osoby chore zaczynają postrzegać siebie jako mniej atrakcyjne, obniża się ich samoocena. Do tego dochodzi zmiana stosunku do innych ludzi powodowana spodziewaną z ich strony reakcją nieakceptacji, odrazy i dystansu, co często jest przyczyną wycofania się z dotychczasowych form aktywności społecznej i zawodowej. Zmiana warunków życia związana z przewlekłą chorobą nasila zmiany w sferze psychicznej, które w znaczący sposób mogą pogłębiać jej przebieg. Chorzy zmuszeni są do zmiany swoich zainteresowań, postaw i celów życiowych. Dotyczy to również rodziców chorych dzieci.

Zdaniem badaczy (Cyranka, 2012; Namysłowska, 2003) najbardziej użyteczna w rozumieniu powstawania i przebiegu zaburzeń somatycznych jest teoria systemów. Nakreśla ona rozumienie człowieka nie tylko jako złożonego systemu biopsychospołecznego, ale także jako części systemu rodzinnego. To znaczy, że zachowania chorobowe są rozpatrywane w kategoriach całego systemu – choroba jednego z członków systemu wskazuje na problem całego rodzinnego systemu (Namysłowska, 2003). Jak podaje Januszewska (2001), zależności między rozwojem dziecka chorego, przebiegiem jego

choroby a wpływami środowiska rodzinnego tworzą system wzajemnych interakcji ze stałym sprzężeniem zwrotnym. To oznacza, że gdy czynniki pozachorobowe stanowią nieszkodliwy układ, to wpływ choroby na rozwój dziecka ulega wyraźnemu złagodzeniu. Natomiast gdy tworzą konstelację szkodliwą, to choroba i okoliczności z nią związane potęgują ich zakłócające oddziaływanie.

Przeprowadzone na gruncie zachodnim badania wskazują, że pacjenci dermatologiczni raportują wysoką liczbą stresujących wydarzeń życiowych, jakie nastąpiły w okresie poprzedzającym chorobę. Wykonane badania dotyczyły pacjentów z atopowym zapaleniem skóry (Benea, Muresian, Manolache, Robu, Diafonu, 2001). Natomiast polskie eksploracje donoszą, że pogorszenie stanu zdrowia pacjentów chorych na AZS zwykle wiązało się z nagromadzeniem w ich życiu wydarzeń o wyraźnie stresowym charakterze, zwykle dotyczących relacji międzyludzkich. Pacjenci tacy z reguły sygnalizowali nadmierną tendencję rodzin do zbyt surowego karania ich w dzieciństwie (Tuszyńska-Bogucka, 2007). Niestety, nie pojawiły się jeszcze badania mówiące o umiejętności radzenia sobie ze stresem rodziców oraz dzieci chorych na AZS.

Większa liczba przykrych, obciążających wydarzeń o charakterze stresowym pociąga zwykle za sobą zakłócenia więzi w rodzinie – zjawiska te łącząc ze sobą typowe sprzężenie zwrotne. Niekorzystne odnoszenia się do siebie w rodzinie mogą być przyczyną wielu wydarzeń o charakterze stresu, które z kolei mogą wyzwać bądź zaostrzać objawy psychosomatyczne (Pilecka, 2001), a objawy te mogą z kolei wywołać niekorzystne zmiany w rodzinnych zachowaniach interakcyjnych, a nawet generować niekorzystne wydarzenia o charakterze obciążeń. Badania polskie dotyczyły głównie młodzieży z trądzikiem oraz atopowym zapaleniem skóry, choroby uważanej za psychomodyfikowalną, w której nadmierna więź między dzieckiem a jego rodzicami, jego chęć podporządkowania się i spełnienia oczekiwań za wszelką cenę doprowadziła do zaostrzenia symptomów choroby (Tuszyńska-Bogucka, 2007). W leczeniu dzieci z AZS ogromnie dużą wagę przywiązuje się do wzajemnych relacji pomiędzy dzieckiem a rodziną. Ważna jest świadomość rodziców o zapewnieniu podstawowych potrzeb emocjonalnych dziecka: miłości, czułości i bezpieczeństwa, a przy tym traktowaniu chorego dziecka w normalny sposób, realistycznie oceniając jego możliwości, nie ograniczając jego aktywności i samodzielnego realizowania zadań o pewnym stopniu trudności (Tuszyńska-Bogucka i in., 2002).

Reasumując przegląd kluczowych informacji na temat funkcjonowania rodziny z dzieckiem chorym na AZS można stwierdzić, że w znacznym stopniu choroba ta wpływa nie tylko na jakość życia pacjentów, ale także zaburza funkcjonowanie całej rodziny. Schorzenie to powoduje występowanie u opiekunów chorego dziecka uczucia zmęczenia i wyczerpania oraz może być przyczyną zaburzeń emocjonalnych u chorego i jego opiekunów. Wpływa

również na wzajemne relacje między wszystkimi członkami rodziny. Dodatkowo leczenie obciąża rodzinny budżet i bywa przyczyną częstych nieobecności dzieci w szkole, a rodziców w pracy, powodując duże konsekwencje społeczno-ekonomiczne (Teresiak, Czarnecka-Operacz, Jenerowicz, 2006). Dlatego też wydaje się niezmiernie istotne podjęcie badań, które miałyby na celu głębsze zbadanie systemu rodzinnego po to, aby móc opracować model radzenia sobie ze stresem u rodziców dzieci chorych na AZS.

**PODEJŚCIA TERAPEUTYCZNE W REHABILITACJI OSÓB CIERPIĄCYCH NA CHOROBY ALERGICZNE
– ANALIZA NA PRZYKŁADZIE AZS**

Biorąc pod uwagę dużą liczbę czynników wewnętrznych, jak i zewnętrznych, biorących udział w patogenezie AZS oraz związek choroby z genami atopii, istnieje mała szansa na opracowanie leku powodującego całkowite i trwałe ustąpienie choroby. Stąd też koniecznością staje się umiejętność radzenia sobie z nawracającymi objawami choroby (Bartoszak, Czarnecka-Operacz, 2007; Czarnecka-Operacz, 2009; Davis i in., 2008; Nowicki, 2009; Samel-Kowalik i in., 2009; Wanat-Krzak, Kurzawa, Kapińska-Mrowiecka, 2003; Waszczykowska, 2004; Zalewska-Janowska, 2010).

W opiece nad chorymi przewlekłe przodują Niemcy, kładąc duży nacisk na programy prewencyjne. Uzupełnieniem tych programów są szkolenia dla pacjentów. Obserwacje w Australii, Kanadzie, Niemczech, Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych wykazały, że podstawą systemu opieki nad chorymi przewlekłe powinien być system infrastruktury informacyjnej (Doty, Shea, Stremikis, 2008; Tynan, Draper, 2008). Analiza problemu koordynacji opieki nad chorymi przewlekłe w ramach opieki podstawowej wykazała, że największe znaczenie ma prawidłowa komunikacja pacjent – lekarz oraz psychoedukacja pacjenta. W konsekwencji ich zastosowania obserwowano poprawę opieki zdrowotnej i satysfakcji pacjentów sięgające 50% (Powell, Williams, Larsen, Roland, Harris, 2008).

W Polsce stosuje się bardzo wiele medycznych metod leczenia AZS. Do grupy podstawowych sposobów terapii schorzenia zalicza się w pierwszej kolejności terapię mikrobiologiczną (Czarnecka-Operacz, 2009; Kmieć, Broniarczyk-Dyła, 2009; Waszczykowska, 2004). Leczenie mikrobiologiczne jest oparte na przywracaniu równowagi symbiotycznej oraz niszczeniu ewentualnych drobnoustrojów patologicznych i pełnowartościowej diecie. Ideą tej formy terapii jest fakt, że przyczyną wielu chorób skóry jest zaburzenie flory bakteryjnej jelita, przez co dochodzi do upośledzenia wyprowadzania toksyn na zewnątrz. Zatem organizm, nie mogąc pozbyć się toksyn przez jelito, usiłuje wyprowadzić je przez skórę (Czarnecka-Operacz, 2009; Szweczyk, 2003, 2007; Waszczykowska, 2004).

Kolejną z typowych medycznych form oddziaływań terapeutycznych jest fototerapia, polegająca na naświetlaniu promieniami UVA i UVB. Stosuje się również odpowiednią pielęgnację ciała, zapobiegającą odtłuszczeniu i wysychaniu skóry (Czarnecka-Operacz, 2009; Szewczyk, 2003, 2007; Waszcykowska, 2004). Ponadto zasadniczymi formami leczenia są również: leczenie miejscowe, polegające na stosowaniu maści sterydowych oraz farmakoterapia (Czarnecka-Operacz, 2009; Waszcykowska, 2004).

W Polsce obecnie oprócz oddziaływań medycznych akcentuje się jedynie konieczność leczenia psychoterapeutycznego wymagającego współpracy z psychologiem, a niekiedy lekarzem psychiatrą. Okazuje się przecież, że interwencje psychoterapeutyczne wywierają korzystny wpływ na przebieg chorób, a nawet przyczyniają się do złagodzenia lub ustąpienia zmian skórnych (Chung, Symons, Gilliam, 2010; Czarnecka-Operacz, 2009; Czubalski, 1995; Januszewska, 2001; Kmieć, Broniarczyk-Dyła, 2009; Nowicki, 2009; Szewczyk, 2003, 2007; Waszcykowska, 2004; Zalewska-Janowska, 2010). W niesieniu pomocy chorym dermatologicznie angażuje się różne podejścia psychoterapeutyczne. Od psychoanalizy i hipnozy po terapię poznawczo-behawioralną. Coraz powszechniej stosowane podejście poznawcze i behawioralne uczy pacjentów radzenia sobie ze specyficznymi dolegliwościami (np. świadem) i ograniczeniami poprzez wprowadzenie zasad samomonitorowania. Oddziaływania psychoanalityczne prowadzą m.in. do uwolnienia tłumionych uczuć, uświadomienia sobie rzeczywistych potrzeb i pragnień. Celem tych działań jest również zwerbalizowanie zagrażających problemów. Ponadto zastosowanie relaksacji, poprzez naukę utrzymywania spokoju u chorych na AZS, prowadzi do redukcji świadomości, drapania, poprawy bezsenności i obniżenia napięcia (Chung, Symons, Gilliam, 2010; Januszewska, 2001; Rudzki, Rebandel, Samochocki, 1990; Szewczyk, 2003, 2007; Zalewska-Janowska, 2010).

Dodatkowo od niedawna zaczęto podkreślać rolę edukacji pacjenta i jego rodziny na temat choroby i sposobów jej leczenia (Bartoszak, 2007; Zalewska-Janowska, 2010). W tym procesie kładzie się nacisk na zrozumienie przez pacjenta, że choroba ma charakter przewlekły i przebiega z okresami zaostrzeń i remisji, a leczenie ma jedynie charakter łagodzący objawy. Edukacja zdrowotna istotnie obniża lęk rodziców przed chorobą, pozwala na wypracowanie adekwatnych postaw umożliwiających właściwe leczenie (Czubalski, 1995; Januszewska, 2001; Zalewska-Janowska, 2010). Niestety, obecnie ta forma oddziaływania terapeutycznego w Polsce nie jest zaliczana do pakietu podstawowych metod rehabilitacji chorych cierpiących przewlekle (Zalewska-Janowska, 2010).

W świetle przedstawionych w artykule argumentów można wyciągnąć wnioski, że dla złagodzenia występujących objawów nie jest wystarczające skupianie się na podejściu czysto medycznym, poprzez stosowanie różnego rodzaju leków. Zachodnie badania jasno podkreślają fakt, że psychoeduka-

cja zdrowotna i oddziaływania psychoterapeutyczne istotnie obniżają lęk pacjentów przed chorobą oraz pozwalają na wypracowanie adekwatnych postaw umożliwiających właściwe leczenie. Niestety, w Polsce w dalszym ciągu wspomniane wyżej oddziaływania terapeutyczne są pomijane i uznawane przez środowisko medyczne za nieważne.

ZAKOŃCZENIE

Opieka nad przewlekle chorymi w XX wieku była zdominowana przez model postępowania z nagłymi zachorowaniami (medycyna oparta na objawach), XXI wiek wymusza opiekę opartą na przyczynach schorzeń przewlekłych, czyli partnerską i wskazującą na korzyści wynikające z monitorowania stanu pacjenta. Model *chorujesz – weź pigułkę*, obowiązujący w XX w., zbiera żniwo w postaci wzrostu śmiertelności w konsekwencji chorób przewlekłych wśród dzieci i dorosłych. Programy opieki nad przewlekle chorymi integrujące koordynację usług medycznych z codziennym monitoringiem biopsychospołecznym i psychoedukację pacjenta przewlekle chorego i jego rodziny mogą w znaczący sposób zredukować częstość hospitalizacji tych pacjentów (Kmieć, Broniarczyk-Dyła, 2009; Namysłowska, 2003; Nowicki, 2009; Samel-Kowalik i in., 2009; Teresiak, Czarnecka-Operacz, Jenerowicz, 2006; Tuszyńska-Bogucka, 2007; Wanat-Krzak, Kurzawa, Kapińska-Mrowiecka, 2003; Waszczykowska, 2004; Zalewska-Janowska, 2010).

Konieczność podniesienia jakości życia dotyczy również rodzin chorych z AZS. Dziecko od pierwszych dni swojego życia pozostaje w relacjach z najbliższym środowiskiem społecznym, które stopniowo rozszerza się. Przewlekła choroba narusza te relacje i stanowi duże zagrożenie dla wszechstronnego rozwoju dziecka. Zazwyczaj zmianie ulegają nie tylko relacje pomiędzy rodzicami a dzieckiem, ale wszystkie wewnątrzrodzinne relacje. Chore dziecko stawia bliskim wysokie wymagania, wymaga szczególnej opieki, polegającej na przygotowywaniu specjalnej diety, pielęgnacji skóry, pomocy przy myciu, ubieraniu itd. Ograniczenia rodzinne dotyczą także zmian w diecie, posiadania zwierząt domowych, wyboru sposobu spędzania wakacji. Wielu rodziców obwinia się o to, że nie potrafi dziecku pomóc. Częste wizyty u lekarza są przyczyną zwolnień rodziców z pracy. Podporządkowanie regułom i ograniczeniom prowadzi do pojawienia się uczucia zmęczenia oraz zaburzeń snu. Choroba może spowodować kryzys w rodzinie w postaci zmiany więzi emocjonalnych, często prowadząc do ich rozluźnienia (Cyranka, 2012; Januszewska, 2001; Namysłowska, 2003; Tuszyńska-Bogucka, 2007).

Całkowite wyleczenie atopowego zapalenia skóry (AZS) jest na razie niemożliwe i indywidualne leczenie pozostaje ciągle poważnym wyzwaniem

terapeutycznym i wymaga ścisłej współpracy dermatologów z lekarzami innych specjalności, by w znacznym stopniu złagodzić uciążliwe objawy i ułatwić normalne życie. Wobec powyższego niezmiernie istotne wydaje się zwrócenie uwagi na terapię kompleksową, która w krajach zachodnich znacząco podnosi jakość życia całego systemu rodzinnego. Kompleksowe oddziaływania terapeutyczne oprócz leczenia choroby i jej objawów uwzględniają postępowanie psychoterapeutyczne mające na celu wypracowanie adekwatnego nastawienia pacjenta do choroby oraz zadbanie o rodzinę chorego, co istotnie wpływa na jakość życia (Doty, Shea, Stremikis, 2008; Oleś, 2007; Powell i in., 2008; Tynan, Draper, 2008; Warschburger, Buchholz, Petermann, 2004; Zalewska-Janowska, 2010; Żelazny, 2004).

Przegląd zagadnień wiążących się z funkcjonowaniem rodziny z dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry jednoznacznie wskazuje na specyfikę tych rodzin w porównaniu do reszty populacji i oddziaływań terapeutycznych. Jednocześnie nie ma badań empirycznych całych rodzin w oparciu o podejście systemowe. Teza podkreślająca konieczność rozszerzenia terapii dziecka atopowego o oddziaływania psychoterapeutyczne w stosunku do jego rodziny nabiera aktualnie szczególnego znaczenia w kontekście wymogów Unii Europejskiej, odnoszących się do wszechstronnego wspierania osoby przewlekle chorej właśnie w jej środowisku. Należy spodziewać się, że w kontekście zwiększającej się liczby zachorowań na AZS, ta luka wkrótce zostanie zapełniona.

LITERATURA CYTOWANA

- Bartoszak, L., Czarnecka-Operacz, M. (2007). Alergia kontaktowa u dzieci chorych na atopowe zapalenie skóry. *Postępy Dermatologii i Alergologii*, 24, 120–126.
- Benea, V., Muresian, D., Manolache, L., Robu, E., Diaconu, J. D. (2001). Stress and atopic dermatitis. *Dermatology and Psychosomatics*, 1, 205–207.
- Chung, M. C., Symons, C., Gilliam, J. (2010). Stress, psychiatric comorbidity and coping in patients with chronic idiopathic urticaria. *Health Psychology*, 25, 477–490.
- Cyranka, K., (2012). Psychologiczne aspekty funkcjonowania rodziny dziecka chorego na cukrzycę typu 1. *Psychoterapia*, 1(160), 51–63.
- Czarnecka-Operacz, M. (2009). Atopowe zapalenie skóry – aktualna wiedza w zakresie zjawisk immunologicznych i możliwości terapeutycznych. *Przegląd Dermatologiczny*, 96, 141–145.
- Czubalski, K. (1995). Wpływ choroby na stan psychiczny i zachowanie człowieka chorego. *Sztuka Leczenia*, 3, 53–61.
- Davis, K., Doty, M. M., Shea, K., Stremikis, K. (2008). Health information technology and physician perceptions of quality of care and satisfaction. *Health Policy*, 2-3, 239–46.

- Hanifin, J. M., Rajka, G. (1980). Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Dermato-Venereologica*, 92, 44.
- Januszewska, E. (2001). Psychosomatyczne aspekty choroby skóry (neurodermitis). W: L. Szewczyk, A. Kulik (red.), *Wybrane zagadnienia z psychologii klinicznej i osobowości. Psychosomatyka*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Kmieć, M. L., Broniarczyk-Dyła, G. (2009). Aspekty psychologiczne związane z atopowym zapaleniem skóry. *Dermatologia Kliniczna*, 11(4), 237–240.
- Namysłowska, I. (2003). System rodzinny a zaburzenia psychosomatyczne. W: L. Szewczyk, M. Skowrońska (red.), *Zaburzenia psychosomatyczne u dzieci i młodzieży*. Warszawa: Wydawnictwo EMU.
- Nowicki, R. (2009). Co nowego w leczeniu atopowego zapalenia skóry? *Postępy Dermatologii i Alergologii*, 26, 350–353.
- Oleś, M. (2007). Jakość życia u dzieci chorych – zagadnienia teoretyczne i przegląd badań. W: A. Kulik, L. Szewczyk (red.), *Wybrane zagadnienia z psychologii klinicznej i osobowości. Psychospołeczne następstwa choroby somatycznej u dzieci i młodzieży* (s. 29–45). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Pilecka, W. (2001). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Powell, D. G., Williams, A. M., Larsen, K., Roland, M., Harris, M. F. (2008). Coordinating primary health care: an analysis of the outcomes of a systematic review. *The Medical Journal of Australia*, 188(8), 65–68.
- Romańska-Gocka, K., Gocki, J., Placek, W., Zegarska, B. (2006). Rola bariery skórnej, wybranych czynników środowiskowych i karmienia piersią w atopowym zapaleniu skóry. *Postępy Dermatologii i Alergologii*, 23(5), 228–233.
- Rudzki, E., Rebandel, P., Samochocki, Z. (1990). Atopowe zapalenie skóry: rola urazów mechanicznych. *Przegląd Dermatologiczny*, 77, 183–185.
- Samel-Kowalik, P., Lipiec, A., Tomaszewska, A., Raciborski, F., Walkiewicz, A., Lusawa, A., Borowicz, J., Gutowska-Ślesik, J., Samoliński, B. (2009). Występowanie alergii i astmy w Polsce – badanie ECAP. *Gazeta Farmaceutyczna*, 3, 32–34.
- Szewczyk, L. (2003). *Zaburzenia psychosomatyczne u dzieci i młodzieży. Teoria i praktyka*. Warszawa: Wydawnictwo EMU.
- Szewczyk, L., Krawczyk, A. (2007). Psychologiczna specyfika przewlekłych chorób somatycznych u dzieci i młodzieży. W: A. Kulik, L. Szewczyk (red.), *Wybrane zagadnienia z psychologii klinicznej i osobowości. Psychospołeczne następstwa choroby somatycznej u dzieci i młodzieży* (s. 21–28). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Teresiak, E., Czarnecka-Operacz, M., Jenerowicz, D. (2006). Wpływ nasilenia stanu zapalnego skóry na jakość życia rodzinnego chorych na atopowe zapalenie skóry. *Postępy Dermatologii i Alergologii*, 23, 249–257.
- Tuszyńska-Bogucka, W. (2007). *Funkcjonowanie systemu rodziny z dzieckiem przewlekle chorym dermatologicznie*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Tynan, A., Draper, D. A. (2008). Getting what we pay for: innovations lacking in provider payment reform for chronic disease care. *Research Brief*, 6, 1–8.

- Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C. (2001). Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs*, 20, 64–78.
- Wanat-Krzak, M., Kurzawa, R., Kapińska-Mrowiecka, M. (2003). Współistnienie i kolejność pojawiania się innych chorób alergicznych u dzieci chorych na atopowe zapalenie skóry. *Postępy Dermatologii i Alergologii*, 20(3), 136–142.
- Warschburger, P., Buchholz, Th., Petermann, F. (2004). Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? *British Journal of Dermatology*, 150, 304–311.
- Waszczykowska, E. (2004). Atopowe zapalenie skóry – postępowanie lecznicze. *Przegląd Alergologiczny*, 1, 24–29.
- White, A., Horne, D. J. L., Varigos, G. A. (1990). Psychobiological profile of the atopic patient. *Australian Dermatology*, 31, 13–16.
- World Health Organization WHO (1990–1994). *International Classification of Diseases ICD- 10*.
- Zalewska-Janowska, A. (2010). Psychodermatologia w alergologii. *Alergia Astma Immunologia*, 15(3), 109–117.
- Żelazny, I., Nowicki, R., Majkowicz, M., Samet, A. (2004). Jakość życia w chorobach skóry. *Przewodnik Lekarski*, 9, 60–65.

Poczucie kontroli i style radzenia sobie ze stresem u osób jękających się

SENSE OF CONTROL AND WAYS OF COPING WITH THE STRESS OF STUTTERING PEOPLE

ABSTRACT

This article shows the empirical research on sense of control and ways of coping with the stress of 31 stuttering men (male) and 31 not-stuttering men in the age of 17–26 years. To measure sense of control was used the *Questionnaire Delta*. To measure ways of coping with the stress was used the *Questionnaire of Coping with the Stress*. The results show that stuttering persons have higher style of concentration on emotions, lower style of concentration on task, and seeking social contacts. Stuttering persons do not differ from not-stuttering in style of coping concentrated on avoiding and engaging into substitute activities as well as in conviction about the skills in finding solutions.

Key words: sense of control, ways of coping with the stress, stuttering persons

Jękanie od dawna budzi duże zainteresowanie wielu naukowców dlatego, że jest to zaburzenie, które znacznie utrudnia komunikację międzyludzką. Niejednokrotnie pojawia się i znika, mija albo utrwała się. Ta zmienność występowania jękania skłania naukowców i terapeutów do szukania przyczyn i źródeł jego istnienia. W literaturze logopedycznej spotykamy się z różnymi teoriami, które starają się wyjaśnić przyczyny tego zjawiska. Zasadniczo przyjmuje się, że prawie 90% przypadków jękania powstaje i rozwija się w wieku przedszkolnym lub w wieku dojrzewania. Omawiając problem jękania należy pamiętać, że oprócz jękania istnieją inne zaburzenia płynności mówienia. W naszych rozważaniach skoncentrujemy się na jękaniu, które będziemy rozumieć za Z. Tarkowskim jako „niepłynność mówienia spowodowaną nadmiernymi skurczami mięśni oddechowych, fonacyjnych i artykulacyjnych, której to niepłynności towarzyszą różnorodne reakcje indywidualne lub społeczne zakłócające komunikację międzyludzką” (Tarkowski, 2001, s. 13).

W rozważaniach nad jękaniem można wyróżnić trzy bardzo istotne obszary. Pierwszy obszar to przyczyny jękania, drugi – terapia jękania, trzeci

obszar to osobowość jąkających się. W niniejszym artykule będzie nas interesował obszar trzeci, dotyczący jąkających się osób. Prowadzone były badania nad samooceną osób jąkających się, poczuciem ich wartości, obrazem siebie, poziomem lęku i agresji oraz poczuciem bezpieczeństwa i ich potrzebami. W niniejszym artykule pragniemy zbadać poczucie kontroli i style radzenia sobie ze stresem u osób jąkających się.

Przebadano 30 osób jąkających się oraz 30 osób niejąkających się pod względem poczucia kontroli i stylów radzenia sobie ze stresem. Wydaje się, że poczucie kontroli i style radzenia sobie ze stresem są ważnymi wektorami w funkcjonowaniu i zachowaniu się człowieka w sytuacji stresowej. Poznanie tych cech osobowości może być ważnym elementem w terapii osób jąkających się.

POJĘCIE JĄKANIA

Jąkanie jest zaburzeniem komunikacji interpersonalnej i charakteryzuje się niejednorodnym obliczem. Dlatego rozpatrywane jest albo jako objaw lub zespół objawów, albo jako nerwica, albo jako zaburzenie komunikacji społecznej. Z tej racji wyróżnia się szereg określeń, które uwzględniają różne aspekty tego zjawiska (por. Tarkowski, 2001).

Jąkanie definiowane jest jako zaburzenie płynności, tempa i rytmu mówienia spowodowane nadmiernym napięciem mięśni oddechowych, fonacyjnych i artykulacyjnych. Bloodstein (1990) rozważa trzy sposoby definiowania jąkania, a mianowicie:

- jąkanie jest tym, czym określa je wyspecjalizowany obserwator;
- jąkanie jest określane za pomocą innych pojęć, które są definiowane jeszcze za pomocą innych terminów;
- jąkanie jest tym, co osoba jąkająca się uznaje za swoje jąkanie (za: Tarkowski, 2001, s. 10).

Wintage (1984) określa jąkanie jako zaburzenie płynności ekspresji słownej charakteryzującej się mimowolnym, słyszalnym lub cichym powtarzaniem lub przedłużaniem głosek lub sylab, które jest poza kontrolą osoby mówiącej.

Surowaniec (1997, s. 121) definiuje jąkanie jako „wadę wymowy przejawiającą się zniekształcaniem substancji fonicznej języka na płaszczyźnie suprasegmentalnej; charakteryzuje się zakłóceniem rytmu, tempa, melodii oraz płynności wystawiania się, dyskoordynacją ruchów oddechowo-fonacyjno-artykulacyjnych, mimicznych i gestykulacyjnych, niekiedy skurczem mięśni głośni, powtarzaniem oraz wypieraniem i wydłużaniem artykulacji głosek, zacinianiem się, nieplanowanymi pauzami”.

Według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 jąkanie (utożsamiane z zacinianiem) przyporządkowane jest sygnaturze F98. 5 i wchodzi w zakres nadrzędnej kategorii „Inne zaburzenia zachowania i emocji rozpoczynające się zwykle w dzieciństwie w wieku młodzieńczym”. Zgodnie z ujęciem WHO, zaburzenie to charakteryzuje się częstym powtarzaniem lub przeciąganiem dźwięków, sylab lub słów albo częstymi wahaniami lub pauzami, które zaburzają rytmiczność toku wypowiedzi. Powinno być klasyfikowane jako zaburzenie tylko wtedy, jeśli jego stopień w wyraźny sposób upośledza płynność mowy (ICD-10).

Biorąc pod uwagę wymienione wyżej definicje przyjmuję za Tarkowskim (2001, s. 13), że jąkanie jest „niepłynnością mówienia spowodowaną nadmiernymi skurczami mięśni oddechowych, fonacyjnych klub artykulacyjnych, której to niepłynności towarzyszą różnorodne reakcje indywidualne lub społeczne, zakłócające komunikację międzyludzką”.

PRZYCZYNY JĄKANIA

Złożoność zjawiska jąkania nie pozwala na jednoznaczne podanie przyczyn tego zaburzenia. W literaturze logopedycznej można znaleźć wiele ujęć zakotwiczonych w różnych dziedzinach nauki. I tak teorie dziedziczności skupiają się na poszukiwaniu związków między jąkaniem się członków rodziny, rodziców i ich dzieci. W przeprowadzonych badaniach uzyskano dane o występowaniu jąkania u 30 do 40% rodziców, dziadków lub innych krewnych. Zaburzenia częściej stwierdzano u ojca lub w rodzinie ojca. Badania przeprowadzone na bliźniętach dzieci adoptowanych oraz rodzicach nie potwierdzają, że jąkanie jest determinowane jedynie dziedziczeniem. Na jąkanie ma wpływ cały zestaw czynników (Tarkowski, 2001). W teoriach organicznych jąkanie związane jest ze schorzeniem układu nerwowego. Jąkanie często współwystępuje z nieprawidłowym rozwojem umysłowym (Chęćek, 2007). Według Chęćka, przeżycie szoku i strachu, doświadczenie przeciążenia oraz zachorowalność na niektóre choroby są elementami ujawniającymi pierwotną słabość konstytucjonalną, które mogą skutkować powstaniem jąkania. Fizjologiczne teorie jąkania, które wywodzą się z medycyny sugerują, że jąkanie jest zaburzeniem somatopsychicznym o pierwotnym podłożu neurofizjologicznym i wtórnych przyczynach psychicznych. Z tego nurtu wywodzi się klasyczna definicja jąkania jako zaburzenia koordynacji pracy aparatów oddechowego, fonacyjnego i artykulacyjnego.

Zwolennicy teorii lingwistycznych umieszczają przyczyny jąkania w kontekście rozwoju emocjonalnego oraz rozwoju myślenia i mowy. Nieukończony rozwój psychofizyczny oznacza brak pełnej sprawności układów: oddechowego, fonacyjnego i artykulacyjnego, wolniejszy przebieg procesów

kojarzenia, ograniczoną znajomość reguł gramatycznych, która uniemożliwia swobodne werbalne wyrażanie doświadczeń (Styczek, 1983).

W ramach koncepcji lingwistycznych do innych czynników predysponujących jąkanie zalicza się opóźniony rozwój mowy, niższe kompetencje językowe, opóźniony rozwój systemowej sprawności językowej. Teorie psychologiczne uznają jąkanie za zaburzenie psychosomatyczne. Przyczyny fizjologiczne określa się mianem wtórnych w stosunku do psychicznych, a niepełnosprawność mówienia najczęściej interpretuje się jako objaw jąkania (Tarkowski, 2001).

W teoriach behawioralnych jąkanie postrzega się jako wyuczone zachowanie słowne. Johnson uważa, że naturalna nie płynność mówienia w okresie rozwoju mowy dziecka jest utrwalana przez rodziców w procesie warunkowania instrumentalnego w oparciu o wzmocnienia negatywne (za: Grzybowska, 1987).

Aktualnie uważa się za bardziej trafne podejście systemowe niż dominujące do tej pory podejście linearne, wysuwające na pierwszy plan jedną z kilku przyczyn. W teorii systemów wyodrębnia się grupę czynników, które wchodzi z sobą we wzajemne interakcje. Strukturę taką charakteryzuje dynamizm, zróżnicowanie, organizacja oraz zdolność do homeostazy (Grzesiuk, 1994).

Analizując przyczyny jąkania w oparciu o dotychczasową literaturę można wymienić trzy rodzaje czynników: czynniki predysponujące, czynniki wywołujące oraz czynniki podtrzymujące.

Niektórzy autorzy wymieniają przyczyny pierwotne oraz przyczyny wtórne. Do przyczyn pierwotnych zaliczają: zbyt silne skurcze mięśni zaangażowanych w mówienie, osłabienie rytmu mówienia, zahamowanie fonacji czy też wadliwe predyspozycje. Do przyczyn wtórnych zaliczają: poczucie niepewności, nadmierna samokontrola z przewidywaniem tzw. trudnych głosek, świadomość zaburzeń, silne stresy i sytuacje emocjonalne, sytuacje traumatyczne, jąkanie się innych członków rodziny, naśladownictwo innych, zawyżone żądania rodziców, neurotyzujące wychowanie, przeżycie silnego szoku, odrzucenie przez ojca lub matkę.

CHARAKTERYSTYKA BADANYCH ZMIENNYCH

POCZUCIE KONTROLI W UJĘCIU J. B. ROTTERA

Rotter zakłada, że potrzeby są zaspokajane dzięki zachowaniom instrumentalnym, a następujące po nich wzmocnienia zwiększają oczekiwania na wystąpienie analogicznego związku przyczynowo skutkowego w przyszłości. Według Rottera, poczucie wewnętrznej lub zewnętrznej kontroli wzmocnień odnosi się do oczekiwań, jakie mają ludzie dotyczące tego, w jakim stopniu

wzmocnienie lub wyniki ich zachowania uwarunkowane są ich własnym zachowaniem bądź osobistymi właściwościami. Względnie wyniki te mogą być funkcją losu, szczęścia lub przeznaczenia znajdującego się pod kontrolą innych osób (Rotter, 1990).

W poczuciu kontroli kluczowe jest subiektywne znaczenie, jakie jednostka nadaje konkretnej sytuacji, ale ważny jest także sposób, w jaki interpretuje powiązanie między swoim zachowaniem a otrzymanym wzmocnieniem. Osoba o wewnętrznym poczuciu kontroli, to ktoś, kto sądzi, że to co się zdarzyło lub zdarzy jest bezpośrednio związane z tym, jak on postępował czy postępuje w konkretnych sytuacjach. Człowiek o zewnętrznym poczuciu kontroli uważa, że to co mu się zdarza w pewnych sytuacjach jest niezależne od tego co on robi.

STRES I STYLE RADZENIA SOBIE ZE STRESEM

Stres jest rozumiany jako nieswoista reakcja organizmu na wszelkie stawiane mu żądania. Odpowiedź organizmu przejawia się w Ogólnym zespole adaptacyjnym złożonym z następujących stadiów:

- reakcja alarmowa (mobilizacja sił obronnych);
- odporność (przystosowanie do stresora);
- wyczerpanie (utrata zdolności obronnych).

