

Konteksty Psychologii Rehabilitacji
The Contexts of Rehabilitation Psychology

*P*rzepis na rehabilitację

Dzieci i młodzież
z niepełnosprawnością

A Recipe for Rehabilitation

Children and Youth
with Disabilities

*P*rzepis na rehabilitację

Dzieci i młodzież
z niepełnosprawnością

Redakcja:
Wojciech Otrębski
Katarzyna Mariańczyk



HARMONIA
UNIVERSALIS

Recenzenci/Reviewers

Tadeusz Gałkowski, prof. dr hab.
Grażyna Kosiba, prof. dr hab.
Małgorzata Kościelska, prof. dr hab.
Agnieszka Kulik, dr hab.
Małgorzata M. Kulik, dr
Hanna Liberska, prof. dr hab.
Małgorzata Łysiak, dr
Arkadiusz Mański, dr
Roman Ossowski, prof. dr hab.
Zofia Palak, prof. dr hab.

Ewa Pisula, prof. dr hab.
Wiktor Razmus, dr
Andrzej Sękowski, prof. dr hab.
Bożena Sidor-Piekarska, dr
Józef Stachyra, prof. dr hab.
Iwona Ulfik-Jaworska, dr
Małgorzata Walkiewicz-Krutak, dr
Jacek Zabłocki, prof. dr hab.
Michał Ziarko, dr hab.

Redaktor prowadzący: Sylwia Kołonowicz

Redakcja językowa: Katarzyna Ambroziak

Korekta: Sylwia Kołonowicz

Redakcja techniczna: Grzegorz Janik

Wykonanie okładki i stron tytułowych: Sandra Dudek na podstawie projektu Aleksandra Przytuły

Zdjęcie na okładce: © by vege | Fotolia.com

Publikacja dofinansowana ze środków Stowarzyszenia Fiore

Copyright © by Harmonia Universalis, 2016

Copyright © by Wojciech Otrębski, Katarzyna Mariańczyk, 2016

Grupa Wydawnicza Harmonia



**HARMONIA
UNIVERSALIS**

Redakcja i Biuro Handlowe: 80-172 Gdańsk, ul. Morenowa 109

tel. 58 348 09 50, 58 348 09 51

fax 58 526 96 26

e-mail: harmonia@harmonia.edu.pl

www.harmonia.edu.pl

ISBN 978-83-7744-116-9

Gdańsk 2017 – Wydanie I (dodruk)

Spis treści

Wstęp	9
Introduction	11
ROZDZIAŁ 1	
<i>Władysława Pilecka</i>	
Wspomaganie rozwoju osobowości dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością – podstawy teoretyczne i empiryczne	13
Supporting the development of personality in children and adolescents with disabilities – theoretical and empirical bases	
ROZDZIAŁ 2	
<i>Ewa Domagała-Zyśk</i>	
Napisy jako forma wspierania edukacji i funkcjonowania społecznego osób niesłyszących i słabosłyszących	41
Subtitling as a form of supporting education and social functioning of deaf and hard of hearing persons	
ROZDZIAŁ 3	
<i>Michał Gacek</i>	
Kwestionariusz osobowości Edwarda Ziglera (EZPQ) – podstawy teoretyczne i struktura czynnikowa polskiej wersji narzędzia	55
Edward Zigler-Yale Personality Questionnaire (EZPQ): Theoretical basis and factorial structure of the Polish version of the measure	

ROZDZIAŁ 4

Karolina Krzysztofik

Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z zaburzeniami z autystycznego spektrum (ASD) – teoretyczne podstawy i praktyczne wskazania	75
Special educational needs of students with Autistic Spectrum Disorder (ASD) – the theoretical basis and practical guidelines	

ROZDZIAŁ 5

Katarzyna Mariańczyk, Aneta Libera

Przedwczesne narodziny jako czynnik ryzyka zaburzeń rozwoju oraz niepełnosprawności – perspektywa psychologii rehabilitacji	95
Premature birth as a risk factor for developmental disorders and disabilities – the perspective of rehabilitation psychology	

ROZDZIAŁ 6

Iwona Konieczna

Rola wsparcia społecznego w sytuacji doświadczania przez dziecko choroby przewlekłej	113
Role of social support in situation of experiencing chronic disease by a child	

ROZDZIAŁ 7

Antoni Niedzielski, Grażyna Niedzielska, Dominika Wysokińska

Wpływ niedosłuchu na procesy poznawcze dzieci i młodzieży	127
Effect of hearing loss on cognitive processes in children and adolescents	

ROZDZIAŁ 8

Elżbieta Rutkowska, Dominika Wysokińska, Antoni Niedzielski

Problemy edukacji w kulturze fizycznej uczniów niepełnosprawnych ruchowo	141
Educational problems in physical culture of students with disabilities	

ROZDZIAŁ 9

Paweł Kurtek

Reprezentacje doświadczeń szkolnych w pamięci autobiograficznej młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną – w kontekście różnych form edukacji	159
Primary school experiences represented in autobiographical memory of youth with mild intellectual disability – context of inclusive and segregated forms of education	

ROZDZIAŁ 10

Paulina Tota

- Rola placów zabaw i terenów codziennej rekreacji w procesie rehabilitacji dziecka niewidomego i słabowidzącego.
 Wymagania i zasady kształtowania placów zabaw dla dzieci z niepełnosprawnością wzroku 175
 The role of playgrounds and recreational areas in the process of children with visual impairments' rehabilitation. Designing of playgrounds for blind and partially sighted children – requirements and rules

ROZDZIAŁ 11

Dorota Ryżanowska

- Rola relacji rodzinnych i rówieśniczych w kształtowaniu się postawy akceptacji własnego ciała u osób z niepełnosprawnością fizyczną w dzieciństwie i okresie dorastania 187
 The role of relationships with parents and peers in forming the one's own body acceptance in persons with physical disability during childhood and adolescence

ROZDZIAŁ 12

Hanna Przybyła-Basista, Anna Kózka

- Doświadczenie rodzicielstwa przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa 201
 Parenthood of mothers and fathers of children with Down syndrome

ROZDZIAŁ 13

Elżbieta Kręcisz-Plis

- Doświadczenia rodziców w sytuacji diagnozy niepełnosprawności dziecka 225
 The experience of parents dealing with child's disability diagnosis

ROZDZIAŁ 14

Monika Pyrczak-Piega

- Związek pomiędzy relacjami rodzinnymi i postawami rodzicielskimi a nabywaniem kompetencji społecznych i umiejętności nawiązywania intymnych związków partnerskich na przykładzie niewidomego młodego mężczyzny i jego pełnosprawnej partnerki 237
 The connection between family relations and attitudes and establishing an intimate partnerships based on the blind young man and his female partner

ROZDZIAŁ 15

Ewa Zasepa, Kamila Kuprowska-Stępień

Jakość życia rodzin dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu 251

Family quality of life of families with child with autism spectrum disorders

ROZDZIAŁ 16

Iwona Konieczna

Przystosowanie społeczne dzieci z chorobą przewlekłą – relacje
rówieśnicze dzieci z chorobą reumatyczną 273

Children with chronic disease social adaptation – children with rheumatic
disease peer relationships

ROZDZIAŁ 17

Grażyna Mikołajczyk-Lerman

Relacje rówieśnicze dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością
w procesie kształcenia integracyjnego – doświadczenia
i opinie uczniów pełnosprawnych i ich rodziców 287

Peer relationships of children and youth with disabilities in the process
of inclusive education – experiences and opinions of students without
disabilities and their parents

ROZDZIAŁ 18

Grzegorz Wiącek, Wojciech Otrębski, Joanna Ozimek, Katarzyna Parawa

Uczucia przeżywane wobec rówieśników jękających się
i ich zróżnicowanie u studentów różnych kierunków studiów 307

Affects experienced towards peers who stutter and differences of their level
in students of different specialization

Autorzy tomu 325

Wstęp

Potrzeba transdyscyplinarnego myślenia i działania w obszarze rehabilitacji jest dziś oczywista dla coraz większej liczby badaczy zjawiska niepełnosprawności i przebiegu procesu rehabilitacji oraz całej rzeszy specjalistów praktyków zaangażowanych w ten proces. W pierwszym tomie serii *Przepis na rehabilitację. Metodologie oraz metody w badaniach i transdyscyplinarnej praktyce rehabilitacyjnej* (2014) prezentowane były konsekwencje podejścia transdyscyplinarnego dla metodologii badań naukowych i metodyki pracy rehabilitacyjnej. Za sprawą przekazywanego czytelnikom drugiego tomu chcemy włączyć się w trwający od wielu lat dyskurs dotyczący potrzeby i konsekwencji wczesnej interwencji i stymulacji rozwoju dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Na nasze zaproszenie do współpracy w realizacji tego zadania odpowiedziało wielu badaczy i spora grupa praktyków działających w tym obszarze rehabilitacji. Efektem współpracy jest kolejna z serii monografia wieloautorska, w której prezentujemy szereg informacji z zakresu: diagnozy oraz wczesnego wspomagania dzieci niepełnosprawnych w rozwoju, wychowania i nauczania, wsparcia rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi i ich funkcjonowania w środowisku rówieśniczym.