Radzenie sobie ze stresem rozumiane w kategoriach stylu odnosi się do indywidualnych różnic w adaptacji do sytuacji stresowej. Styl jest względnie stałą tendencją w procesie radzenia sobie ze stresem, przypisaną do jednostki i jej właściwościom, co oznacza, że można mu przypisać status zmiennej osobowościowej.

I. Heszen-Niejodek systematyzując ujęcia obecne w literaturze wprowadza ogólną definicję zakładającą, że „styl radzenia sobie to posiadany przez jednostkę, charakterystyczny dla niej repertuar strategii radzenia sobie z sytuacjami stresowymi” (2007, s. 482). Styl można więc sprowadzić do dyspozycyjnego radzenia sobie z trudną sytuacją a strategię do sytuacyjnego.

Styl w postaci zbioru strategii nabywany jest podczas zbierania doświadczeń na drodze uczenia się. W skład stylu wchodzi wiele strategii, a wybór konkretnego zestawu uzależniony jest od właściwości sytuacji i możliwości, jakie niesie dany styl.

Koncepcja stylu radzenia sobie ze stresem N. S. Endlera i J. D. A. Parkera nawiązuje do teorii R. S. Lazarusa i S. Folkmana, wyróżniając trzy rodzaje stylów radzenia sobie w sytuacjach trudnych: skoncentrowany na zadaniu, na emocjach oraz na unikaniu. W stylu skoncentrowanym na zadaniu podkreśla się rolę wysiłku, jaki jednostka wkłada w aktywne rozwiązanie problemu. Styl skoncentrowany na emocjach przejawia się w skupieniu na sobie, na przeżyciach emocjonalnych, które w tym ujęciu odznaczają się

znakiem ujemnym: złość, poczucie winy itd. Styl skoncentrowany na unikaniu oznacza, że jednostka stroni od przeżywania i doświadczania sytuacji stresowych, a także od myślenia o niej. Wyraża się to przez dwa rodzaje aktywności: zaangażowanie w czynności zastępcze albo poszukiwanie kontaktów towarzyskich.

CEL BADAŃ, GRUPA I NARZĘDZIA BADAWCZE

Celem naszych badań jest ukazanie i udzielenie odpowiedzi, czy jąkający się mężczyźni różnią się od niejākających się poczuciem kontroli oraz stylami radzenia sobie ze stresem. Przebadano 31 osób jąkających się w wieku 17–26 lat oraz 31 niejākających się w tym samym wieku.

Do pomiaru poczucia kontroli zastosowano *Kwestionariusz poczucia kontroli (Delta)* autorstwa R. L. Drwala, który mierzy ogólny poziom przekonań o możliwości kontrolowania własnego losu w codziennych sytuacjach (zewnątrzne lub wewnętrzne poczucie kontroli – LOC i skala kłamstwa – KŁ).

Do stylów radzenia sobie ze stresem zastosowano *Kwestionariusz radzenia sobie w sytuacjach stresowych (CISS)* Endlera i Parkear, który rozumiany jest jako typowy dla danej jednostki sposób zachowania się w różnych sytuacjach stresowych. Kwestionariusz ten składa się z trzech skal, które określane są jako style radzenia sobie ze stresem.

Styl skoncentrowany na zadaniu (SSZ) polega na radzeniu sobie ze stresem, na podejmowaniu różnych zadań. Osoby, które uzyskują wysokie wyniki w tej skali wykazują tendencję do podejmowania wysiłków zmierzających do rozwiązania problemów.

Styl skoncentrowany na emocjach (SSE) jest charakterystyczny dla osób, które w sytuacjach trudnych koncentrują się na sobie, na własnych przeżyciach oraz wykazują tendencje do fantazjowania i myślenia życzeniowego.

Styl skoncentrowany na unikaniu (SSU) charakteryzuje osoby, które w sytuacjach stresowych mają tendencję do wystrzegania się myślenia, przeżywania i doświadczania danej sytuacji.

WYNIKI PRZEPROWADZONYCH BADAŃ

Analiza uzyskanych wyników wskazuje, że nie został przekroczony próg istotności statystycznej w odniesieniu do obu analizowanych grup. Na podstawie przeprowadzonych badań nie udało się ustalić występowania różnic pomiędzy osobami jąkającymi się a osobami niejākającymi się w poczuciu umiejscowienia kontroli i w skali kłamstwa (tabela 1).

Tabela 1

Porównanie wyników poczucia umiejscowienia kontroli pomiędzy osobami jękającymi się a niejękającymi się

	Grupa	Średnia	Odchylenie standardowe	t	df	Istotność (dwustronna)
LOC	Jękający się	4,03	2,74	-1,218	62	0,228
	Niejękający się	4,90	2,89			
				z	N	Istotność (dwustronna)
KŁ	Jękający się	1,94	1,44	-1,100	62	0,271
	Niejękający się	1,55	1,29			

Przeprowadzona analiza otrzymanych wyników badań pokazuje, że w skalach SSZ, SSE i podskali PKT wyniki porównań międzygrupowych okazały się istotne statystycznie (tabela 2). Grupa osób jękających się uzyskała istotnie niższe wyniki w stylu skoncentrowanym na zadaniu i w poszukiwaniu kontaktów towarzyskich, a istotnie wyższe w stylu skoncentrowanym na emocjach. Oznacza to, że osoby jękające się w stresujących sytuacjach rzadziej podejmują aktywne działania, aby przewyciężyć zaistniałe przeszkody. Rzadziej koncentrują się na zdaniach, które można wtedy wykonać. Kładą mniejszy nacisk na poznawcze opracowanie problemu, ustalenie strategii i wprowadzenie jej w czyn. Częściej niż osoby niejękające się obserwują wzmógłony stan emocjonalny odseparowując się od sytuacji zewnętrznej i nie szukają skuteczniejszych rozwiązań. Wyróżniają się tendencją do obwiniania

Tabela 2

Porównanie stylów radzenia sobie ze stresem pomiędzy osobami jękającymi się a niejękającymi się

	Grupa	Średnia	Odchylenie standardowe	t	df	Istotność (dwustronna)
SSZ	Jękający się	54,84	6,52	-2,744	60	0,008
	Niejękający się	59,61	7,16			
SSE	Jękający się	49,19	8,04	3,570	60	0,001
	Niejękający się	40,97	9,99			
SSU	Jękający się	42,55	9,09	-1,491	60	0,141
	Niejękający się	45,71	7,53			
ACZ	Jękający się	19,35	4,81	0,610	60	0,544
	Niejękający się	18,52	5,96			
PKT	Jękający się	14,23	3,75	-3,199	60	0,002
	Niejękający się	17,58	4,48			

siebie i doświadczania przygnębienia. Bardziej biernie oczekują na zmianę niekomfortowych warunków. Rzadziej też zwracają się o pomoc do znajomych w trudnych chwilach i nie dążą do spotkań z kolegami i przyjaciółmi.

ZAKOŃCZENIE

1. Osoby jękające się nie różnią się w sposób istotny statystycznie od niejękających się mężczyzn w wymiarze poczucia lokalizacji kontroli. Średni wynik grupy w skali LOC *Kwestionariusza Delta* wskazuje, że charakteryzuje ją tendencja do wewnętrznego umiejscowienia poczucia kontroli. Wynik badań sugeruje, że osoby jękające się, podobnie jak i niejękające się, są przekonane, że posiadają wpływ na wydarzenia oddziałujące na ich życie. Konsekwencje różnych sytuacji uzależniają od własnej aktywności, posiadanych cech i umiejętności i mogą przejmować odpowiedzialność tak za osiągnięte sukcesy, jak i doznane niepowodzenia.

2. Osoby jękające się wykazują tendencję do silniejszego reagowania stylem emocjonalnym, a słabszego zadaniowym. W sytuacjach stresowych rzadziej zwracają się do znajomych, na co wskazuje niższy wynik w podskali stylu skoncentrowanego na unikaniu. W związku z tym sposób radzenia sobie z sytuacją stresową przez osoby jękające się można uznać za mniej korzystny, ukierunkowany raczej na przeżywanie emocji niż aktywne rozwiązywanie problemu. Osoby jękające się kierują swoją uwagę na świat wewnętrzny, oczekując nierealistycznych rozwiązań. Skupiają się na silnych negatywnych doznaniach emocjonalnych, takich jak złość czy poczucie winy. Istotnie niższe wyniki w poszukiwaniu kontaktów interpersonalnych skłaniają do przypuszczenia, że jękający się mężczyźni odczuwając stres psychologiczny skłaniają się ku izolacji od otoczenia społecznego. Sytuacja zakłócenia komunikacji interpersonalnej może być uznana za kategorię silnie stresującą. Dlatego skłania je do rzadszego inicjowania kontaktów towarzyskich, gdyż są one interpretowane jako stresory. Poziom stylu unikowego i podskali angażowania się w czynności zastępcze nie różnicuje w sposób istotny grupy jękających się i niejękających się mężczyzn.

LITERATURA CYTOWANA

- Bloodstein, O. (1990). On fluttering, skivering and flogging: a commentary. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 55(3), 392–393.
- Chęćiek, M. (2007). *Jękanie: diagnoza – terapia – program*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- Grzesiuk, L. (1994). *Psychoterapia. Szkoły, zjawiska, techniki, specyficzne problemy*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Grzybowska, A. (1987). Behawioralne teorie jękania. *Przegląd Psychologiczny*, 31(1), 71–79.
- Heszen-Niejodek, I. (2007). Teoria stresu psychologicznego i radzenia sobie. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki. Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej* (t. 3, s. 465–492). Gdańsk: GWP.
- Rotter, J. B. (1990). Poczucie wewnętrznej versus zewnętrznej kontroli wzmocnień. *Nowiny Psychologiczne*, 70–71(5–6), 59–70.
- Styczek, I. (1983). *Logopedia*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Surowaniec, J. (1997). Jękanie w terminologii logopedycznej. W: *Diagnoza i terapia osób jękających się: warsztaty logopedyczne, Augustów – czerwiec 1997/ Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna nr 2, Polskie Towarzystwo Logopedyczne. Koło Terenowe w Białymstoku* (s. 121–126). Białystok: Wydawnictwo Logopedyczne Antoni Balejko.
- Tarkowski, Z. (2001). *Jękanie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Wintage, M. (1984). Definition in the problem. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 49, 429–431.

TOMASZ KOMENDZIŃSKI

Zakład Kognitywistyki i Epistemologii, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
Pracownia Neuronauki Społecznej i Zdrowia, Zaburzeń Świadomości
i Nowoczesnej Neurorehabilitacji, Laboratorium Neurokognitywne w ICNT,
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

EMILIA MIKOŁAJEWSKA

Pracownia Neuronauki Społecznej i Zdrowia, Zaburzeń Świadomości
i Nowoczesnej Neurorehabilitacji, Laboratorium Neurokognitywne w ICNT,
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Oddział Paraplegii Pourazowej, Klinika Rehabilitacji, 10 Wojskowy Szpital Kliniczny
z Polikliniką w Bydgoszczy

DARIUSZ MIKOŁAJEWSKI

Pracownia Neuronauki Społecznej i Zdrowia, Zaburzeń Świadomości
i Nowoczesnej Neurorehabilitacji, Laboratorium Neurokognitywne w ICNT,
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Instytut Mechaniki i Informatyki Stosowanej, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego
w Bydgoszczy

Katedra Informatyki Stosowanej, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu

Model eklektyczny/mieszany jako rozwiązanie uzupełniające w fizjoterapii pacjentów z deficytami neurologicznymi

**ECLECTIC/MIXED MODEL AS A COMPLEMENTARY SOLUTION WITHIN PHYSIOTHERAPY
OF PATIENTS WITH NEUROLOGICAL DISORDERS**

ABSTRACT

Eclectic approach to intervention is regarded as further development of the specific intervention techniques toward cooperation within interdisciplinary therapeutic team and patient-tailored rehabilitation. This paper aims at investigating the extent to which the available opportunities in aforementioned area are being exploited.

Research of major databases was conducted using specified keywords and explicit inclusion and exclusion criteria.

Eclectic approach to intervention is currently used in the therapy of pain, multiple sclerosis, and stroke. Many physiotherapists, including the most experienced, uses eclectic approach to intervention intentionally effectively joining various therapeutic methods/techniques/tools toward maximization of the outcomes. This approach is perceived important in the most difficult cases: adults and children with neurological deficits.

Further development of the eclectic approach to intervention requires better education of the medical staff and research on effective application of the novel approaches and technologies within diagnosis, therapy, and care on patients with the biggest disorders, including those with disorders of consciousness. Thus Nicolaus Copernicus University provides postgraduate studies „Interdisciplinary neurorehabilitation” and international research team InteRDoCTor bringing together efforts of the clinicians and scientists.

Key words: neurorehabilitation, neurological physiotherapy, interdisciplinary approach, clinical practice, teaching methods

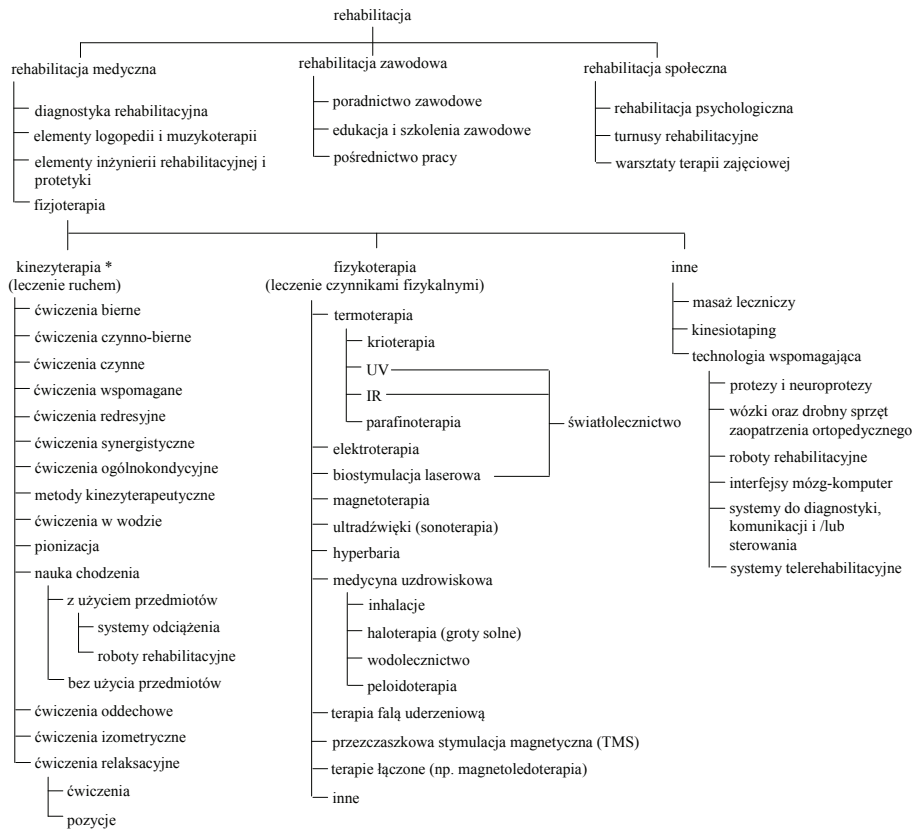
Podjęcie ekлекtyczne/mieszane (ang. *eclectic approach to intervention*) jest uważane za rozwinięcie tradycyjnych, dobrze zbadanych metod rehabilitacyjnych (ang. *specific intervention techniques*) w kierunku współpracy w ramach terapeutycznego zespołu interdyscyplinarnego oraz rehabilitacji spersonalizowanej (ang. *patient-tailored rehabilitation*). Celem niniejszej pracy jest ocena, w jakim zakresie wykorzystywane są obecne możliwości w tym obszarze.

Za podejściem tradycyjnym przemawiają czytelne i sprawdzone procedury stosowania, wskazania i przeciwwskazania, powtarzalność wyników terapii oraz efektywność potwierdzona, zgodnie z paradygmatem medycyny opartej na faktach (ang. *evidence based medicine* – EBM), randomizowanymi próbami klinicznymi. Podjęcie to jest efektywne i bezpieczne dla pacjentów nawet przy wykonywaniu zabiegów przez niedoświadczonych terapeutów, a ryzyko popełnienia błędu zmniejszają sprawdzone i przećwiczone wielokrotnie procedury. Jedną z możliwych klasyfikacji w tym zakresie przedstawia rysunek 1.

Podjęcie ekлекtyczne/mieszane wynika z łączenia wybranych istniejących metod, technik oraz narzędzi. Łączenie to jest procesem naturalnego rozwoju dotychczas stosowanych metod oddziaływania na pacjenta, wzrostu wykształcenia i doświadczenia terapeutów oraz ich samodzielnych poszukiwań oddziaływań terapeutycznych przynoszących największy efekt u konkretnego pacjenta.

Geneza samego podejścia ekлекtycznego jest jednak znacznie głębsza, sięga ona bowiem:

- modelu biopsychospołecznego oraz modelu Polskiej Szkoły Rehabilitacji: całościowego spojrzenia na pacjenta jako na chorego człowieka, z jego fizycznymi, psychicznymi i społecznymi potrzebami, a nie jedynie przez pryzmat terapii konkretnego schorzenia;
- wzrostu świadomości społecznej na temat osób niepełnosprawnych oraz, o ile całkowity powrót do zdrowia nie jest możliwy, nacisku na zapewnienie odzyskania przez pacjentów maksymalnej dostępnej dla nich sprawności funkcjonalnej, samodzielności i jakości życia;



* kinezyterapia obejmuje zarówno ćwiczenia indywidualne, jak i grupowe

Rysunek 1. Miejsce fizjoterapii we współczesnej rehabilitacji (jeden z możliwych wariantów) (Mikołajewska, 2010; Mikołajewska, Mikołajewski, 2013).

– terapii zorientowanej na pacjenta, uwzględnienia jego potrzeb i celów w planie terapii oraz osiągnięcia konkretnych, istotnych dla pacjenta efektów funkcjonalnych;

– przenikania się oddziaływań stosowanych przez różnych członków interdyscyplinarnego zespołu terapeutycznego, a co za tym idzie, konieczność uwzględniania tego wzajemnego oddziaływania w planie terapii i ocenie jej efektywności;

– roli komunikacji pomiędzy członkami zespołu terapeutycznego oraz w relacji terapeuta–pacjent oraz terapeuta–rodzina/opiekunowie pacjenta;

– włączenia rozwiązań technicznych do terapii, nie tylko w formie zaopatrzenia ortopedycznego/rehabilitacyjnego, ale również technologii wspomagającej (ang. *assistive technology*), aż po wykorzystanie telemedy-

cyny i telerehabilitacji, inteligentnego otoczenia (ang. *ambient intelligence*) czy informatyki afektywnej (ang. *affective computing*) w terapii i opiece nad pacjentami.

Terapia eklektyczna/mieszana, obecnie wykorzystywana intuicyjnie, oferuje optymalne dopasowanie terapii do potrzeb, możliwości i ograniczeń konkretnego pacjenta oraz pełniejsze wykorzystanie możliwości metod, technik i narzędzi terapeutycznych. Wiedza i doświadczenie terapeuty są w tym przypadku cenniejsze niż jego zdolności manualne, stąd nie da się tego zastąpić np. robotem rehabilitacyjnym. W wykonaniu doświadczonego terapeuty terapia taka może (ale nie musi) być efektywniejsza w porównaniu z terapią tradycyjną. Wadą tego podejścia są wysokie wymagania co do przygotowania teoretycznego i doświadczenia terapeutów, pozwalające na samodzielny dobór i łączenie oddziaływań terapeutycznych. Z tego powodu proces kształcenia jest pracochłonny i długotrwały, niepozwalający na użycie tego podejścia przez mniej doświadczonych terapeutów (m.in. ze względu na zbyt małą biegłość w różnych metodach rehabilitacyjnych). Elastyczne wytyczne w miejsce procedur mogą powodować utrudnienie nadzoru i kontroli. Kolejną wadą, przede wszystkim ze względu na duże zróżnicowanie interwencji i ich małą powtarzalność u różnych pacjentów, jest prowadzenie randomizowanych badań klinicznych mających na celu sprawdzenie efektywności omawianego podejścia na dużych grupach pacjentów. Ograniczona liczba takich badań i problemy metodologiczne stanowią stały temat dyskusji dotyczącej efektywności neurorehabilitacji (Mikołajewska, 2012, 2013).

Jednym z możliwych kierunków rozwoju ww. trendów związanych z terapią eklektyczną/mieszaną jest medycyna spersonalizowana, dająca najlepsze dopasowanie terapii do pacjenta. Obecnie największe zastosowanie znajduje ona w onkologii. Rozwiązaniem kompromisowym, które prawdopodobnie się przyjmie, jest stosowanie terapii eklektycznej/mieszanej jako rozwiązania uzupełniającego w stosunku do terapii tradycyjnej.

W związku z powyższym problem badawczy został sformułowany następująco: miejsce podejścia eklektycznego/mieszanego w fizjoterapii pacjentów z deficytami neurologicznymi. Powiązane z tym problemem badawczym szczegółowe pytania badawcze są następujące:

- Czy, w świetle dotychczasowych publikacji naukowych, podejście eklektyczne/mieszane jest już wykorzystywane w fizjoterapii pacjentów z deficytami neurologicznymi?
- Jakie są zasadnicze kierunki rozwoju tego podejścia?
- Jakie są możliwości wspierania rozwoju tego podejścia, w tym w obszarze badań naukowych, edukacji dyplomowej i podyplomowej, a także w codziennej praktyce klinicznej?

MATERIAŁ I METODY

Analiza wiodących medycznych bibliograficznych źródeł bazowanych (PubMed, PEDro, Health Source: Nursing/Academic Edition) pod kątem wyszukania wyspecyfikowanych słów kluczowych („rehabilitation”, „physiotherapy”, „eclectic approach to intervention”, „specific intervention techniques”, „neurological disorder” oraz pokrewnych). Kryteria włączenia do przeglądu i pominięcia zostały określone odrębnie i przedstawione w formie tabeli 1.

Tabela 1
Kryteria pominięcia i uwzględnienia w przeglądzie piśmiennictwa

Kryteria uwzględnienia	Kryteria pominięcia
Prace oryginalne zawarte w czasopismach, materiałach konferencyjnych lub książkach	Prace przeglądowe, opisy przypadków, artykuły redakcyjne, listy do redakcji itp.
Język angielski*	Inne języki
Artykuły w czasopismach recenzowanych	Artykuły w czasopismach nierecenzowanych
Artykuły opublikowane w ciągu ostatnich 10 lat, tj. w latach 2003–2013	Artykuły starsze

* Nie znaleziono publikacji w języku polskim spełniających kryteria uwzględnienia.

WYNIKI I DYSKUSJA

Kryteria uwzględnienia spełniło 10 publikacji z lat 2003–2013 (tabela 2).

Tabela 2
Artykuły zakwalifikowane do przeglądu

Nazwa czasopisma	Liczba publikacji	Autorzy	Obszar zastosowania podejścia ekлекtycznego
Physiotherapy Theory and Practice	1	Davies i Howell (Davies, Howell, 2012)	Zespół bólowy lędźwiowo-krzyżowy
Physiotherapy Research International	1	Fidvi i May (Fidvi, May, 2010)	Zespół bólowy lędźwiowo-krzyżowy
Physical Therapy	1	Jette i in. (Jette i in., 2005)	Udar

Disability and Rehabilitation	3	Lennon (Lennon, 2003) Jones i in. (Jones i in., 2008) Tyson i Selley (Tyson, Selley, 2007)	Udar
American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation	1	Wang i in. (Wang i in., 2003)	Ból odcinka szyjnego
NeuroRehabilitation	1	Martelli i in. (Martelli i in., 2012)	Uszkodzenie czaszkowo-mózgowe
International Journal of Technology Assessment in Health Care	1	Autti-Rämö i Mäkelä (Autti-Rämö, Mäkelä, 2007)	Technologia wspomagająca
Clinical Rehabilitation	1	Rasova i in. [14]	Stwardnienie rozsiane
Ogółem	10		

Wyniki przeglądu potwierdziły, że podejście eklektyczne/mieszane jest już stosowane w terapii zespołów bólowych, stwardnienia rozsianego i udaru. W rehabilitacji poudarowej, zgodnie z aktualnymi wytycznymi, zalecane jest łączenie metod fizjoterapeutycznych: „Fizjoterapeuci nie powinni ograniczać swojej interwencji do jednej koncepcji czy metody, ale powinni dobierać środki terapeutyczne najbardziej przydatne dla danego pacjenta” (Postępowanie w udarze mózgu. Wytyczne, 2012). Ponadto wielu fizjoterapeutów, przede wszystkim posiadających największe doświadczenie i najlepsze wykształcenie, używa podejścia eklektycznego w sposób niezamierzony, efektywnie łącząc oddziaływania różnych metod/technik/narzędzi w celu maksymalizacji efektu terapeutycznego. Ma to szczególne znaczenie w przypadkach uważanych za najtrudniejsze: dorosłych i dzieci z deficytami neurologicznymi.

Zapotrzebowanie na najefektywniejsze dostępne podejścia terapeutyczne, takie jak podejście eklektyczne/mieszane, będzie szybko rosło. Wynika to nie tylko z szybkiego starzenia się społeczeństw krajów rozwiniętych (w tym Polski) czy zwiększonej przeżywalności urazów i ciężkich schorzeń, ale również z ograniczonej liczby specjalistów i sprzętu (terapeutów, oddziałów szpitalnych, zakładów fizjoterapii i ich wyposażenia), ale również ograniczonych środków finansowych (nie tylko na leczenie i rehabilitację, ale również na renty i zasiłki). Priorytetem stanie się możliwie szybkie doprowadzenie pacjenta do pełnej (lub maksymalnej dostępnej dla niego) sprawności oraz przeniesienie go do alternatywnych form usprawniania (rehabilitacji domowej, telerehabilitacji, odmian hybrydowych rehabilitacji ambulatoryjnej i domowej itp.). Szersze włączenie rozwiązań technicznych (w ramach technologii wspomagającej) może wspomóc i przyśpieszyć

osiągnięcie przez pacjentów samodzielności oraz wymaganej jakości życia. Może również częściowo odciążać specjalistów medycznych oraz zwiększyć bezpieczeństwo ich i pacjentów. Jest to szczególnie ważne w sytuacji, gdy zdecydowana większość opieki nad pacjentami niesamodzielnymi jest realizowana w warunkach domowych przez rodzinę, a nie w ramach opieki zinstytucjonalizowanej.

Nie ulega wątpliwości, że każdy pacjent chce być poddawany fizjoterapii za pomocą najefektywniejszych, sprawdzonych metod, natomiast każdy fizjoterapeuta chce wykorzystywać metody tak samo wiarygodne, jak interwencje chirurgiczne czy farmakoterapia. Przekłada się to na możliwość dokonania wiarygodnej i porównywalnej diagnostyki stanu pacjenta, właściwego planowania terapii, oceny jej wyników (również w trakcie w celu wprowadzenia korekt do planu terapii) i prognozowania stanu pacjenta, a w szerszej perspektywie dla zapewnienia możliwości porównywania metod fizjoterapeutycznych. Dotychczasowa baza dowodów naukowych w obszarze nie tylko podejścia eklektycznego, ale całej fizjoterapii pacjentów z deficytami neurologicznymi wydaje się niewystarczająca. Obiektywizacja wyników fizjoterapii wymaga nie tylko zastosowania paradygmatu medycyny opartej na faktach, ale również poprawienia istniejących oraz wdrożenia nowych metod, technik i narzędzi w postaci:

- położenia nacisku na wiarygodną, powtarzalną i niezależną od diagnosty ocenę funkcjonalną oraz maksymalizację samodzielności i jakości życia pacjentów;

- wykorzystania diagnostyki przesiewowej (również: zautomatyzowanej) umożliwiającej szybsze wychwycenie pacjentów wymagających skierowania do specjalistów, a tym samym szybsze rozpoczęcie procesu usprawniania (jeśli jest wymagany);

- dalszego wdrażania standardów, takich jak ICF (ang. *International Classification of Functioning, Disability and Health* – Międzynarodowa klasyfikacja funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia) oraz model HAAT (ang. *Human Activity Assistive Technology model*);

- szerszego wykorzystania wiarygodnych narzędzi klinimetrycznych, umożliwiających ilościową ocenę stanu pacjenta za pomocą odpowiednich skal liczbowych;

- wykorzystania analizy ruchu (w tym analizy chodu) – w warunkach klinicznych w wersji uproszczonej i zautomatyzowanej;

- wykorzystania diagnostyki obrazowej i laboratoryjnej do potwierdzenia zmian zachodzących w organizmie pacjenta w wyniku procesu terapeutycznego.

Edukacja interdyscyplinarna (ang. *interprofessional education* – IPE), głównie specjalistów medycznych, jest obecnie realizowana przede wszystkim w formie samokształcenia podyplomowego. Dalszy rozwój terapeutycznych zespołów interdyscyplinarnych, a tym bardziej włączenie do nich

obszaru nauk technicznych, wymaga bardziej radykalnych i zdecydowanych rozwiązań. Wydaje się, że słuszne jest włączenie tej tematyki zarówno do edukacji dyplomowej, jak i studiów podyplomowych (Komendziński, 2012). Przekonanie do interdyscyplinarnego, holistycznego podejścia do pacjenta, wpojone już na etapie studiów pierwszego stopnia, będzie się utrzymywać i skutkować nie tylko poprawą efektywności terapii oraz podwyższeniem jakości życia pacjentów, ale również wzrostem liczby interdyscyplinarnych badań naukowych (zarówno podstawowych, jak i stosowanych), ułatwiających codzienną interdyscyplinarną praktykę kliniczną.

Interdyscyplinarność oddziaływań zespołu terapeutycznego jako całości oraz wzajemne przenikanie się metod wykorzystywanych przez poszczególnych członków zespołu nadaje zwiększone znaczenie planowaniu terapii, koordynacji działań (zarówno w czasie, jak i w przestrzeni) oraz rozdzieleniu kompetencji. Kluczowego znaczenia nabierają:

- Komunikacja wewnątrz zespołu interdyscyplinarnego – od ustalenia wspólnych celów terapii na poszczególnych jej etapach, poprzez wzajemne wspieranie ich osiągnięcia, aż po spójne korekty w planie terapii.

- Komunikacja z pacjentem i jego rodziną/opiekunami, gdyż mimo braku jednoznacznych wyników badań panuje pogląd, że współpraca pacjenta i jego rodziny z zespołem terapeutycznym wpływa korzystnie na efekty terapii – wydaje się, że odpowiednio zmotywowany pacjent, realizujący ważne dla niego cele terapeutyczne, przekonany do słuszności podejmowanych wysiłków będzie bardziej zaangażowany w terapię (Hall i in., 2010; Kowalik, 2007; Rutkowska, 2002). Stworzenie i utrzymanie takiej więzi z pacjentem i jego rodziną stawia wysokie wymagania przed całym zespołem terapeutycznym, rodzi również zagrożenia w postaci możliwości utraty obiektywizmu czy pojawienia się wypalenia zawodowego spowodowanego niepowodzeniami w terapii.

Opisywane wyżej rozwiązania nie wyczerpują wszystkich możliwych scenariuszy. Wobec coraz większego nasycenia rozwiązaniami technicznymi obszarów diagnostyki, terapii i opieki na pacjentami istnieje konieczność ścisłej współpracy pomiędzy specjalistami medycznymi a inżynierami, szczególnie z obszarów automatyki i robotyki medycznej, inżynierii biomedycznej i rehabilitacyjnej, a także biocybernetyki i neurocybernetyki. To właśnie wyrafinowane modele obliczeniowe funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego realizowane w ramach tzw. neuronauk obliczeniowych (ang. *computational neurosciences*) mogą stanowić pomost pomiędzy badaniami teoretycznymi a klinicznymi, oferując już na wstępie sprawdzenie postulowanych (hipotetycznych) mechanizmów w postaci stosunkowo prostych modeli komputerowych, często w warunkach niemożliwych do uzyskania tradycyjnymi metodami. Z kolei podejście holistyczne do pacjenta oraz biopsychospołeczny model opieki zdrowotnej wymagają współdziałania ze specjalistami z obszaru nauk humanistycznych i społecznych. Naprzeciw ocze-

kiwaniom wychodzi tu kognitywistyka (ang. *cognitive science*), która sama z siebie jest już interdyscyplinarna, oferując częściowo gotowe mechanizmy współpracy oraz narzędzia badawcze. Pełny wachlarz możliwości nie został jeszcze odkryty, a prace nad nowymi rozwiązaniami wciąż trwają – wobec dynamicznego rozwoju interfejsów mózg-komputer (ang. *brain-computer interface* – BCI) i neuroprotez (ang. *neuroprosthese*) oraz zagrożeniami związanymi z wykorzystaniem ich do udoskonalania mózgu człowieka (ang. *brain enhancement*) ogromnego znaczenia nabiera obszar neuroetyki (ang. *neuroethics*).

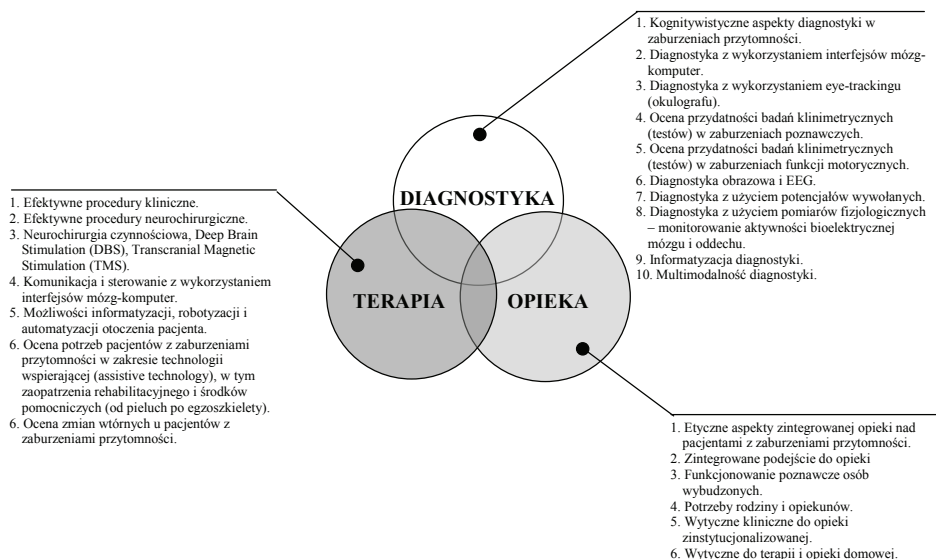
PROPOZYCJE ROZWIĄZAŃ

Problematyka integracji wiedzy i doświadczenia specjalistów z różnych dziedzin (zarówno praktyków, jak i teoretyków) w diagnostyce, terapii i opiece nad pacjentem z deficytem neurologicznym stanowi od dawna pole badań i publikacji autorów niniejszej pracy. Warto zauważyć, że autorzy reprezentują zarówno nauki medyczne i nauki o zdrowiu, nauki humanistyczne, jak również nauki techniczne, stanowią zatem przykład możliwości efektywnej współpracy inżynierów, specjalistów medycznych i humanistów na polu terapii. Studia na kierunku „Kognitywistyka” prowadzone na UMK w Toruniu mają na celu przygotowanie wszechstronnych specjalistów posiadających wiedzę, umiejętności i predyspozycje do pracy w ramach zespołu interdyscyplinarnego lub na jego korzyść (jako zewnętrzny specjalista). Poniżej zostały opisane dwie najnowsze inicjatywy interdyscyplinarne, które mogą przyczynić się do postępu w nowoczesnej neurorehabilitacji.