Transdyscyplinaryzm w badaniach i praktyce rehabilitacyjnej stanowi duże wyzwanie dla wszystkich realizujących to podejście. Zmagania te szczególnie widoczne są w piśmiennictwie naukowym, kiedy ścierają się ze sobą metodologie różnych dyscyplin (np. prawo, nauki o zdrowiu, nauki społeczne). Prezentacja pozytywnych efektów tych zmagających, czyli tak zwanych dobrych praktyk, jest jednym z celów, które stawiamy sobie, realizując projekt *Konteksty Psychologii*

Rehabilitacji. W zakresie piśmiennictwa naukowego szczególną rolę odgrywają recenzenci. Dlatego chcielibyśmy bardzo mocno podkreślić wagę przygotowanych recenzji poszczególnych rozdziałów w niniejszej pracy zbiorowej. Grupa współpracujących z nami recenzentów w sposób bardzo precyzyjny wskazywała autorom mocne i słabe strony ich tekstów, często także projektów badawczych, będących ich podstawą. Autorzy natomiast z dużą troską i odpowiedzialnością podejmowali się rewizji swoich materiałów. Cały proces recenzji środowiskowych zdecydowanie podnosi jakość badań naukowych, jak również raportowania ich efektów. Bardzo serdecznie dziękujemy autorom i recenzentom za udział w naszym projekcie.

Dziękujemy też wszystkim autorom tekstów za zaangażowanie we wspólną realizację jednego z głównych elementów misji projektu *Konteksty Psychologii Rehabilitacji*, czyli promocji transdyscyplinarnego podejścia do rehabilitacji osób z niepełnosprawnością w badaniach naukowych i praktyce rehabilitacyjnej.

Redaktorzy

Introduction

The need for transdisciplinary approach and efforts in physical and rehabilitation medicine has currently been obvious for a growing number of disability and rehabilitation researchers, and the practitioners working in the field. The first volume of *A Recipe for Rehabilitation. Methodologies and Methods in Research and Transdisciplinary Rehabilitation Practice* from 2014 presented the consequences of transdisciplinarity for scientific research methodologies and rehabilitation methods. With the second volume, we would like to contribute to the ongoing dispute on the need and the consequences of early intervention for youth with disabilities and of their development stimulation. In order to carry out the task, we have gathered a group of researchers and practitioners working in the field of physical and rehabilitation medicine. The cooperation resulted in the monograph by multiple authors, presenting information on: diagnostics and early development support for children with disabilities, upbringing and education, supporting families with handicapped children and their relations with their peers.

Transdisciplinarity in research and rehabilitation practice is a serious challenge for all its proponents. The problems are especially evident in the literature presenting the conflicting methodologies applied in various fields of study, e.g. health sciences, law, social sciences. One of the goals we have established for the *Contexts of Rehabilitation Psychology* project is presenting the successful outcomes of the discussion, i.e. the good practices in the field. As reviewers are of crucial importance in scientific writings, we would like to emphasise the significance of the reviews prepared for the chapters included in this collective work.

Our group of reviewers has been extremely precise in pointing out the strengths and weaknesses of the texts included, as well as the research projects providing the grounds for the texts. In their turn, the authors have shown meticulous care and conscientiousness in revising their own materials. The peer-review process contributed to the higher quality of the scientific research and the result reporting. We would like to thank both the authors and the reviewers for their participation in our project.

Also, we would like to thank all the authors for their participation in the shared work towards one of the main goals of the *Contexts of Rehabilitation Psychology* project, i.e. promoting the transdisciplinary approach in both the scientific research regarding people with disabilities and the practice of their rehabilitation.

Editors

ROZDZIAŁ 1

Wspomaganie rozwoju osobowości dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością – podstawy teoretyczne i empiryczne

*Supporting the development of personality in children
and adolescents with disabilities – theoretical and empirical bases*

Abstract

The article presents the assumptions of three theories with empirical data: attachment, resilience and disability identity which facilitate the conceptualization of goals and methods in supporting the personality development in children and adolescents with disabilities. The review of literature related to the first approach shows the meaning of two aspects of attachment: interpersonal and intrapersonal in early and later periods of their psychosocial functioning. Promoting resilience as a competence to cope with the difficult situations and realization of developmental tasks is the object of psychological help in the middle and late childhood. The third approach discusses the importance of an affirmative orientation toward disability in building positive personality in the adolescence. Each theory plays a special role in planning support of the personality development in children with disabilities in various periods of their lives, but all in additive way allow to increase strong identity ensuring independent and creative functioning.

Key words: children and adolescents with disability, supporting the development of personality, attachment, resilience, disability identity

Wprowadzenie

Osobowość jako konstrukt teoretyczny pozwala nam wyjaśnić nie tylko różnice między ludźmi w zakresie typowych dla poszczególnych osób zachowań, lecz także – co ważniejsze – zrozumieć indywidualne zachowania każdego człowieka wobec samego siebie i otoczenia. Odpowiada ona bowiem za spójność jego uczuć, myśli i reakcji oraz za przystosowanie do szeroko rozumianego środowiska: społecznego, przyrodniczego i materialnego. W literaturze psychologicznej podkreśla się, że rozwój osobowości można rozpatrywać na trzech poziomach: cech (temperament, wymiary osobowości), charakterystycznego stylu adaptacji (mechanizmy motywacyjne: potrzeby, cele, wartości, strategie radzenia sobie) oraz systemu osobistej narracji i tożsamości (autokreacyjna aktywność, autorefleksja, poczucie sensu życia, transgresja, tożsamość osobista i społeczna). Na każdym z tych poziomów wiodącą rolę odgrywa jeden z trzech głównych czynników rozwoju człowieka: dziedziczność, środowisko i aktywność własna podmiotu. Perspektywa rozwojowa pozwala przyjąć, że na trzech kolejnych poziomach w coraz większym stopniu wzrasta udział aktywności własnej podmiotu (Oleś, 2002).

Trwałe uszkodzenie ciała zarówno o charakterze statycznym (wada), jak i dynamicznym (przewlekła choroba somatyczna) może być czynnikiem ryzyka opóźnień i nieprawidłowości w rozwoju wszystkich trzech poziomów osobowości, jak również czynnikiem dynamizacji przebiegu tego rozwoju, ale zawsze w kontekście uwarunkowań społeczno-sytuacyjnych. W literaturze przedmiotu jest mało badań empirycznych nad kształtowaniem się tego konstruktu u dzieci i młodzieży z różnym rodzajem niepełnosprawności, których wyniki mogłyby stanowić podstawę formułowania jednoznacznych twierdzeń naukowych. Ogólnie przyjmuje się, że rozwój osobowości u dzieci z niepełnosprawnością przebiega podobnie, czyli przez te same etapy i według tych samych prawidłowości jak u rówieśników o typowym rozwoju, lecz wolniej. Stosunkowo niewiele wiemy o rozwoju tej struktury u dzieci niepełnosprawnych w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa. Bardziej rzetelną wiedzę dysponujemy na temat rozwoju osobowości dzieci niepełnosprawnych w okresie późnego dzieciństwa, czyli w okresie szkolnym, ze względu na fakt, że możliwe staje się korzystanie z różnych technik samoopisowych. Należy jednak podkreślić, iż wyniki są bardzo

różne, ponieważ badania prowadzone są w grupach zbyt heterogenicznych i przy użyciu technik o różnych wartościach psychometrycznych. We wnioskach formułowanych na podstawie tych badań stwierdza się, że treść i struktura obrazu samego siebie u dzieci z niepełnosprawnością jest podobna do treści i struktury obrazu własnej osoby pełnosprawnych rówieśników, ale częściej charakteryzuje je słabsze zróżnicowanie oraz niższa adekwatność ujawniająca się w zawyżonej lub zaniżonej samoocenie (Ferro i Boyle, 2013). Jeśli tak ukształtowany obraz siebie utrzymuje się zbyt długo, to może skutkować większą ilością porażek i gwałtownym obniżeniem poczucia własnej wartości. Fakt ten nie jest też obojętny dla formowania tożsamości w okresie dorastania, może nasilać poczucie nieadekwatności i niewłaściwe relacje między Ja realnym i Ja idealnym. Te ostatnie mogą być zbyt duże lub zbyt małe i mogą stanowić przeszkodę w podejmowaniu działań autorewalidacyjnych, mających na celu rozwój własnej osoby. To właśnie w tym okresie rozwoju następuje pełna konfrontacja z własnym położeniem życiowym u młodych osób dotkniętych niepełnosprawnością od urodzenia. Uświadomienie sobie ograniczeń, wymagań, a niekiedy niemożności realizacji własnych celów życiowych skłania je do wartościowania, odczytywania znaczenia własnej niepełnosprawności. Badania Karola Bidzińskiego (2005) czy Małgorzaty Stępy (2006) przekonują, że blisko połowa młodzieży z dysfunkcją narządów ruchu przypisuje pozytywne znaczenie swojej niepełnosprawności, które chroni ją przed nieprawidłowościami w funkcjonowaniu społecznym i dynamizuje rozwój osobowy. Jest to najlepszy czas, jak pisze Anna Ozga (2009), na stopniowe przechodzenie od wychowania do samowychowania oraz od rewalidacji do autorewalidacji. To sama osoba niepełnosprawna przejmuje rolę autora i realizatora swojej rewalidacji i próbuje niejako od „wewnątrz” osiągać cele. Na początku tej drogi ważny jest przewodnik wskazujący właściwy kierunek aktywności, którym może być zarówno bliska osoba, jak i profesjonalista.