Międzynarodowa grupa badawcza InteRDoCTor (ang. International – Interdisciplinary Research for Disorders of Consciousness in Toruń) rozpoczyna właśnie działalność w Interdyscyplinarnym Centrum Nowoczesnych Technologii Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. Jej zasadnicze obszary zainteresowania koncentrują się na badaniach nad pacjentami z zaburzeniami świadomości i obejmują następujące obszary:

- diagnostykę,
- terapię,
- opiekę

w tej grupie pacjentów (rysunek 2). Pomimo krótkiej historii grupa InteRDoCTor już skupia naukowców i klinicystów nie tylko z regionu kujawsko-pomorskiego czy nawet kraju, ale udało się również pozyskać do współpracy specjalistów z wiodących zagranicznych centrów badawczych, co zapewnia nie tylko najwyższy światowy poziom badań, ale również dostęp do nowatorskich i ciekawych koncepcji z zakresu neuronauk (Komendziński, 2003).



Rysunek 2. Miejsce fizjoterapii neurologicznej w koncepcji interdyscyplinarnych badań prowadzonych przez grupę InterDoCTOR.

W celu umożliwienia nabycia wiedzy i praktyki z zakresu terapii i opieki nad pacjentami z deficytami neurologicznymi w ramach interdyscyplinarnego zespołu terapeutycznego składającego się z profesjonalistów różnych specjalności oraz współpracującego z pacjentem i jego rodziną/opiekunem powołano na UMK w Toruniu studia podyplomowe „Neurorehabilitacja interdyscyplinarna”. Program studiów grupuje wiedzę i praktykę w czterech zasadniczych blokach:

- bloku przedmiotów ogólnych (tzw. blok wprowadzający),
- bloku przedmiotów medycznych,
- bloku przedmiotów humanistycznych i społecznych,
- bloku przedmiotów technicznych (rysunek 3).

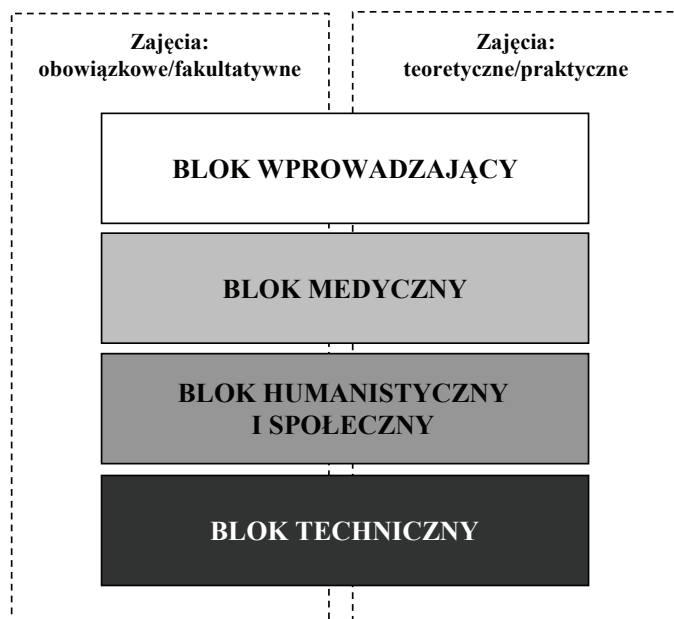
Koncepcja opisywanej formy kształcenia jest następująca:

1. Zajęcia z wybitnymi specjalistami – zarówno naukowcami, jak i praktykami – klinicystami.

2. Integracja wiedzy i doświadczenia różnych specjalistów oraz komunikacja (zarówno w ramach zespołu, jak i w relacji pacjent-terapeuta) w postaci zintegrowanego modelu opieki nad pacjentem z deficytami neurologicznymi.

3. Zwiększenie potencjału terapeutycznych zespołów interdyscyplinarnych niezbędnych w neurorehabilitacji, w tym poprzez wykorzystanie najnowszych osiągnięć technicznych i organizacyjnych.

4. Uwzględnienie wszystkich aspektów funkcjonowania pacjenta i jego rodziny/opiekunów oraz ich komunikacji z zespołem terapeutycznym.



Rysunek 3. Idea studiów podyplomowych „Neurorehabilitacja interdyscyplinarna”.

5. Poprawa organizacji i efektywności terapii i opieki szpitalnej, ambulatoryjnej i domowej.

6. Stworzenie podstawy do interdyscyplinarnych badań i współdziałania doświadczeń między specjalistami z różnych dziedzin.

Program studiów obejmuje również cykl zajęć monograficznych, prowadzonych przez specjalnie zaproszonych gości. Wydaje się, że proponowane rozwiązanie stanowi nawiązanie do zanikającej niestety w naukach medycznych i naukach o zdrowiu relacji mistrz-uczeń. Bezpośredni kontakt oraz praca pod kierunkiem naukowców i klinicystów pozwalają odtworzyć pojęcie autorytetu naukowego/klinicznego, jak również kształtować kompetencje pod nadzorem takich autorytetów.

WNIOSKI

Wzrost znaczenia podejścia interdyscyplinarnego w neurorehabilitacji związany jest zarówno ze wzrostem występowania urazów oraz schorzeń skutkujących deficytami neurologicznymi (udary, urazy czaszkowo-mózgowe, uszkodzenia rdzenia kręgowego, choroby o podłożu genetycznym, choroby metaboliczne, zatrucia i inne), jak i starzeniem się społeczeństwa,

skutkującym wzrostem występowania schorzeń o podłożu neurodegeneracyjnym (Giladi i in., 2014). Znaczny wpływ tych deficytów na jakość życia pacjenta i jego rodziny, możliwa dynamika i wzajemne powiązanie zmian chorobowych oraz wielowymiarowość wymaganych interwencji terapeutycznych wymaga zaangażowania w terapii zespołu interdyscyplinarnego. Głównym zadaniem takiego zespołu jest zapewnienie profesjonalnej terapii i opieki we wszystkich obszarach funkcjonalnych dotkniętych deficytami przez cały czas ich trwania. Modele organizacyjne w ramach podejścia interdyscyplinarnego są adaptacyjnie dobierane również w zależności od kontekstu terapii: szpitalnej, ambulatoryjnej, domowej, zdalnej lub hybrydowej (tj. łączącej naprzemiennie np. terapię ambulatoryjną i domową). Wykorzystanie podejścia eklektycznego/mieszanego łączącego różne metody, techniki i narzędzia wydaje się tu uzasadnione, wymaga jednak dalszych badań, w tym dotyczących efektywności w różnych konfiguracjach interwencji, grupach schorzeń, grupach pacjentów oraz rodzajach i stopniach deficytów. Dalszy rozwój podejścia eklektycznego/mieszanego wymaga odpowiedniego przygotowania personelu medycznego oraz prowadzenia badań ukierunkowanych m.in. na jak najpełniejsze wykorzystanie praktyki klinicznej oraz rozwiązań technicznych w diagnostyce, terapii i opiece nad pacjentami najtrudniejszymi – z zaburzeniami świadomości. Każdy członek zespołu jest ważny, jednak wspólne stawianie celów terapeutycznych, ich priorytetowanie oraz realizacja w praktyce klinicznej wymaga odpowiedniego przygotowania zarówno specjalistów, jak i (w ramach komunikacji oraz tworzenia relacji pacjent – terapeuta oraz rodzina-pacjenta – terapeuta) pacjentów i ich rodzin. Uniwersytet Mikołaja Kopernika wychodzi naprzeciw tym oczekiwaniom, powołując do życia studia podyplomowe „Neurorehabilitacja interdyscyplinarna” oraz międzynarodową grupę badawczą InteRDoCTor, w skład której zaproszono najlepszych specjalistów klinicznych i naukowców z różnych dziedzin związanych z praktyką kliniczną.

PODZIĘKOWANIA I ŹRÓDŁA FINANSOWANIA

Praca została przygotowana w ramach prac inicjujących działalność międzynarodowej grupy badawczej InteRDoCTor (International-Interdisciplinary Research for Disorders of Consciousness in Toruń) <http://www.interdoctor.umk.pl>

LITERATURA CYTOWANA

- Autti-Rämö, I., Mäkelä, M. (2007). Ethical evaluation in health technology assessment reports: an eclectic approach. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 23(1), 1–8.
- Davies, C., Howell, D. (2012). A qualitative study: clinical decision making in low back pain. *Physiotherapy Theory and Practice*, 28(2), 95–107.
- Fidvi, N., May, S. (2010). Physiotherapy management of low back pain in India – a survey of self-reported practice. *Physiotherapy Research International*, 15(3), 150–159.
- Giladi, N., Manor, Y., Hilel, A., Gurevich, T. (2014). Interdisciplinary teamwork for the treatment of people with Parkinson's disease and their families. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 14(11), 493.
- Hall, A. M., Ferreira, P. H., Maher, C. G. i in. (2010). The influence of the therapist-patient relationship on treatment outcome in physical rehabilitation: a systematic review. *Physical Therapy*, 90, 1099–1110.
- Jette, D. U., Latham, N. K., Smout, R. J., Gassaway, J., Slavin, M. D., Horn, S. D. (2005). Physical therapy interventions for patients with stroke in inpatient rehabilitation facilities. *Physical Therapy*, 85(3), 238–248.
- Jones, F., Mandy, A., Partridge, C. (2008). Reasons for recovery after stroke: a perspective based on personal experience. *Disability and Rehabilitation*, 30(7), 507–516.
- Lennon, S. (2003). Physiotherapy practice in stroke rehabilitation: a survey. *Disability and Rehabilitation*, 25(9), 455–461
- Komendziński, T. (2012). Multimodal dynamics of coordination, or Michael Turvey and psychology according to engineers (not only for engineers). *Avant: Journal of Philosophical-Interdisciplinary Vanguard*, 2, 122–125.
- Komendziński T. (red.). (2003). Special issue: unconscious cognition and perception. Cognitive, evolutionary and psychologic perspective. *Theoria et Historia Scientiarum*, 7(2).
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Martelli, M. F., Zasler, N. D., Tiernan, P. (2012). Community based rehabilitation: special issues. *NeuroRehabilitation*, 31(1), 3–18.
- Mikołajewska, E. (2010). Niepełnosprawność i rehabilitacja – wczoraj, dziś, jutro. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4, 102–131.
- Mikołajewska, E. (2012). Znaczenie podejścia ekлекtycznego we współczesnej fizjoterapii. *Praktyczna Fizjoterapia i Rehabilitacja*, 33(11), 26–27.
- Mikołajewska, E. (2013). Eclectic approach as the natural way of development in neurological rehabilitation of adults. *International Journal on Disability and Human Development*, 12(3), 373–378.
- Mikołajewska, E., Mikołajewski, D. (2013). Płaszczyzny współpracy specjalistów medycznych oraz inżynierów biomedycznych i biocybernetyków. *Studia Medyczne*, 29(1), 121–128.

- Tyson, S. F., Selley, A. B. (2007). The effect of perceived adherence to the Bobath concept on physiotherapists' choice of intervention used to treat postural control after stroke. *Disability and Rehabilitation*, 29(5), 395–401.
- Wang, W. T., Olson, S. L., Campbell, A. H., Hanten, W. P., Gleeson, P. B. (2003). Effectiveness of physical therapy for patients with neck pain: an individualized approach using a clinical decision-making algorithm. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 82(3), 203–218.
- Postępowanie w udarze mózgu. Wytyczne Grupy Ekspertów Sekcji Chorób Naczyniowych Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. (2012). *Neurologia Neurochirurgia Polska*, 46(1) Suppl (1), 112.
- Rasova, K., Krasensky, J., Havrdova, E. i in. (2005). Is it possible to actively and purposely make use of plasticity and adaptability in the neurorehabilitation treatment of multiple sclerosis patients? A pilot project. *Clinical Rehabilitation*, 19(2), 170–181.
- Rutkowska, E. (red.). (2002). *Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

MAŁGORZATA REBIAŁKOWSKA-STANKIEWICZ
Zakład Pedagogiki Opiekuńczej z Profilaktyką Społeczną, Instytut Pedagogiki
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Czy jest życie w śpiączce? Problemy dotyczące rehabilitacji osób w „stanie wegetatywnym”¹

**WHAT KIND OF LIFE IS THERE IN A VEGETATIVE STATE?
PROBLEMS ENCOUNTERED DURING THE REHABILITATION OF PATIENTS IN A VS**

ABSTRACT

Today there are more and more cases of traumatic brain injury worldwide. Some proportion of the injured remains in the state of limbo between life and death, i.e. in the vegetative state, popularly referred to as a coma. A person in such a condition is regarded to be conscious yet unaware. Only a doctor pronounces a patient to be in the vegetative state, thus implying that no noticeable improvement in the patient's health is expected to come any longer.

The aim of the study is to discuss problems pertaining to medical rehabilitation of the patient in a coma as well as to look at some methods utilized during the rehabilitation scheme with particular focus on the method of multi-sensory neuro-stimulation. The research was performed in the chronic medical care home in Toruń (ZOL), attached to the “Światło” Foundation, with the ward for 42 patients. The social research methods applied in the study include document analysis and participant observation.

An individual approach to a patient, search for effective ways of communication with them, treating them as aware persons, all these appear to be very important for keeping respect for their identity which can be neglected in the vegetative state. Working with the patient in a coma requires involvement of a professional staff, but with the help of applied methods of rehabilitation it is possible to improve their quality of life.

It is necessary to keep searching for new ways of communicating with patients in a coma in order to determine upon the most optimal for them form of rehabilitation and to increase their chance of recovery. The multi-sensory stimulation serves as one of the suggested forms of medical rehabilitation for patients in a coma.

¹ W tytule użyłam obowiązującego, medycznego określenia choroby. Pojęcie „stan wegetatywny” kłóci się jednak z prezentowanymi założeniami dotyczącymi sposobu traktowania tej grupy pacjentów oraz przedstawionymi metodami rehabilitacji chorych. Dyskusje na temat nazewnictwa związanego z chorobą podejmuję w tekście.

Key words: coma, vegetative state, rehabilitation, recovery of consciousness/ recovering consciousness/regaining consciousness/emerging from a VS visual, auditory and tactile stimulation

„Człowiek nawet ciężko chory lub niezdolny do wykonywania bardziej złożonych czynności, jest i zawsze pozostanie człowiekiem, nigdy zaś nie stanie się rośliną czy zwierzęciem. Także i nasi bracia, którzy znajdują się w klinicznym stanie wegetatywnym, w pełni zachowują swoją ludzką godność. Nadal spoczywa na nich miłujące spojrzenie Boga, który postrzega ich jako swoje dzieci, potrzebujące szczególnej opieki.”

Jan Paweł II

(20 kwietnia 2004 r., *Do uczestników międzynarodowego kongresu lekarzy katolickich*)

Techniczne możliwości współczesnej medycyny pozwalają na uratowanie wielu osób, których życie zostało zagrożone. Szacuje się, że na świecie notowanych jest rocznie 180–220 przypadków urazów czaszkowo-mózgowych na 100 tys. ludności (Klukowski, 2009). Jednak pewna liczba ocalonych osób pozostaje w stanie zawieszenia „między życiem a śmiercią” – w stanie wegetatywnym (apalicznym), zwanym śpiączką. W języku potocznym pojęciem „śpiączka” obejmujemy wiele różnych stanów, w których kontakt ze światem zewnętrznym jest ograniczony. Śpiączka właściwa (z gr. *coma*) to przedłużający się stan utraty przytomności oraz braku świadomości siebie i otoczenia, który charakteryzuje się niemożnością reagowania na bodźce zewnętrzne (Gałęska-Śliwka, Śliwka, 2009). Przyczyną śpiączki jest najczęściej stłuczenie pnia mózgu, ale mogą nią być również zaburzenia metaboliczne, infekcje centralnego układu nerwowego, niedotlenienie (np. na skutek zakrztuszenia się, podtopienia), krytyczny spadek ciśnienia krwi, zatrucie lekami i inne (Mirończuk, Kwiatkowska, 2008). Jej objawami są:

- brak reakcji na bodźce,
- brak spontanicznych ruchów,
- brak odruchów,
- brak kontaktu słownego.

Głębokość śpiączki określa się przy użyciu tzw. Skali Glasgow (GCS – Glasgow Coma Scale) opartej na trzech elementach: reakcji otwarcia oczu, odpowiedzi ruchowej i werbalnej. I tak, zaburzenia przytomności dzieli się najczęściej na:

- GCS 13–15 pkt – łagodne;
- GCS 9–12 pkt – umiarkowane;
- GCS 3–8 pkt – głębokie, śpiączka (Pąchalska, 2007).

Osoba w śpiączce nie posiada reaktywności czy zdolności postrzegania, nie komunikuje się ze światem zewnętrznym, nie otwiera oczu, nie reaguje na bodźce. Taki stan rzadko trwa dłużej niż pięć tygodni. Po tym

czasie pacjent odzyskuje świadomość, a jeśli tak się nie stanie – umiera lub też budzi się ze śpiączki nie odzyskując świadomości i wchodzi w tzw. stan wegetatywny. Przez budzenie się należy tu rozumieć pojawienie się faz snu oraz czuwania, oczy otwierają się, czasami błędzą, a po momentach zamknięcia dają się ponownie otworzyć przy dotyku lub za sprawą bodźca dźwiękowego. Pacjent w stanie wegetatywnym najczęściej samodzielnie oddycha i może wykonywać szereg ruchów spontanicznych typu przełykanie, poruszanie głową, kończynami. Może również wydawać nieartykułowane dźwięki, uśmiechać się, płakać. A zatem osoba taka jest przytomna, lecz jak się sądzi, nieświadoma. O stanie wegetatywnym orzeka lekarz i tym samym przestaje się oczekiwać od pacjenta widocznych skutków poprawy zdrowia. Jeśli ten stan wydłuża się do roku, mówimy o przetrwałym stanie wegetatywnym, a jeśli utrzymuje się latami, określa się go jako utrwalony stan wegetatywny (Głowacka i in., 2009).

Rokowanie w stanie wegetatywnym po urazach czaszkowo-mózgowych przedstawia się następująco:

- 33% odzyskuje świadomość w ciągu 3 miesięcy;
- 13% w ciągu 3–6 miesięcy;
- 6% między okresem 6–12 miesięcy (Annas, Beresford, Boggas, 1994).

A zatem w miarę upływu czasu maleją szanse pacjenta na wybudzenie.

W 1972 roku przyjęto następującą, powszechną już definicję ustalonego stanu wegetatywnego: jest to stan pacjenta, u którego nie funkcjonuje świadomość, a zachowane są odruchy z rdzenia przedłużonego, organizm zdolny jest do reaktywności, ale pozbawiony zmysłowego kontaktu ze światem oraz prawdopodobnie myślenia. Akcentuje się w tej definicji to, że uszkodzenie półkul mózgu odpowiedzialnych za świadomość jest nieodwracalne i pozbawia pacjenta określonych reakcji umysłowych. Jednak, to co jest ważne w opisie życia wegetatywnego, to fakt, że uszkodzenie kory mózgowej nie jest śmiercią całego mózgu. Pewne obszary mózgu (pień mózgu, części podkorowe) nadal funkcjonują, bo jak wspomniano wyżej, osoba samodzielnie oddycha, zachowany jest cykl snu i czuwania, trawi pokarmy, utrzymane są regulacja ciepłoty ciała i krążenie krwi (Larsen, 2013).

W opisie choroby można mówić o stanie minimalnej świadomości (MCS – Minimally Conscious State), w którym pojawiają się momenty świadomego kontaktu z otoczeniem, często w postaci minimalnych sygnałów – np. drobne gesty, ruchy, zmiany wyrazu twarzy, pierwsze formy kontaktu słownego. Podobnie jak stan wegetatywny może on być przejściowy, ale może przybrać formę utrwaloną. Istotną różnicą w odniesieniu do MCS jest fakt ciągłej szansy na wyzdrowienie, nawet po wielu latach. Wyzwaniem jest odróżnienie MCS od stanu wegetatywnego, albowiem zawsze istnieje ryzyko przeoczenia subtelných objawów świadomości. Ponadto w diagnozowaniu chorych należy uwzględnić fakt porażenia mięśni wykonujących ruchy świadome, co ma miejsce w przypadku tzw. zespołu zamknięcia (*Locked*

in Syndrom)². Jest to stan trudny do odróżnienia od stanu wegetatywnego lub stanu minimalnej świadomości. Osoba odzyskuje świadomość na tyle, że odbiera i rozumie co się wokół niej dzieje, ale z powodu specyficznych uszkodzeń nie jest w stanie wykonać żadnych lub prawie żadnych ruchów i w związku z tym komunikować się z otoczeniem. Różnicowanie między tymi stanami nie jest łatwe. Aktualne badania dotyczące świadomości w stanach śpiączki pozwalają jedynie stwierdzić, że nigdy nie wiemy z całą pewnością, na ile dana osoba w danym momencie jest świadoma tego, co się dzieje w niej samej i w jej otoczeniu. A zatem niezwykle istotne jest traktowanie każdego żyjącego człowieka jako istoty posiadającej pewien zakres świadomości i poszukiwanie dróg komunikacji z nią.

Urazy głowy powodują określone następstwa psychosomatyczne i społeczne. Wiąże się to z utratą wielu ważnych dla danego człowieka rzeczy i wartości, do których zalicza się poczucie kontroli nad własnym życiem, tożsamość, świadomość własnego ja, zdolność podejmowania decyzji we własnych sprawach, zdolność swobodnego poruszania się, samodzielność, kontakty towarzyskie, poczucie intymności. W wyniku urazu czaszkowo-mózgowego najważniejsze obszary jakości życia, w mniejszym lub większym stopniu, ulegają zakłóceniu (Machado, 2005).

Każdy pacjent w śpiączce stanowi tajemnicę. Można powiedzieć, że osoba, która posiada ślad świadomości, choć jej zakres i identyfikacja są nieznane, jest zagadką, jak zagadką jest mózg, jego plastyczne i regeneracyjne możliwości. Praca z człowiekiem w śpiączce jest niezwykle trudna i wbrew wszystkiemu żmudna, wymagająca cierpliwości i konsekwencji. Ta grupa chorych powinna doświadczać wszechstronnych działań medycznych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych, neurologopedycznych, komunikacyjnych obok oczywiście koniecznej pielęgnacji (Szymula, 2013).

METODA

Celem niniejszych rozważań jest poznanie problemów związanych z rehabilitacją osób w śpiączce oraz stosowanych metod pracy rehabilitacyjnej, ze szczególnym uwzględnieniem metody wielozmysłowej neurostymulacji. Zaprezentowane wyniki mają również na celu opis sytuacji osób w tzw. stanie wegetatywnym oraz są propozycją pracy z tą specyficzną grupą chorych. Zastosowane metody badawcze to analiza dokumentów oraz obserwacja uczestnicząca. Badania przeprowadzono wśród 20 pacjentów w śpiączce, w wieku od 18 do 54 lat. Czas pozostawania w śpiączce był zróżnicowa-

² Dziennikarz, redaktor czasopisma *Elle*, Jean-Dominique Bauby, po wylewie dwa lata żył w stanie zamknięcia. Mrugając powieką napisał książkę *Motyl i skafander*.

ny i wynosił od 1 roku do 11 lat. W grupie badanych było 8 kobiet i 12 mężczyzn. Analizie poddano karty pracy z pacjentami i scenariusze zajęć. Obserwacja była możliwa do przeprowadzenia, ponieważ autorka od 2007 roku jest wolontariuszem Fundacji „Światło”.

Badania przeprowadzono na terenie Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego w Toruniu, działającego przy Fundacji „Światło”. Oddział dla pacjentów w śpiączce powstał 10 lat temu, z inicjatywy Janiny Mirończuk, która dostrzegła brak specjalistycznych ośrodków do opieki, rehabilitacji i pracy z tą grupą chorych. ZOL w Toruniu jest obecnie jedynym specjalistycznym ośrodkiem zajmującym się opieką nad dorosłymi pacjentami w stanie wegetatywnym. W ciągu jego działalności na oddziale wybudziło się 29 pacjentów. Oddział liczy 40 łóżek. Czas pozostawiania pacjentów w śpiączce jest bardzo zróżnicowany – od kilku miesięcy aż do kilkunastu lat.

WYNIKI

Pacjent w śpiączce wymaga stałej specjalistycznej opieki medycznej – pielęgnacji, rehabilitacji, prawidłowego odżywiania. Dla pacjentów najważniejsza jest pielęgnacja ciała, zapobieganie skutkom długotrwałego unieruchomienia, właściwe odżywianie. Opieka jest podstawowym warunkiem utrzymania chorego przy życiu. Obok niej należy realizować program rehabilitacji elastycznie dopasowany do zmieniających się potrzeb chorego. Głównym celem prowadzonej rehabilitacji jest:

1. poprawa ogólnej wydolności organizmu;
2. poprawa czynności układu krążenia i oddechowego;
3. zapobieganie i zmniejszanie ograniczeń ruchu w stawach;
4. zapobieganie osłabieniu mięśni, zanikom mięśniowym;
5. zapobieganie obrzękom i odleżynom;
6. uzyskanie pobudzenia i poprawy czynności ośrodkowego układu nerwowego;
7. reedukacja nerwowo-mięśniowa.

Działania rehabilitacyjne polegają głównie na wykonywaniu ćwiczeń biernych, pionizacji, fizykoterapii, stosowaniu pozycji złożeniowych, masażu klasycznym (Mirończuk, Kwiatkowska, 2008).

To, czym toruński ośrodek się wyróżnia, to stosowanie w pracy z chorymi w śpiączce, obok typowej rehabilitacji, wielozmysłowej neurostymulacji. Celem tych zajęć jest poszukiwanie sygnałów świadczących o działaniu zmysłów, ich stymulacja, wzmocnienie i doskonalenie, a także nawiązanie kontaktu z pacjentami. Oddziaływania te uzupełniane są elementami arterterapii, muzykoterapii, aromaterapii, a w miarę możliwości dogoterapii czy hipoterapii. Zespół pracujący z pacjentami tworzą: psycholog, pedagog, logo-

peda, rehabilitant. Uważa się, że dla każdego, niezależnie od stanu zdrowia, ważne jest przebywanie w grupie, uczenie się od siebie, wzajemna stymulacja. Dlatego też, oprócz pracy indywidualnej z pacjentem, raz w tygodniu organizowane są zajęcia grupowe, które mają na celu wirtualne przeniesienie pacjentów do innego świata niż ten, w którym na co dzień się znajdują. Zajęcia są tematyczne i dotyczą pór roku, podróży po różnych kontynentach, wyjścia na zakupy, do pracy itp. Przy sprzyjającej pogodzie organizowane są one w plenerze. Zajęcia mają charakter polisensoryczny, a ich celem jest stymulacja mózgu pacjenta w różnych jego obszarach, w zależności od indywidualnych uszkodzeń. Pobudzane są kanały słuchowe, węchowe, dotykowe, wzrokowe i smakowe, poprzez użycie różnego rodzaju bodźców.

Przykładowo, w zajęciach zatytułowanych „Wycieczka do Włoch” wykorzystuje się takie pomoce dydaktyczne, jak: ilustracje z zabytkami Włoch, mapa, rozmówki, plany miast, aparat fotograficzny, plecak, okulary przeciwsłoneczne, piłka plażowa, kawa cappuccino, wino, bazylia, oliwki, pizza i inne. Materiały muzyczne, to utwory muzyki klasycznej i współczesnej dotyczące „zwiedzanego” kraju. Sala zostaje podzielona na dwie części. Pierwsza z nich imituje lotnisko, dlatego na ścianach i suficie wieszają się chmury i makietę samolotu. Druga część sali przedstawia włoską scenerię – obfituje w fotografie, mapy, włoskie flagi. Pacjenci wjeżdżają najpierw do pierwszej części, w której odbywa się powitanie i przedstawienie tematu zajęć. Rozpoczynają się przygotowania do wycieczki – pakowanie plecaków. Następnie słychać odgłos samolotu i pacjenci zostają przewiezieni do drugiej części sali, w której rozbrzmiewa włoska muzyka. Przy kawie cappuccino ustalony zostaje plan wycieczki. Zwiedzanie rozpoczyna się od Rzymu – na dużym ekranie prezentowane są zabytki miasta. Przy Fontannie di Trevi pacjenci dostają do dłoni monety, które zgodnie z przedstawioną im tradycją, rzucają za siebie. Na Placu św. Marka, wśród odgłosów gołębi, wachają, smakują włoskie specjały kulinarne. Dalej kierują się do Bazyliki św. Piotra, a na ekranie wyświetlane jest błogosławieństwo Jana Pawła II, którego udzielał z balkonu świątyni. Z Rzymu pacjenci przenoszą się do Toskanii – dostają w dłonie kiście winogron, słoneczniki, które są wpisane w tamtejszy krajobraz. Dalej, przy dźwiękach operetki udają się do Wenecji, a następnie do Mediolanu (środkiem transportu jest bolid Ferrari, a na ekranie wyświetlane fragmenty wyścigu Formuły 1). Wreszcie czas na odpoczynek i pójście na plażę. Tu pacjenci smarowani są kremami, zakładają im się okulary przeciwsłoneczne, zażywają kąpeli słonecznych (lampa Biotronic). Na plaży smakują wodę z cytryną, grają w piłkę, przesypują w dłoniach piasek szukając muszelek i kamyków. Podróż kończy się ponownym przejechaniem do pierwszej sali, połączonym z odgłosem samolotu.

Dla pacjentów organizowane są również wyjścia w plener: na grzybobranie, spacer po mieście, a nawet mecz żużlowy oraz koncerty, przedsta-

wienia teatralne. Wykorzystuje się każdą okazję do stymulacji chorych – święta, urodziny pacjentów, Euro 2012 czy nawet ćwiczenia Straży Pożarnej.

Można powiedzieć, że schemat pracy z pacjentami w śpiączce wygląda następująco:

- nawiązanie kontaktu z pacjentem;
- wychwycenie sygnału wysyłanego przez pacjenta;
- pomoc pacjentowi w rozwinięciu tego sygnału;
- weryfikacja kierunku pracy na podstawie obserwowanych reakcji

pacjenta (Kwiatkowska, Topolska-Skowrońska, 2011).

W prowadzeniu zajęć najlepiej korzystać z takich bodźców, z którymi pacjenci obcowali przed zachorowaniem. Ważny jest tu wywiad i poznanie historii chorego. Nigdy nie ma pewności, jak dany bodziec wpłynie na pacjenta. U jednych lepiej działa słuch, zaś u innych węch czy wzrok. Konieczna jest więc wnikliwa obserwacja, ciągłe podejmowanie prób dotarcia do świata osoby chorej. Jeśli pacjent silniej reaguje na bodźce wzrokowe czy dotykowe należy szczególnie je wzmacniać.

Zespół pracujący z pacjentami w stanie śpiączki potrafi o każdym ze swoich podopiecznych opowiedzieć co lubi, czego nie lubi, jakie sytuacje sprzyjają jego rozluźnieniu, jak reaguje na różne bodźce. Sygnały wysyłane przez pacjenta są czasami bardzo subtelne. Należy poznać prosty język chorych, wyrażany mimiką twarzy, napięciem mięśni, grymasem, przyspieszeniem pulsu. Na podstawie tych sygnałów, tego kodu, trzeba ustalić co się dzieje z pacjentem, dlaczego pojawia się grymas niezadowolenia czy bólu i szukać szczeliny, przez którą można do niego dotrzeć.

Zwrócenie uwagi na sygnały i wskazówki kierowane przez pacjenta jest niezwykle ważne. Przyjmuje się, że wszelkie ruchy i wokalizacje są jedyną możliwą formą kontaktu ze światem zewnętrznym. Sygnałów tych nie należy jednak w żaden sposób interpretować, a jedynie wzmacniać przez zachęcanie do pracy na poziomie wzrokowym, słuchowym, ruchowym. W celu zachęcania pacjentów do dalszego wyrażania siebie, bez narzucania jakichkolwiek treści, stosuje się metodę „pustego dojsca”. Próby intelektualnego zrozumienia mogą bowiem powstrzymać pacjenta od wyrażania siebie, zaś techniki pustego dojsca działają twórczo i łagodząco. Reakcja pacjenta na działania terapeutyczne (*feedback*), pozwala ustalać dalszy kierunek pracy. Jeśli jest ona pozytywna, podąża się dalej tą drogą, zaś jeśli negatywna – zmienia się kierunek działania (Mirończuk, Kwiatkowska, 2008).

Na koniec warto wspomnieć, że nową techniką służącą nawiązaniu kontaktu z pacjentem jest tzw. cyberoko, którego działanie polega na śledzeniu punktów fiksacji wzroku na ekranie monitora komputera. Innym urządzeniem jest kask EEG, zawierający elektrody, które odczytują aktywność mózgu i są bezprzewodowo połączone z komputerem. Analiza komputerowa fal pojawiających się na ekranie umożliwia stwierdzenie czy chory śpi, myśli, czy też coś go boli. Na ekranie komputera pokazuje się również jego

wirtualna twarz – awatar, dzięki czemu pacjent może zademonstrować swoje emocje: może uśmiechnąć się, podnieść brwi, zamrużyć oczami (Norkowski, 2013). Pomimo tego, że oba urządzenia stosowane są w pracy z pacjentami ZOL-u, obecnie brak jest rzetelnych badań potwierdzających ich przydatność w kontakcie z pacjentem w śpiączce.

DYSKUSJA

Sytuacja chorych z zaburzeniami świadomości w szpitalach i wszędzie gdzie oni się znajdują, nie jest łatwa. Wciąż funkcjonują fałszywe wyobrażenia o tej grupie chorych, określanie ich mianem „warzywa”, „rośliny”. Brak zdolności do zmanifestowania posiadanej świadomości często traktowany jest jako jej nieistnienie. Jeśli jednak założymy, że jest życie w śpiączce, zastanówmy się, jak może czuć się chory traktowany jak kawałek drewna, mimo że czuje, słyszy, rozumie rozmowy na swój temat.

Zespół toruńskiego ZOL-u nie zakłada z góry braku świadomości u osób w stanie wegetatywnym, tylko dlatego, że nie wchodzi one w interakcje z otoczeniem. Wychodzi się z założenia, że wiedza na ten temat jest wciąż mała i niestety, niewielka liczba osób chce zajmować się tym zagadnieniem. Dopiero w ostatnim czasie, dzięki pracom Andrews, Childs i Giacino, nauczono się poprawnie ich badać i nie mylić stanu wegetatywnego ze stanem minimalnej świadomości (Norkowski, 2014). Dlatego w pracy z pacjentami należy zakładać, że brak przejawów świadomości nie musi oznaczać braku form życia świadomego. W komunikacji z tą grupą pacjentów bardzo ważna jest zarówno empatia, jak i intuicja.

Pacjent w stanie wegetatywnym jest niewątpliwie pacjentem marginalizowanym – przez NFZ, bo nie ma pieniędzy na podniesienie jakości opieki; przez lekarzy, bo „nie rokuje”; przez społeczeństwo, które niewiele wie o tej grupie chorych. Brak jest ośrodków, które oferowałyby obok opieki i pielęgnacji, wszechstronną rehabilitację pacjentów. Równocześnie w mediach, co jakiś czas, pojawiają się dyskusje dotyczące prawa do eutanazji dla tej grupy chorych. Wystarczy wspomnieć o Terri Schiavo, poddanej w 2005 roku eutanazji, której sposób umierania wpisał się w historię bioetyki, czy Barbarze Jackiewicz, proszącej, za pomocą mediów, o eutanazję dla przebywającego od 25 lat w stanie wegetatywnym syna Krzysztofa.

Trudności występujące w procesie rehabilitacji chorych z przebyłym urazem mózgu prowadzącym do długotrwałej śpiączki nie powinny zniechęcać nikogo do podejmowania wysiłków mogących przynieść poprawę ich sytuacji, jakości życia. Indywidualne podejście do pacjentów, poszukiwanie możliwości komunikacji, traktowanie jak świadomej osoby wydaje

się niezmiernie ważne dla ich tożsamości, która w stanie wegetatywnym jest zagrożona.

Z punktu widzenia bioetyki czy wiedzy antropologicznej rozważamy tu położenie człowieka, którego organizm prawidłowo funkcjonuje, ale pozbawiony jest intencjonalnego kontaktu ze światem. Z. Szawarski rozważając status osoby chronicznie chorej i zależnej od innych pod każdym względem podkreśla, że każdy człowiek jest rzeczywistym lub potencjalnym pacjentem moralnym (2005). Autor zwraca przy tym uwagę, że bycie w chorobie nie jest odarciem z godności, a pojęcie „pacjent moralny” wręcz obliguje do działania będącego troską o innego, o osobę.

Na koniec warto podjąć watek związany z określeniem medycznym stanu pacjentów w śpiączce. Wydaje się, że termin „stan wegetatywny”, „przetrwały stan wegetatywny” z góry przesądza traktowanie chorego jako osoby bez świadomości, bez kontaktu, klasyfikowanie jako „warzywa” czy „rośliny”. To określenie niejako zaprzecza sensowi przedstawionych powyżej propozycji rehabilitacji i przekonaniu, że jest życie w śpiączce. Warto zatem byłoby zastąpić je terminem, który nie skazuje pacjentów w śpiączce z góry na marginalizację zarówno medyczną, jak i społeczną. W słuszność używania określeń sugerujących jasność i pewność stanu tej grupy chorych, w sytuacji gdy tej pewności nie ma, powątpiewa m.in. Borthwick i Shewmon. Ten ostatni stwierdza wręcz, że obowiązująca w neurologii nazwa powinna być zastąpiona terminem „stan reaktywności pośpiączkowej”, zaś Andrews proponuje określenie „stan nieświadomości pośpiączkowej” (Norkowski, 2011). Zmiana ustalonego słownika nie wydaje się jednak zadaniem łatwym do przeprowadzenia.

W tekście starałam się przybliżyć metody rehabilitacji stosowane w pracy z pacjentem w śpiączce. Kolejnym wyzwaniem jest problematyka związana z rehabilitacją osób wybudzonych. Ten problem wymaga jednak osobnego omówienia.

LITERATURA CYTOWANA

- Annas, G., Beresford, R., Boggs, E. (1994). Medical aspects of the persistent vegetative state. *The New England Journal of Medicine*, 330(21), 1499–508.
- Gałęska-Śliwka, A., Śliwka, M. (2009). Stan wegetatywny, eutanazja, zaniechanie uporczywej terapii. *Państwo i Prawo*, 11, 17–31.
- Głowacka, M., Mirończuk, A., Kurowska, K., Ponczek, D., Haor, B., Rezmerska, L. (2009). Satysfakcja zawodowa osób sprawujących opiekę nad pacjentem w stanie apalicznym. W: K. Janowski, M. Artymiak (red.), *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne* (t. 4, s. 58–72). Lublin: Wydawnictwo POLIHYMNIA.

- Klukowski, K. (2009). Wprowadzenie. W: K. Klukowski, J. Talar, J. Komaniecki (red.), *Rehabilitacja po urazach głowy. Zagadnienia wybrane* (s. 2–6). Warszawa: Oficyna drukarska – Jacek Chmielewski.
- Kwiatkowska, A., Topolska-Skowrońska, M. (2011). *Jestem...słyszę...czuję...* Toruń: Fundacja „Światło”.
- Larsen, R. (2013). *Anestezjologia*. Tom 2. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Machado, C. (2005). The first organ transplant from a brain-dead donor, *Neurology*, 14(11), 1938–42.
- Mirończuk, J., Kwiatkowska, A. (2008). *Życie w śpiączce*. Toruń: Fundacja „Światło”.
- Norkowski, J. M. (2013). *Człowiek umiera tylko raz*. Warszawa: Wydawnictwo THAURUS.
- Norkowski, J. M. (2011). *Medycyna na krawędzi*. Radom: Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne POLWEN.
- Pąchalska, M. (2007). *Neuropsychologia kliniczna. Urazy pnia mózgu*. Tom 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Szymula, J. *Osoba w stanie wegetatywnym. Moralność i praktyka*. Pobrane z: <http://kogo.pl/pl/inne/Joanna%20Szymula>. PDF [dostęp: 05.04.2013].
- Szawarski, Z. (2005). *Mądrość i sztuka leczenia*, Gdańsk: Wydawnictwo Słowo-Obraz-Terytoria.

Perspektywa life-span dla niepełnosprawności i rehabilitacji

LIFE-SPAN CONTEXT TO DISABILITY AND REHABILITATION

ABSTRACT

Disability and rehabilitation can be seen in the life-span psychology context. It is possible to see some positive side of them. Man can see disable person in the individual development more as in the disability. Some rehabilitation is important element of the development and living. Rehabilitation activity can be see as some pro-health activity, too.

Presented description of four people with varied disabilities:

Tomasz – a person, who as an adult experienced, as after operational complication, a brain embolism with the full rightside paralysis and the full motor aphasia.

Lena – a person, who was born without arms, only with one developed leg and short stump of the other.

Krzysztof – a person, who was born fit although physically weaker. In the early development period a deformation of the spine has occurred.

Tadeusz – a person having athetosis (movement astigmatism).

The light (quality) methods was used: conversation, interview and descriptions of disabled persons.

Conversations and the observations show development of examined with life-span perspective, daily toil in fight for dexterity, health and the life filled with substance. Skillful combination of various rehabilitation actions with daily life make them enjoy it and their accomplishments, as if leaving disabilities in the background.

The look on the disability and rehabilitation actions through prism of life-span psychology allows cross frame in which generally people with certain disability are seen. Development is made in various areas in individualized way. The ability of efficient incorporation necessary interventions and rehabilitation actions in the daily life is necessary for thus understood development, adaptation to changing conditions and situations, achieving more though disability, feeling higher quality of life.

Key words: disability, rehabilitation, life-span psychology

*Stojący na głowie
ma odwrotny punkt widzenia: [...]
siła niemocą,
słabość – siłą.
Wszystko jest względne,
wszystko zależy
od punktu
widzenia. (T. Geniusz, *Pantha rei*, 2001)*

Doświadczenie niepełnosprawności i proces rehabilitacji można rozważać w zróżnicowanych kontekstach, ujmując je z odmiennych punktów widzenia. Jednym z nich jest kontekst rozwoju człowieka, który współtworzy modele rehabilitacji i podpowiada stosowne metody oddziaływania (Kowalik, 2007; Kubiak, Jakoniuk-Diallo, 2001; Otrębski, 2007). Psychologia rehabilitacji jako dziedzina praktyczna (Kowalik, 1984) wspiera się osiągnięciami innych nauk (np. medycyny, biomechaniki, pedagogiki specjalnej) czy psychologii rozwoju (Dębska, 2013a, 2013b; Rodger, 2012; Smart, 2011). Uwzględnia podstawowe prawidłowości i procesy rozwojowe, etapy, czynniki modyfikujące rozwój (Kowalik, 2007; Kubiak, Jakoniuk-Diallo, 2001; Obuchowska, 1999; Ossowski, 1999). Jednocześnie swoimi działaniami może wspomagać rozwój osób niepełnosprawnych na każdym etapie ich życia. Podstawowe założenia rehabilitacji: wczesne zapoczątkowanie – jak najwcześniejsze od chwili zaistnienia niepełnosprawności, powszechność, kompleksowość, ciągłość (Dega, 1973; Ossowski, 1999), wskazują na ścisły związek z rozwojem. Definiowanie i rozumienie istoty rozwoju wykazuje ścisły związek z podejmowanymi działaniami dla jego wspomaganie, także na drodze rehabilitacji. W ujęciu tradycyjnym rozwój definiowany jest jako proces zmierzania ku określonym stanom końcowym (Gierowska, Tyszkowa, 1996). Organizm ludzki rozwija się, dojrzewa osiągając kolejno etapy rozwoju aż po stan dorosłości. Inne jest rozumienie rozwoju w perspektywie life-span. To ciąg zmian dokonujących się na przestrzeni całego życia, od poczęcia do śmierci. Zarówno wzrosty, jak i spadki współwystępują ze sobą tworząc całościowy obraz rozwoju (Baltes, 1991, 1998; Baltes, Goulet, 1970; Łoś, 2010; Straś-Romanowska, 2001; Trempała, 2001). Rozwój niekończący się na osiągnięciu dorosłości, ale rozciągający się na całe życie jednostki (Baltes, Goulet, 1970; Łoś, 2010; Straś-Romanowska, 2001; Trempała, 2001). Obejmuje różne sfery życia, a nie jedynie jego biologiczny czy społeczny kontekst. To proces przekształceń organizacji doświadczeń będący wynikiem coraz bardziej złożonych wzajemnych oddziaływań człowieka i świata, ujmowanych w perspektywie czasowej (Kaja, 2010). Zjawisko progresji nie ogranicza się do poszczególnych funkcji psychicznych, lecz obejmuje transformacje organizacji psychicznej i dokonuje się w ciągu całego życia (Łoś, 2010). Jednostka na pewnym etapie rozwoju włącza się aktywnie w

ów proces kierowana motywacją wewnętrzną do samorozwoju (Łoś, 2010), stając się autorem własnego losu (Straś-Romanowska, 1992). Liczne zmiany rozwojowe dokonują się na drodze osobistej aktywności, poprzez liczne przewartościowania, zmiany w myśleniu, stawiane nowe cele (Dębska, 2010; Grzegorek, 2003; Hermans, 1996; McAdams, 1994, 2001; McLeod, Balamoutsou, 1996). Przyjęcie tak rozszerzonej definicji rozwoju dla obszaru rehabilitacji pozwala rozumieć ją jako działania wspierające go, a nie jedynie usprawniające jednostkę. Zastosowanie adekwatnych metod rehabilitacji w odpowiednim czasie i intensywności wspomaga indywidualny rozwój, z wykorzystaniem posiadanych zasobów¹.

W zróżnicowanych działaniach rehabilitacyjnych uwzględnia się etap rozwojowy, na jakim znajduje się jednostka i poziom opóźnienia w określonych obszarach funkcjonowania; określa się także tzw. strefy utraconego rozwoju (Kowalik, 2007), specyfikę niezbędnego wspomaganie przez różnych specjalistów – psychologów, neurologów, pedagogów, terapeutów (Dykcik, 2001; Dykcik, Szychowiak, 2002; Hulek, 1977; Kowalik, 2007; Larkowa, 1987; Ossowski, 1999; Otrębski, 2007). Rehabilitacja wspierając naturalny i spontaniczny rozwój, bazuje na stymulacji środowiskowej, wymaga też aktywnego włączenia się w ów proces samej osoby z niepełnosprawnością (Dębska, 2006; Dykcik, 2001; Kowalik, 2007; Martin, 1995; Ossowski, 1999; Otrębski, 2007). Zróżnicowane działania rehabilitacyjne najpełniej ujmuje złożony model bio-psycho-społeczny o charakterze interakcyjnym (WHO, 2001; Otrębski, 2007). Uwzględnia zarówno stronę biologiczną, psychologiczną i podmiotową oraz społeczną jednostki wymagającej rehabilitacji, bazuje na wzajemnych relacjach i wspomaganie przy wykorzystaniu interakcji (Otrębski, 2007).

Podstawowe założenia perspektywy life-span Baltes (Baltes, 1991, 1998; Baltes, Goulet, 1970; Straś-Romanowska, 2001) precyzuje następująco: 1) rozwój odbywa się w ciągu całego życia, polega na uwarunkowanych biologicznie i kulturowo zmianach zdolności do adaptacji; zmiany te określają strukturę rozwoju jako całościowego zdarzenia w jednakowo ważnym stopniu; 2) rozwój ma charakter wielowymiarowy i wielokierunkowy, zawiera dynamiczną proporcję wspólnie występujących wzrostów i spadków; 3) indywidualny rozwój wykazuje plastyczność i modyfikowalność w każdym wieku, m.in. ze względu na ilość i jakość doświadczeń jednostki, jej indywidualny sposób przeżywania zdarzeń życiowych; może przybierać wiele form zależnie od warunków życia; 4) rozwój dokonuje się zawsze w zmieniającym się świecie; wpływy biologii i kultury na rozwój zachodzą w

¹ Zasoby – to wszelkie możliwości: biologiczne, psychologiczne, np. wiedza, zasoby emocjonalne, poczucie tożsamości, samoakceptacja, zaradcze poczucie sprawstwa i kontroli, kompetencje komunikacyjne, możliwości społeczne i środowiskowe (Cierpiałowska, Sęk, 2006).

ontogenetycznym i historycznym kontekście trzech kategorii zdarzeń: związanych z wiekiem jednostki, związanych z czasem historycznym oraz „nie-normatywnych”, czyli przytrafiających się tylko określone mu człowiekowi; znaczące jest wzajemne oddziaływanie na siebie jednostki i świata; 5) może być rozumiany tylko z perspektywy multidyscyplinarnej (uwzględniającej także biologię, medycynę, antropologię czy socjologię); 6) w sferze biologicznej na określonym etapie wpływ na rozwój maleje (organizm starzeje się); wraz z zaawansowaniem rozwoju rośnie zapotrzebowanie na zasoby kulturowe; 7) rozwój spełnia trzy ogólne funkcje: wzrostu, utrzymania (w tym odzyskiwania) oraz funkcję regulowania spadków – „systemowa całość indywidualnego rozwoju”. Wraz ze zmniejszaniem się zasobów (wewnętrznych) jednostki w ciągu życia zmienia się alokacja zasobów do tych trzech funkcji; 8) korzysta z uzupełniających się strategii: selekcji, optymalizacji oraz kompensacji. Każdy rozwój jest kompozycją tych trzech komponentów (Baltes, 1991, 1998; Dębska, 2013a, 2013b; Straś-Romanowska, 2001).

Dla tak wyartykułowanych założeń można dopisać obszar rehabilitacyjny, który w specyficzny sposób wnika w istotę rozwoju w biegu życia osoby niepełnosprawnej. Zaistnienie niepełnosprawności – na dowolnym etapie życia – stanowi zatrzymanie lub wychylenie od tzw. przeciętnej linii rozwoju. Rehabilitacja może i powinna być realizowana na każdym etapie życia, bazując na uwarunkowanych biologicznie i kulturowo zmianach zdolności do adaptacji. Przebiegać może z różną dynamiką: poprzez wzrosty i spadki sprawności. W procesie rehabilitacji podstawowe funkcje rozwoju: wzrost, utrzymanie i regulacja sprawności przybierają zindywidualizowany wzajemny układ. Wielowymiarowe, wielofunkcyjne działania rehabilitacyjne usprawniając wspomagają indywidualny rozwój oraz uwalniają nowe wewnętrzne zasoby jednostki. W toku działań rehabilitacyjnych aktywizowane są indywidualnie zróżnicowane strategie w zależności od potrzeb i możliwości jednostki w różnych obszarach funkcjonowania. Wraz z wiekiem maleją efekty rehabilitacji dla sfery biologicznej. Dla uzyskania pełniejszej sprawności niezbędne są wielopłaszczyznowe i interdyscyplinarne działania rehabilitacyjne. W tych działaniach aktywnie współuczestniczy sama osoba niepełnosprawna i otoczenie jednostki. Rehabilitacja służy wzrostowi, usprawnianiu, utrzymaniu sprawności i wyrównywaniu pojawiających się na różnych etapach spadków. Rehabilitacja wykorzystuje strategie: selekcji oddziaływań, wyboru najskuteczniejszych działań, kompensujących braki (Dębska, 2013a, 2013b; Smart, 2011).

Perspektywa life-span psychologii obejmuje wszystkie osoby, z jakkolwiek niepełnosprawnością, korzystające z dowolnego rodzaju rehabilitacji, w dowolnym czasie, w dowolnej ilości. Dla każdej z nich otwiera okno nadziei – na zaistnienie inaczej, na wzrost, na powrót. Ujęcie rehabilitacji w perspektywie life-span wpisuje ją do grupy modeli humanistycznych.

Realizacja działań rehabilitacyjnych winna przebiegać w jak najbardziej naturalnych warunkach życia – w rodzinie, w przedszkolu, szkole, środowisku lokalnym, miejscu pracy, przy zastosowaniu odpowiednio dobranych i dostosowanych metod (Dykcik, Szychowiak, 2002; Kościelska, 1995; Kowalik, 2007; Martin, 1995; Obuchowska, 1999; Ossowski, 1999; Otrębski, 2007). Takie przeformułowanie myślenia o niepełnosprawności i rehabilitacji sprzyja dostrzeganiu samej osoby z jej indywidualnym „wypozażeniem” – w obszarze różnic indywidualnych, aniżeli naznaczaniu jej niepełnosprawnością przez koncentrację na „braku”. To naturalny kontekst, w którym widzi się ludzki wymiar człowieka, wymiar osobowy, to co wspólne dla wszystkich, ale także to, co inne pozytywnie, co wnosi każdy z osobna. Jak mówił Jan Paweł II, „stan zdrowia fizycznego i umysłowego nic nie dodaje ani niczego nie ujmuje godności osoby ludzkiej” (Modlitwa *Anioł Pański*, Rzym 8 marca 1981 r., za: *Jesteśmy dziećmi jednego Ojca*, 2000). Najpierw jest się człowiekiem. Dopiero w dalszej kolejności przynależą cechy sprawności na określonym poziomie. Wiele osób z różnorodną niepełnosprawnością ma tego świadomość, czują i pragną, by to było widziane i szanowane. Niektórzy z nich przyznają, że „niepełnosprawność istnieje w umyśle człowieka”. Przekonują o tym ci, którzy podjęli wyzwanie od losu „życia pełnią” z tym, czym ich obdarzył. Nie patrzą na siebie przez pryzmat tego, w czym nie są tak samo sprawni; żyją tak, by maksymalnie wykorzystać to, czym dysponują – realizują się w życiu, prawdziwie z niego czerpią i dzielą się z innymi tym, co mają, potrafią, cieszą się życiem (Dębska, 2006; Dębska, Szemplińska, 2011; Klingvall, 2003).

Akcentowanie wagi sporządzania diagnozy dla osoby niepełnosprawnej (Lotz, Wenta, Zeidler, 2002; Ossowski, 1999; Wenta, Perzycka, 2004) stanowi dodatkowy argument dla ujmowania rehabilitacji w perspektywie life-span. Pomaga ono jednostce bardziej świadomie, aktywnie i odpowiedzialnie włączać się w działania rehabilitacyjne.

Działania rehabilitacyjne zaczerpnięte są z życia codziennego – z tzw. normalnego, prawidłowego rozwoju, do którego aktywność rehabilitacyjna doprowadza osobę niepełnosprawną. Odniesienie aktywności rehabilitacyjnej do środowiska naturalnego, rozwoju na różnych etapach życia, stosowano już przed powstaniem nurtu life-span psychologii. Spośród wielu można wskazać np. korzystanie z naturalnego ruchu jako czynnika rehabilitacji, metodę Montessori bazującą na spontanicznej aktywności fizycznej i umysłowej, ogródki Jordanowskie, ruch rozwijający W. Sherborne, metodę Glena-Domana, wspomaganego uczenia się Feuersteina, różne formy arteterapii (biblio-; terapia sztuki; terapie manualne), hydroterapię, animaloterapię i wiele innych (Dykcik, 2001; Hulek, 1977; Ossowski, 1999; Otrębski, 2007). Ciekawą propozycją jest tzw. metoda dwuczłowieka, stosowana u osób z głębszym upośledzeniem umysłowym (Kowalik, 2007). W naturalnych warunkach stosowana rehabilitacja zawodowa osób z upośledzeniem umyśl-

wym uwzględnia element integracji (Otrębski, 2007). W różnych miejscach i formach stosowane są zróżnicowane formy rehabilitacji: od świetlic, sal i ośrodków rehabilitacyjnych, warsztatów terapii zajęciowej, poprzez miejsca, gdzie osoby niepełnosprawne zamieszkują razem, by pełniej korzystać z założeń rehabilitacji integracyjnej, wielorakiej, wielopłaszczyznowej – np. domy L’Arche (Dębska, Szemplińska, 2011), mieszkania chronione, organizowanie współpracy z asystentem osoby niepełnosprawnej, aż po zwyczajne domy rodzinne, gdzie bliscy umożliwiają osobom niepełnosprawnym aktywność rehabilitacyjną (Dębska, 2010; Dykciak, Szychowiak, 2002; Klingvall, 2003), zakłady chronione, placówki integracyjne itp. Aktywność rehabilitacyjna przeplata się z innymi codziennymi zajęciami, które tworzą zwyczajne/niezwykłe życie. Podstawowe działania rehabilitacyjne aktywizujące osobę niepełnosprawną i jej otoczenie wypełniają przestrzeń życia jednostki z niepełnosprawnością. Jak teoretyczne rozważania – oparte na literaturze z obszaru psychologii rozwoju oraz wybranych pozycji z psychologii rehabilitacji – o wartości założeń life-span dla rehabilitacji znajdują odzwierciedlenie w empirii, w życiu konkretnych ludzi? Pokazaniu tego związku służy studium przypadków – biogramy osób z różnorodną, nabytą w różnym okresie życia niepełnosprawnością, wymagające długotrwałych i zróżnicowanych działań rehabilitacyjnych. Zostały one umiejętnie wkomponowane w codzienność. Celem przytoczonych badań jest pokazanie bogactwa życia jednostki z niepełnosprawnością, możliwości przekraczania granic niesprawności, zaistnienia inaczej, wartości, jakie wnosi ona do społeczności, gdy nie zamyka się jej w granicach narzucanych przez niepełnosprawność.

OSOBY BADANE I METODY

Przedstawione zostaną skrócone biogramy czterech osób² z różnorodną i w różnym czasie nabytą niepełnosprawnością, dla których rehabilitacja stała się częścią ich codziennego, trudnego, pełnego wznoszeń i upadków, aktywnego i bogatego życia. Z osobami tymi przeprowadzono wiele spotkań, rozmów. Historia Leny została opisana przez nią samą (Klingvall, 2003). O Krzysztofie, który przedwcześnie zakończył życie, opowiada jego matka. Dla badania osób niepełnosprawnych, zwłaszcza w kontekście rozwoju w ujęciu life-span, dobrze nadają się tzw. metody miękkie. Zastosowano zatem: rozmowy, obserwacje, które pokazują indywidualny, bogaty i zróżnicowany obraz osoby rehabilitowanej. Nie skupiają się na tym, co wspólne, ale na tym, co niepowtarzalne, indywidualne.

² Z powodu ograniczenia długości tekstu podane skrótowo.

WYNIKI

Ks. Tomasz – kapłan, naukowiec, wychowawca. W pełni życia i aktywności – w wieku 47 lat – przechodzi operację serca, po której następuje całkowity paraliż prawostronny, pełna afazja motoryczna, padaczka. Nagła i niespodziewana niepełnosprawność zabrała całą radość pracy duszpasterskiej i naukowej, możliwość samodzielnej egzystencji. Nie poddaje się jednak. Po długim „rozruchu”, który tworzyły najprostsze bierne ćwiczenia, nauka oddychania, ćwiczenie pojedynczych głosek, sylab, liter, próby siadania, chodzenia (z oprzyrządowaniem i pomocą innych), konieczna stała się codzienna rehabilitacja, uciążliwe ćwiczenia gimnastyczne, zabiegi, terapie. Sam nie może czytać, pisać, uczy się mówić – dla wielu niezrozumiale (...). Na co dzień powtarza: „modlitwa – tu jest siła, tego potrzebuję: Breviaryz, Różaniec, Msza św. – zawsze z pomocą innych; dobrze, że są. Muszę być z ludźmi, z kolegami, z innymi – trudne to, bo jak się ze mną mają porozumieć – nie mają dość odwagi i cierpliwości, tyle razy nie rozumieją mnie”.

Po pięciu latach niepełnosprawności i walki o siebie zaczyna malować – „to moje nowe królestwo pasji dziecięcych. Proszę o umożliwienie zrobienia wystawy – doskonała okazja, by być wśród ludzi, pokazać, że można być użytecznym, potrzebnym także w chorobie i niesprawności, że można zwyczajnie żyć. Chcę pokazać, że jestem. Próbuję też tworzyć coś naukowo – coś z mojej ukochanej teologii – z Pisma św. Warsztat książkowy mam bardzo bogaty. Potrzeba tylko, by ktoś dokładnie odczytywał mi tekst i pomógł wyrazić myśli. Szczęśliwie znajduję ludzi oddanych – wiem, że zamęczam ich, przecież mają swoje życie, obowiązki, ale bez nich nie dam rady. Mijają lata to już 70-tka! – powstaje coraz więcej tekstów – to nasz wspólny wkład do nauki i religii. Jestem! To takie ważne” (Dębska, 2010).

Lena – opisuje swoje doświadczenie życia z niepełnosprawnością jako trzydziestokilkuletnia osoba. Urodziła się bez rąk, z jedną zdrową nogą i z kikutem drugiej. Od początku lekarz doradzał, by rodzice oddali ją do placówki opiekuńczej. Nie zrobili tego. Ojciec z pełną odpowiedzialnością stwierdził, że „z rękami czy bez rąk, dziecko i tak będzie potrzebować domu” (Klingvall, 2003, s. 15). „Kiedy dzieci przyzwyczyły się do mojej ułomności, stałam się dla nich czymś zupełnie naturalnym, a ja zostałam uznana za taką samą osobę, jak inni ich przyjaciele. Przestałam się bać i nie czuję wstydu z powodu mojego kalectwa. Rodzice dostarczyli mi wszystkiego, miałam bardzo dobry start życiowy. Kochali mnie za to, jaką jestem osobą, a nie za to, co udało mi się bądź czego nie udało mi się osiągnąć. Takie uczucie dawało mi wielkie poczucie bezpieczeństwa. Jako osobie upośledzonej było mi przyjemnie dorastać wśród ludzi, którzy akceptowali mnie jako człowieka, którzy umożliwili mi swobodny rozwój. (...) Zawsze uważałam, że jestem taka sama jak wszyscy inni. Ja tylko pewne rzeczy po prostu robiłam inaczej”

(Klingvall, 2003, s. 33). Lena uczęszczała do szkoły powszechnej, uprawiała sport, ukończyła konwersatorium muzyczne. Koncertuje w różnych krajach świata, realizuje się, daje innym moc i zachętę, by chcieli walczyć o siebie.

Krzyś (1987–2013) – rozwijał się bardzo dobrze i szybko, chociaż był bardzo drobniutki. W wieku kilku lat pojawiły się duże problemy z kręgosłupem; niezbędna stała się codzienna rehabilitacja; musiał chodzić w gorsecie ortopedycznym. W 18. roku życia przeszedł poważną operację kręgosłupa. Znaczne dolegliwości, utrudnienia w codziennym funkcjonowaniu i wymóg rehabilitacji pozostały. Pomimo tego studiował i był bardzo aktywny. Lubił być z innymi i pomagać innym; gdy czegoś się podjął, angażował się bardzo i wykonywał dokładnie. Działał jako wolontariusz: brał udział w projekcie Wolontariatu Miast Gospodarzy podczas EURO 2012, podczas koncertu Queen, Polish Masters, stały wolontariat w sezonie żużlowym w WTS, działał też na terenie swojej uczelni. Pracował w marketach jako kasjer-sprzedawca. Należał do Stowarzyszenia Przyjaciół Żużla „Spartanie”, tam działał i jeździł ze znajomymi po Polsce na zawody żużlowe za wrocławską drużyną. Należał też do „Wściekłych psów”, grona ludzi, którzy grali i rozmawiali ze sobą przez Internet w tzw. sieciówce; raz w roku spotykali się na weekendowym zlocie gdzieś pośrodku Polski.

Krzysiek uwielbiał zwierzęta: miał psa, królika i swojego ulubionego gekona, dla którego samodzielnie zrobił terrarium. Lubił łowić ryby. Specjalnością jego było majsterkowanie; jeszcze w liceum zainteresował się elektryką. Zaiśniał także jako autor tekstów: pisał artykuły i zamieszczał je w Internecie. Uwielbiał robić zdjęcia i jeździć autem. Jego życie – pomimo niepełnej sprawności, było bardzo intensywne, bogate, pełne treści – jakby czuł, że czasu ma niewiele. Zmarł nagle w wieku 24 lat.

Tadeusz (1942–1999) – osoba chora na atetozę (niezborność ruchów). Wymagał wszelkiej pomocy i wielorakiej rehabilitacji. Zdany na ciągłą pomoc ze strony innych osób. Możliwość realizacji i codzienny „promień słońca” dawała mu zdolność pisania wierszy – tworzył poezje. Myśl biegła w przestrzeń wolności, nie dała się spętać nieposłusznemu woli ciała. Sam nie mógł pisać, ale z pomocą przychodzili inni ludzie. W wierszach zamykał aktualne stany, radości, smutki, ból, ale także marzenia, pragnienia, tęsknoty.

Kraczę nad przetrąconym piórem,
słowa krwią ociekają, żem bezręki i beznogi.
Dość tego!
Mam wzrok i słuch.
Barwną chustą natury
oczy przecieram.
Ludziom na oścież
otwieram serca.
Do marzeń się przymierzam,

wstyd depczę,
rozpacz duszę w sobie,
a myśli utrwalam (T. Geniusz, 2001, *Dość krakania!*)

Rozmowy i obserwacje pokazują codzienny trud opisanych osób w walce o sprawność, zdrowie i życie wypełnione treścią. Poddawani licznym zabiegom rehabilitacyjnym, nie na nich skupiają całą swą uwagę. Umiejętne połączenie zróżnicowanych działań rehabilitacyjnych z codziennymi zajęciami, z codziennym życiem sprawia, że cieszą się nim, swoimi osiągnięciami, a jakby w tle (choć mocno obecna) pozostaje sama niepełnosprawność. Niepełnosprawność nie zatrzymała ich na jednym etapie, w jednym miejscu.

WNIOSKI

Psychologia rehabilitacji włączona w perspektywę life-span przybliża ku psychologii pozytywnej i psychologii zdrowia. Koncentruje się na zasobach, możliwościach, a nie na brakach osób niepełnosprawnych. Postrzega całość życia osoby z jego indywidualnym, niepowtarzalnym rysem i bogactwem, ze wzlotami, spadkami i trudami – podobnie ujmowane było życie człowieka w nurcie psychologii biegu życia czy biodromalnej. Pokazuje, jak korzystać z licznych działań rehabilitacyjnych w naturalnych warunkach życia, np. poprzez ruch i aktywność fizyczną, liczne formy arteterapii, wypełnianie życia zróżnicowaną aktywnością pełniącą jednocześnie funkcje rehabilitacyjne (malarstwo, pisanstwo, pływanie, śpiew, aktywność organizacyjna). Przyczynia się do aktywnego życia w społeczności w różnych obszarach: społecznym, kulturowym, naukowym. Obejmuje działania interakcyjne z innymi ludźmi. Interakcja jako forma rehabilitacji służy rozwojowi, usprawnianiu i integracji. Umożliwia objęcie taką aktywnością przez całe życie jednostki poprzez taką organizację i zagospodarowanie otoczenia, by służyły celom rehabilitacyjno-zdrowotnym osobom w różnym wieku i z różnorodną niepełnosprawnością. Działania rehabilitacyjne mogą się stać jednocześnie częścią zachowań służących zdrowiu (Lollar, 2008).

Wyodrębnianie określonych grup osób niepełnosprawnych służyć winno jedynie bardziej trafnemu i adekwatnemu doborowi pomocy rehabilitacyjnej, określonych technik wspomagających działania rehabilitacyjne. Ujęcie life-span sprzyja widzeniu człowieka o określonych potrzebach, możliwościach, uczestnika określonej społeczności.

Rozszerzenie bazy teoretycznej w postaci life-span dla niepełnosprawności i rehabilitacji wymusza jednocześnie podjęcie aktywności edukacyjnej w kierunku przemodelowania sposobu myślenia o niepełnosprawności i rehabilitacji, nade wszystko o samych osobach niepełnosprawnych. Jest to

tym ważniejsze, że potencjalnie każdy może stać się osobą niepełnosprawną (np. na skutek choroby, starzenia się czy wypadku). Nie zmieni tego fakt wypierania tematu niepełnosprawności z obszaru świadomości, jako czegoś nieprzyjemnego.