Szerokie badania nad jakością życia młodzieży w wieku 11–18 lat, w zdrowiu i w chorobie, prowadzone przez Marię Oleś (2010), dowiodły, że zarówno w modelu relacyjnym (podłoże oceny jakości życia stanowi specyficzna relacja ze środowiskiem, decydująca o zadowoleniu z różnych form aktywności), rozwojowym (istnieje możliwość rozwoju w różnych sferach i od niej zależy zadowolenie z życia), jak również ogólnym (jakość życia jest zależna od stanu zdrowia) badani osiągnęli podobne wskaźniki globalnego poczucia jakości życia. Wiek

i płeć w większym stopniu różnicowały poziom jakości życia w poszczególnych jej wymiarach w grupie młodzieży zdrowej niż chorej. W modelu relacyjnym dziewczęta chore, bez względu na wiek, charakteryzowały się niższym poczuciem własnego Ja, co może sugerować obniżony poziom ich samorealizacji, natomiast chorzy w wieku 16–18 lat formułowali wyższą ocenę jakości relacji społecznych. W modelu rozwojowym chora młodzież była istotnie bardziej niezadowolona ze swojego stanu zdrowia, ze swojej sprawności, wyglądu czy sposobu odżywiania. W starszej grupie paradoksalnie chorzy osiągalni wyższy poziom zadowolenia z własnego rozwoju, swoich umiejętności praktycznych czy sposobu spędzania wolnego czasu, co – zdaniem autorki – może się wiązać z ich mobilizacją do skutecznego radzenia sobie z wyzwaniami, jakie stwarza sytuacja choroby. W modelu ogólnym chorzy są bardziej zadowoleni ze swoich umiejętności i kompetencji oraz przynależności do grupy, a zdrowi – ze swojej autonomii, samodzielności i niezależności. Jakość życia chorych w wieku 11–13 lat determinują takie czynniki, jak: stan zdrowia, warunki ekonomiczne, sytuacja rodzinna i atmosfera w domu, lęk (szczególnie społeczny), depresja oraz pesymizm. W środkowym okresie adolescencji (14–16 lat) subiektywne poczucie jakości życia chorej młodzieży wyjaśniają następujące zmienne: zachowania internalizacyjne (znak ujemny), strategia typu kontrola emocji i zachowania (znak ujemny) oraz umiejętności społeczne i asertywne. Natomiast wyznacznikami jakości życia starszej młodzieży chorej (17–18 lat) są: poczucie własnej wartości oraz poczucie własnej skuteczności. Tak istotnej roli nie odgrywają jeszcze procesy poszukiwania i zaangażowania w realizację celów, wartości i zadań, stanowiące podstawę kształtowania się tożsamości, a które decydują o jakości życia zdrowych rówieśników. Być może, jak pisze autorka, proces chorobowy zakłóca przebieg rozwoju tożsamości i jej rola w regulacji zachowania młodzieży przewlekłe chorej jest wyraźnie słabsza.

Badania nad dobrostanem psychicznym, za którego wskaźniki przyjęto równowagę w doświadczaniu emocji pozytywnych i negatywnych oraz satysfakcję z własnego życia osób niepełnosprawnych w okresie dorosłości, wykazały, że jego osiąganie w 53% wyjaśniały zasoby podmiotowe tych osób: optymizm, prężność, autonomia, osiągnięcia i zdolności, zaangażowanie, cele oraz poczucie sensu życia, podczas gdy stopień niepełnosprawności zaledwie w 8%, a czynniki

socjodemograficzne – w 11%. Ponadto istotną rolę odgrywały witalność i wsparcie społeczne, rozumiane jako bliskie i pomocowe relacje – 28% (van Campen i van Santvoort, 2013).

Zaś badania nad rozwojem osobowym w sytuacji nagłej utraty sprawności dowodzą, że pełnię tego rozwoju osiąga $\frac{1}{3}$ badanych, kolejna $\frac{1}{3}$ zmierza ku niej i podobna ich liczba ujawnia wyraźne problemy, których rozwiązanie wymaga pomocy psychoterapeutycznej, a niekiedy nawet medycznej (Stachel, 2011; Ryżanowska, 2014).

Przedstawione rozważania i wyniki badań przekonują o potrzebie bardziej intencjonalnego wspomaganie rozwoju osobowości dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, aby zapobiec występowaniu tych nieprawidłowości, które są opisane w literaturze przedmiotu. W poszukiwaniu odpowiedzi na pytanie, jaki powinien być cel wspomaganie rozwoju osobowości w poszczególnych jego okresach i w jaki sposób można go osiągnąć, kierowano się ustaleniami psychologii rozwojowej oraz wiedzą z zakresu psychologii klinicznej dziecka i psychologii rehabilitacji na temat specyfiki uwarunkowań rozwoju, które tworzą niepełnosprawność dziecka. W okresie wczesnego dzieciństwa podstawę rozwoju osobowości stanowi bezpieczne, czyli ufne, przywiązanie do opiekuna, to dzięki niemu dziecko osiąga poczucie odrębności psychicznej i własnego Ja. W okresie średniego i późnego dzieciństwa, dzięki stałemu wzrostowi własnej aktywności i samodzielności oraz konieczności realizacji ról społecznych związanych z różną formą edukacji, dziecko spotyka się z coraz nowszymi wyzwaniami, których podejmowanie nie zawsze musi przynieść oczekiwany sukces, ale również ze zdarzeniami negatywnymi, na których wystąpienie nie ma wpływu. Radzenie sobie w sytuacjach codziennego życia oraz w sytuacjach będących konsekwencją ważnych zdarzeń o dużej sile, zarówno o znaku pozytywnym, jak i negatywnym, wymaga od dziecka określonej zdolności czy kompetencji, którą najczęściej określa się jako odporność psychiczną. W okresie dorastania przedmiotem aktywności własnej staje się nie tyle świat zewnętrzny, ile własna osoba, szczególnie zaś poszukiwanie i określenie własnej tożsamości. Każdy rodzaj niepełnosprawności, z uwzględnieniem jej podstawowych parametrów, takich jak na przykład: czas nabycia, zakres i stopień ciężkości, cechy widoczności, dynamika zmian, tworzy specyficzny kontekst rozwoju osobowości u dzieci i młodzieży, który należy respektować w procesie szeroko rozumianej rehabilitacji.

Przywiązanie jako prymarny kontekst rozwoju osobowości dziecka z niepełnosprawnością

Samo przywiązanie nie stanowi wymiaru osobowości dziecka, ale jest niezbędnym warunkiem początku jej rozwoju. Od jakości pierwszych relacji z matką, najczęściej w czasie karmienia i pielęgnacji, zależy to, czy dziecko będzie doświadczać siebie poprzez własny organizm jako źródło względnie przyjemnych lub przykrych doznań. Wspomaganie rozwoju osobowości dziecka z niepełnosprawnością w najwcześniejszym okresie jego życia oznacza zatem wspieranie rodziców, zwłaszcza matki, w tworzeniu jak najbardziej korzystnego kontekstu więzi emocjonalnych. Jeśli niepełnosprawność towarzyszy dziecku od urodzenia, to zwykle jest źródłem przykrych doznań bólowych, zakłóca odczuwanie i zaspokajanie potrzeb biologicznych (np. snu, apetytu, łaknienia), ogranicza lub uniemożliwia realizację potrzeb ruchu i aktywności. Większość dzieci dotkniętych różnego rodzaju dysfunkcjami somatycznymi musi już we wczesnym dzieciństwie korzystać z leczenia i opieki medycznej w szpitalach lub ośrodkach rehabilitacyjnych, w których doświadcza nie tylko inwazyjnych badań i zabiegów, lecz także rozłąki z najbliższymi osobami, szczególnie z matką. Niedobory te mogą zostać w poważnym stopniu wyrównane, jeśli rodzice będą wspierani zarówno przez profesjonalistów, jak i członków bliskiej i dalszej rodziny oraz przez różne grupy i organizacje pomocowe.

Przywiązanie jest definiowane w różny sposób, ale we wszystkich definicjach podkreśla się, że stanowi ono istotną składową lub niezbędną podstawę prawidłowego rozwoju człowieka. Według twórcy teorii przywiązania Johna Bowlby'ego (1977) przywiązanie to trwała i silna więź z konkretną (znaczącą) osobą. Kontynuatorka jego badań – Mary Ainsworth (1979) twierdzi, że przywiązanie dziecka do figury matki stanowi istotną część podstawowego planu rozwoju człowieka jako gatunku. Zaś Diane Papalia wraz z zespołem (2007) sądzi, iż przywiązanie to wzajemna, trwała więź dziecka i opiekuna, której jakość zależy od każdego z nich. Uogólniając te definicje, można przyjąć, że przywiązanie to emocjonalna więź, którą jednostki kształtują w okresie swojego dzieciństwa. Charakter przywiązania jest wyznacznikiem jakości ich dalszego rozwoju. Wzorce przywiązania ujmuje się zwykle w dwie główne kategorie: bezpieczne i poza-bezpieczne. Pierwsze oznaczają, że dziecko kształtuje przekonanie o istnieniu

stałego, niezagrożonego dostępu do źródła, które gwarantuje mu równowagę emocjonalną i poczucie bezpieczeństwa, zaś drugie ujawniają istotne odstępstwa od wzoru wrażliwej opieki macierzyńskiej. Do nieprawidłowych wzorców przywiązania zalicza się trzy jego rodzaje: ambiwalentne, unikające i zdeorganizowane. Zachowanie matek dzieci z przywiązaniem ambiwalentnym charakteryzuje brak stałości (nieprzewidywalność) w sposobie reagowania na sygnały oraz słabe zaangażowanie w interakcje, zaś same dzieci w sytuacji rozstania z matką ujawniają silne emocje negatywne, reagują agresją przy jej powrocie. Matki dzieci z przywiązaniem unikającym mają trudności z przyjęciem perspektywy dziecka przy interpretacji płynących od niego sygnałów i respektowaniem jego autonomii (wysoka arbitralność działań) oraz z nawiązaniem kontaktu emocjonalnego z dzieckiem (emocjonalna sztywność), same dzieci w sytuacji rozstania z matką nie wykazują emocji negatywnych, ale gdy matka wraca, to jej unikają. Natomiast w zachowaniu dzieci z dezorganizacją przywiązania pojawiają się bardzo nietypowe, dziwaczne reakcje, których charakterystyczną cechą jest naprzemienne lub jednocześnie dążenie do kontaktu z opiekunem i jego unikanie. Za czynniki szczególnego ryzyka wystąpienia dezorganizacji przywiązania uznaje się: krzywdzenie dzieci, alkoholizm rodziców (opiekunów), ich zaburzenia psychiczne oraz niski status socjoekonomiczny rodzin (Kielar-Turska i Białecka-Pikul, 2000; Czub, 2005).

Bezpieczny wzorzec przywiązania zapewnia dzieciom: poczucie własnej wartości, skuteczne radzenie sobie w sytuacjach trudnych, utrzymywanie równowagi emocjonalnej i pozytywne nastawienie do innych. Pozabezpieczne wzorce przywiązania wiążą się z negatywnym reagowaniem na przeszkody, nasileniem reakcji agresywnych, ograniczeniami w empatycznym rozumieniu innych oraz większą zależnością emocjonalną od dorosłych (Czub, 2005).

Znaczenie przywiązania dla przebiegu psychospołecznego rozwoju dziecka w szczególności sposób uwidacznia się z perspektywy założeń teorii Erica Eriksona (1997, 2004). Od jakości opieki i więzi emocjonalnych z opiekunami zależy to, czy w najwcześniejszym okresie życia – niemowlęctwie – rozwinie się podstawowa ufność, czy też poczucie nieufności. Przewidywalność reakcji i postępowania opiekunów jest wyznacznikiem ukształtowania się pierwszej z tych dwóch właściwości. We wczesnym dzieciństwie (do 3. r.ż.) dziecko z poczuciem ufności w stosunku do innych osób dąży do niezależności w swoich działaniach,

rozwija w sobie poczucie sprawstwa i kontroli, stanowiące istotę jego autonomii. Nieprawidłowe relacje z najbliższym otoczeniem skutkują odczuwaniem wstydu i utratą wiary w swoje kompetencje. Średnie dzieciństwo (3–5 lat) to okres odkrywania przez dziecko świata, w którym to procesie ujawnia ono ogrom inicjatywy nie zawsze aprobowanej przez dorosłych, co może prowadzić do rozwoju poczucia winy. W późnym dzieciństwie (6–11 lat), podejmując obowiązki szkolne, dziecko doświadcza w sposób bardzo wyraźny swoich pierwszych życiowych sukcesów i porażek. Powodzenia dydaktyczne (osiągnięcia szkolne) i społeczne (popularność rówieśnicza i uznanie dorosłych) skłaniają je do podejmowania coraz to nowych wyzwań z dużym nakładem wysiłku, sprzyjając rozwojowi poczucia własnej kompetencji, zaradności i pracowitości. Niepowodzenia stają się przyczyną formowania kompleksu niższości. Dorastanie (12–18 lat) to czas odkrywania siebie, budowania własnej świadomości i tożsamości. Jeśli młody człowiek w poszukiwaniu odpowiedzi na pytanie: „Kim jestem?” otrzymuje wystarczające wsparcie środowiska, to zmierza do ukształtowania tożsamości dojrzałej, pozytywnej, scalającej jego dotychczasowe doświadczenia w taki sposób, że osiąga wgląd w samego siebie, kształtuje swój system wartości i wizję własnego życia. Niewłaściwe relacje z otoczeniem utrudniają, a niekiedy uniemożliwiają dorastającemu dojście do tego etapu rozwoju tożsamości, może się on zatrzymać na pewnym etapie jej formowania (tożsamość rozproszona, lustrzana, moratoryjna), może też nastąpić regres, czyli powrót do etapów wcześniejszych. Stały progres w psychospołecznym rozwoju jest możliwy tylko wówczas, jeśli jednostka pozytywnie rozwiąże typowy dla każdej kolejnej fazy konflikt. W okolicznościach nie sprzyjających podejmowaniu przez nią nowych zobowiązań mogą wystąpić w jej funkcjonowaniu bardzo różne nieprawidłowości, a nawet zaburzenia.

Przeprowadzono wiele badań nad kształtowaniem się przywiązania u dzieci z różnym rodzajem, zakresem i stopniem niepełnosprawności; najwięcej tego typu badań zrealizowano w grupach dzieci z zespołem Downa, z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Malekpour, 2007). Dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności często ujawniały atypowe wzorce przywiązania. Przypuszcza się, że na przykład dzieci z zespołem Downa później niż ich pełnosprawni rówieśnicy ujawniają zachowania przywiązaniowe typu: uśmiechanie się, przywieranie czy wokalizacje, co utrudnia matkom właściwe odczytanie sygnałów płynących od dziecka. Dzieci z mózgowym

porażeniem dziecięcym napotykać trudności w odpowiedzi na reakcje matki ze względu na swoje ograniczenia ruchowe (Barnett i Butler, 1999). Jak zauważa Anna Rutgers z zespołem (2004, za: Malekpour, 2007), większość dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest w różnym stopniu niepełnosprawna intelektualnie, co wpływa na proces powstawania motywu przywiązania. Zaledwie 5% dzieci z autyzmem aktywnie nawiązywało kontakt z matką po jej krótkiej nieobecności, w porównaniu do 35% dzieci z innymi rodzajami opóźnień rozwojowych i 80% dzieci z prawidłowym przebiegiem rozwoju.

Wzrost zadań opiekuńczych i niemożność pełnego uczestnictwa dziecka w interakcji z matką nasila jej stres, który staje się źródłem doświadczeń nadmiernie obciążających, zwrótnie utrudniających kształtowanie się ufnego przywiązania. Rodzice dzieci z problemami rozwojowymi często doświadczają emocji i uczuć o znaku ujemnym, takich jak: szok, trauma, zaprzeczanie, bezwład, przygnębienie, poczucie winy, krzywdy, wstydu i odpowiedzialności czy gniew, które zmieniają (wzmacniają lub osłabiają) ich rodzicielską wrażliwość. Dzieci te są ponadto mniej satysfakcjonującymi partnerami w kontaktach z rodzicami, co osłabia ich dążenie do wzajemnej bliskości (Malekpour, 2007).

Analizy wyników badań sugerują, że rodzaj, stopień i zakres niepełnosprawności mogą stanowić czynniki ryzyka w budowaniu bezpiecznego przywiązania. Dzieci z deformacjami twarzy, dysfunkcjami sensorycznymi są częściej ignorowane przez swoje matki. Dzieci z głębszym stopniem niepełnosprawności częściej ujawniają atypowy wzorzec przywiązania z powodu opóźnień w rozwoju przywiązaniowych zachowań, języka i umiejętności społecznych. Niekiedy rodzice z obawy przed utratą dziecka z powodu wysokiego ryzyka jego śmierci nie dążą do nadmiernej bliskości z nim i budowania trwałych więzi emocjonalnych (Huebner i Thomas, 1995; Malekpour, 2007).

W literaturze przedmiotu istnieją opisy danych empirycznych, które tych pesymistycznych wniosków w pełni nie potwierdzają. W latach 70. ubiegłego wieku przeprowadzono pierwsze badania nad przywiązaniem do matek niemowląt niewidomych i niepełnosprawnych ruchowo i nie stwierdzono w nich istotnych różnic w zakresie zachowań przywiązaniowych w porównaniu do dzieci pełnosprawnych (Schaffer, 1981). W następnej dekadzie James Stahlecker i Marlene Cohen (1985, za: Twardowski, 2012) stwierdzili, że 80% dzieci z dysfunkcjami ruchowymi, głównie pochodzenia neurologicznego, w wieku 12–26 miesięcy

ujawniało zachowania przywiązaniowe. Ewa Pisula (2003) na podstawie przeprowadzonych badań z wykorzystaniem Procedury Obcej Sytuacji ustaliła, że u 40% dzieci z autyzmem występowało przywiązanie ufnie.

Zgodnie z sugestią Andrzeja Twardowskiego (2012) należy przyjąć, że dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności potrafią zbudować ufną więź ze swoim opiekunem, ale ich zachowania przywiązaniowe mogą mieć specyficzny profil zależny od typu niepełnosprawności. I tak, dzieci niewidzące wykorzystują sygnały dźwiękowe i dotykowe, niesłyszące – sygnały o charakterze wzrokowym i ruchowym, a dzieci z dysfunkcjami narządów ruchu posługują się sygnałami wizualnymi i słuchowymi. Reakcje dzieci z autyzmem mogą być atypowe i słabo nasilone. Decydujące znaczenie, zdaniem autora, ma zachowanie matki, szczególnie zaś jej wrażliwość i właściwe reagowanie na sygnały emitowane przez dziecko.

Wspieranie rodziców w budowaniu bezpiecznego przywiązania

Bardzo wielu rodzinom potrzebna jest profesjonalna pomoc w tworzeniu korzystnych warunków dla rozwoju bezpiecznego wzorca przywiązania u dziecka z niepełnosprawnością. Te korzystne warunki będą oznaczać:

- konstruktywny przebieg procesu adaptacji rodziny do sytuacji niepełnosprawności dziecka;
- budzenie wrażliwości i gotowości do interakcji z dzieckiem u rodziców oraz innych opiekunów;
- edukację rodziców i opiekunów w zakresie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka.