Część oddziaływań rehabilitacyjnych, zwłaszcza medycznych i tzw. specjalistycznej rehabilitacji – szczególnie na początkowym etapie – wymaga stosowania ich pod kontrolą specjalistów, przy użyciu specjalistycznego sprzętu. Gdyby jednak ograniczyć działania rehabilitacyjne do tego minimum, z pewnością efekty byłyby zdecydowanie mniejsze aniżeli wówczas, gdy zostaną rozciągnięte na codzienność, zespolone z inną aktywnością osoby niepełnosprawnej, staną się elementem codziennego funkcjonowania. Szczególnie u osób trwale/długotrwale niepełnosprawnych (z różnych przyczyn) stają się one częścią ich codzienności. Wówczas, obok ich oddziaływania rehabilitacyjnego-usprawniającego przejmują jednocześnie funkcję oddziaływań prozdrowotnych, ogólno-kondycyjnych. Pomagają żyć sprawniej, zdrowiej, bardziej cieszyć się życiem, stając się współautorem tego życia.

Działania rehabilitacyjne nie powinny być ograniczane jedynie do sal gimnastycznych, gabinetów, szpitali czy innych placówek świadczących pomoc rehabilitacyjną. Z korzyścią dla samej osoby z niepełnosprawnością, jak i dla społeczeństwa jest czynienie z nich nieodłącznej części zwyczajnego życia. Potwierdzają to osoby z niepełnosprawnością, których skrócone biografie przedstawiono w pracy. Nie zamknęły się w ograniczeniach ich niepełnosprawności, skupiając się jedynie na czynnościach usprawniania. Nie zaniedbując wielorakiej aktywności rehabilitacyjnej, przekroczyły te granice, zaktywizowały inne – ukryte zasoby, które pozwoliły im na bogate i sensowne życie. Zaistniały dla siebie i społeczności w inny sposób, wnosząc nowe treści i wartości. Spojrzenie na niepełnosprawność i działania rehabilitacyjne przez pryzmat life-span psychologii pozwala widzieć indywidualny rozwój w takich zarysach, jakie naznacza określona niepełnosprawność bez sztywnego w nich zamykania. Rozwój konkretnej osoby z niepełnosprawnością, która korzysta z określonej aktywności rehabilitacyjnej dokonuje się w różnych obszarach w zindywidualizowany sposób, w indywidualnym tempie i nasileniu, w kontekście społeczno-historycznym.

LITERATURA CYTOWANA

- Baltes, P. B. (1991). Propozycje teoretyczne psychologii rozwojowej biegu życia. O dynamice między wzrostem a ograniczeniem. W: A. Januszewski, Z. Uchnast, T. Witkowski (red.), *Wykłady z psychologii w KUL* (s. 345–348), t. 5. Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.

- Baltes, P. B. (1998). *Theoretical propositions of life-span developmental psychology. On the dynamics between growth and decline. Essential papers on the psychology of aging*. New York NY US: New York University Press.
- Baltes, P. B., Goulet, L. R. (1970). Status and issues of a life-span developmental psychology. W: L. R. Goulet, P. B. Baltes (red.). *Life-span developmental psychology* (s. 3–21). New York: Academic Press.
- Cierpiałowska, L., Sęk, H. (2006). Zdrowie i zaburzenia z perspektywy rozwojowej i procesualnej. Próba integracji podejścia salutogenetycznego i patogenezycznego. W: T. Pasikowski (red.), *Psychologia zdrowia – Teoria, metodologia, empiria*. Poznań: Bogucki Wydawnictwo Naukowe.
- Dębska, U. (2006). Aktywność własna osób niepełnosprawnych jako wyraz poczucia odpowiedzialności za swój los. W: J. Patkiewicz (red.), *Odpowiedzialność w obliczu niepełnosprawności* (s. 97–107). Wrocław: TWK.
- Dębska, U. (2010). Gobelin narracyjny. Narracje w kontekście niepełnosprawności. W: M. Straś-Romanowska, B. Bartosz, M. Żurko (red.), *Psychologia wielkich i małych narracji* (s. 257–276). Warszawa: Eneteia.
- Dębska, U. (2013a). Disability and rehabilitation in the context of life-span psychology. *Polish Journal of Applied Psychology*, 11(1), 69–81.
- Dębska, U. (2013b). Niepełnosprawność i rehabilitacja z nieco innej perspektywy. W: M. Straś-Romanowska (red.). *Drogi rozwoju psychologii wrocławskiej* (s. 313–330). *Prace psychologiczne*. Wrocław: Wydawnictwo UWr.
- Dębska, U., Szemplińska, A. (2011). Alone or together? positive aspects of mentally disabled persons residing in L'Arche communities. *Polish Journal of Applied Psychology*, 9(1), 75–91.
- Dega, W. (1973). Drogi rozwoju i stan obecny rehabilitacji leczniczej w Polsce. W: A. Hulek (red.), *Rehabilitacja inwalidów w PRL* (s. 17–22). Warszawa: PWN.
- Dykcik, A. (2001). *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Dykcik, A., Szychowiak, B. (2002). *Nowatorskie i alternatywne metody w praktyce pedagogiki specjalnej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Hulek, A. (1977). *Pedagogika rewalidacyjna*. Warszawa: PWN.
- Klingvall, L. (2003). *Notatki stopą pisane*. Kraków: WAM.
- Kowalik, S. (1984). *Rehabilitacja upośledzonych umysłowo*. Warszawa: PWN.
- Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Kubiak, H., Jakoniuk-Diallo, A. (red.). (2011). *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*. Warszawa: Difin.
- Larkowa, H. (1987). *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*. Warszawa: PWN.
- Lollar, D. (2008). Rehabilitation psychology and public health: commonalities, barriers, and bridges. *Rehabilitation Psychology*, 53(2), 122–127.
- Lotz, D., Wenta, K., Zeidler, W. (red.). (2002). *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych*. Szczecin: KWADRA.
- Łoś, Z. (2010). *Rozwój psychiczny człowieka w ciągu całego życia*. Wrocław: Wydawnictwo UWr.

- Martin, J. (1995). Disabled people in society. W: B. A. Wilson, D. L. McLellan (red.). *Rehabilitation studies. Handbook* (s. 21–43). Cambridge: Cambridge University Press.
- Obuchowska, I. (red.). (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Ossowski, R. (1999). *Teoretyczne i praktyczne podstawy rehabilitacji*. Bydgoszcz: Wydawnictwo WSP.
- Otrębski, W. (2007). *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Rodger, S. (2012). Review of disability across the developmental life span for the rehabilitation counsellor. *International Journal of Disability, Development and Education*, 59(4), 415–416.
- Smart, J. (red.). (2011). *Disability across the developmental life span for the rehabilitation counsellor*. New York: Springer.
- Straś-Romanowska, M. (2001). I Konferencja psychologów *Life-span: między psychologią rozwojową a psychologią rozwoju*. *Przegląd Psychologiczny*, 44(1), 93–103.
- Trempała, J. (2001). Dwa przełomy w badaniach nad rozwojem psychicznym dziecka. *Przegląd Psychologiczny*, 44(1), 85–92.
- Wenta, K., Pyrzycka, E. (red.). (2004). *Diagnoza i ewaluacja pedagogiczno-psychologiczna – stan i perspektywy badań*. Szczecin: KWADRA.
- Witkowski, T. (1993). *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych*. Warszawa: MDBO.

JOANNA KOWALSKA
Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Metody pomiaru postaw dzieci w wieku przedszkolnym wobec osób z niepełnosprawnością¹

THE MEASUREMENT METHODS OF PRE-SCHOOLERS' ATTITUDES TOWARDS PEOPLE WITH DISABILITY

ABSTRACT

In recent years the growing interest in attitudes of pre-school children towards disabled people can be observed. Given the specificity of young children functioning there exists a need for the adaptation of research methods to the level of the cognitive development (intellectual and linguistic) of tested individuals. In the present article there will be indicated advantages, as well as the restrictions in applying different methods of measurement of pre-schoolers' attitudes towards people with disability. There will be described chosen questionnaires, projection tests and sociometric peer rating techniques.

Key words: measurement, children, attitudes, disability

Podstawowym celem rehabilitacji jest umożliwienie osobom z niepełnosprawnością uczestnictwa w różnych formach życia społecznego. Mimo intensywnego wysiłku osoby rehabilitowanej i specjalistów często na przeszkodzie w realizacji tego celu stoją stereotypy i uprzedzenia, które wobec osób z niepełnosprawnością przejawia ich otoczenie społeczne. Wydaje się, że obok działań rehabilitacyjnych ukierunkowanych na poprawę funkcjonowania psychicznego, fizycznego bądź społecznego osób z niepełnosprawnością, należałoby również podjąć kroki, by obraz takich osób w społeczeństwie był możliwie zróżnicowany, pozbawiony stereotypów i uprzedzeń. Na podstawie dostępnej literatury można przypuszczać, że im wcześniej podejmowane są działania nad kształtowaniem pozytywnych postaw wobec przedstawicieli różnych grup społecznych, tym łatwiej jest uzyskać ich pozytywne, trwałe rezultaty (np. Sękowski, Niziołek, 2011). Prawdopo-

¹ Artykuł ten powstał przy wsparciu finansowym Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego w ramach realizacji projektów BST 2011/161528 „Wiedza i postawy dzieci w wieku przedszkolnym wobec osób niepełnosprawnych...” oraz BST 2012/164627 „Rola procesu socjalizacji w kształtowaniu postaw dzieci wobec osób niepełnosprawnych”.

dobnie z tego powodu w ostatnich latach na świecie obserwuje się rosnące zainteresowanie badaniem postaw dzieci w wieku przedszkolnym wobec osób niepełnosprawnych (Yu, Ostrosky, Fowler, 2012). Badacze różnych specjalności szukają odpowiedzi na pytanie, czy małe dzieci wiedzą, czym jest niepełnosprawność (Conant, Budoff, 1983), czy rozumieją problemy i ograniczenia z nią związane (np. Diamond, Hestenes, Carpenter, Innes, 1997; Tamm, Prellwitz, 2001), czy znają przyczyny tych ograniczeń (Smith, Williams, 2004), a także czy akceptują rzeczywistych (Diamond, Le Furgy, Blass, 1993; Diamond i in., 1997; Odom i in., 2006) bądź wyobrażonych rówieśników z niepełnosprawnością (Diamond, Hong, 2010; Favazza, Odom, 1996; Harper, 1999; Nowicki, 2006). Ze względu na specyfikę funkcjonowania dzieci w wieku przedszkolnym uzyskanie rzetelnych danych na te tematy może wiązać się z pewnymi trudnościami metodologicznymi. Tradycyjne skale postaw bazują najczęściej na autorefleksji i samoświadomości jednostki (Anastasi, Urbina, 1999), a większość z nich to kwestionariusze (Antonak, Livneh, 2000), do wypełnienia których niezbędna jest umiejętność czytania i pisania. Możliwość zastosowania tych metod w pomiarze postaw małych dzieci jest znacznie ograniczona. Jednak nie tylko brak umiejętności czytania i pisania powoduje trudności metodologiczne w badaniach postaw dzieci w wieku przedszkolnym. Jeśli zastosujemy metody, w przypadku których te umiejętności nie są potrzebne, np. wywiad z dzieckiem, problem może sprawiać ograniczony zasób słownictwa czy uproszczony sposób formułowania swoich przekonań (Smith, Williams, 2004). Należy również pamiętać o silnej zależności zachowań i poglądów wyrażanych przez dziecko w wieku przedszkolnym od sytuacji, co może stanowić przeszkodę w uogólnianiu uzyskanych w badaniach wyników. Zmiany w zachowaniu i postawach z jednej strony mogą być zależne od okoliczności, z drugiej dyktowane dynamiką procesu rozwojowego, co również należy brać pod uwagę przy interpretacji wyników. Ponadto warto zwrócić uwagę, że sytuacja badania jest procesem interpersonalnym, w którym dziecko, w większym stopniu niż osoba dorosła, może oczekiwać akceptacji badacza, a w zamian chcieć spełnić jego oczekiwania (Anastasi, Urbina, 1999).

Powyższa specyfika funkcjonowania małych dzieci wiąże się z koniecznością doboru odpowiednich metod badawczych uwzględniających możliwości intelektualne osób badanych. W niniejszym artykule opisane zostaną wybrane metody, kwestionariusze, techniki projekcyjne i socjometryczne, które zostały opracowane lub zmodyfikowane z myślą o udziale w badaniach tej grupy wiekowej. Przy omawianiu poszczególnych sposobów pomiaru omówiono zalety, jak również ograniczenia w ich stosowaniu.

**METODY KWESTIONARIUSZOWE I SPOSOBY ICH DOSTOSOWANIA DO BADANIA POSTAW
DZIECI W WIEKU PRZEDSZKOLNYM**

Wśród metod pomiaru postaw wobec osób z niepełnosprawnością przeważającą większość stanowią metody kwestionariuszowe (Antonak, Livneh, 2000). Najczęściej opierają się one na samoopisie osoby badanej i odnoszą się do deklarowanych, jawnych postaw. Ten sposób pomiaru posiada różne ograniczenia, między innymi zakłada, że osoba badana jest świadoma swoich postaw i skłonna je ujawnić. Wymóg posiadania świadomości własnych sądów i założenie o ich względnej stałości powoduje, że metody samoopisowe stosuje się głównie do badania osób dorosłych (Antonak, Livneh, 2000), jednak w literaturze można znaleźć przykłady testów, które używane były w badaniach z udziałem dzieci. Vignes i jej współpracownicy (2008) opisały 19 kwestionariuszy, które służyły do diagnozy postaw dzieci wobec osób niepełnosprawnych i przeznaczone były do samodzielnego wypełnienia. Jednak wybrane przez te autorki metody wymagały umiejętności czytania i pisania (Vignes, Coley, Grandjean, Godeau, Arnaud, 2008). W przypadku badań prowadzonych wśród dzieci w wieku przedszkolnym brak tych umiejętności ogranicza możliwości zastosowania kwestionariuszy w pomiarze postaw lub wymusza konieczność modyfikacji dostępnych metod. Przykłady takich zmian znaleźć można w pracach Favazzy i Odoma (1996, 1999) oraz Nowicki (2006). Favazza i Odom (1996) stworzyli kwestionariusz opracowany specjalnie na potrzeby badań postaw dzieci w wieku przedszkolnym wobec osób niepełnosprawnych i nazwali go *Acceptance Scale for Kindergartners* (ASK). W 1999 roku powstała poprawiona wersja tego testu (ASK-Revised, Favazza, Odom, 1999), która zawierała 18 pytań dotyczących akceptacji niepełnosprawnych rówieśników (np. Czy chciałbyś być przyjacielem dziecka, które nie widzi?; Czy mógłbyś bawić się z dzieckiem, nawet gdyby nie mogło chodzić?). Badacz czytał na głos dzieciom te pytania, a ich zadaniem było wybranie jednej z trzech odpowiedzi: „TAK” „NIE” i „MOŻE”. Zarówno w przypadku ASK, jak i ASK-R dziecko samodzielnie zaznaczało wybraną odpowiedź w formularzu. Choć w przypadku dzieci w wieku przedszkolnym badania przeprowadza się raczej indywidualnie (Anastasi, Urbina, 1999), autorzy ASK podjęli próbę grupowego przeprowadzania tego testu. Pierwotnie grupy badawcze były 8-osobowe, jednak liczba ta okazała się zbyt wysoka i ostatecznie zmodyfikowaną wersją badano co najwyżej troje dzieci równocześnie (Favazza, Odom, 1999).

Innym kwestionariuszem, w którym dostosowano procedurę testowania do możliwości dzieci w wieku przedszkolnym, była *Behavioural Intent Scale* wykorzystana przez Nowicki (2006). Skala ta zawierała 10 pytań, które dotyczyły chęci współuczestniczenia z niepełnosprawnym rówieśnikiem w sytuacjach o różnym stopniu intymności; od pytania: Czy podszedłbyś do... i powiedział mu/jej „cześć”?, po pytanie o powierzenie rówieśnikowi

swoich sekretów. W grupie cztero- i pięcioletków osoba prowadząca badanie czytała głośno te pytania i po każdym z nich rozkładała cztery tabliczki z następującymi odpowiedziami: (1) TAK! (org. *YES!*) miało odzwierciedlać zdecydowaną zgodę dziecka; (2) tak (org. *yes*) odpowiadało odpowiedzi „raczej tak”; (3) nie (org. *no*) – odpowiedzi „raczej nie”, a (4) NIE! (org. *NO!*) wyrażać miało zdecydowany sprzeciw badanego dziecka wobec wspólnego uczestniczenia z niepełnosprawnym rówieśnikiem w danej sytuacji. Zadaniem dziecka było wskazanie tabliczki z wybraną przez nie odpowiedzią i przełożenie jej do pudełka z rysunkiem osoby, której dotyczyło pytanie. Właściwe badanie było poprzedzone fazą wstępną, w której sprawdzano, czy dzieci rozumieją sposób udzielania odpowiedzi. Warto zwrócić uwagę, że bezpośrednio zadawanie pytań dziecku przez eksperymentatora zbliża ten sposób zbierania danych do strukturalizowanego wywiadu, szczególnie wtedy, gdy badania przeprowadza się indywidualnie.

Brak umiejętności czytania i pisanie wśród dzieci w wieku przedszkolnym jest tylko jednym z ograniczeń w stosowaniu metod kwestionariuszowych w tej grupie wiekowej. Jak wspomniałam, pomiar tymi technikami zakłada, że osoba badana jest świadoma swoich postaw i skłonna je ujawnić (Antonak, Livneh, 2000). Ponieważ dziecko na tym etapie rozwojowym może mieć niewielką świadomość własnych opinii oraz ograniczone możliwości wyrażania swoich myśli i uczuć, udzielenie rzetelnej odpowiedzi na pytania testowe może być dla niego trudnym zadaniem. Z tego powodu wielu badaczy poszukuje innych niż kwestionariuszowe sposobów badania stosunku małych dzieci do osób niepełnosprawnych.

ZASTOSOWANIE TESTÓW RYSUNKOWYCH, MATERIAŁU OBRAZKOWEGO I ZABAWEK JAKO POMOCY W BADANIACH POSTAW WOBEC OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Tam gdzie respondenci mają problemy z werbalnym wyrażeniem swoich myśli, można wykorzystać techniki projekcyjne, które stworzone zostały w celu docierania do ukrytych i nieświadomych aspektów funkcjonowania psychologicznego. Na podstawie tego, jak dana osoba spostrzega i interpretuje prezentowany jej materiał lub też jak strukturalizuje określoną sytuację, można stawiać hipotezy dotyczące przebiegu jej procesów myślowych, potrzeb, lęków czy konfliktów a także postaw, preferencji i opinii (Stasiakiewicz, 2003).

Techniki projekcyjne są szczególnie przydatne w kontakcie z małymi dziećmi, które nie potrafią lub nie mogą wprost odpowiedzieć na interesujące nas pytanie. Wśród metod projekcyjnych opracowanych z myślą o dzieciach wyróżnić można m.in. techniki rysunkowe, techniki wykorzystujące materiał obrazkowy, a także techniki zabawowe (Anastasi, Urbina, 1999).

Techniką rysunkową stosowaną w badaniach postaw dzieci wobec osób z niepełnosprawnością jest *Rysunek postaci ludzkiej* (Soroka-Fedorczuk, 2007; Tamm, Prellwitz, 2001). Stosując ten test prosi się dziecko o narysowanie osoby niepełnosprawnej, a następnie podobnie jak w innych testach tego typu analizuje zawartość danego rysunku (Stasiakiewicz, 2003). W badaniach Tamm i Prellwitz (2001) dzieci proszone były o narysowanie ich rówieśnika siedzącego na wózku inwalidzkim, z kolei Soroka-Fedorczuk (2007) prosiła o narysowanie osoby niepełnosprawnej bez precyzowania, o jaki rodzaj niepełnosprawności chodzi. Warto dodać, że w obu tych przypadkach test ten był stosowany jedynie jako uzupełnienie informacji uzyskanych za pomocą innych metod pomiaru. Jest to zgodne z postulatem Anastasi i Urbiny (1999), które stwierdziły, że rysunek dostarczyć może bardzo ogólnego wyobrażenia na temat stosunku dziecka do innych ludzi i dlatego powinien być użyty raczej do formułowania hipotez, a nie jako jedyny sposób pomiaru. Warto również pamiętać, że w przypadku młodszych dzieci technika rysunkowa może mieć ograniczone zastosowanie ze względu na zróżnicowane i nie w pełni rozwinięte zdolności plastyczne dzieci.

Punktem wyjścia do analizy stosunku dzieci wobec osób z niepełnosprawnością może być nie tylko rysunek stworzony przez dziecko, ale także materiał obrazkowy bądź inne pomoce (np. zabawki typu kukiełki, lalki). Z jednej strony bodźce takie mogą pełnić funkcję „ekranu”, na który dziecko projektuje swoje myśli, uczucia, postawy czy koncepcje dotyczące otaczającego je świata (Anastasi, Urbina, 1999), z drugiej – zastosowanie konkretnego materiału ułatwia pracę z dzieckiem i przeprowadzenie badania. Jak wspomina Diamond (2001), takie pomoce przyciągają ciekawość i zainteresowanie dzieci, zmniejszają wysiłek związany z przetwarzaniem informacji, a tym samym uprzyjemniają dziecku udział w badaniu. Prawdopodobnie z tych powodów w badaniach postaw młodszych dzieci wykorzystywany jest materiał obrazkowy. Rysunki osób z niepełnosprawnością są prezentowane dziecku, którego zadaniem jest np. wskazanie na obrazku osoby, która najmniej lub najbardziej mu się podoba, z którą chciałby się bawić, spotkać itp. Przykładem zastosowania tego sposobu pomiaru są badania Harpera (1999) nad preferencjami społecznymi dzieci dotyczącymi osób różniących się od nich pod względem fizycznym. W badaniach tych prezentowano dzieciom rysunki ich hipotetycznych rówieśników obu płci, m.in. dzieci bez widocznych niepełnosprawności, z opatrunkiem na nodze i kulami, na wózku inwalidzkim, bez ręki, z defektem twarzy oraz z otyłością. Badani byli proszeni o uporządkowanie obrazków według podanych kryteriów (np. stopnia sympatii do poszczególnych osób przedstawionych na obrazkach).

Rysunki przedstawiające dzieci zastosowała również Nowicki (2006). Wykorzystana przez nią i współpracowników *The Multi-Response Attitude Scale* Doyle'a (1988, za: Nowicki, 2006) służyła początkowo do badania postaw dzieci wobec przedstawicieli różnych grup etnicznych. Nowicki do-

stosowała tę skalę do badań postaw wobec osób z niepełnosprawnością, zastępując rysunki przedstawicieli grup etnicznych rysunkami, na których przedstawione zostały dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności. W przypadku badania postaw wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną autorka przy prezentacji rysunku dodawała opis trudności dziecka w uczeniu się nowych rzeczy i braku umiejętności np. liczenia do 10, rozumienia czytanego mu opowiadania (Nowicki, 2006).

W niektórych badaniach obrazki czy zdjęcia przedstawiające dzieci sprawne i niepełnosprawne zastępuje się lalkami (np. Diamond, 2001; Diamond, Hong, 2010; Diamond, Tu, 2009; Okagaki, Diamond, Kontos, Hestenes, 1998). Na przykład Okagaki i jej współpracownicy (1998) użyli adaptacji *Social Problem-Solving Test* (Rubin, 1988, za: Okagaki i in., 1998), by badać wśród przedszkolaków chęć wspólnej zabawy z rówieśnikiem z niepełnosprawnością. Do tego celu wykorzystali lalki, które miały symbolizować ewentualnych partnerów aktywności. Osoba prowadząca badanie pokazywała dziecku lalkę sprawną lub siedzącą na wózku inwalidzkim i przedstawiała hipotetyczną sytuację danej postaci (np. że lalka ma na imię Dawid, jest pierwszy dzień w szkole i chciałaby bawić się z innymi dziećmi), a następnie pytała dziecko, czy byłoby skłonne np. się z nią zaprzyjaźnić. Podobne pomoce opisała Diamond i jej współpracownicy (Diamond, 2001; Diamond, Hong, 2010; Diamond, Tu, 2009) w serii artykułów dotyczących włączania dzieci z niepełnosprawnością ruchową w działania, które wymagały różnego stopnia umiejętności motorycznych. W badaniach tych opisywano dziecku jakąś zabawę (np. grę w piłkę, taniec, układanie puzzli, zabawę klockami itp.), pokazywano dwie lalki (jedną zwykłą, a drugą siedzącą na wózku inwalidzkim, dodatkowo sugerując, jak każda z nich mogłaby uczestniczyć w danej aktywności) i prosiło dziecko o wskazanie, którą wybrałoby do danej zabawy (Diamond, 2001; Diamond, Hong, 2010; Diamond, Tu, 2009). W innych badaniach Diamond i współpracowników (1997) sprawdzano wiedzę dzieci w wieku przedszkolnym na temat ograniczeń ruchowych, językowych i społecznych osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. W czasie badania pokazywano dzieciom jedną z czterech lalek (jedną reprezentującą osobę sprawną i trzy z różnymi rodzajami niepełnosprawności: fizyczną, słuchową i wzrokową) i pytano, czy zdaniem dziecka jest ona dobra czy raczej słaba w wykonywaniu jakiejś czynności, np. w bieganiu (Diamond i in., 1997).

Niewątpliwie postępowanie się lalkami lub obrazkami upodabnia sytuację badania do zabawy i ułatwia przeprowadzenie badania. Jednak można postawić pytanie, czy stosunek dzieci do wymyślonych, „rysunkowych” lub „kukiełkowych” postaci z niepełnosprawnością ma coś wspólnego z ich postawami wobec realnie spotykanych rówieśników z określonymi trudnościami rozwojowymi. Opisane powyżej metody stosowane były do badania postaw dzieci wobec hipotetycznych osób z niepełnosprawnością. By

uzyskać informacje na temat poziomu akceptacji dzieci sprawnych wobec realnie spotykanych rówieśników z niepełnosprawnością niezbędne jest zastosowanie innych sposobów pomiaru.

**TESTY SOCJOMETRYCZNE JAKO SPOSÓB BADANIA RELACJI RÓWIEŚNICZYCH
MIĘDZY SPRAWNYMI I NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI**

Jedną z metod badania relacji rówieśniczych w grupach, w których znajdują się sprawne i niepełnosprawne dzieci są tzw. testy socjometryczne, które polegają na ustaleniu u każdego członka danej zbiorowości, z kim chciałby współuczestniczyć w jakiejś czynności, a z kim nie (Szacka, 2003). Zadanie badanego dziecka może polegać na wskazaniu rówieśników z grupy, z którymi np. „lubi się bawić”/„nie lubi się bawić”; „są jego najlepszymi kolegami” itp. Wybory i odrzucenia dzieci z danej grupy pozwalają na graficzne przedstawienie relacji interpersonalnych, a także określenie, jakie pozycje w strukturze grupy zajmują poszczególni członkowie grupy, w tym np. dzieci z niepełnosprawnością. Taki sposób pomiaru można stosować już u małych dzieci. Na przykład Diamond i współpracownicy (1993) stosowali tę metodę wśród trzy- i czterolatków. Autorzy wyszli z założenia, że dzieci w wieku przedszkolnym nie zawsze znają imiona rówieśników (szczególnie na początku roku szkolnego), w związku z tym wymagano od nich wskazania ulubionych towarzyszy zabaw na fotografiach (Diamond i in., 1993). Zdjęcia ułatwiające dzieciom wykonanie testu socjometrycznego zastosowali również Odom i współpracownicy (2006), jednak zamiast wskazywania prosili dzieci o posegregowanie zdjęć kolegów do trzech pudełek. Na jednym narysowana była uśmiechnięta buźka i do tego pudełka należało włożyć zdjęcia ulubionych kolegów. Fotografie tych mniej lubianych dzieci trzeba było umieścić w pudełku z „neutralną” buzią. Na trzecim pudełku narysowano smutną buzię i w nim miały znaleźć się zdjęcia dzieci, których osoba badana nie lubi (Odom i in., 2006). W obu opisanych badaniach, by sprawdzić czy dzieci rozumieją procedurę, właściwy test poprzedzony był treningiem, w czasie którego zadawano pytania na temat ulubionych produktów spożywczych lub zabawek (Diamond i in., 1993; Odom i in., 2006).

Wspominając o technikach socjometrycznych warto jeszcze zwrócić uwagę, że na podstawie ich wyników należy raczej wyciągać wnioski dotyczące stosunku dziecka do konkretnej osoby i jej zachowań, a nie ogólnie pojętych postaw wobec niepełnosprawności. Wydaje się, że ta specyfika technik socjometrycznych może być przyczyną rozbieżności w wynikach opisywanych w literaturze, które z jednej strony wskazują na pozytywny stosunek dzieci do rówieśników z niepełnosprawnością (np. Soroka-Fedorczuk, 2007; Tamm, Prellwitz, 2001), z drugiej zaś na niską pozycję dzieci niepełnosprawnych – szczególnie tych wykazujących zaburzenia emocjonalne,

deficyty uwagi, trudności w nawiązywaniu relacji społecznych – w grupie rówieśniczej (Diamond i in., 1993; Odom i in., 2006).

PODSUMOWANIE

Istnieje wiele sposobów wyrażania, a tym samym badania postaw wobec innych ludzi. W artykule opisane zostały wybrane metody kwestionariuszowe, testy projekcyjne i techniki socjometryczne, które wykorzystywane były w badaniach postaw dzieci w wieku przedszkolnym wobec osób z niepełnosprawnością. Część omawianych metod została opracowana specjalnie z myślą o młodszych dzieciach, pozostałe zaś to przykłady modyfikacji metod opracowanych do badania dzieci starszych lub osób dorosłych. Należy dodać, że wiele ze wspomnianych sposobów pomiaru zostało opracowanych i zastosowanych dla potrzeb jednego badania (Nowicki, 2006). Choć podejmowano próby stworzenia uniwersalnego testu – np. ASK lub ASK-R – to do tej pory nie wypracowano metody pomiaru na tyle uniwersalnej, by stosowali ją różni autorzy.

Warto również wspomnieć, że mimo wzrastającego na świecie zainteresowania badaniami postaw dzieci w wieku przedszkolnym wobec osób z niepełnosprawnością, w Polsce bardzo trudno znaleźć dane na ten temat. Jedną z przyczyn takiego stanu rzeczy może być brak zaadaptowanych do polskich warunków metod badawczych służących do diagnozy stosunku młodszych dzieci do przedstawicieli opisywanej grupy społecznej. Mam nadzieję, że różnorodność przedstawionych powyżej podejść zachęci badaczy w Polsce do tworzenia własnych metod badawczych bądź adaptacji testów stosowanych na świecie. Warto podkreślić, że wyniki badań w tym zakresie mogą wzbogacić wiedzę na temat rozwoju postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych, co z kolei przyczynić się może do tworzenia bardziej skutecznych programów edukacyjnych czy specyficznych rozwiązań służących integracji.

LITERATURA CYTOWANA

- Anastasi, A., Urbina, S. (1999). *Testy psychologiczne*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Antonak, R. F., Livneh, H. (2000). Measurement of attitudes towards persons with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 22(5), 211–224.
- Conant, S., Budoff, M. (1983). Patterns of awareness in children's understanding of disabilities. *Mental Retardation*, 21(3), 119–125.

- Diamond, K. E., Le Furgy, W., Blass, S. (1993). Attitudes of preschool children toward their peers with disabilities: a year-long investigation in integrated classrooms. *Journal of Genetic Psychology*, 154, 215–221.
- Diamond, K. E., Hestenes, L. L., Carpenter, E. S., Innes, F. K. (1997). Relationships between enrollment in an inclusive class and preschool children's ideas about people with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 17(4), 520–536.
- Diamond, K. E. (2001). Relationships among young children's ideas, emotional understanding, and social contact with classmates with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(2), 104–113.
- Diamond, K. E., Hong, S. (2010). Young children's decisions to include peers with physical disabilities in play. *Journal of Early Intervention*, 32(3), 163–177.
- Diamond, K., Tu, H. (2009). Relations between classroom context, physical disability and preschool children's inclusion decisions. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 30(2), 75–81.
- Favazza, P. C., Odom, S. L. (1996). Use of the acceptance scale to measure attitudes of kindergarten-age children. *Journal of Early Intervention*, 20(3), 232–248.
- Favazza, P. C., Odom, S. L. (1999). *The acceptance scale, revised*. Boulder, CO: Roots and Wings.
- Harper, D. C. (1999). Social psychology of difference: stigma, spread, and stereotypes in childhood. *Rehabilitation Psychology*, 44(2), 131.
- Nowicki, E. A. (2006). A cross-sectional multivariate analysis of children's attitudes towards disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 335–348.
- Odom, S. L., Zercher, C., Li, S., Marquart, J. M., Sandall, S., Brown, W. H. (2006). Social acceptance and rejection of preschool children with disabilities: a mixed-method analysis. *Journal of Educational Psychology*, 98(4), 807.
- Okagaki, L., Diamond, K. E., Kontos, S. J., Hestenes, L. L. (1998). Correlates of young children's interactions with classmates with disabilities. *Early Childhood Research Quarterly*, 13(1), 67–86.
- Sękowski, A. E., Niziołek, M. (2011). Uwarunkowania postaw wobec osób niepełnosprawnych o różnych rodzajach niepełnosprawności. *Przegląd Psychologiczny*, 54(4), 343–361.
- Smith, L. A., Williams, J. M. (2004). Children's understanding of the causal origins of disability. *Journal of Cognition and Development*, 5(3), 383–397.
- Soroka-Fedorczuk, A. (2007). *Osoby niepełnosprawne w opiniach dzieci*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Stasiakiewicz, M. (2003). Testy projekcyjne. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (s. 491–503). Warszawa: PWN.
- Szacka, B. (2003). *Wprowadzenie do socjologii*. Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Tamm, M., Prellwitz, M. (2001). 'If I had a friend in a wheelchair': children's thoughts on disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 27(3), 223–240.

- Vignes, C., Coley, N., Grandjean, H., Godeau, E., Arnaud, C. (2008). Measuring children's attitudes towards peers with disabilities: a review of instruments. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 182–189.
- Yu, S., Ostrosky, M. M., Fowler, S. A. (2012). Measuring young children's attitudes toward peers with disabilities: highlights from the research. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(3), 132.

KAMILA MADEJA-BIEŃ
Instytut Psychologii
Uniwersytet Opolski

Pozytywne autoprezentacje jako istotny czynnik rehabilitacji wiedzy jednostki o sobie

POSITIVE AUTOPRESENTATIONS AS AN IMPORTANT FACTOR IN THE REHABILITATION OF SELF-KNOWLEDGE

ABSTRACT

Research concerning the influence of auto-presentation on self-knowledge conversion of an individual, which is described in literature on the subject, focus mainly on content's internalization of positive competent auto-presentation. Conferred experiment was planned to find out if auto-presentation of moral and competent trait and of a trait which has a positive or negative valence will cause internalization of performed role and will lead to some changes in actor's self-evaluation.