Informacja o niepełnosprawności dziecka zawsze wywołuje u rodziców bardzo silne przeżycia emocjonalne o znaku ujemnym. W dynamice tych przeżyć wyróżnia się zwykle kilka okresów: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego oraz konstruktywnego przystosowania się. Istotę okresu ostatniego stanowią: akceptacja dziecka, jego ograniczeń i możliwości oraz wspomaganie jego rozwoju. Proces adaptacji rodziny do niepełnosprawności dziecka może trwać krócej lub dłużej, rodzice mogą osiągać różne jego etapy, nie wszystkim udaje się dojść do etapu ostatniego (Twardowski, 1991). Zdaniem Małgorzaty Kościelskiej (1995)

normalizacja życia rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością następuje najczęściej po trzech latach od jego urodzenia. Im krócej ten okres będzie trwał i szybciej rodzice osiągną konstruktywne przystosowanie się do nowej sytuacji życia, tym korzystniejsze warunki w wymiarze relacji emocjonalnych zapewnią dziecku.

Wrażliwość rodzicielską, szczególnie macierzyńską, uważa się za trafny predyktor osiągnięć rozwojowych dzieci z niepełnosprawnością w kolejnych okresach rozwojowych. Zgodnie z definicją Mary Ainsworth obejmuje ona cztery kluczowe elementy: dostrzeżenie sygnału zawartego w zachowaniach niemowlęcia, jego trafne zinterpretowanie, odpowiednie zareagowanie, w miarę szybkie, bez nadmiernej zwłoki działanie (Twardowski, 2012). W interwencji pomocowej należy rodzicom pokazać konkretne zachowania pozwalające te cztery wymiary wrażliwości zrealizować w bezpośrednim kontakcie z dzieckiem, czyli należy motywować ich między innymi do patrzenia na dziecko, dzielenia jego pola uwagi, dotykania go, głaskania, przytulania, brania na ręce, nawiązywania z nim kontaktu wzrokowego, uśmiechania się, mówienia do dziecka.

Niepełnosprawność dziecka wyznacza inną jakość jego rozwoju, zarówno w zakresie właściwości, tempa, jak i rytmu. Rodzice powinni posiadać wiedzę na temat prawidłowego przebiegu rozwoju i jego specyfiki w kontekście określonej niepełnosprawności, a także poznać sposoby jego wspomagania w zakresie psychostymulacji i psychokorekcji. Udział w programach szkoleniowych pozwala rodzicom budować silne, pozytywne i wzajemnie gratyfikujące relacje z dzieckiem.

Najbardziej skuteczne programy to te, które: koncentrują się na wzmacnianiu wrażliwości matki, odbywają się z udziałem ojców, rozpoczynają się wówczas, gdy dziecko osiąga wiek powyżej 6. m.ż., a także te, w których interakcje matka – dziecko są filmowane, a następnie analizowane (Twardowski, 2012). Wzorzec ufego przywiązania stanowi podstawę budowania odporności psychicznej w kolejnych fazach rozwoju.

Odporność psychiczna dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością

Wyniki współczesnych badań dowodzą, że większość dzieci z przewlekłymi chorobami i wadami fizycznymi funkcjonuje tak dobrze jak ich zdrowi rówieśnicy, a niekiedy nawet lepiej (Barakat, Pulgaron i Daniel, 2009). Robert Noll i Mary Kupst (2007) uważają, że konstruktem teoretycznym, który dobrze wyjaśnia, dlaczego i w jaki sposób dzieci z rozpoznaniem dynamicznych i statycznych dysfunkcji somatycznych osiągają pozytywną adaptację psychospołeczną, jest odporność psychiczna (*resilience*).

W literaturze z zakresu psychologii pediatricznej i rehabilitacyjnej dominuje osobowościowe ujęcie odporności psychicznej – jako cechy, zdolności lub kompetencji jednostki. Zdaniem Judith Jordan (2006, s. 76) odporność psychiczna to zdolność do osiągania pozytywnych celów przez dzieci z grup ryzyka, czyli doświadczających przemocy, ubóstwa, trwałych ograniczeń lub zagrożeń związanych ze złym stanem zdrowia lub innych traum. Zaś Donna Stewart i Tracy Yuen (2011, s. 199) określają odporność psychiczną jako kompetencję jednostek do utrzymania lub wzmocnienia zdrowia psychicznego w obliczu poważnych przeciwności losu albo w sytuacjach wzmożonego ryzyka. To interaktywny, dynamiczny konstrukt, który obejmuje czynniki ochronne i pozytywną adaptację w niekorzystnych warunkach życia.

Ze względu na złożoność treściową tego pojęcia autorzy badań wyróżniają w jego strukturze różne wymiary, komponenty czy elementy składowe. Dla przykładu przytoczę dwie propozycje organizacji treści konstruktów „odporność psychiczna” w trzy komponenty. Pierwsza łączy się z nazwiskiem Edith Grotberg (2000), która w latach 90. ubiegłego wieku prowadziła badania w ramach Międzynarodowego Projektu Badawczego nad Odpornością. Uczestniczyło w nim 30 krajów. Na podstawie zebranego materiału empirycznego autorka ujęła odporność psychiczną w następujące kategorie: „ja mam”, „ja jestem”, „ja mogę (potrafię)”.

Czynniki stanowiące kategorię „ja mam” obejmują zewnętrzne źródła wsparcia dziecka, do których autorka zalicza:

- pełne zaufania relacje z innymi: dzieci w każdym wieku potrzebują zarówno bezwarunkowej miłości rodziców i opiekunów, jak i pozytywnych uczuć innych dorosłych, które niekiedy mogą kompensować te pierwsze;

- wyraźne reguły postępowania w domu: reguły i zwyczaje panujące w domu wyznaczają zadania dla dziecka, za których realizację jest ono nagradzane, a w dalszej konsekwencji łatwiej je akceptuje; kiedy nie przestrzega przyjętych zasad, otrzymuje pomoc w zrozumieniu swojego zachowania, jest zachęcane do wyrażenia swojego punktu widzenia, w ostateczności – karane;
- wzory ról społecznych: dziecko uczy się robić poprawnie różne rzeczy, dorośli są modelami zachowań moralnych, przekazują przekonania religijne;
- zachętę do bycia autonomicznym: dorośli, a zwłaszcza rodzice zachęcają do samodzielności, poszukiwania pomocy w sytuacjach dla dziecka trudnych, chwalą za inicjatywę i autonomię;
- dostęp do służby zdrowia, edukacji, pomocy społecznej i służb gwarantujących bezpieczeństwo: wskazane służby zaspokajają te potrzeby dzieci, których rodzice nie są w stanie zaspokoić.

Czynniki w kategorii „ja jestem” obejmują osobowe cechy dziecka, które wyrażają następujące określenia:

- kochany, przyciągający uwagę innych osób: dziecko jest świadome, że inni je lubią i kochają, pragnie na tę miłość zasłużyć, podejmując czynności zasługujące na uwagę, utrzymuje właściwą równowagę między ożywieniem i spokojem;
- kochający, empatyczny i altruistyczny: dziecko kocha innych i okazuje im to uczucie na wiele sposobów, podziela cierpienie i ból innych, próbuje je łagodzić;
- dumny z siebie: dziecko ma poczucie ważności i uznanie dla samego siebie, zna bowiem swoje mocne i słabe strony, nie pozwala sobie deprecjonować, zaufanie do samego siebie i poczucie wartości pozwalają mu skutecznie radzić sobie w trudnych sytuacjach;
- niezależny i odpowiedzialny: dziecko jest w stanie podejmować różne działania i ponosić ich konsekwencje, ma poczucie sprawstwa i akceptuje odpowiedzialność, uznaje kontrolę i odpowiedzialność innych;
- pełen nadziei, wiary i zaufania: dziecko wierzy, że inni mu ufają, ale ono samo też im ufa, ma poczucie dobra i zła, chce pomnażać dobro, kieruje się ku wartościami wyższymi.

Czynniki stanowiące kategorię „ja mogę” to społeczne i interpersonalne umiejętności dziecka, które trafnie wyrażają następujące czasowniki i zwroty:

- komunikować się: dziecko potrafi wyrażać swoje myśli i uczucia w stosunku do innych, trafnie odczytuje i rozumie uczucia innych oraz na nie reaguje;
- rozwiązywać problemy: potrafi określić istotę problemu i projektować jego rozwiązanie, negocjować propozycje jego rozwiązania, potrafi też znaleźć twórcze rozwiązanie, z pewną dozą autoironii;
- radzić sobie ze swoimi uczuciami i impulsywnością: dziecko potrafi rozpoznawać i nazywać własne emocje i uczucia, powstrzymywać się od zachowań impulsywnych i tych, które powodują cierpienie innych;
- ocenić własny i innych temperament: znajomość własnych cech i sposobów reagowania pomaga dziecku właściwie zachować się w wielu sytuacjach;
- ustalać oparte na zaufaniu relacje z innymi: dziecko potrafi znaleźć kogoś w sytuacji zagrożenia, aby poprosić go o pomoc w rozwiązaniu wewnętrznych lub zewnętrznych konfliktów.

Natomiast druga propozycja organizacji treści konstruktu „odporność psychiczna” została opracowana przez Dong Kim (2002, za: Kim i Yoo, 2010) na podstawie badań prowadzonych w grupach dzieci i młodzieży zmagających się z chorobami przewlekłymi. Odporność psychiczna, zdaniem autorki, obejmuje trzy rodzaje komponentów:

- interpersonalne: pozytywny obraz siebie, poczucie pewności siebie, optymizm;
- radzenie sobie: asertywność, wytrwałość, zaradność, niezależność, plastyczność, odpowiedzialność;
- intrapersonalne: intymność, wrażliwość, takt w kontaktach społecznych, umiejętność współpracy.

Można postawić pytanie, dlaczego odporność psychiczna jest najbardziej potrzebna dzieciom z problemami rozwojowymi w wieku szkolnym, choć należy ją rozwijać w sposób intencjonalny już w okresie przedszkolnym. Przyczyn jest wiele i są one głównie związane ze zmianami, które następują w nich samych (np. wzrastająca samoświadomość, konfrontacja z brakiem stałych sukcesów, mobilizacja do wzmożonego wysiłku w realizacji celów), jak i wokół nich (np. nowe miejsce edukacji związane z nowymi zadaniami, relacjami społecznymi

i zasadami współżycia, kontakty z bardziej zróżnicowanym środowiskiem rówieśniczym i otwartym społeczeństwem). Zachodzi zatem stała konieczność ustawicznego uczenia się, przystosowywania i radzenia sobie:

- z niepełnosprawnością;
- ze zmianami w osobistym funkcjonowaniu;
- z negatywnymi przeżyciami;
- ze środowiskowymi i społecznymi barierami;
- z uczuciami straty i udaremnienia;
- z doświadczeniami stygmatyzacji, odrzucenia i dyskryminacji;
- z brakiem wystarczającej dostępności profesjonalnej pomocy.

Są to wyzwania, którym dzieci i młodzież z niepełnosprawnością nie są w stanie sprostać bez wsparcia społecznego w postaci zarówno działań spontanicznych, jak i bardziej profesjonalnych.

Wspomaganie rozwoju odporności psychicznej

Rodzice i opiekunowie, jako osoby najbliższe dziecku, odgrywają znaczącą rolę w rozwoju odporności psychicznej. Spośród czynników wzmacniających odporność warto wymienić szczególnie te, nad którymi rodzice mogą mieć pełną kontrolę, a więc postawy i strategie wychowawcze, ujawniające się w zachowaniach towarzyszących codziennej aktywności. Robert Brooks (2006, za: Pilecka i Fryt, 2011) na podstawie wieloletnich badań nad uwarunkowaniami odporności psychicznej dzieci i młodzieży opracował indeks pozytywnych strategii wychowawczych rodziców, które sprzyjają jej budowaniu (tab. 1.1).

Tabela 1.1. Indeks pozytywnych strategii wychowawczych rodziców, które sprzyjają budowaniu odporności psychicznej dzieci i młodzieży

Zachowania rodziców rozwijające odporność psychiczną	Umiejętności dziecka
• są empatyczni wobec dziecka • komunikują się w sposób otwarty, aktywnie słuchają • zmieniają strategie wychowawcze, które nie działają • akceptują dziecko bezwarunkowo • stawiają realne wymagania • pozwalają doświadczyć sukcesu • wykorzystują mocne strony dziecka • pomagają wyciągać pozytywne wnioski z popełnionych błędów • pozwalają doświadczyć odpowiedzialności • angażują w pomaganie innym • zapewniają jasne, konsekwentnie przestrzegane zasady • częściej wzmacniają pozytywnie niż negatywnie przez stosowanie kar • wspierają w samodzielnym rozwiązywaniu problemów i podejmowaniu decyzji	• stawia sobie realistyczne cele i oczekiwania • potrafi rozwiązywać problemy • bierze odpowiedzialność za podjęte decyzje • traktuje własne błędy i braki jako wyzwania • w sytuacji stresu nie deprecjonuje siebie i innych • zna swoje mocne strony i talenty • obraz siebie buduje na pozytywnych cechach • nawiązuje pozytywne relacje z rówieśnikami • poszukuje wsparcia u dorosłych • koncentruje się na sprawach, na które ma wpływ

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Brooks (2006).

Obok rodziny istotną rolę w rozwoju odporności psychicznej dzieci i młodzieży odgrywa środowisko szkolne. Od czasów powstania edukacji powszechnej przyświeca jej idea wyrównywania szans rozwojowych i neutralizowania społecznych nierówności. Z wielu względów szkoła stanowi właściwe miejsce oddziaływań mających na celu zarówno wyposażanie uczniów w wiedzę, jak i wzmacnianie ich psychicznej odporności. Struktura szkolna stwarza możliwość budowania pozytywnych relacji z uczniami z grup ryzyka rozwojowego, zapewniając im specjalistyczną opiekę i bezpieczeństwo oparte na gwarancji przestrzegania społecznych norm, stawiając wysokie oczekiwania względem osiągnięć i zachowania oraz troszcząc się o ich poczucie przynależności do grupy i pozytywną tożsamość (Pilecka i Fryt, 2011).

Wzmacnianie czy też promowanie odporności psychicznej dzieci jest przedsięwzięciem złożonym, wielozakresowym i długofalowym. Warto w tym procesie wykorzystać działania intencjonalne, związane z zastosowaniem określonego programu. Działania te powinny obejmować zarówno dzieci zdrowe, zmagające się ze stresem życia codziennego, jak i te, które doświadczają dramatycznych czy wręcz ekstremalnych zmian życiowych (np. ciężka choroba, doznanie niepełnosprawności, odrzucenie bądź wykorzystanie). Powinny być one skierowane na same dzieci, ich rodziny oraz dalszą społeczność, a ich ostateczny cel to realizacja przez dzieci zadań rozwojowych adekwatnych do ich wieku pomimo wszelkich przeciwności, w kontekście wspomagających warunków zewnętrznych oraz zapobieganie nieprawidłowościom w ich psychospołecznym funkcjonowaniu i rozwoju. Za cele pośrednie tych działań uznaje się dynamizowanie indywidualnych, rodzinnych i społecznych źródeł odporności dzieci. Pierwsze z nich obejmują umiejętności poznawcze (np. budowanie pozytywnego obrazu samego siebie), emocjonalne (np. regulacja emocji) i behawioralne (np. strategie radzenia sobie). Do drugich najczęściej zalicza się: bliskość emocjonalną, wzajemność wychowawczą i rozsądną dyscyplinę rodziców oraz ich wsparcie w procesie zmagania się dziecka z ograniczeniami i wymaganiami określonych sytuacji. Zaś społeczne źródła odporności to: wysoka jakość funkcjonowania instytucji edukacyjnych (np. przedszkoli i szkół), prospołeczne dobrosąsiedztwo oraz możliwości włączania się w formalne i nieformalne systemy wsparcia (np. organizacje, grupy) (Pilecka i Fryt, 2011). W literaturze obcojęzycznej można znaleźć wiele programów pozwalających skutecznie wzmacniać odporność psychiczną zarówno wszystkich dzieci (programy uniwersalne), jak i dzieci z różnych grup ryzyka (programy selektywne). Przykładem pierwszej grupy programów może być propozycja przywołanej wcześniej Grotberg – *Zwiększanie odporności psychicznej – wzmacnianie sił duchowych* (2000), dostępna również w języku polskim, czy też program *PRiK – Prävention und Resilienzförderung in Kindertagesstätten. Ein Trainingsprogramm* w opracowaniu Klaus Fröhlich-Gildhoffa i jego zespołu (2007) dla dzieci w wieku przedszkolnym. Natomiast przykładem programów selektywnych jest program *SHARE (Survivor Health and Resilience Education – Powrót do Zdrowia i Edukacja Odporności Psychiczej)*, którego autorami są Jessica Donze i Kenneth Tercyak (2006). Program ten powstał z myślą o promocji zdrowia młodzieży z trwałą remisją choroby nowotworowej. Jego celem

jest rozwój zachowań zdrowotnych i prozdrowotnego stylu życia tej młodzieży, aby chronić ją przed nawrotem nowotworu lub wystąpieniem innych komplikacji chorobowych. W pracy ze starszą młodzieżą z różnym rodzajem niepełnosprawności można wykorzystać program interwencji *Resilience, coping and disability* przygotowany przez Susan Stuntzner i Michaela Hartleya (2014), który obejmuje 10 modułów, takich jak: odporność psychiczna jako pojęcie, pozytywna postawa i spojrzenie na życie, wewnętrzne zaangażowanie i kontrola, samoregulacja myśli i uczuć, wytrwałość i aktywne rozwiązywanie problemów, duchowość i przekonania, wybaczenie i współczucie sobie i innym, osobisty wzrost i transcendencja, społeczne i rodzinne wsparcie, nabyte umiejętności. W piśmiennictwie rodzimym znajdziemy również liczne programy profilaktyczne zarówno o charakterze uniwersalnym, jak i selektywnym, przywołam tylko niektóre z nich: *Jak żyć z ludźmi, Spójrz inaczej, Przyjaciele Zippiego, Herkules – poznaj swoją siłę, Szkoła Promująca Zdrowie* i wiele innych.

Przy wyborze gotowych programów warto kierować się danymi o ich wcześniejszej skuteczności. Rzetelna ewaluacja efektów wciąż nie jest bowiem składnikiem wszystkich programów profilaktycznych, tymczasem tylko dzięki niej można ocenić ich realną wartość oraz trafność oddziaływań.