Participants being tested impersonated fair versus unfair ones, sincere versus insincere ones, energetic versus inactive ones, tenacious versus surrendering ones.

The results have proved hypotheses about adaptation changes in actors' specific self-evaluations towards auto-presentation, in the case of all the traits with positive valence. This effect was visible regardless of role's competent or moral character and irrespective of actor's gender. In the case of performing an energetic person, an increase of general self-esteem was revealed.

Results of this experiment seem to provide general support for thesis that positive auto-presentation influences private convictions about ourselves, as well of competent and of moral character. The gained knowledge shows us the possibility of making modifications to the behavior and people's ways of thinking, not only in the context of the effectiveness of various forms of therapy and rehabilitation.

Key words: auto-presentation, self-knowledge, competent and moral trait

W 1981 roku artykuł Jonesa, Rhodewalta, Berglasa oraz Skeltona zapoczątkował nurt eksperymentalnych badań nad problematyką wpływu autoprezentacji na prywatne pojmowanie siebie aktora (Dymkowski, 1996). W jednym z ich eksperymentów celem było zweryfikowanie oczekiwań odnośnie do wpływu warunków eksperymentalnych na zmienną, jaką było globalne samowartościowanie. Połowę badanych przydzielono do warunków pozytywnej autoprezentacji, a pozostałych do negatywnej. Mieli oni za za-

danie ukazać się osobie przeprowadzającej z nimi wywiad w jak najbardziej pozytywnym bądź też negatywnym świetle. Wyniki tego eksperymentu ukazały, że globalne samowartościowanie mierzone w warunkach zapewniających prywatność, uległo przekształceniom. Badani publicznie prezentujący się w sposób pozytywny spozrzegli się następnie bardziej pozytywnie, ci zaś, którzy prezentowali rolę negatywną, oceniali się bardziej negatywnie.

Na dostosowawcze zmiany przekonań o sobie wskazują także wyniki Rhodewalta i Agustsdottira z 1986 roku, którzy zreplikowali wyniki Jonesa i in. (1981) przeprowadzając ten sam eksperyment z osobami zdrowymi oraz z umiarkowaną chroniczną depresją. Studenci niedepresyjni potwierdzili wyniki uzyskane w poprzednim eksperymencie i podwyższali swoje globalne samowartościowanie po autoprezentacji pozytywnej, a obniżali je po autoprezentacji negatywnej.

Okazało się również, że zwrotne zmiany wynikające z występów przed publicznością pojawiły się także w przypadku eksperymentów Diany Tice (1992), gdzie badani prezentowali się przed audytorium mając ukazać się jako osoby introwertywne, ekstrawertywne czy też stałe lub zmienne emocjonalnie, bez względu na to, czy za takich się uważali, czy też nie. Wyniki jej eksperymentów pokazały, że badani opisywali się w wyniku swoich występów zgodnie z odegraną wcześniej rolą, a zmiany te pojawiły się nie tylko w ich sferze poznawczej samowiedzy, ale i behawioralnej.

Opisane w literaturze przedmiotu badania ukazują więc możliwą internalizację treści autoprezentacji wówczas, kiedy ma ona charakter pozytywny – jak w wyżej wspomnianych eksperymentach Jonesa i in. (1981), Rhodewalta i Agustsdottira (1986), Schlenkera, Długoleckiego i Doherty (1994) – ale i autoprezentacji neutralnej, jak np. u Tice (1992). Prezentowane przez badanych w trakcie wspomnianych procedur eksperymentalnych atrybuty należały jednakże głównie do sprawnościowej kategorii interpretacji zachowań człowieka (np. Cisek, 2003; Dymkowski, Cisek, 1998; Jones i in., 1981; Rhodewalt, Agustsdottir, 1986). Dane z otrzymanych wyników takich badaczy, jak Rosenberg, Nelson i Vivenkanathan (1968), Kinder i Sears (1985), Wojciszke, Dowhyłuk i Jaworski (1996) czy Wojciszke i Kłusek (1996) wskazują na to, że kiedy oceniamy innych lub siebie to w przeważającej większości przypadków opieramy się na kryteriach i cechach moralnych lub sprawnościowych. Dowodzą one ogromnej powszechności posługiwania się przez ludzi w samoocenie właśnie tymi dwiema kategoriami w percepcji własnych zachowań, dlatego też do planowanego eksperymentu zostały wybrane atrybuty, które należą do moralnej oraz sprawnościowej kategorii oceny zachowań ludzkich.

Dotychczasowe wyniki badań pokazują także uwewnętrznienie prezentowanej roli, wówczas gdy ma ona charakter negatywny, jak we wspomnianych eksperymentach Jonesa (1981) oraz Rhodewalta i Agustsdottira (1986) lub u Dymkowskiego i Cisek (1998) czy też Bąk (2005). O ile jednak w przy-

padku autoprzedstawienia pozytywnych eksperymenty wyżej wspomnianych badaczy potwierdzają ich możliwy wpływ na przekształcenia samowiedzy jednostki, o tyle w przypadku autoprzedstawienia negatywnej ich wyniki nie są już tak konkluzywne.

W eksperymencie Dymkowskiego i Cisek (1998) zmiana samooceny szczegółowej po wystąpieniu autoprzedstawieniem dotyczyła cechy pozytywnej jaką była samodzielność myślenia, która została przedstawiona badanym w postaci jej „cieni”. Nie była to więc cecha ewidentnie negatywna, a jedynie ukazana badanym jako właściwość, której posiadanie może wskazywać także na negatywną charakterystykę danej osoby. Z kolei wyniki eksperymentu Bąk (2005) ukazują możliwość pojawienia się zmian pod wpływem negatywnej autoprzedstawienia, ale cechy, która była ukazana jako mogąca przynieść wymierne korzyści, a mianowicie chodziło o agresywność w roli zawodowej policjanta. Jednakże te badania, podobnie jak poprzednio opisane, choć nie ukazują wprost istotnych zmian w samowiedzy jednostki, to na pewno wystąpieniu ich nie zaprzeczają, a wręcz ukazują możliwość zaistnienia takowych.

Na podstawie wszystkich powyżej opisanych wyników badawczych wydawało się więc zasadne w przeprowadzonym eksperymencie testować skutki autoprzedstawień występów zarówno wówczas, gdy miały one charakter pozytywny, jak i ewidentnie negatywny.

Zasadniczym celem realizowanego eksperymentu było więc sprawdzenie, czy w wyniku autoprzedstawienia występu przed audytorium nastąpi internalizacja prezentowanego zachowania, a w związku z tym zmiana samooceny badanego w kierunku zgodnym z autoprzedstawieniem. Wybrane do autoprzedstawienia atrybuty dotyczyły kategorii moralnej oraz sprawnościowej funkcjonowania człowieka i były społecznie wartościowane jako pozytywne, a ich zaprzeczenia jako negatywne. Autoprzedstawienie miało więc charakter pozytywny oraz negatywny. Celem było także sprawdzenie, jak deskryptywne aspekty odgrywanych ról wpłyną na kierunek zmian dotyczących poziomu samooceny badanych.

Atrybuty wybrane do zachowania autoprzedstawienia to: cechy moralne (szczerść vs nieszczerść, sprawiedliwość vs niesprawiedliwość) oraz cechy sprawnościowe (wytrwałość vs niewytrwałość, energiczność vs nieenergiczność). Efekty autoprzedstawienia zachowań spodziewane były przede wszystkim w natężeniu samooceny szczegółowych odgrywanych właściwości.

MATERIAŁY I METODY

Do pomiaru samooceny szczegółowej wykorzystano *Kartę samoopisu* (zmodyfikowana wersja *Karty samoopisu* Dymkowskiego, 1989). Narzędzie

to składało się z 17 atrybutów osobistych. W zastosowanej wersji dodano trzy atrybuty: szczerłość, sprawiedliwość oraz energiczność, natomiast czwarta interesująca badacza cecha, jaką była wytrwałość – mieściła się w wersji oryginalnej skali. Zadaniem badanego było oszacowanie się ze względu na podane atrybuty porównując się do swoich rówieśników. Przy każdym z podanych wymiarów umieszczona została skala od -5 do 5 ze środkiem w punkcie 0. Długość skali wynosiła 10 cm, a środek znajdował się 5 cm od krańców.

Do pomiaru globalnej samooceny użyta została *Skala Samooceny SES*, M. Rosenberga, w polskiej adaptacji Łaguny, Lachowicz-Tabaczek i Dzwonkowskiej (2007). Pozwala ona mierzyć ogólny poziom samooceny ujawniany w samoopisie, który traktowany jest jako stosunkowo trwała cecha. Skala ta zbudowana jest z 10 twierdzeń, wszystkie one mają charakter diagnostyczny, np. „uważam, że posiadam wiele pozytywnych cech”. Połowa z tych twierdzeń ma charakter pozytywny, a połowa negatywny. Osoba badana proszona jest o wskazanie, w jakim stopniu zgadza się z każdym z nich. Odpowiedzi udzielane są na czterostopniowej skali, a możliwe do uzyskania wyniki mieszczą się w przedziale od 10 do 40 punktów (Łaguna, Lachowicz-Tabaczek, Dzwonkowska, 2007).

W dwuetapowym eksperymencie udział wzięło 232 badanych, w tym 130 kobiet oraz 102 mężczyzn. Wszystkie osoby badane to studenci wrocławskich uczelni wyższych. Osoby te miały 19-25 lat. Badani, po wyrażeniu zgody na indywidualne przyjęcie na badanie, losowo zostali przydzieleni do poszczególnych warunków eksperymentalnych oraz do grup kontrolnych.

Pierwszy etap badania miał charakter grupowy. Eksperymentator dokonał przy pomocy kwestionariuszy pierwszego pomiaru zmiennych testowanych jako efekt przeprowadzanego eksperymentu. Następnie, po upływie około dwóch miesięcy od pierwszego spotkania, pomocnik eksperymentatora, jako pracownik pewnej instytucji, pojawił się na zajęciach i przedstawił prośbę o pomoc w szkoleniu młodych specjalistów, którzy muszą nauczyć się rozpoznawania cech człowieka na podstawie jego zachowania, rozmowy z nim i otrzymanych o nim informacji. Osoby, które wyraziły zgodę na swój udział w szkoleniu zapisywane były następnie na spotkania indywidualne.

Drugi etap badania odbył się indywidualnie. Eksperyment zrealizowany został w odpowiednio przygotowanym do tego pomieszczeniu. Uczestnicy zgłaszali się na badania w wyznaczonym dla nich czasie. Każdy badany wprowadzany był przez pomocnika eksperymentatora do pokoju. Do każdego badanego przypisana została losowo cecha (jedna z ośmiu możliwych form autoprezentacji: sprawiedliwy/a lub niesprawiedliwy/a, szczerzy/a lub nieszczerzy/a, wytrwały/a lub niewytrwały/a, energiczny/a lub nieenergiczny/a), którą następnie badany miał odegrać w trakcie prowadzonego z nim wywiadu. Jeszcze przed jego rozpoczęciem każda osoba informowana była o nagrywaniu jej występu na kamerę video oraz pytana o zgodę

na to. Badany informowany był także o dobrowolności udziału i możliwości wycofania się. Następnie pomocnik eksperymentatora przechodził do zadawania pytań. Po zakończeniu występu badany zawsze dowiadywał się, że efektywnie udało mu się stworzyć wizerunek danej osoby.

Kolejno wszystkie osoby badane stawiane były w sytuacji, która umożliwia pomiar zmiennych zależnych. Pomocnik eksperymentatora dziękując badanemu za udział zwracał się do niego z prośbą o ponowne wypełnienie ankiet (z pierwszego etapu grupowego), które rzekomo zaginęły. Ostatnim elementem badania była prośba o wypełnienie jeszcze jednego arkusza, który stanowił arkusz sprawdzający efektywność zastosowanej manipulacji. Grupa kontrolna po przyjsciu na spotkanie proszona była jedynie o wypełnienie kwestionariuszy służących do pomiaru zmiennych zależnych. Procedura odłamania odbyła się grupowo, po zakończeniu całego eksperymentu.

WYNIKI

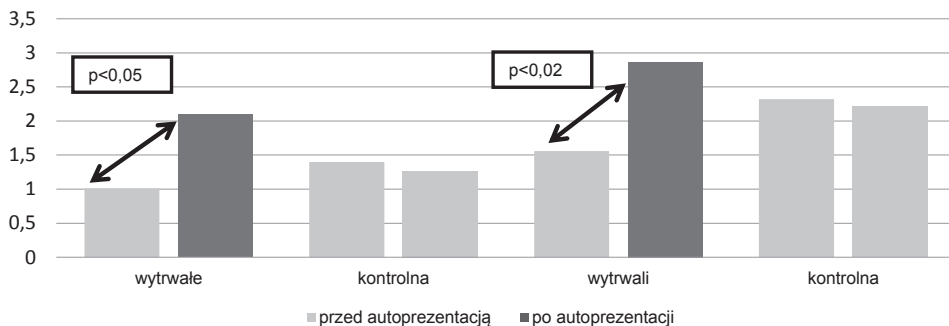
W przypadku autoprezentacji cechy pozytywnej sprawnościowej, jaką było odegranie osoby wytrwałej, analiza wariancji porównująca kobiety odgrywające tę rolę z grupą kontrolną w zakresie ich samooceny wytrwałości okazała się istotna na poziomie słabego trendu statystycznego ($F(1, 23)=2,54, p=,12$)¹. Porównania międzygrupowe² ukazały, że kobietom po prezentacji podniosła się następnie istotnie samoocena wytrwałości (por. rysunek 1) w porównaniu do jej poziomu przed autoprezentacyjnym występem (średnie odpowiednio 1,01 i 2,10; $p<0,05$).

W wyniku autoprezentacji tej samej cechy sprawnościowej pozytywnej przez mężczyzn analiza wariancji porównująca grupę mężczyzn odgrywających te osoby i grupę kontrolną w zakresie szczegółowej samooceny tego atrybutu okazała się istotna statystycznie ($F(1, 21)=4,11, p=,055$). Porównania międzygrupowe ukazały, że mężczyznom odgrywającym osoby wytrwałe po autoprezentacji również podniosła się istotnie samoocena na odnośnym wymiarze (średnie odpowiednio 1,56 i 2,87; $p<0,02$) w porównaniu do jej pomiaru sprzed autoprezentacyjnego występu (por. rysunek 1).

W przypadku autoprezentacji osoby energicznej analiza wariancji dla pomiarów powtórzonych okazała różnicę istotną statystycznie w przypadku

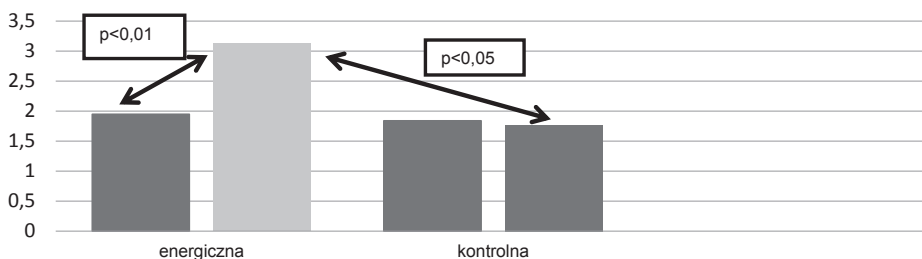
¹ Do pomiarów testowanych zmiennych wykorzystana została analiza wariancji do pomiarów powtórzonych, a badania naukowe zostały sfinansowane ze środków projektu badawczego promotorskiego nr N N106 030038.

² Po wykonaniu testu ogólnego analizy wariancji dokonywane były analizy otrzymanych średnich, poprzez przeprowadzenie dodatkowych porównań międzygrupowych w postaci testów post hoc NIR Fishera.



Rysunek 1. Samoocena szczegółowa wytrwałości – u kobiet ($F(1, 23)=2,54, p=,12$) /
– u mężczyzn ($F(1, 21)=4,11, p=,055$).

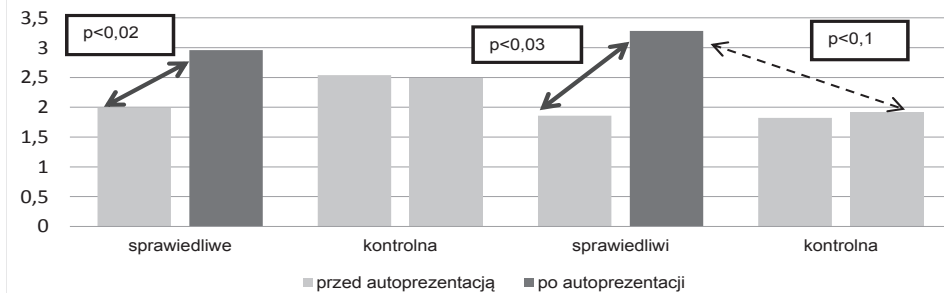
grupy kobiet jej dokonujących ($F(1, 25)=7,3, p=,01$). Porównania międzygrupowe ukazały, że kobietom odgrywającym osoby energiczne po autoprezentacji istotnie podniosła się samoocena szczegółowa w zakresie odegranej cechy (średnie odpowiednio 1,95 i 3,13; $p<0,01$) w porównaniu do jej poziomu przed autoprezentacyjnym występem (por. rysunek 2) i była ona istotnie wyższa od drugiego pomiaru tej cechy szacowanej przez grupę kontrolną (średnie odpowiednio 3,13 i 1,77; $p<0,05$).



Rysunek 2. Samoocena szczegółowa energiczności – u kobiet ($F(1, 25)=7,3, p=,012$)

W wyniku prezentacji cechy moralnej pozytywnej analiza wariancji dla pomiarów powtórzonych porównująca ze sobą grupę kobiet odgrywających osoby sprawiedliwe i grupę kontrolną w odniesieniu do zmiennej zależnej, jaką była samoocena szczegółowa tego atrybutu okazała się istotna na poziomie silnego trendu statystycznego ($F(1, 22)=3,98, p=,058$). Porównania międzygrupowe ukazały, że kobietom odgrywającym osoby sprawiedliwe po autoprezentacji podniosła się następnie istotnie samoocena sprawiedliwości (por. rysunek 3) w porównaniu do jej wysokości przed autoprezentacyjnym występem (średnie odpowiednio 1,99 i 2,96; $p<0,02$).

W przypadku autoprezentacji polegającej na odegraniu przez mężczyzn tej samej właściwości moralnej analiza wariancji ukazała różnicę na po-



Rysunek 3. Samoocena szczegółowa sprawiedliwości – u kobiet ($F(1, 22)=3,98, p=,058$) /
– u mężczyzn ($F(1, 20)=2,70, p=,1$)

ziomie słabego trendu statystycznego ($F(1, 20)=2,70, p=,12$). Porównania międzygrupowe ukazały, że mężczyznom odgrywającym osoby sprawiedliwe podniosła się istotnie samoocena w zakresie tego atrybutu (por. rysunek 3) w porównaniu do jej wysokości przed autoprezentacyjnym występem (średnie odpowiednio 1,86 i 3,28; $p < 0,03$). Ich samoocena pod względem tej właściwości po autoprezentacji była wyższa na poziomie słabego trendu statystycznego także w porównaniu do jej pomiaru dokonanego w grupie kontrolnej (średnie odpowiednio 3,28 i 1,92; $p < 0,1$).

Wszystkie wystąpienia osób badanych polegające na odegraniu osoby posiadającej cechę o wartościowości negatywnej, niezależnie od charakteru prezentacji bądź to sprawnościowej bądź moralnej nie przyniosły oczekiwanych efektów zmian w samowiedzy osób poddanych manipulacji eksperymentalnej.

WNIOSKI

Opisywane badanie eksperymentalne dotyczyło testowania efektów pojawiających się w samowiedzy podmiotu, pod wpływem autoprezentacyjnych występów cech pozytywnych i negatywnych, związanych z funkcjonowaniem moralnym oraz sprawnościowym człowieka.

W przypadku wszystkich autoprezentacyjnych wystąpień, polegających na odegraniu osoby posiadającej właściwości negatywne przeprowadzona procedura eksperymentalna nie doprowadziła do zmian na odnośnych wymiarach, co nie potwierdziło postawionych w badaniu hipotez.

W przypadku zaś prezentacji cechy pozytywnej, zarówno tej o charakterze moralnym, jak i sprawnościowym, w przypadku badanych kobiet i mężczyzn doszło w opisywanym studium do istotnych zmian w poziomie

samooceny szczegółowej odegranego atrybutu, co z kolei potwierdziło oczekiwania badawcze w tym zakresie.

Autoprezentacja cechy moralnej, jaką była sprawiedliwość oraz cechy sprawnościowej, jaka była wytrwałość spowodowała wzrost oszacowań badanych na prezentowanym wymiarze. Kobiety i mężczyźni oceniali się po skutecznej autoprezentacji jako osoby bardziej sprawiedliwe i bardziej wytrwałe niż przed tym występem. W wyniku autoprezentacji cechy sprawnościowej pozytywnej, jaką była energiczność do zmiany samooceny szczegółowej na prezentowanym wymiarze doszło w przypadku autoprezentacji tej cechy przez kobiety.

Podsumowując uzyskane zmiany w samowiedzy badanych, wynikające z autoprezentacji pozytywnych, należałoby podkreślić przede wszystkim ich niezależność od przynależności prezentowanych atrybutów do dwóch kategorii opisu zachowań człowieka oraz od płci osób dokonujących prezentacyjnych występów. Osoby badane bowiem, tak jedna, jak i druga płęć, dostosowywały swoje samooceny zgodnie z kierunkiem autoprezentacji zarówno w przypadku prezentacji cechy moralnej, jak i cech sprawnościowych.

Większość wyników badań przeprowadzonych w podobnym paradygmacie eksperymentalnym ukazuje głównie wpływ autoprezentacyjnych występów na zmiany w zakresie samoocen, treściowo odniesionych do prezentowanych wymiarów (por. Bąk, 2005; Dymkowski, Cisek, 1998; Schlenker i in., 1994; Tice, 1992). Spodziewano się zatem, że globalne samowartościowanie jednostki, jako wymiar bardziej stabilny, pozostanie mniej czułym wskaźnikiem pojawiających się pod wpływem autoprezentacyjnych występów zmian. W opisywanym eksperymencie badawczym zmiany w zakresie *self-esteem* pod wpływem autoprezentacyjnych występów miały miejsce jako skutek autoprezentacji osoby energicznej i występowały po odegraniu tej roli przez kobiety.

Otrzymany rezultat potwierdza zatem szerszy zakres możliwości wpływu autoprezentacyjnego występu na samowiedzę podmiotu niż do tej pory ukazywano (por. Bąk, 2005; Dymkowski, Cisek, 1998; Schlenker i in., 1994; Tice, 1992). Jednocześnie uzyskane w wyniku dokonanych wystąpień o charakterze pozytywnym efekty ukazują zachowanie autoprezentacyjne tak moralne, jak i sprawnościowe jako potencjalne narzędzie służące odbudowywaniu i nadbudowywaniu osobistych przekonań związanych z wiedzą jednostki o niej samej. To narzędzie oddziaływania może mieć szczególne znaczenie w przypadku osób, które z różnych powodów posiadają obniżone poczucie własnej wartości czy też zaniżony poziom swojej samooceny.

Przykładem takich osób, w przypadku których podejmowane i trenowane zachowanie autoprezentacyjne mogłoby zmienić ich sposób postrzegania, a nawet całościowej oceny siebie są m.in. osoby niepełnosprawne. To ludzie często doświadczający poczucia zależności, posiadający kłopoty w relacjach społecznych będące rezultatem ich ignorowania, odrzucania lub

bardziej subtelne unikania przez osoby w pełni sprawne. Jednocześnie istniejące wobec nich uprzedzenia, a też proces ich dewaluowania w sensie społecznym prowadzi często w ich przypadku do poczucia obniżonej wartości i bezsilność, z którą trzeba się mierzyć w trakcie interwencji i systemów udzielanego im wsparcia.

Zdobyta dzięki uzyskanym wynikom wiedza winna przyczynić się do ukazania możliwości dokonywania modyfikacji postępowania i sposobów myślenia ludzi o sobie samych, w tym także osób niepełnosprawnych. Podejmowane w trakcie kierunkowych programów rehabilitacyjnych zachowania autoprezentacyjne o charakterze zarówno moralnym, jak i sprawnościowym mogłyby być realizowane w ramach udzielanego takim osobom systemowego wsparcia psychologicznego i zawodowego. Tym samym mogą one jako narzędzie rehabilitacji wiedzy jednostki o sobie przyczynić się u tych osób nie tylko do zmian związanych z ich inkluzją zawodową, ale i zapośredniczyć, a nawet dokonać pozytywnych zmian psychologicznych w sposobie ich myślenia o sobie, a także natężeniu globalnego wartościowania.

LITERATURA CYTOWANA

- Łąka, O. (2005). *Kształtowanie przekonań o własnej agresywności*. Niepublikowana rozprawa doktorska. Opole.
- Cisek, S. (2003). *Spostrzegana efektywność autoprezentacji a pojmowanie siebie*. Niepublikowana rozprawa doktorska. Opole.
- Dymkowski, M. (1989). *Samowiedza a psychologiczne konsekwencje ocen*. Wrocław: Wydawnictwo Politechniki Wrocławskiej.
- Dymkowski, M. (1996). *Samowiedza w okowach przywdziewanych masek*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN.
- Dymkowski, M., Cisek, S. (1998). The impact of self-presentation effectiveness on subsequent self-beliefs. *Polish Psychological Bulletin*, 29, 181–197.
- Jones, E. E., Rhodewalt, F., Berglas, S., Skelton J. A. (1981). Effects of strategic self-presentation on subsequent self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, 41, 407–421.
- Kinder, D. R., Sears, D. O. (1985). Public opinion and political action. W: G. Lindzey, A. Aronson (red.), *Handbook of social psychology* (t. 2, s. 659–741). New York: Random House.
- Łągana, M., Lachowicz-Tabaczek, K., Dzwonkowska, I. (2007). Skala samooceny SES Morrisa Rosenberga – polska adaptacja metody. *Psychologia Społeczna*, 2(2), 164–176.
- Rhodewalt, F., Augustsdottir, S. (1986). Effects of self-presentation on the phenomenal self. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 47–55.
- Rosenberg, S., Nelson, C., Vivenkanathan, P. S. (1968). A multidimensional approach to the structure of personality impressions. *Journal of Personality and Social Psychology*, 9, 283–294.

- Schlenker, B. R., Dlugolecki, D. W., Doherty, K. (1994). The impact of self presentations on self-appraisals and behavior: the power of public commitment. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 20, 20–33.
- Tice, D. M. (1992). Self-concept change and self-presentation: the looking glass self is also a magnifying glass. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60, 435–451.
- Wojciszke, B., Dowhyluk, M., Jaworski, M. (1996). Moral and competence – related traits: how do they differ? *Polish Psychological Bulletin*, 37, 213–220.
- Wojciszke, B., Kłusek, B. (1996). Moral and competence – related traits in political perception. *Polish Psychological Bulletin*, 27, 319–325.

KATARZYNA MARIAŃCZYK

Katedra Psychologii Rehabilitacji, Instytut Psychologii

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

ANETA LIBERA

Katedra i Klinika Położnictwa i Perinatologii

Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Stres doświadczany przez matki w sytuacji przedwczesnych narodzin dziecka jako przestrzeń działań dla psychologa

STRESS EXPERIENCED BY MOTHERS FACING PRETERM DELIVERY AS ACTION AREA FOR PSYCHOLOGISTS

ABSTRACT

Premature delivery is a recognized complication which constitutes a challenge for the temporary prenatal medicine mainly due to the fact that premature termination of pregnancy influences the increasing morbidity and mortality among new-born children. Premature delivery results in experiencing a special kind of stress, also known as psychological trauma. Therefore, professional psychological help needs to be provided to a family of a premature infant, especially to its mother. Not only should such help be based on excellent interpersonal competences of a psychologist taking care of a patient after premature delivery but also on carefully chosen methods of diagnosis, the abilities to use them correctly as well as on establishing appropriate forms of help. This article refers to the complex issue of stress induced by premature delivery. It focuses mainly on describing the form of psychological help which should be provided to mothers experiencing the premature birth of a child.

Key words: preterm delivery, stress induced by prematurity

Zgodnie z medycznymi kryteriami poród przedwczesny to zakończenie ciąży między 22. a 37. tygodniem jej trwania. W Polsce porody przedwczesne stanowią ok. 6,5% wszystkich porodów. Większość wcześniaków rodzi się z małą masą ciała (<2500g), a 1% w tej grupie stanowią dzieci, które przychodzą na świat ze skrajnie niską masą urodzeniową (<1000g). Etiologia porodów przedwczesnych obejmuje dwie główne grupy czynników. Pierwszy z nich (1/3 przypadków) to przedwczesna czynność skurczowa, ale bez towarzyszącej płodowej i matczynej patologii. Drugi (2/3 przypadków) związany jest z przedwczesnym pęknięciem pęcherza płodowego lub koniecznością

wcześniejszego ukończenia ciąży z powodu patologii matczynej lub płodowej (Oleszczuk, Sawulicka-Oleszczuk, 2009).

Dzieci urodzone przedwcześnie są w większym stopniu narażone na ryzyko wystąpienia chorób oraz niepełnosprawności. W grupie noworodków urodzonych przedwcześnie, w porównaniu do tych donoszonych, stwierdza się większą zachorowalność i większe prawdopodobieństwo długotrwałych następstw i utrzymujących się problemów medycznych (Oleszczuk, Sawulicka-Oleszczuk, 2009). Nie każde dziecko urodzone przedwcześnie będzie miało długotrwałe problemy zdrowotne czy doświadczy niepełnosprawności, a ryzyko ich wystąpienia jest zależne m.in. od dojrzałości dziecka (tydzień rozwiązania ciąży), wagi urodzeniowej dziecka, towarzyszących chorób (np. infekcji), przebytych powikłań (np. krwawień wewnątrzczaszkowych), a także wad wrodzonych. Badania prowadzone w Wielkiej Brytanii i Irlandii wśród dzieci urodzonych pomiędzy 20. a 25. tygodniem ciąży wykazały, że w wieku 2,5 lat 50% z nich cierpi na jakiś rodzaj niepełnosprawności, a u 25% niepełnosprawność była znaczna (utrata wzroku, słuchu, porażenie mózgowie, zatrzymanie rozwoju/niedorozwój). Powtórne badanie w wieku 6 lat pokazało, że 40% badanych dzieci miało umiarkowane lub poważne problemy w rozwoju poznawczym (niższy poziom inteligencji, zdolności językowych i umiejętności w rozwiązywaniu problemów), w porównaniu z 2% dzieci w grupie kontrolnej (Wood i in., 2005).

Ponadto wcześniaki w późniejszym rozwoju są bardziej narażone na trudności w kształtowaniu dojrzałej osobowości, mogą być bardziej wrażliwe na krytykę i doświadczać braku poczucia bezpieczeństwa. Kmita (2000) wskazuje, że wymienione powyżej przykładowe trudności rozwoju emocjonalnego mogą być następstwem zaburzonego procesu nawiązywania więzi emocjonalnej między matką a dzieckiem, czego przyczyną jest nagłe i przedczesne przerwanie procesu przygotowywania się matki na przyjęcie dziecka, ograniczony (a niejednokrotnie wręcz niemożliwy) kontakt z dzieckiem bezpośrednio po narodzinach (okres ten może trwać kilka miesięcy), negatywne wczesne doświadczenia dziecka (szczególnie doświadczenie bólu) w relacjach z innymi ludźmi. Psychoanalityczne podejście terapeutyczne tłumaczy zaburzenia w rozwoju psychicznym tym, że dziecko niepełnosprawne (często urodzone przedwcześnie) staje się obiektem niepokojów rodziców, a rodzice sami doświadczają poczucia bezradności, zranienia, bycia ofiarą, poczucia frustracji i winy (Sossin, 1993, za: Kornas-Biela, 2009).

Doświadczenia związane z porodem przedczesnym, silnie naznaczone stresem, stanowią dla matek specyficzny bagaż przeżyć i dlatego wymagają dostarczenia im profesjonalnej pomocy. Z uwagi na ograniczoną objętość niniejszego tekstu, zdecydowano się na skrótowe scharakteryzowanie sytuacji stresu związanego z przedwczesnymi narodzinami dziecka oraz przedstawiono, w ogólnym zarysie, niektóre formy pomocy stosowane w tej sytuacji. W związku z tym, że bardziej wnikliwa charakterystyka pomocy psycholo-

gicznej udzielanej matkom w analizowanej sytuacji stresowej wymagałaby także opisu psychologicznych metod diagnozy (testów, kwestionariuszy), zagadnienie to zostaje w artykule zasygnalizowane, a szczegółowy opis narzędzi dokonany zostanie w kolejnej publikacji.

STRES W KONTEKŚCIE PORODU PRZEDWCZESNEGO

Stres to termin, którego źródła należy dopatrywać się w naukowej psychologii, choć z pewnością zadomowił się on także w potocznym, codziennym języku. Szeroki zakres desygnatu pojęcia *stres* pokazuje rozpiętość tego terminu i ujawnia się w trzech głównych nurtach ujmowania stresu, które różnią się dookreśleniem jego źródła. Pierwsze z ujęć charakteryzuje stres jako sytuację, wydarzenie zewnętrzne lub bodziec o określonych właściwościach. To podejście wykreowało termin *sytuacja trudna*, prowokując badaczy do dokładnego opisu doświadczanej przez klienta/pacjenta sytuacji wywołującej stres. Drugi nurt podkreśla reakcje wewnętrzne człowieka, zwłaszcza te emocjonalne. W podejściu tym za istotę stresu psychologicznego uznaje się określone znaczenie, jakie osoba nadaje doświadczanemu bodźcowi bądź sytuacji, w której się znalazła. W trzecim podejściu, najbardziej obecnie powszechnym i wykorzystywanym w badaniach naukowych, podkreśla się relację czynników zewnętrznych z właściwościami człowieka. Według jednej z najpopularniejszych obecnie w psychologii teorii stresu Lazarusa i Folkmana owa relacja (transakcja) osoby z otoczeniem podlega ciągłej ocenie poznawczej. Relacja może być oceniona jako niemająca znaczenia, jako sprzyjająco-pozytywna lub stresująca (Heszen, Sęk, 2007). Zgodnie z tym podejściem, stres definiuje się jako „określoną relację osoby z otoczeniem, ocenianą przez osobę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby i zagrażająca jej dobrostanowi” (Lazarus, Folkman, 1984, s. 19).