Tożsamość afirmująca niepełnosprawność (*disability identity*)

Dorastanie to okres przejściowy między w miarę stabilnym dzieciństwem a dorosłością wymagającą od człowieka gotowości do podejmowania i odpowiedzialnej realizacji zadań życiowych wynikających z pełnienia różnych ról społecznych. W okresie tym, czyli między 10.–12. a 18.–20. r.ż., zachodzą liczne i intensywne zmiany we wszystkich obszarach rozwoju i funkcjonowania dziecka. Za najważniejsze zadanie tego okresu uznaje się ukształtowanie dojrzałej i pozytywnej tożsamości, w której dokona się integracja wszystkich dotychczasowych doświadczeń związanych z własną osobą i możliwością projektowania własnego życia w przyszłości. Drugim ważnym zadaniem tego okresu jest ustalenie właściwych relacji pomiędzy Ja realnym a Ja idealnym. Optymalna sytuacja, a więc taka, która motywuje młodego człowieka do pracy nad sobą, powstaje wówczas, gdy Ja realne jest umiarkowanie podwyższone, a Ja idealne jest wyższe, ale w takim

stopniu, że może być zrealizowane. Zbyt duża lub zbyt mała rozbieżność między Ja realnym i Ja idealnym utrudnia rozwój stabilnego poczucia własnej wartości i nie motywuje do samodoskonalenia i twórczego kreowania wizji swojego życia. Nadmierna rozbieżność prowadzi do poczucia niższości, stanów depresyjnych, uruchamia neurotyczne mechanizmy obronne i kształtuje minimalistyczną i bierną postawę wobec wymagań, jakie stawia życie. Natomiast zbyt mała rozbieżność rozwija samozadowolenie, poczucie wyższości, skłania do zachowań roszczeniowych. Dla dorastających trudnym problemem, z którym muszą się zmierzyć, są gwałtowne zmiany w wyglądzie fizycznym i we własnej atrakcyjności fizycznej. Sposób rozwiązania tego problemu jest dobrym predykatorem globalnego poczucia własnej wartości. Akceptacja własnego wyglądu zewnętrznego sprzyja budowaniu pozytywnej tożsamości, zaś jego negacja może stanowić źródło negatywnych stanów emocjonalnych, zwłaszcza depresyjnych, które będą utrudniać proces integracji osobowości (Evans, 1998; Obuchowska, 2000; Bardziejewska, 2005; Pilecka, 2014). To właśnie w tym okresie rozwoju następuje pełna konfrontacja z własnym położeniem życiowym u młodych osób dotkniętych niepełnosprawnością od urodzenia. Uświadomienie sobie ograniczeń, wymagań, a niekiedy niemożności realizacji własnych celów życiowych skłania je do wartościowania, odczytywania znaczenia własnej niepełnosprawności. Osoba doświadczająca trwałej utraty zdrowia musi włączyć swoją niepełnosprawność do swojego Ja (*self-concept*) – wielowymiarowego konstruktu, obejmującego: samoocenę, tożsamość grupową i samoskuteczność. Niepełnosprawność będzie stanowić jego specyficzny aspekt (Smart, 2008). Istota tego aspektu wyraża się w samoskuteczności w niepełnosprawności (*disability self-efficacy*) oraz w poczuciu tożsamości z niepełnosprawnością (*sense of disability identity*). Pierwszy z tych konstruktów oznacza przekonanie jednostki, że pomimo wymagań i ograniczeń wynikających z niepełnosprawności może ona osiągać wartościowe dla siebie cele, określać ich rodzaj, sposób i czas realizacji oraz odczuwać satysfakcję po ich osiągnięciu. Zaś drugi – ujawnia poczucie przynależności do swojej grupy odniesienia, identyfikację z osobami niepełnosprawnymi. Za charakterystyczne cechy tożsamości afirmującej niepełnosprawność uznaje się:

- poczucie solidarności i przynależności do innych z niepełnosprawnością;
- poczucie dumy z bycia osobą z niepełnosprawnością;
- aktywność;

- odkrywanie wartości, znaczenia i pozytywnych aspektów (dobra) w doświadczaniu niepełnosprawności (Darling, 2013; Dunn i Burcaw, 2013).

Na pewną dozę refleksji zasługuje druga z wymienionych cech – „poczucie dumy z bycia osobą z niepełnosprawnością” – jak ją należy rozumieć i operacjonalizować w badaniach. Nie wszyscy bowiem autorzy, jak i sami niepełnosprawni to określenie w pełni akceptują, pytają bowiem, czy poczucie to powinno być konsekwencją doznania niepełnosprawności, czy też skutecznego zmagania się z wszelkimi ograniczeniami, jakie ta niepełnosprawność stwarza. Przeciwnieństwem tej właściwości jest „poczucie wstydu z bycia osobą niepełnosprawną”, które kształtuje się wówczas, gdy osoba jest naznaczona defektem wyraźnie ograniczającym jej funkcjonowanie według standardów obowiązujących w danej społeczności. Te dwa tak bardzo różne statusy osoby z niepełnosprawnością wynikają z dwóch różnych modeli jej rozumienia: społecznego i medycznego. Zgodnie z założeniami pierwszego modelu niepełnosprawność jest kwestią społeczną, a nie tragedią osobistą, to bardziej społeczeństwo powinno dostosować się do potrzeb osoby z niepełnosprawnością niż ona do obowiązujących norm. Tak jak każdy inny członek danego społeczeństwa ma bowiem prawo do samospełnienia i osiągania satysfakcji z własnego życia. Osoba z niepełnosprawnością musi podjąć wyzwanie samookreślenia w wymiarze poznawczym, czyli powiedzenia sobie „Jestem osobą z niepełnosprawnością” oraz w wymiarze wartościującym, czyli uznania „Jestem dumna z takiej siebie, jaką jestem – mam dla siebie szacunek i uznanie, mam poczucie własnej godności”. Ocena siebie nie wynika z faktu posiadanej dysfunkcji, ale z dokonanych osiągnięć pomimo ograniczeń i wymagań aktualnego położenia życiowego. Operacjonalizacja tego aspektu tożsamości afirmującej niepełnosprawność wyraża się w takich stwierdzeniach, jak: „Jestem lepszą osobą z powodu mojej niepełnosprawności”, „Moja niepełnosprawność jest ważną częścią mnie”, „Moja niepełnosprawność wzbogaciła moje życie”, „Jestem dumna z mojej niepełnosprawności”.

Ze względu na fakt, że w rozwoju Ja dużą rolę odgrywa tak zwane zwierciadło społeczne, czyli sądy i opinie opisowe oraz wartościujące tworzone na temat danego człowieka przez innych, w literaturze przedmiotu przyjmuje się, że niepełnosprawność można rozważać z perspektywy modelu mniejszości. Członkowie

stygmatyzowanych grup stanowią grupę ryzyka rozwoju negatywnego Ja, gdyż grupy dominujące kształtują ich niską samoocenę poprzez przypisywanie im piętna osób małowartościowych lub bezwartościowych. Respektując założenia społecznej teorii rozwoju tożsamości, można wskazać dwa mechanizmy budowania tożsamości w sytuacji trwałej utraty zdrowia:

- osoby z niepełnosprawnością mogą dążyć do asymilacji z grupą większościową poprzez zaprzeczanie własnej niepełnosprawności, dystansowanie się od grupy mniejszościowej, osiąganie standardów normalności, nadzieję odzyskania sprawności, mają poczucie wstydu z powodu własnej niepełnosprawności;
- osoby z niepełnosprawnością mogą dążyć do integracji ze swoją grupą, afirmować własną tożsamość z niepełnosprawnością, odrzucając stygmatyzację grupy większościowej, reinterpretując stygmatyzujące charakterystyki w pozytywny sposób, rozwijając poczucie dumy (Bogart, 2014).

Słuszność tych założeń została potwierdzona w badaniach międzykulturowych nad związkiem tożsamości afirmującej niepełnosprawność z subiektywnym dobrostanem psychicznym u osób niskorosłych w USA i Hiszpanii. Badani z USA afirmowali swoją niepełnosprawność poprzez zaangażowanie w różne aktywności oraz poczucie dumy, natomiast osoby z Hiszpanii były pasywne, wycofujące się, poddawały się uciążliwym zabiegom chirurgicznym wydłużania kończyn. Różnice te były konsekwencją społecznej percepcji karłowatości w obu krajach oraz ideologii działania różnych organizacji na rzecz osób nią dotkniętych. Co ciekawe, badane grupy nie różniły się w zakresie dobrostanu psychicznego, prawdopodobnie dzięki wsparciu lokalnych stowarzyszeń (Fernández, Branscombe, Gómez i Morales, 2012). Również Kathleen Bogart (2014) w swoich badaniach nad rolą tożsamości afirmującej niepełnosprawność w osiąganiu satysfakcji z życia przez osoby z wrodzoną i nabytą dysfunkcją organizmu potwierdziła moc wyjaśniającą tej teorii. Autorka dowiodła, że osoby z niepełnosprawnością wrodzoną charakteryzują się wyższym poziomem rozwoju tożsamości z niepełnosprawnością w porównaniu z drugą grupą, a ponadto konstrukt ten okazał się być dobrym predykatorem satysfakcji z życia i mediatorem pomiędzy czasem nabycia niepełnosprawności a dobrostanem psychicznym badanych.

Implikacje dla praktyki rehabilitacyjnej

Afirmacja własnej niepełnosprawności stanowi ciągle trudne zadanie dla większości osób z trwałym uszkodzeniem organizmu, bez względu na czas jego doznania. Poczucie dumy z bycia osobą z niepełnosprawnością jest nadal pojęciem obcym, wręcz paradoksalnym dla niemal wszystkich ludzi – pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Inne grupy mniejszościowe z tytułu rasy, pochodzenia etnicznego czy wyznania rozwijają, pielęgnują i manifestują własne poczucie dumy. Główną barierą w formowaniu pozytywnej tożsamości u osób z niepełnosprawnością jest ich izolacja (dystansowanie się, uniemożliwianie realizacji określonych ról społecznych itp.) w podstawowych mikrośrodkach, w których są one tylko pojedynczymi jednostkami, a zatem powinny ulec procesowi „normalizacji”, czyli dostosować się do standardów społeczno-kulturowych tych mikrośrodków, a nie powinny wzmacniać poczucia własnej odmienności z respektowaniem określonych praw do autonomii i samorealizacji. Kształtowanie tożsamości afirmującej własną niepełnosprawność może przebiegać w sposób autokreacyjny, jeśli właściwości samej osoby i jej środowiska będą temu procesowi sprzyjać. Bardzo często młodzi ludzie w okresie dorastania i wczesnej dorosłości potrzebują jednak profesjonalnej pomocy w formie terapii afirmatywnej (*affirmative therapy*), której ideologia zakłada, że:

- niepełnosprawność nie jest sama w sobie patologiczna, ma swoją wartość i znaczenie;
- istotną rolę w rozwoju afirmacji swojej tożsamości z niepełnosprawnością odgrywa poszukiwanie mentorów z niepełnosprawnościami, włączanie się w społeczność osób niepełnosprawnych, przewartościowanie cech stygmatyzujących;
- tożsamość afirmująca własną niepełnosprawność ułatwia: samokierowanie, poszukiwanie wsparcia, określanie celów życiowych adekwatnie do swoich zasobów i możliwości oraz doskonalenie samoskuteczności (Olkin, 2008).