Prezentowane w ostatnim podejściu ujęcie stresu wydaje się być najbardziej adekwatne do rozważania trudnej sytuacji matek/rodziców po porodach przedwczesnych. Jak wynika z obserwacji klinicznej, a także literatury przedmiotu (Jotzo, Poets, 2005; Kmita, 2002, 2003; Libera i in., 2007) sytuacja porodu przedwczesnego i związanych z tym konsekwencji, np. konieczność hospitalizacji, lęk o życie i zdrowie dziecka, oceniane są przez pacjentki jako bardzo trudne, a nawet traumatyczne, przekraczające ich możliwości radzenia sobie.

Matki po urodzeniu wcześniaka (szczególnie ze skrajnie niską wagą urodzeniową) doznają wielu negatywnych uczuć (smutku, żalu, złości, niepewności, lęku), wśród których dominuje poczucie bezradności i bezsilności wynikające z faktu, że nie są w stanie nic zrobić – albo zrobić niewiele – aby pomóc swojemu dziecku. Matki opisują niemal fizyczny ból związany

z cierpieniem psychicznym, jakiego doznają, widząc jak dziecko cierpi, zarówno z powodu choroby, jak również w efekcie podejmowanych zabiegów medycznych. Bardzo trudnym doznaniem jest dla nich konfrontacja z tym, że dziecko jest bardzo małe, z odczuciem jego kruchości, widokiem wkłucia założonego na główce, częstych wylewów podskórnych (siniaki), widokiem podłączenia dziecka do respiratora, a tym bardziej wentylacji oscylacyjnej, której efektem jest rzucający się w oczy nienaturalny rytm oddechu. Widząc jak dziecko cierpi, niejednokrotnie nie mogą go nawet przytulić, ukoić, a przecież wzięcie dziecka w ramiona jest silnym, naturalnym odruchem/potrzebą matki. Stosunkowo często doznawane jest przez nie także poczucie straty czegoś ważnego – wymarzonego i oczekiwanego narodzenia dziecka zdrowego, na temat którego miały już pewne wyobrażenia, np. jakie będzie po narodzinach, jak będzie się zachowywało, dorastało, uczyło, bawiło. Nagle ta wymarzona rzeczywistość, do której ze wszystkich sił dążą, zostaje utracona – takie doznania opisują matki, niezależnie od stanu klinicznego dziecka, gdyż zdarza się, że stan zdrowia dziecka jest dobry i nic mu nie zagraża, a i tak kobieta doznaje poczucia straty np. wymarzonych i planowanych pierwszych chwil przytulania z dzieckiem bezpośrednio po porodzie.

Ocena sytuacji, a zatem także podejmowane próby radzenia sobie ze stresem przez matki zależą także od posiadanych przez nie zasobów, wśród których należy wymienić zarówno zasoby wewnętrzne (cechy osobowości, poczucie koherencji, style radzenia sobie ze stresem), jak również zasoby zewnętrzne, takie jak możliwość uzyskania wsparcia informacyjnego, emocjonalnego, specjalistycznego psychologicznego, relacje z ojcem dziecka, możliwość uzyskania wsparcia ze strony rodziny i znajomych, a także zasoby materialne (finansowe).

Wśród badaczy analizowanego zagadnienia stres przeżywany przez rodziców w sytuacji przedwczesnego porodu ujmowany jest w kategoriach traumy psychicznej, której negatywne skutki obejmują m.in. zachowania dezadaptacyjne, objawy depresji, zespół stresu pourazowego, zaburzenia lękowe, elementy procesu żałoby. Badania pokazują, że ok. 77% matek po porodzie przedwczesnym wykazuje istotne objawy przeżycia traumy w związku z tym wydarzeniem, a 49% z nich wykazuje takie symptomy nawet rok później (Broedsgaard, Wagner, 2005; Jotzo, Poets, 2005; Veddovi i in., 2001). Trauma doświadczana przez kobietę w sytuacji wcześniactwa zwiększa prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzeń depresyjnych nie tylko bezpośrednio po porodzie przedwczesnym, ale nawet po okresie ponad roku od narodzin dziecka (Garel i in., 2007). Wystąpieniu depresji sprzyja deprivacja snu, nadmierne zmęczenie, brak wsparcia społecznego i materialnego (Hanley, 2012). Jako skutek przeżytej traumy obserwuje się także u niektórych kobiet objawy specyficzne dla zespołu stresu pourazowego (PTSD – *posttraumatic stress disorder*), takie jak: obsesyjne myśli, ataki paniki, unikanie (np. miejsca związanego z traumą, relacji z dzieckiem), poczucie odrętwienia i przytę-

pienia uczuciowego, nawracające wspomnienia (*flashback*), koszmary senne, nadmierne pobudzenie (Bener 2013; Hanley, 2012; Holditch-Davis i in., 2003; Jotzo, Poets, 2005; Kersting i in., 2004; Madu, Ross, 2006).

POMOC PSYCHOLOGICZNA DLA MATEK PO PORODZIE PRZEDWCZESNYM

Podstawą dobrze prowadzonej pomocy psychologicznej i dobrania form wsparcia dla matek/rodziców dzieci urodzonych przedwcześnie jest postawienie dobrej diagnozy psychologicznego funkcjonowania pacjentki po porodzie przedwczesnym. Praca z pacjentką wymaga podstawowych umiejętności psychologicznych, tj. nawiązania kontaktu z pacjentką, stworzenie bezpiecznej, sprzyjającej rozmowie atmosfery, empatycznego zrozumienia, posiadania wiedzy z zakresu problematyki wcześniactwa, jak również umiejętności wykorzystania właściwych narzędzi badawczych. Badania psychologiczne z zastosowaniem testów i kwestionariuszy psychologicznych powinny być przeprowadzane wyłącznie przez psychologów. Jedynie profesjonalna interpretacja uzyskanych wyników daje szansę na udzielanie rzeczywistej, profesjonalnej pomocy adekwatnie do potrzeb. Komponując narzędzia badawcze, które mają pomóc w postawieniu właściwej diagnozy stanu psychicznego pacjentek po porodach przedwczesnych, należy zawsze brać pod uwagę indywidualną sytuację matki, jej potrzeb i możliwości percepcji. Kwestionariusze zaproponowane pacjentce nie mogą być przypadkowe, ale dogłębnie przemyślane przez psychologa. Pamiętać należy o uszanowaniu odmowy wypełniania kwestionariuszy przez pacjentkę, a szczególnie o tym, że nie można jej obciążyć zbyt wieloma narzędziami, gdyż jakość danych z nich pozyskanych będzie co najmniej wątpliwa. Wykorzystanie wybranych metod daje psychologowi możliwość poznania specyfiki sytuacji poszczególnych matek po porodach przedwczesnych. Koniecznym uzupełnieniem tych danych musi być rozmowa psychologiczna, wywiad, obserwacja pacjentki. Efektem tych działań winno być udzielenie szeroko rozumianego wsparcia, które ma obniżyć poziom stresu doznawanego w sytuacji wcześniactwa, a przez to w znacznym stopniu zapobiegać występowaniu trudności emocjonalnych i zaburzeń psychicznych oraz wpływać pozytywnie na zdrowie somatyczne matki i dziecka. W ten sposób możliwe staje się zapobieganie negatywnym psychologicznym skutkom traumy wcześniactwa wśród matek, jak również wśród noworodków, co jest niezbędnym elementem opieki sprawowanej nad położnicą i jej dzieckiem po porodzie przedwczesnym (Kersting i in., 2001; Veddovi i in., 2001). Szczególnie ważne jest udzielenie wsparcia informacyjnego i emocjonalnego z naciskiem na wsparcie relacji pomiędzy matką i dzieckiem, gdyż matki otrzymujące tego typu wsparcie ujawniają

znacznie mniej objawów depresji i wykazują się większym poczuciem kompetencji rodzicielskich niż matki uzyskujące tylko wsparcie informacyjne.

Stres po porodzie przedwczesnym należy analizować jako pewien specyficzny układ doświadczeń, który dotyczy nie tylko matki, ale także jej nowo narodzonego dziecka. Stres zatem będzie regulatorem nie tylko samopoczucia matki bezpośrednio po porodzie przedwczesnym, ale będzie też kształtował relację między matką a dzieckiem. Na stan dziecka, samopoczucie matki, a także kształtowanie ich wzajemnej relacji wpływa także stres spowodowany trudnościami już w okresie ciąży, np. patologia ciąży, a potem poród przedwczesny i związana z nim konieczność przedłużonej hospitalizacji dziecka, troska o jego zdrowie i życie. Pomoc psychologiczna w tak trudnej sytuacji życiowej wydaje się rzeczą bezdyskusyjną. Musi ona odpowiadać adekwatnie na zapotrzebowanie na wsparcie w tej sytuacji, uwzględniające specyficzne okoliczności, szpitalne doświadczenia, lęk o dziecko i jego stan zdrowia. Wsparcie winno być udzielane przez cały personel pracujący z matką i dzieckiem. W sytuacji porodu przedwczesnego na pierwszy plan zainteresowania specjalistów wysuwa się diada matka-nowo narodzone dziecko. Nie ulega wątpliwości jednak, i psycholog musi mieć tego świadomość, że zgodnie z podejściem skoncentrowanym na rodzinie (FCC – *Family Centred Care*), hospitalizacja dziecka w szpitalu ma wpływ na funkcjonowanie całej rodziny, a skuteczność leczenia dziecka zależy od efektywnej współpracy specjalistów (całego personelu medycznego – lekarzy, pielęgniarek) oraz członków rodziny (przede wszystkim rodziców). W procesie leczenia noworodka poza aspektami medycznymi ważny jest proces wspierania jego prawidłowego rozwoju emocjonalnego i psychologicznego, który nie jest możliwy bez współpracy rodziców. Okazuje się bowiem, że nawet najbardziej profesjonalna opieka specjalistów nie jest w stanie zastąpić kontaktu z kochającymi rodzicami, którzy z narażeniem na depriację własnych potrzeb potrafią obdarzać dziecko bezwarunkową miłością, akceptacją, uwagą i delikatnością w kontakcie, skutecznie rozpoznawać jego potrzeby i odpowiadać na nie (Harris, 2014). Zatem wśród działań zmniejszających natężenie negatywnych emocji doświadczanych przez rodziców (takich jak: rozczarowanie, strach, lęk, poczucie winy, poczucie bezradności, niepewności i niepokoju, smutek, gniew, poczucie niespełnienia, utrata poczucia własnej wartości) należy wymienić:

- zapewnienie możliwości częstego kontaktu z dzieckiem; stworzenie przyjaznych warunków pobytu rodziców w oddziale intensywnej terapii noworodka, uwzględniających jasno określone zasady panujące w oddziale;
- angażowanie rodziców w opiekę nad dzieckiem; motywowanie matki do karmienia piersią; inicjowanie kontaktu ciało-do-ciała; wykorzystanie metody kangurowania w opiece nad dziećmi; uczenie rodziców interpretacji sygnałów dawanych przez dziecko;

- systematyczne informowanie o stanie zdrowia dziecka i wykonywanych zabiegach medycznych z zachowaniem prawidłowych zasad komunikacji interpersonalnej; wielokrotne powtarzanie tej samej informacji, jeśli matka wykazuje taką potrzebę; ujęcie podstawowych informacji w formie pisemnej, co zapewnia ich większą przyswajalność i dostępność;
- udział w grupach wsparcia;
- psychoedukacja;
- zapewnienie kontaktu z psychologiem, w trakcie którego możliwe jest: przepracowanie i odreagowanie negatywnych emocji i napięcia; wyjaśnienie rodzicom objawów stresu; analizę osobistych zasobów rodziców możliwych do wykorzystania; planowanie sposobów radzenia sobie w możliwych sytuacjach krytycznych; naukę radzenia sobie z negatywnym napięciem, np. poprzez wykorzystanie technik relaksacyjnych, zmiany ewentualnych następstw negatywnego stosunku do dziecka (Broedsgaard, Wagner, 2005; Davis i in., 2003; Jotzo, Poets, 2005; Kmita, 2002, 2003; Shaw i in., 2013; Veddovi i in., 2001).

ZAKOŃCZENIE

Przedwczesne urodzenie dziecka jest dla kobiety sytuacją silnie stresogenną, co w przyszłości może nieść dla niej konsekwencje podwyższonego ryzyka występowania zaburzeń psychicznych, kształtowania się nieprawidłowych relacji matka-dziecko, występowania problemów w relacjach pomiędzy wszystkimi członkami rodziny. Właściwa diagnoza obejmująca charakterystykę stresu wcześniactwa określająca najtrudniejsze dla pacjentki obszary tej sytuacji pozwala na podejmowanie precyzyjnych i trafnych działań pomocowych wobec rodziców adekwatnie do ich potrzeb. Podejmowane interwencje psychologiczne z jednej strony mają na celu zmniejszenie poziomu przeżywanej traumy, z drugiej stanowią swoistą profilaktykę występowania zaburzeń psychicznych związanych ze stresem u matki i dziecka. Pomoc matce przedwcześnie urodzonego dziecka może przyjmować różne formy, zawsze jednak musi stanowić odpowiedź na potrzeby matki.

LITERATURA CYTOWANA

- Bener, A. (2013). Psychological distress among postpartum mothers of preterm infants and associated factors: a neglected public health problem. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 35(3), 231–236.
- Broedsgaard, A., Wagner, L. (2005). How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. *International Nursing Review*, 52, 196–203.

- Davis, L., Edwards, H., Mohay, H., Wollin, J. (2003). The impact of very premature birth on the psychological health of mothers. *Early Human Development*, 73(1–2), 61–70.
- Garel, M., Dardennes, M., Blondel, B. (2007). Mothers' psychological distress 1 year after very preterm childbirth. Results of the EPIPAGE qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 137–143.
- Hanley, J. (red.). (2012). *Zaburzenia psychiczne w ciąży i połogu*. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Harris, G. M. (2014). Family-centered rounds in the neonatal intensive care unit. *Nursing for Women's Health*, 18(1), 18–27.
- Heszen, I., Sęk, H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Holditch-Davis, D., Cox, M. F., Miles, M. S., Belyea, M. (2003). Mother-infant interactions of medically fragile infants and non-chronically ill premature infants. *Research in Nursing & Health*, 26(4), 300–311.
- Jotzo, M., Poets, C. F. (2005). Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics*, 115(4), 915–919.
- Kersting, A., Dorsch, M., Wesselmann, U., Ludorff, K., Witthaut, J., Ohrmann, P., Hornig-Franz, I., Klockenbusch, W., Haras, E., Arolt, V. (2004). Maternal posttraumatic stress response after the birth of a very low-birth-weight infant. *Journal of Psychosomatic Research*, 57(5), 473–476.
- Kmita, G. (2000). Rodzice i ich przedwcześnie urodzone dziecko – z doświadczeń współpracy psychologa z Kliniką Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 4(2), supl. III. *Postępy w neonatologii*, 119–128.
- Kmita, G. (2002). Rodzice i ich przedwcześnie urodzone dziecko. W: E. Helwich (red.), *Wcześnieak* (s. 111–125). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kmita, G. (2003). Trauma przedwczesnych narodzin: procesy radzenia sobie rodziców a rozwój dziecka. W: J. Jakubowski, J. Wątroba (red.), *Zastosowania metod statystycznych w badaniach naukowych II* (s. 255–262). Kraków: Wydawnictwo StatSoft.
- Kornas-Biela, D. (2009). *Pedagogika prenatalna – nowy obszar nauk o wychowaniu*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Libera, A., Darmochwał-Kolarz, D., Oleszczuk, J. (2007). Sense of coherence (SOC) and styles of coping with stress in women after premature delivery. *Medical Science Monitor*, 13(3), 125–130.
- Madu, S. N., Ross, J. J. (2006). Depression among mothers with preterm infants and their stress-coping strategies. *Social Behavior and Personality*, 34(7), 877–890.
- Oleszczuk, J., Sawulicka-Oleszczuk, H. (2009). Wcześnieactwo jako problem medyczny, rodzinny i społeczny. W: A. B. Pilewska-Kozak (red.), *Opieka nad wcześniakiem* (s. 17–25). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

- Shaw, R. J., St John, N., Lilo, E. A., Jo, B., Beniz, W., Stevenson, D. K., Horwitz, S. M. (2013). Prevention of traumatic stress in mothers with preterm infants: a randomized controlled trial. *Pediatrics*, 132(4), 886–894.
- Wood, N. S., Costeloe, K., Gibson, A. T., Hennessy, E. M., Marlow, N., Wilkinson, A. R., EPICure Study Group (2005). The EPICure study: associations and antecedents of neurological and developmental disability at 30 months of age following extremely preterm birth. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, 90(2), 134–140.
- Veddovi, M., Kenny, D. T., Gibson, F., Bowen, J., Starte, D. (2001). The relationship between depressive symptoms following premature birth, mother's coping style and knowledge of infant development. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 19(4), 313–323.

KATARZYNA POŁTYN-ZARADNA, JAKUB EINHORN,
DAGMARA GAWEŁ-DĄBROWSKA, KATARZYNA ZATOŃSKA
Katedra i Zakład Medycyny Społecznej
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

Subiektywna ocena jakości życia osób z niepełnosprawnością i osób niesamodzielnych zamieszkałych na terenie miasta Wrocławia i okolic

**SELF-EVALUATED QUALITY OF LIFE UNDERTAKEN BY PEOPLE WITH DISABILITY AND DEPENDENT PEOPLE
LIVING IN THE CITY OF WROCLAW AND ITS SUBURBS**

ABSTRACT

The quality of life is human's perception of personal life position in the context of culture and the system of life values and also in relation to tasks, expectations and set standards.

Characteristics of the population of people with disability and dependent people living in the city of Wrocław and its suburbs and the analysis of self-evaluated quality of life. 187 people aged 19-85 took part in the study. The study was conducted with use of *WHOQOL-Bref questionnaire*.

The majority of the respondents (67,9%) were people with disability recognized within the state legal framework of social insurance. Most of examined people (66,3%) evaluates quality of life as good or very good. Self-evaluated quality of life is differentiated in respect to sex, age, type and level of disability, perception of acquired disability and occupational activity.

There is a strong need of further continuation of quality of life research among people with disability and dependent people for its deeper understanding and building framework of complex actions for its improvement.

Key words: quality of life, people with disability, dependent people

Współczesny świat jest coraz bardziej świadomy swojej odpowiedzialności za los ludzi z niepełnosprawnością, czego dowodem jest nie tylko szerokie i poważne zainteresowanie problematyką naruszenia zdrowia i rehabilitacji, ale także podjęcie konkretnych działań zmierzających do poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych m.in. poprzez promocję praw i pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie (Zalecenie nr Rec(2006)5).

W opublikowanej w 2001 roku przez Światową Organizację Zdrowia (World Health Organization – WHO) Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) – osoby z niepełnosprawnością i osoby niesamodzielne postrzega się jako pełnoprawnych członków społeczeństwa, a nie jako jednostki z określonymi problemami zdrowotnymi wymagającymi odpowiedniej opieki medycznej i niemedycznej (WHO, 2001). Dogłębne spojrzenie na istotę niepełnosprawności przez pryzmat ograniczenia działania i uczestnictwa w życiu społecznym daje podstawę do odpowiednich interwencji, mających na celu zmniejszenie tych ograniczeń (Kirenko, 2007), a co za tym idzie poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnością i osób niesamodzielnych.

Jakość życia jest uznanym przez Unię Europejską priorytetem polityki społecznej i zdrowia publicznego, której poziom odzwierciedla szerszy zakres kwestii społecznych (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2010). Podpisany w Brukseli w 2008 roku Europejski pakt dla zdrowia psychicznego i dobrego samopoczucia (European pact for mental health and well-being) uznał, że zdrowie psychiczne i dobre samopoczucie mieszkańców odgrywają istotną rolę w sukcesie społecznym i gospodarczym Unii Europejskiej (WHO Europe, 2008).

Zgodnie z definicją WHO, jakość życia to sposób postrzegania przez człowieka jego pozycji życiowej w kontekście kulturowym, w systemie wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i wyznaczonych standardów (WHO, 1993).

Odnosząc pojęcie jakości życia do grupy osób z niepełnosprawnością i osób niesamodzielnych, należy zauważyć, że nie występują tu żadne istotne różnice w definiowaniu samego pojęcia w porównaniu z osobami pełnosprawnymi. Uogólniając można przyjąć, że jakość życia osób z niepełnosprawnością i osób niesamodzielnych to egzystencja sprawiająca przyjemność, powiązana z realizacją celów, które nadają poczucie sensu życia.

Do czynników determinujących poczucie jakości życia zalicza się: poczucie satysfakcji osoby z jej aktualnej sytuacji; poczucie własnej kompetencji, umiejętności radzenia sobie z aktualną sytuacją, a w konsekwencji wzrost produktywności; poczucie własnej siły i niezależności oraz poczucie przynależności społecznej i integracji ze społecznością lokalną (Schalock, Keith, 1993), jak również radość z życia, częstość odczuwania uczuć negatywnych i pozytywnych oraz zadowolenie z życia (Baernholdt, Hinton, Yan, Rose, Mattos, 2012; Bilotta, Bowling, Nicolini, Case, Vergani, 2012; Gobbens, Luijckx, van Assen, 2013). Jakość życia osób z niepełnosprawnością uzależniona jest ponadto od: rodzaju i zakresu niepełnosprawności (np. zakres lokomocji); stosunku najbliższej i dalszej rodziny do osoby niepełnosprawnej; poziomu materialnego; zakresu przydatności dla siebie oraz

najbliższej rodziny i opiekunów (Karwat, Jabłoński, Krupa, 2000), jak również struktury osobowości (Boyce, Wood, 2011).

CEL

Charakterystyka populacji osób z niepełnosprawnością i osób niesamodzielnymi zamieszkałych na terenie miasta Wrocławia i okolic oraz analiza subiektywnej oceny jakości ich życia.

Materiał i metody: w latach 2012-2013 w ramach działalności statutowej w Katedrze i Zakładzie Medycyny Społecznej Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu przeprowadzone zostały badania jakości życia osób z niepełnosprawnością i osób niesamodzielnymi zamieszkałych na terenie miasta Wrocławia i okolic. Narzędzie badawcze stanowił międzynarodowy *Kwestionariusz badania jakości życia WHOQOL-Bref* (WHOQoL Group, 1998). Niniejsza praca stanowi opracowanie wyników badań subiektywnej oceny jakości życia. W badaniu wzięło udział 187 osób, w tym 57,8% kobiet oraz 42,2% mężczyzn w wieku od 19 do 85 lat. Dane zostały przeanalizowane za pomocą programu Statistica 10.0 PL z uwzględnieniem płci, wieku, wykształcenia, stanu cywilnego, stopnia niepełnosprawności, rodzaju niepełnosprawności, poczucia niepełnosprawności. Do oceny istotności statystycznej wykorzystano Test chi kwadrat Pearsona i analizę wariancji ANOVA. Przyjęto poziom istotności $p \leq 0,05$.

CHARAKTERYSTYKA BADANEJ POPULACJI

Ze względu na wiek badanych wyodrębniono trzy przedziały wiekowe: poniżej 40. roku życia (34,2%), pomiędzy 40. a 64. rokiem życia (39,6%) oraz powyżej 64. roku życia (26,2%). Mieszkańcy miasta Wrocławia stanowili 81,8% ogółu badanych. Bez względu na płeć, wiek, stopień i rodzaj niepełnosprawności zdecydowana większość respondentów (75,4%) zamieszkuje z rodziną.

Nieco ponad połowa badanych (50,3%) to osoby żyjące w związkach (w tym w związkach małżeńskich 44,4% lub w konkubinacie 5,9%), pozostali badani (49,2%) to osoby żyjące samotnie (w tym kawalerowie/panny 29,4%, wdowcy/wdowy 13,4%, osoby po rozwodzie 6,4%); 0,5% badanych nie określiło swego stanu cywilnego. Najwyższy odsetek osób żyjących w związkach (68,9%) odnotowano w grupie osób pomiędzy 40. a 64. rokiem życia, a najwyższy odsetek osób żyjących samotnie (73,4%) w najmłodszej grupie wiekowej. Opisane różnice są znamienne statystycznie. Nie stwier-

dzono istotnych statystycznie różnic stanu cywilnego badanych ze względu na płeć, stopień niepełnosprawności i rodzaj niepełnosprawności.

Ze względu na poziom wykształcenia najliczniejszą grupę stanowiły osoby z wykształceniem średnim (44,5%), kolejno: z wykształceniem wyższym (25,3%), zawodowym (18,7%) i podstawowym (11,5%). Nie stwierdzono występowania istotnych statystycznie różnic w poziomie wykształcenia ze względu na płeć, wiek, stopień i rodzaj niepełnosprawności.

Aktywnych zawodowo jest 44,9% ogółu badanych. Aktywność zawodowa jest zróżnicowana istotnie statystycznie ze względu na płeć oraz stopień niepełnosprawności. Częściej pracą zawodową wykonują mężczyźni niż kobiety (54,4% vs 38,0%), osoby z lekkim i znacznym stopniem niepełnosprawności (odpowiednio 48,6% i 44,2%) niż osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności (35,9%). Najczęściej wskazywanym głównym źródłem utrzymania w badanej populacji była praca zarobkowa (38,5%), następnie emerytura (35,3%), kolejno: renta (16,0%), praca dorywcza (5,9%), inne źródło utrzymania (2,7%), a 1,6% respondentów nie udzieliło odpowiedzi na pytanie.

Większość respondentów (67,9%) to osoby niepełnosprawne prawnie (posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności), z czego 63,8% posiada poczucie niepełnosprawności. Pozostałe 32,1% badanych to osoby niepełnosprawne biologicznie.

Ze względu na stopień niepełnosprawności w ogóle badanych najliczniejszą grupę utworzyły osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności (41,7%), kolejno osoby ze znacznym (27,8%) i lekkim (18,7%) stopniem niepełnosprawności. Pozostali badani nie określili stopnia swojej niepełnosprawności. Płeć nie różnicuje częstości występowania poszczególnych stopni niepełnosprawności.

Ze względu na rodzaj niepełnosprawności deklarowanej przez 178 badanych wyodrębniono cztery rodzaje niepełnosprawności.

Niepełnosprawność w zakresie narządu ruchu – ruchową (46,5% ogółu badanych) – do grupy tej zaliczono 87 osób, w tym 72 osoby deklarujące możliwość samodzielnego poruszania się oraz 15 osób określających się mianem „niechodzących”.

Niepełnosprawność sensoryczną (9,6% ogółu badanych), do której zaliczono 18 osób, w tym 14 osób deklarujących niepełnosprawność w zakresie narządu słuchu (w tym 8 osób „słabo słyszących” oraz 6 osób „niesłyszących”) oraz 4 osoby deklarujące niepełnosprawność w zakresie narządu wzroku (wszystkie określiły się mianem osób „słabo widzących”).

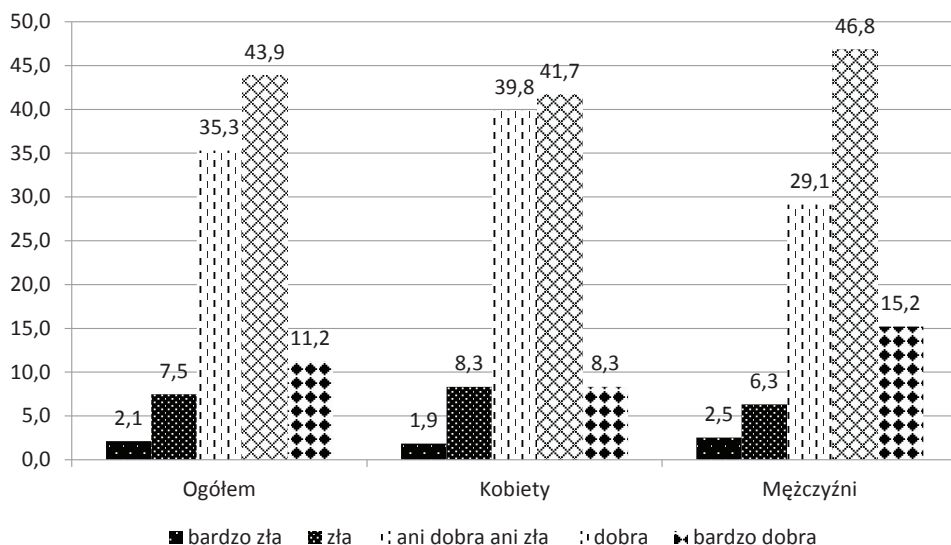
Inny rodzaj niepełnosprawności (13,4% ogółu badanych) – do grupy tej zaliczono 25 osób, w tym 20 osób podających jako przyczynę niepełnosprawności przewlekłe choroby wewnętrzne oraz 5 osób wskazujących jako przyczynę niepełnosprawności zaburzenia psychiczne.

Niepełnosprawność sprzężoną (25,7% ogółu badanych) – wyodrębniło grupę 48 osób, które zadeklarowały więcej niż jeden rodzaj niepełnosprawności. W tym: 29 osób z niepełnosprawnością ruchową i sensoryczną, 5 osób z niepełnosprawnością ruchową, sensoryczną oraz innym rodzajem niepełnosprawności, 9 z osób niepełnosprawnością ruchową oraz z innym rodzajem niepełnosprawności, 3 osoby z niepełnosprawnością sensoryczną i innym rodzajem niepełnosprawności, 1 osoba słabo słyszająca i niewidoma oraz 1 osoba niesłyszająca i słabo widząca.

Nie stwierdzono istotnych różnic pomiędzy rodzajem niepełnosprawności w populacji kobiet i mężczyzn.

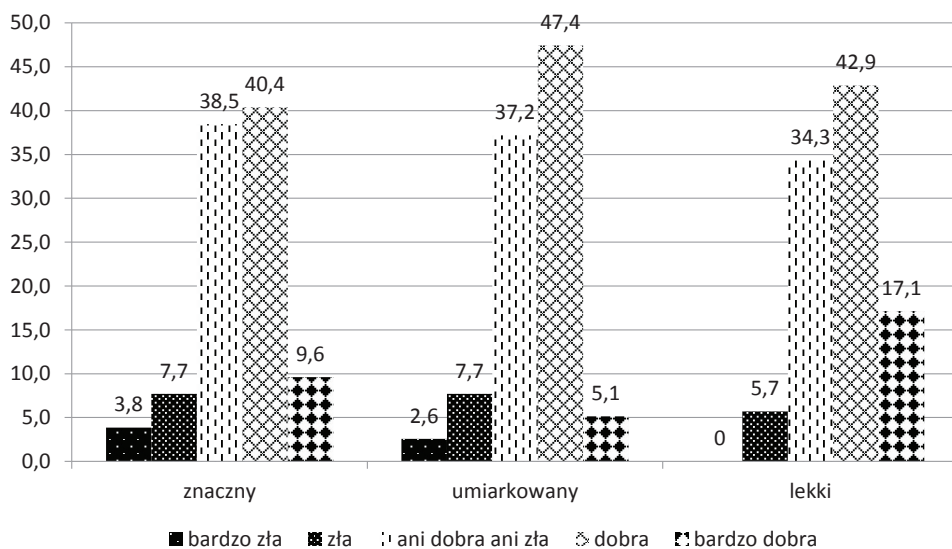
SUBIEKTYWNA OCENA JAKOŚCI ŻYCIA

Większość ogółu badanych (66,3%) ocenia jakość swojego życia jako dobrą lub bardzo dobrą. Nieco ponad jedna trzecia (35,3%) określa ją mianem ani dobrej ani złej. Zdecydowanie negatywnie (jako złą lub bardzo złą) ocenia jakość swojego życia 9,6% respondentów (rysunek 1). Mężczyźni częściej niż kobiety oceniają jakość swojego życia jako dobrą i bardzo dobrą (62,0% vs 50,0%), kobiety nieco częściej dokonują negatywnej jej oceny (10,2% vs 8,8%). Opisane różnice nie są znamienne statystycznie (rysunek 1).



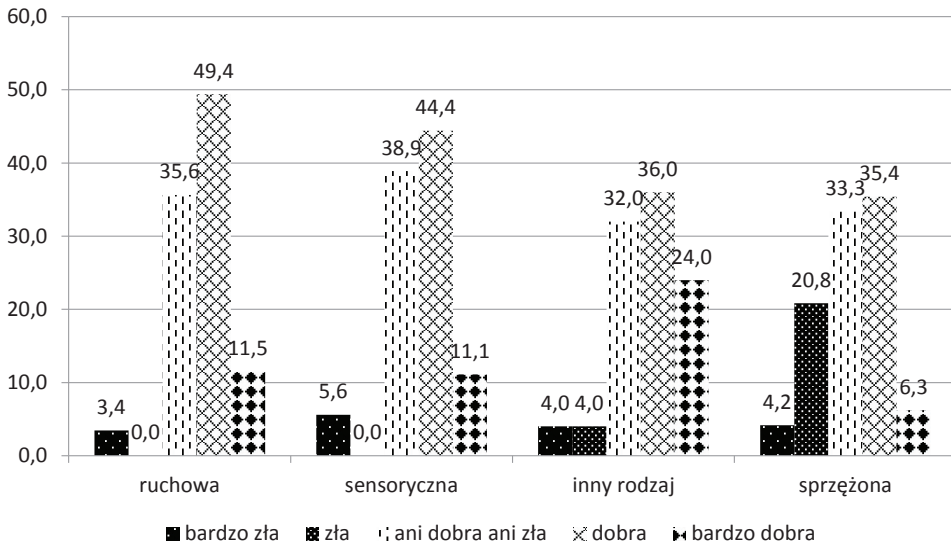
Rysunek 1. Subiektywna ocena jakości życia niepełnosprawnych i niesamodzielnych mieszkańców Wrocławia i okolic w populacji ogółem oraz przy uwzględnieniu płci (w %).

Subiektywną ocenę jakości życia istotnie statystycznie różnicuje wiek badanych. Wraz ze wzrostem wieku obserwuje się spadek odsetka ocen dobrych i bardzo dobrych (odpowiednio: 68,8% poniżej 40. roku życia, 48,7% pomiędzy 40. a 64. rokiem życia oraz 47,0% w przedziale 64 lata i więcej). Subiektywnej oceny jakości życia w badanej populacji nie różnicuje stan cywilny i poziom wykształcenia. Istotnie statystycznie wyższy odsetek ocen dobrych i bardzo dobrych odnotowuje się w grupie osób aktywnych zawodowo (66,6% vs 45,7%). Odsetek osób dobrze lub bardzo dobrze oceniających jakość swojego życia jest zmiernie wyższy w grupie osób niemających poczucia niepełnosprawności (63,1% vs 52,2%). Zaobserwowano tendencję wzrostu odsetka osób dokonujących dobrej lub bardzo dobrej oceny jakości życia, która wzrasta wraz ze spadkiem stopnia niepełnosprawności (odpowiednio: 50,0% znaczny stopień niepełnosprawności, 52,6% umiarkowany stopień niepełnosprawności oraz 60,0% lekki stopień niepełnosprawności). Opisana tendencja nie jest istotna statystycznie (rysunek 2).



Rysunek 2. Subiektywna ocena jakości życia niepełnosprawnych i niesamodzielnych mieszkańców Wrocławia i okolic przy uwzględnieniu stopnia niepełnosprawności (w %).

Najlepiej oceniają jakość swojego życia osoby niepełnosprawne ruchowo (60,9%) oraz osoby z innym rodzajem niepełnosprawności (60,0%), następnie osoby z niepełnosprawnością sensoryczną (55,5%). Najmniej ocen dobrych i bardzo dobrych odnotowano w grupie osób z niepełnosprawnością sprzężoną (41,7%). Opisane różnice są istotne statystycznie (rysunek 3).



Rysunek 3. Subiektywna ocena jakości życia niepełnosprawnych i niesamodzielnych mieszkańców Wrocławia i okolic z uwzględnieniem rodzaju niepełnosprawności (w %).

DYSKUSJA

Odsetek osób deklarujących w badaniu własnym co najmniej dobrą jakość życia wyniósł 66,3% i był porównywalny z danymi opublikowanymi w raporcie Philips-index 2010 Badanie jakości życia Polaków, z których wynika, że dobry lub bardzo dobry stan zdrowia i samopoczucia deklarowało 67% respondentów (Ohme, Wasilewski, Pozdał, 2010), jak również wyższy niż uzyskany przez Kowalską, Humeniuk, Danso, Kułak i Arasiewicz (2011) w populacji aktywnych zawodowo osób w wieku 45-60 lat, mieszkańców aglomeracji górnośląskiej, wśród których odsetek osób deklarujących dobrą jakość życia wynosił 64,9%. Szukając przyczyn tak wysokiej oceny jakości życia osób z niepełnosprawnością i osób niesamodzielnych zamieszkałych na terenie miasta Wrocławia, warto zauważyć, że również w badaniu PolSenior odsetek osób co najmniej dobrze oceniających jakość swojego życia był najwyższy w Polsce w makroregionie południowym, w którym znajduje się Wrocław (Waszkiewicz i in., 2011). Analogicznie jak w innych badaniach, znamiennej lepszą jakość życia charakteryzowała mężczyźni niż kobiety (Gholami, Moosavi, Zarei, Dehghan 2013; Ohme i in., 2010; Waszkiewicz i in., 2011),

Kolejną przyczyną wysokiej oceny jakości życia dokonanej przez naszych respondentów może być fakt, że wśród osób niepełnosprawnych praw-

nie tylko 63,8% posiadało poczucie niepełnosprawności oraz że blisko połowę badanych stanowiły osoby aktywne zawodowo (44,9%). Brak poczucia niepełnosprawności i samodzielność przyczynia się nie tylko do wzrostu zadowolenia z jakości swojego życia, ale ma również duże znaczenie praktyczne i emocjonalne. Wpływa korzystnie na stan psychiczny, wzmacnia wiarę we własne siły, co przekłada się na poprawę stanu fizycznego, gdyż przywraca pozytywny stosunek chociażby do wykonywania czynności codziennych (Bobiatyńska, 2001; Carr, Higginson, 2001). Istotnie statystycznie wyższe oceny jakości życia dokonywane przez osoby nieposiadające poczucia niepełnosprawności, aktywne zawodowo, osoby z lepszą niepełnosprawnością wykazane w badaniach własnych, potwierdzają wpływ poczucia niepełnosprawności i samodzielności na wzrost zadowolenia z jakości życia. Badania własne wykazały również istnienie spadku zadowolenia z jakości życia wraz ze wzrostem wieku. Przeciwną zależność wykazano w badaniach PolSenior (Waszkiewicz i in., 2011). Zależność oceny jakości życia od wieku wykazana została również w badaniach Muszalik i Kędziory-Kornatowskiej (2006).

Na uwagę zasługuje brak występowania, w badanej przez nas populacji, zależności oceny jakości życia od stanu cywilnego oraz poziomu wykształcenia. Lepszą jakość życia osób pozostających w związkach małżeńskich aniżeli osób żyjących samotnie opisano w wielu innych badaniach (np.: Fidecki, Wysokiński, Wrońska, Walas, Sienkiewicz, 2011; Jankowska, I. Uchmanowicz, Polański, B. Uchmanowicz, Dudek, 2010; Kowalska i in., 2011). Również badania mieszkańców Polski, jak i innych krajów świata wykazały, nieodnotowaną w badaniach własnych, zależność oceny jakości życia od poziomu wykształcenia (m.in. Fidecki i in., 2011; Jankowska i in., 2010; Paskulin, Vianna, Molzahn, 2009; Skevington i The WHOQOL Group, 2010).

Pomimo wielu istniejących badań nad jakością życia nadal brakuje doniesień umożliwiających dokonanie szczegółowej charakterystyki populacji osób niepełnosprawnych i porównanie jakości ich życia z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności oraz rodzaju niepełnosprawności. Wprawdzie możemy natknąć się na sporą liczbę publikacji oceniających jakość życia osób z niepełnosprawnością, ale z perspektywy konkretnych jednostek chorobowych (np. Lewko, Krajewska-Kułak, 2010; Sierakowska i in., 2006; Skalska-Izdebska, Bojczuk, Hołys, 2011) stanowiących przyczynę niepełnosprawności. Holistyczne spojrzenie na niepełnosprawność umożliwiłoby nie tylko dokonanie charakterystyki całej populacji osób z niepełnosprawnością, ale również głęboką analizę czynników determinujących jakość ich życia.

WNIOSKI

Subiektywna ocena jakości życia osób z niepełnosprawnością i osób niesamodzielnych zamieszkałych na terenie miasta Wrocławia związana jest z postrzeganiem samego siebie jako osoby niepełnosprawnej lub niesamodzielnej oraz możliwością wykonywania pracy zawodowej.

Otrzymane wyniki wskazują na konieczność kontynuowania badań wśród osób z niepełnosprawnością i osób niesamodzielnych celem głębszego poznania uwarunkowań jakości ich życia i zaproponowania kompleksowych działań zmierzających do jej poprawy.

LITERATURA CYTOWANA

- Baernholdt, M., Hinton, I., Yan, G., Rose, K., Mattos, M. (2012). Factors associated with quality of life in older adults in the United States. *Quality of Life Research*, 21(3), 527–534.
- Bilotta, C., Bowling, A., Nicolini, P., Case, A., Vergani, C. (2012). Quality of life in older outpatients living alone in the community in Italy. *Health and Social Care in the Community*, 20(1), 32–41.
- Bobiatyńska, E. (2001). W sojuszu na rzecz przewlekłe chorych. *Magazyn Pielęgniarki i Położnej*, 3, 17–18.
- Boyce, C. J., Wood, A. M. (2011). Personality prior to disability determines adaptation: agreeable individuals recover lost life satisfaction faster and more completely. *Psychological Science*, 22(11), 1397–1402.
- Carr, A. J., Higginson, I. J. (2001). A quality of life measures patient centered? *British Medical Journal*, 322, 1357–1360.
- Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF (1998). Quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551–558.
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions How are you? Quality of Life in Europe (June 2010). Pobrane z: <http://www.eurofound.europa.eu/publications/htmlfiles/ef1026.htm>
- Fidecki, W., Wysokiński, M., Wrońska, E., Walas, L., Sienkiewicz, Z. (2011). Jakość życia osób starszych ze środowiska wiejskiego objętych opieką długoterminową. *Problemy Higieniczno-Epidemiologiczne*, 92(2), 221–225.
- Gobbens, R. J., Luijkx, K. G., van Assen, M. A. (2013). Explaining quality of life of older people in the Netherlands using a multidimensional assessment of frailty. *Quality of Life Research*, 22(8), 2051–2061.
- Jankowska, B., Uchmanowicz, I., Polański, J., Uchmanowicz, B., Dudek, K. (2010). Czynniki kliniczne i socjodemograficzne determinujące jakość życia w reumatoidalnym zapaleniu stawów (RZS). *Family Medicine & Primary Care Review*, 12(4), 1027–1034.
- Karwat, D., Jabłoński, L., Krupa, S. (2000). Zależność poziomu komfortu osób niepełnosprawnych od środowiska rodzinnego i społecznego. W: D. Karwat

- (red.), *Niepełnosprawność i rehabilitacja osób dorosłych jako problem medyczny i społeczny w Polsce* (s. 182–186). Lublin: Wydawnictwo Akademii Medycznej.
- Kirenko, J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Lewko, J., Krajewska-Kułak, E. (2010). Wielowymiarowa ocena jakości życia chorych na cukrzycę. *Polski Mercuriusz Lekarski*, 28(168), 486–489.
- Muszalik, M., Kędziora-Kornatowska, K. (2006). Jakość życia przewlekle chorych pacjentów w starszym wieku. *Gerontologia Polska*, 14(4), 185–189.
- Paskulin, L., Vianna, L., Molzahn, A. E. (2009). Factors associated with quality of life of Brazilian older adults. *International Nursing Review*, 56(1), 109–115.
- Schalock, R., Keith, K. (1993). *Quality of Life Questionnaire*. Worthington: Publishing Corp. OH, IDS.
- Sierakowska, M., Matys, A., Kosior, A., Ołtarzewska, B., Kita, J., Sierakowski, S., Krajewska-Kułak, E. (2006). Ocena jakości życia pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów. *Reumatologia*, 44(6), 298–303.
- Skalska-Izdebska, R., Bojczuk, T., Hołys, E. (2011). Jakość życia osób chorych na stwardnienie rozsiane. *Young Sport Science of Ukraine*, 3, 277–282.
- Skevington, S. M., The WHOQOL Group. (2010). Qualities of life, educational level and human development: an international investigation of health. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(10), 999–1009.
- Waszkiewicz, L., Połtyn-Zaradna, K., Gaweł-Dąbrowska, D., Einhorn, J., Grabowska, B., Zatońska, K. (2011). Subiektywna ocena zdrowia i jakości życia Polaków w wieku poprodukcyjnym. *Polityka Społeczna*, 8(4), 52–59.
- WHO Europe (2008). *European pact for mental health and well-being. EU High-level Conference on Together for Mental Health and Wellbeing. Brussels 12–13 June 2008*. Pobrane z: http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf
- WHOQoL Group (1998). Development of the world health organization WHO-QoL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551–558.
- World Health Organization (1993). *Report of WHOQOL Focus Group Work*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.
- Zalecenie nr Rec(2006)5. Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015.

Poradnictwo psychologiczne jako narzędzie rehabilitacji społecznej osób zagrożonych wykluczeniem

COUNSELLING AS AN INSTRUMENT OF SOCIAL REHABILITATION

ABSTRACT

The aim of the article is to present dilemmas of counselling in the institutional environment. The question regarding application of counselling to social rehabilitation process is raised in the paper. The author explores the specific case of counselling which was pursued as a part of the project financed by European Social Fund. Dilemmas connected with choosing appropriate model of practice are deliberated. The study leads to the conclusion that counselling as a kind of professional psychological help should be resistant to institutional pressures as long as the ethical issues are taken into consideration.

Key words: counselling psychology, social exclusion, rehabilitation psychology, professional ethics

Praktyka poradnictwa psychologicznego, a więc praca w oparciu o relację ja-ty jest podstawową formą pomocy psychologicznej, równie silnie umocowaną w instytucjach, jak utrwaloną w oczekiwaniach społecznych (Szczukiewicz, 2005). Pomoc psychologiczna w powszechnym przekonaniu jest tym właśnie: rozmową z psychologiem w warunkach indywidualnego spotkania. Obecnie mamy w Polsce do czynienia z powolną, ale konsekwentną ekspansją tej praktyki w obszarze pomocy społecznej, tu szczególnie w kontekście rehabilitacji społecznej osób zagrożonych wykluczeniem¹ i oświaty. Oferowanie usługi poradnictwa psychologicznego staje się standardem w szkołach, ośrodkach pomocy społecznej, centrach pomocy rodzinie. W tego typu placówkach nie ma tradycji świadczenia żadnej formy profesjonalnej pomocy psychologicznej, zatem jednym z pierwszych zadań, z jakimi przychodzi zmierzyć się zatrudnionemu tam psychologowi jest określenie

¹ Pojęcie „rehabilitacja społeczna” rozumiane jest tutaj jako zakres strategicznych działań adresowanych do osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, realizowanych przez instytucje pomocy społecznej w celu przywracania tym osobom sprawności w funkcjonowaniu społecznym i zawodowym.

własnej roli (nie jest ona immanentnie wpisana w rodzaj wykształcenia, jakie odebrał). Otoczenie instytucjonalne stwarza rozmaite presje, posiada jawne i ukryte cele, dlatego każdy praktyk musi pilnie znaleźć odpowiedź na pytanie: **jak uprawiać poradnictwo psychologiczne w otoczeniu instytucjonalnym dochowując wierności etyce.**

W ostatnich latach dostępność poradnictwa psychologicznego poza obszarem klinicznym wzrosła dodatkowo, w związku z jego uwzględnieniem w projektach finansowanych ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego, realizowanych przez instytucje oświatowe i ośrodki pomocy społecznej. Poradnictwo świadczone w kontekście tego typu projektów stanowi modelowy przykład pomocy psychologicznej wpisanej w instytucjonalne ramy. Przykład ten pozwala wyeksponować uniwersalne dylematy towarzyszące praktyce uprawiania zawodu psychologa. Niniejszy tekst jest zatem swego rodzaju studium przypadku. Przedmiotem analitycznego oglądu wbrew utartym w psychologii klinicznej obyczajom nie jest jednak opis funkcjonowania pacjenta, a opis relacji pomiędzy psychologiem a klientem z uwzględnieniem jej szerszego kontekstu. Praca ma charakter hermeneutyczny, jej celem jest zrozumienie tego, co wydarza się w relacji pomiędzy psychologiem a klientem w sytuacji świadczenia poradnictwa w otoczeniu instytucjonalnym.

**PORADNICTWO PSYCHOLOGICZNE JAKO FORMA POMOCY PSYCHOLOGICZNEJ
RÓŻNA OD PSYCHOTERAPII**

W tekstach pisanych przez psychologów akademickich problematyka poradnictwa psychologicznego jest często traktowana łącznie z problematyką psychoterapii. Część autorów prezentuje wyważone stanowisko, które zarówno poradnictwo psychologiczne, jak i psychoterapię uznaje za rodzaje pomocy psychologicznej (por. Sęk, 1991; Szczukiewicz, 2005; Toeplitz-Winiewska, 2009). Wielu autorów zainteresowanych praktyką polemizuje jednak z zasadnością zaliczania psychoterapii do dziedziny pomocy psychologicznej (Aleksandrowicz, 1994; Czabała, 1997; Kokoszka, 1993). Jednym z argumentów przeciwko włączaniu psychoterapii w zakres pomocy psychologicznej jest fakt, że psychoterapia nie wywodzi się z psychologii jako dyscypliny naukowej, jej historia pisana jest niejako na marginesie zinstytucjonalizowanej nauki. Obie te praktyki wyrastają z różnych tradycji poznawania – źródłem teorii psychoterapeutycznych nie jest nowożytna nauka, psychoterapia nie podziela z nowożytną nauką pojęcia prawdy jako pewności przedstawiania (por. Heidegger, 1977). Nie podziela z nowożytną nauką sprawdzalności jako kryterium prawdy (por. Gadamer, 1979). To nie pewność przedstawiania jest uprawomocnieniem tej praktyki. Pomoc

psychologiczna – tak długo, jak chcemy ją uznawać za dziedzinę stosowaną psychologii – musi dzielić jej najgłębsze założenia².

Konsekwencją zamętu pojęciowego, powodującego pomieszenie pojęć poradnictwa psychologicznego, psychoterapii, pomocy psychologicznej, jest złudzenie, jakoby teorie różnych nurtów psychoterapii odpowiadały na potrzebę wypracowania teorii poradnictwa psychologicznego. Konsekwencją braku wyczerpujących opracowań teoretycznych na temat poradnictwa psychologicznego jest fakt, że rola zawodowa psychologa parającego się poradnictwem jest słabo zdefiniowana. To zaś stanowi zagrożenie dla jakości świadczonej pomocy. W poszukiwaniu przyczynków do teorii poradnictwa psychologicznego warto odnieść się do tekstów wypracowanych na gruncie pedagogiki, gdzie od lat podejmuje się wysiłki doskonalenia praktyki poradniczej poprzez rozwijanie refleksji nad jej filozoficznymi założeniami.

POJĘCIE PROBLEMU W PORADNICTWIE

Zdaniem A. Kargulowej (2010), poradnictwo jest działalnością racjonalną, zorientowaną na udoskonalanie cech osobowości i zachowań ludzi. Przedmiotem działania w poradnictwie jest przeżywany przez osobę problem. Metodą działania jest dialog. Problemy autorka proponuje dzielić na: instrumentalne – rozwiązywane za sprawą nabycia dodatkowej wiedzy, sprawności, umiejętności, kompetencji społecznych i egzystencjalne – rozwiązywane w dialogu otwierającym nowe perspektywy interpretacyjne.

M. Szumigraj (2009) wyróżnia szerokie i wąskie rozumienie pojęcia „problem”. „W rozumieniu szerokim problem identyfikować można jako sytuację trudną. Węższe rozumienie problemu właściwego ogranicza go do formułowanego pytania, wyznaczającego zadanie i cel jednostki znajdującej się w trudnej sytuacji” (2009, s. 177). Problemy właściwe to takie zadania, które los stawia przed radzącymi się, a których nie potrafią oni rozwiązać za pomocą swoich dotychczasowych wiadomości, umiejętności i nawyków. Jeśli chodzi o pomoc w rozwiązywaniu „problemów właściwych”, używając sformułowania ukutego przez A. Giddensa (2007), należałoby powiedzieć,

² Za potrzebą odróżniania poradnictwa psychologicznego i psychoterapii przemawia ten jeszcze pragmatyczny argument, że do profesjonalnego wykonywania obu tych usług prowadzą dziś różne drogi kształcenia. Ścieżka kształcenia prowadząca do zawodu psychologa to, mocą formalnej umowy społecznej (ustawy o zawodzie psychologa i samorządzie zawodowym psychologów z dnia 8.06.2001 r.), uniwersyteckie studia magisterskie na kierunku: psychologia, natomiast do zawodu psychoterapeuty mocą nieformalnej umowy społecznej (wciąż brak odnośnych regulacji prawnych) przygotowuje uczestnictwo w kilkuletnim szkoleniu prowadzonym przez podmiot gospodarczy („szkołę”/ „instytut” / „studium” – psychoterapii) działający na zasadach wolnego rynku.

że psycholog pełni rolę „punktu dostępu” do wiedzy eksperckiej. Jego wiarygodność jako doradcy jest zapośredniczona przez wiarygodność systemu wiedzy eksperckiej, który jest dla radzących się nietransparentny. Perspektywa zasięgnięcia porady jest atrakcyjna o tyle, o ile cieszy się autorytetem psychologia jako nauka.

Obok wąskiego znaczenia problemu – jako zadania, w teorii i praktyce poradnictwa występuje również szerokie znaczenie problemu jako krytycznej sytuacji. Za przykład może tu służyć koncepcja M. Kulczyckiego „krytycznego położenia życiowego”. Problem jest tam rozumiany jako „splot niekorzystnych wydarzeń, niepomyślnych rezultatów dłuższego postępowania człowieka lub negatywnego oddziaływania otoczenia, trwania jednostki w niesprzyjających relacjach” (Kulczycki, 1985, s. 145, za: Szumigraj, 2009). Poradnictwo jest odpowiedzią na tę sytuację w tym sensie, że pozwala uniknąć strat lub wykorzystać szanse związane z owym krytycznym położeniem życiowym. Omówionym dwóm typom problemów odpowiadają dwie strategie zaradcze: rozwiązywanie problemów i radzenie sobie z problemami. Upraszczając, rozwiązywanie problemów to racjonalny proces realizacji określonych celów, usuwania przeszkód dla skutecznego działania; radzenie sobie z problemami to proces kształtowania takiej postawy wobec tego, co nieuchronne, która uczyni życie znośnym i potencjalnie może przyczynić się do rozwoju.

CZŁOWIEK W SYTUACJI GRANICZNEJ A POWOŁANIE PORADNICTWA PSYCHOLOGICZNEGO

Praktyka weryfikuje podział problemów na instrumentalne i egzystencjalne, problemy właściwe i problemy w szerokim znaczeniu. Rzadko zdarza się, by osoba zwracająca się po poradę przychodziła ze sformułowanym pytaniem, zadaniem do rozwiązania, w poszukiwaniu eksperckiej wiedzy. Takie pytania są dopiero konstruowane w dialogu, zawsze przy tym mają prowizoryczny – tymczasowy charakter, nie wyczerpują sensu sytuacji poradniczej. Do gabinetów psychologów ludzie trafiają nie dlatego, że chcą się czegoś nowego dowiedzieć, a dlatego, że „zmusiła ich do tego sytuacja”. Mówienie z kimś obcym o swoich problemach to ostateczność, której zwykliśmy unikać tak długo, jak to możliwe. „Odpowiedzi na pytanie: z czyich porad korzystamy najchętniej? wykazują, iż ostatnie miejsce, po najbliższej rodzinie, dalszych krewnych, przyjaciółach i znajomych, zajmują instytucje poradnicze. Poradnia jest «ostatnią deską ratunku»” (Kargulowa, 2009, s. 137). Osoba, którą spotyka psycholog, znalazła się w „sytuacji nie do zniesienia”. Jej nadzieja na otrzymanie pomocy zderza się z nieufnością, lękiem przez zranieniem, wstydem towarzyszącym konieczności odsłonięcia osobistych doświadczeń. Ta ambiwalencja stanowi o atmosferze spotkania.

A. Kargulowa używa kategorii „pęknięcia” w codzienności do opisu stanu poprzedzającego decyzję o szukaniu pomocy u specjalistów. „Materią”, w której dochodzi do pęknięcia jest rutynowy, nawykowy sposób życia, dający podstawowe poczucie bezpieczeństwa. A. Giddens (2007) swoją pracą *Nowoczesność i tożsamość* wniósł wiele w rozumienie roli rutynowego sposobu przeżywania codzienności jako „kokonu” chroniącego przed trwogą, nie sposób jednak w tym miejscu zdać sprawę z jego wielowątkowych przemyśleń. Dla tego wywodu istotne jest stwierdzenie, że doświadczenie sytuacji kryzysu biograficznego, sytuacji granicznej, jak powie Karl Jaspers (1990), oznacza, że nie da się już dalej żyć w dotychczasowy sposób. Fakt załamania się rutynowych konwencji działania obnaża „lęki sięgające samych korzeni spójnego poczucia «bycia w świecie»” (Giddens, 2007, s. 53). Sytuacja kryzysu i towarzyszące jej załamanie dotychczasowego programu życia wywołuje uczucie bezsilności, zagubienia, a nade wszystko lęku, jednocześnie jednak otwiera możliwość przyjęcia pomocy.

UWARUNKOWANIA SPOTKANIA W KONTEKŚCIE INSTYTUCJONALNYM

W wypadku, gdy poradnictwo jest narzędziem realizacji jakiegoś zewnętrznego wobec konkretnego spotkania celu, np. rozumianej w określony sposób rehabilitacji społecznej, dochodzi do deformacji sytuacji poradniczej. Ma ona miejsce zawsze wtedy, kiedy poradnictwo jest swego rodzaju „akcją społeczną”, podobnie jak w projektach finansowanych z Europejskiego Funduszu Społecznego, zaadresowaną do założonej z góry grupy odbiorców. Adresatów dobiera się wówczas ze względu na problem, który, jak się domniemywa, jest ich udziałem. W przypadku poradnictwa dla beneficjentów wybranych projektów, takim „domyślnym” problemem jest „wykluczenie społeczne” (innymi zbiorowymi adresatami rozmaitych projektów są: osoby niepełnosprawne, bezrobotne, kobiety wracające na rynek pracy, osoby powyżej 55. roku życia itp.). Z analizy dokumentów strategicznych EFS (Program Operacyjny Kapitał Ludzki. Narodowe Strategiczne Ramy Odniesienia 2007–2013) można wyczytać dwuznaczne określenie osób wykluczonych społecznie; są to osoby długotrwale korzystające ze świadczeń pomocy społecznej, ale także osoby nieuczestniczące w wielu wartościowanych dodatnio formach życia zbiorowego, w tym niekorzystające z wielu rynków usług/produktów, z których korzystanie uważa się za zwiększające jakość życia. Każdy projekt wykonywany w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki musi podzielać jego cele, a te formułuje się następująco: „Celem głównym Programu jest: wzrost zatrudnienia i spójności społecznej” (*Wprowadzenie do POKL*). Pojęcia „kapitał ludzki” używa się tu z rozmysłem: „Termin «kapitał ludzki» jest pojęciem oznaczającym zasób wiedzy, umiejętności oraz

potencjału zawartego w każdym człowieku i w społeczeństwie jako całości, określającym zdolności do pracy, adaptacji do zmian w otoczeniu oraz możliwości tworzenia nowych rozwiązań” (Program Operacyjny Kapitał Ludzki. Narodowe Strategiczne Ramy Odniesienia 2007–2013, s. 5).

Jak powinien zaplanować spotkanie z klientem w takim kontekście psycholog? Wybór modelu poradnictwa psychologicznego powinna poprzedzić analiza sytuacji, w której znajduje się osoba przychodząca po poradę – tu beneficjent projektu.

Decyzja udziału w projekcie i zaangażowanie w poszczególne działania podyktowane są najczęściej racjonalnością merkantylną. Kosztem, jaki przychodzi ponieść uczestnikom, jest zgoda na odegranie roli „osoby zagrożonej wykluczeniem”. Korzystanie z porady psychologa jest jednym z kilku dostępnych sposobów na podnoszenie swojej „wartości jako kapitału ludzkiego”, w tym zwiększanie swoich szans na rynku pracy. Poradnictwo, które miałyby korespondować z założeniami projektu byłoby czymś na kształt sesji dyrektywnego treningu, gdzie poddaje się analizie zasoby osobowe i społeczne, ocenia jakość życia, omawia projekty osobiste, reinterpretuje doświadczenia życiowe w języku korzyści pracodawcy, a w końcu przeprowadza symulację rozmowy kwalifikacyjnej. Zapewne można tak praktykować poradnictwo psychologiczne w zadanych ramach i zbierać za to dobre recenzje od zlecniodawcy, ale czy to jest właściwe? Czy tego rodzaju poradnictwo mieści się w zakresie pomocy psychologicznej, czy jest raczej formą sprawowania władzy nad jednostką w trosce o interes społeczny?

Proponowanie osobom dorosłym dyrektywnych sesji poradnictwa, służących ich przystosowaniu do standardów gospodarki wolnorynkowej w zasadzie nie budzi zastrzeżeń, o ile obie strony są świadome toczącej się gry – jednak ten warunek rzadko jest spełniony. Dla wielu osób spotkanie w projekcie to pierwszy kontakt z psychologiem, który będzie stanowił zakotwiczenie dla wyobrażenia, czym jest pomoc psychologiczna w ogóle. Czy ma sens wytyczanie w obrębie poradnictwa zakresów: poradnictwa społecznego, podmiotowego, egzystencjalnego (por. Straś-Romanowska, 2009) skoro klienci nie mają szans dokładnie rozeznaczyć, w spotkaniu którego typu uczestniczą? Rodzą się wątpliwości, czy nie zostaje w ten sposób zatracony etos zawodu psychologa, a z nim przewidywalność i bezpieczeństwo, bez których poradnictwo psychologiczne traci rację bytu.

ZAKOŃCZENIE

Dla wielu osób kontekst instytucjonalny stwarza pierwszą okazję do spotkania z psychologiem. Pod maską obojętnego konsumenta usług kryje się nierzadko twarz naznaczona cierpieniem, a udział w projekcie zbiega się

z doświadczeniem biograficznego kryzysu. Sprzeczne z etyką zawodu psychologa jest to cierpienie pominąć. Nierzadko ukrytą motywacją do zaryzykowania spotkania z psychologiem jest nadzieja, że ktoś wysłucha opowieści, nie zaprzeczy doznawanym uczuciom, powstrzyma się od pochopnego udzielenia rad. Jeśli psycholog spróbuje wyjść tej nadziei naprzeciw, rehabilitacja społeczna, dokonująca się niejako w tle nawiązanej relacji nabierze głębszego znaczenia niż to, które kryje się pod pojęciem dostosowania społecznego. Praktyka poradnictwa psychologicznego powinna być niezależna od kontekstu instytucjonalnego. Kontekst ów w pewnym zakresie będzie determinował formę tej praktyki, ale niedopuszczalne jest by wpływał na jej treść. Ta każdorazowo powinna być wnoszona w spotkanie przez osobę korzystającą z pomocy. Aby zawód psychologa można było uznawać za zawód zaufania publicznego, poradnictwo psychologiczne musi być impregnowane na wpływy instytucji. Presjom instytucji oprze się jednak tylko ten praktyk, który ma jasną odpowiedź na pytanie, czym jest poradnictwo psychologiczne.

Praktyka poradnictwa psychologicznego, pojmowana jako wychodzenie naprzeciw cierpieniu, której istotą jest „towarzyszenie potrzebującej osobie w odkrywaniu znaczeń związanych z bolesnymi, granicznymi sytuacjami życiowymi oraz w poszukiwaniu i wyzwaniu siły do przezwyciężania traumy doświadczanej w obliczu przeciwności losu” (Straś-Romanowska, 2009, s. 83–84), bliska jest psychoterapii. Także dla niej centralnym czynnikiem leczącym jest relacja, a nie – wiedza ekspercka. W mocy pozostaje pytanie, czy taką praktykę można wciąż uznawać za dziedzinę stosowaną psychologii. Sprzeczność epistemologicznych podstaw poradnictwa psychologicznego (*counselling psychology*) i psychologii jako nauki jest wciąż dyskutowana na łamach branżowych czasopism (Larsson, Brooks, Loewenthal, 2012). Dominujący paradygmat badawczy psychologii, zasadzający się na neopozytywistycznej epistemologii, wielu psychologom wydaje się być nie do pogodzenia z praktyką poradnictwa psychologicznego zakorzenioną w szeroko rozumianej perspektywie fenomenologicznej (Williams, Irving, 1999). O ile panuje względna zgoda co do tego, że ideał praktyka-badacza (*practitioner-scientist model*) jest pożądanym kierunkiem kształcenia psychologów, to pomysły na jego realizację są rozbieżne (Blair, 2010). Jedni autorzy podkreślają potrzebę przyjęcia przez praktykę rygoru naukowego, inni – przeciwnie, domagają się nagięcia nauki w stronę praktyki, proponują zrewidowanie metodologii badawczej po to, by mogła pomieścić rzeczywiste problemy praktyki. Pojawiają się też propozycje kompromisowe polegające na poszerzeniu pojęcia „uzasadnione naukowo” (*evidence-based*) poza rozumienie forsowane przez epistemologię neopozytywistyczną (Chwalisz, 2003).

Zarówno kształt praktyki psychologicznej, jak i psychologii jako nauki są wciąż negocjowane. Taki stan rzeczy wymaga od psychologów czujności, negocjacje toczą się bowiem w warunkach nacisku różnych instytucji społecznych.

LITERATURA CYTOWANA

- Aleksandrowicz, J. (1994). *Psychoterapia medyczna*. Warszawa: PZWL.
- Blair, L. (2010). A critical review of the scientist-practitioner model for counselling psychology. *Counselling Psychology Review*, 25(4), 19–30.
- Chwalisz, K. (2003). Evidence-based practice: a framework for twenty-first-century scientist-practitioner training. *The Counselling Psychologist*, 31(5), 497–528.
- Czabała, J. Cz. (1997). *Czynniki leczące w psychoterapii*. Warszawa: PWN.
- Gadamer, H. G. (1979). *Rozum, słowo, dzieje: szkice wybrane*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Giddens, A. (2007). *Nowoczesność i tożsamość*. (Przekład A. Szulżycka). Warszawa: PWN.
- Heidegger, M. (1977). *Budować, mieszkać, myśleć: eseje wybrane*. Warszawa: Czytelnik.
- Jaspers, K. (1990). *Filozofia egzystencji*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Kargulowa, A. (2010). *O teorii i praktyce poradnictwa*. Warszawa: PWN.
- Kokoszka, A. (1993). Psychoterapia jako metoda leczenia. W: A. Kokoszka, P. Drozdowski (red.), *Wprowadzenie do psychoterapii* (s. 13–21). Kraków: Akademia Medyczna im. Mikołaja Kopernika.
- Larsson, P., Brooks, O., Loewenthal, D. (2012). Counselling psychology and diagnostic categories: a critical literature review. *Counselling Psychology Review*, 27(3), 55–67.
- Program Operacyjny Kapitał Ludzki. Narodowe Strategiczne Ramy Odniesienia 2007–2013. Pobrane z: <http://www.efs.gov.pl> [Dostęp: 10.12.2013 r.].
- Sęk, H. (1991). Podstawowe rodzaje pomocy psychologicznej. W: H. Sęk (red.), *Spółeczna Psychologia Kliniczna* (s. 365–380). Warszawa: PWN.
- Straś-Romanowska, M. (2009). Doświadczenie graniczne w rozwoju człowieka – wyzwanie dla poradnictwa. W: A. Kargulowa (red.), *Poradnictwo – kontynuacja dyskursu*. Warszawa: PWN.
- Szczukiewicz, P. (2005). *O pomaganiu i psychoterapeutach. Kształtowanie się postaw wobec profesjonalnej pomocy psychologicznej*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Szumigraj, M. (2009). O problemie w poradnictwie. W: A. Kargulowa (red.), *Poradnictwo – kontynuacja dyskursu*. Warszawa: PWN.
- Toeplitz-Winiewska, M. (2009). Udzielanie pomocy psychologicznej. W: J. Brzeziński, B. Chyrowicz, W. Poznaniak, M. Toeplitz-Winiewska (red.), *Etyka zawodu psychologa* (s. 235–263). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Williams, D. I., Irving, J. A. (1999). Why are therapists indifferent to research. *British Journal of Guidance and Counselling*, 27(3), 367–376.
- Wprowadzenie do POKL. Pobrane z: <http://www.efs.gov.pl>