Celem tej terapii, jak píše Rhoda Olkin (2016), jest maksymalizacja funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością oraz jej pełne uczestnictwo w życiu społecznym zarówno ludzi pełnosprawnych, jak i niepełnosprawnych. Przedmiot

spotkań powinien stanowić nie tylko osobisty wymiar niepełnosprawności, lecz także społeczny, kulturowy, ekonomiczny i historyczny. Młody człowiek z niepełnosprawnością musi sobie jednoznacznie odpowiedzieć na pytanie, kim jest i jakie jest jego miejsce w określonych grupach społecznych.

W piśmiennictwie z zakresu psychologii rehabilitacji (por. Wright, 2004; Kowalik, 2007) występują określenia: „akceptacja niepełnosprawności” oraz „akceptacja siebie przez osoby niepełnosprawne”, które należy uznać za bliskoznaczne z terminem: „tożsamość afirmująca niepełnosprawność”. Określenia te najczęściej były i są interpretowane w kategoriach postaw w kontekście rozważań nad adaptacją w sytuacji nagłego nabycia niepełnosprawności przez osoby dorosłe. Występowały one stosunkowo często w publikacjach z ostatnich czterech dekad ubiegłego stulecia, ale ze względu na niejednoznaczne wyniki i formułowane na ich podstawie wnioski traciły stopniowo zainteresowanie badaczy. W ostatnich latach uwaga coraz większej liczby autorów prac empirycznych koncentruje się na trzecim z tych określeń, wydaje się bowiem, że „tożsamość afirmująca niepełnosprawność” jest mechanizmem dobrze wyjaśniającym psychospołeczne funkcjonowanie osób z różnym rodzajem niepełnosprawności. Nasuwa się również i taka refleksja, że każde pojęcie jest znakiem swoich czasów, a tytuł książki *Disability and identity: Negotiating self in a changing society* (2013), autorstwa Rosalyn Darling, wyraźnie tego dowodzi. Jeśli osoba z trwałą utratą zdrowia ma funkcjonować w otwartym, bardzo zróżnicowanym społeczeństwie, to musi jednoznacznie określić siebie i swoje w nim miejsce, w przeciwnym razie nastąpi bowiem dezadaptacja.

Każda z przedstawionych koncepcji odgrywa szczególną rolę w projektowaniu wspomagania rozwoju osobowości dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami na określonym etapie ich życia, ale w konsekwencji wszystkie w sposób addytywny umożliwiają tworzenie dojrzałej i silnej tożsamości, zapewniającej niezależne i kreatywne funkcjonowanie.

Bibliografia

- Ainsworth M. S. (1979). Infant-mother attachment. *American Psychologist*, 34(10), 932–937.
- Barakat L. P., Pulgaron E. R., Daniel L. C. (2009). Positive psychology in pediatric psychology. W: M. C. Roberts, R. G. Steele (red.), *Handbook of pediatric psychology* (s. 763–773). New York–London: The Guilford Press.
- Bardziejewska M. (2005). Okres dorastania. Jak rozpoznać potencjał nastolatków? W: A. I. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka* (s. 345–377). Gdańsk: GWP.
- Barnett D., Butler C. M. (1999). Atypical patterns of early attachment: Discussion and future directions. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64(3), 172–191.
- Bidziński K. (2005). Kryteria wartościowania niepełnosprawności przez młodzież z dysfunkcjami narządów ruchu i jej pełnosprawnych rówieśników. W: C. Kosakowski, A. Krause (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych* (s. 464–470). Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Bogart K. (2014). The role of disability self-concept in adaptation to congenital or acquired disability. *Rehabilitation Psychology*, 59(1), 107–115.
- Bowlby J. (1977). The making and breaking of affectionate bonds. *British Journal of Psychiatry*, 130(3), 201–210.
- Brooks R. (2006). The power of parenting. W: S. Goldstein, R. B. Brooks (red.), *Handbook of resilience in children* (s. 297–314). New York, NY: Springer.
- Campen C. van, van Santvoort M. (2013). Explaining low subjective well-being of persons with disabilities in Europe: The impact of disability, personal resources, participation and socio-economic status. *Social Indicators Research*, 111(3), 839–854.
- Czub T. (2005). Wiek niemowlęcy. Jak rozpoznać ryzyko i jak pomagać? W: A. I. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka* (s. 67–93). Gdańsk: GWP.
- Darling R. B. (2013). *Disability and identity: Negotiating self in a changing society*. Boulder, CO: Lynne Rienner Publishers.

- Donze J., Tercyak K. (2006). The Survivor Health and Resilience Education (SHARE) Program: Development and evaluation of a health behavior intervention for adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13(2), 169–176.
- Dunn D. S., Burcaw S. (2013). Disability identity: Exploring narrative accounts of disability. *Rehabilitation Psychology*, 58(2), 148–157.
- Erikson E. H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Przeł. P. Hejmej. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.
- Erikson E. H. (2004). *Tożsamość a cykl życia*. Przeł. M. Żywicki. Poznań: Zysk i S-ka Wydawnictwo.
- Evans D. W. (1998). Development of the self-concept in children with mental retardation: Organismic and contextual factor. W: J. Burack, R. M. Hodapp, E. Zigler (red.), *Handbook of mental retardation and development* (s. 462–480). Cambridge: Cambridge University Press.
- Fernández S., Branscombe N. R., Gómez A., Morales J. F. (2012). Influence of the social context on use of surgical-lengthening and group-empowering coping strategies among people with dwarfism. *Rehabilitation Psychology*, 57(3), 224–235.
- Ferro M. A., Boyle M. H. (2013). Self-concept among youth with a chronic illness: A meta-analytic review. *Health Psychology*, 32(8), 839–848.
- Fröhlich-Gildhoff K., Dörner T., Rönna M. (2007). *PRiK – Prävention und Resilienzförderung in Kindertagesstätten. Ein Trainingsprogramm*. München: Reinhardt.
- Grotberg E. (2000). *Zwiększanie odporności psychicznej – wzmacnianie sił duchowych*. Przeł. M. Karwowska-Struczyk. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Huebner R. A., Thomas K. R. (1995). The relationship between attachment, psychopathology, and childhood disability. *Rehabilitation Psychology*, 40(2), 111–124.
- Jordan J. V. (2006). Relational resilience in girls. W: S. Goldstein, R. B. Brooks (red.), *Handbook of resilience in children* (s. 79–90). New York, NY: Springer.

- Kielar-Turska M. I., Białecka-Pikul M. (2000). Wczesne dzieciństwo. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (t. 2: *Charakterystyka okresów życia człowieka*, s. 47–82). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kim D. H., Yoo I. Y. (2010). Factors associated with resilience of school age children with cancer. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 46(7–8), 431–436.
- Kościńska M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Malekpour M. (2007). Effects of attachment on early and later development. *British Journal of Developmental Disabilities*, 53(105), 81–95.
- Nool R. B., Kupst M. J. (2007). Commentary: The psychological impact of pediatric cancer hardiness, the exception or the rule? *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1089–1098.
- Obuchowska I. (2000). Adolescencja. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (t. 2: *Charakterystyka okresów życia człowieka*, s. 163–201). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Oleś M. (2010). *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Oleś P. (2002). Rozwój osobowości. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (t. 3: *Rozwój funkcji psychicznych*, s. 131–177). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Olkin R. (2008). Disability-Affirmative Therapy and case formulation: A template for understanding disability in a clinical context. *Counseling and Human Development*, 39(8), 1–20.
- Olkin R. (2016). Disability-Affirmative Therapy. W: I. Marini, M. Stebnicki (red.), *The professional counselor's desk reference* (s. 215–224). New York, NY: Springer.
- Ozga A. (2009). W kierunku autorewalidacji. W: W. Pilecka, M. Rutkowski (red.), *Dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w drodze ku dorosłości. Psychopedagogiczne podstawy edukacji, rewalidacji i terapii trudności w uczeniu się* (s. 551–571). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Papalia D. E., Feldman R. D., Olds S. W. (2007). *A child's world: Infancy through adolescence*. New York, NY: McGraw-Hill Companies.

- Pilecka W. (2014). Stawanie się osobą dojrzałą w sytuacji doznania niepełnosprawności – co ułatwia, co utrudnia. W: D. Wolska (red.), *Osoby niepełnosprawne w drodze ku dorosłości* (s. 9–23). Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Pilecka W., Fryt J. (2011). Teoria dziecięcej odporności psychicznej. W: W. Pilecka (red.), *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży* (s. 48–68). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Pisula E. (2003). *Autyzm i przywiązanie*. Gdańsk: GWP.
- Ryżanowska D. (2014). *Doświadczenie własnego ciała w kształtowaniu się tożsamości młodych osób dorosłych z niepełnosprawnością fizyczną*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, UJ, Kraków.
- Schaffer H. R. (1981). *Początki uspołecznienia dziecka*. Przeł. Z. Skwirczyńska-Masny. Warszawa: PWN.
- Smart J. (2008). *Disability, society, and the individual*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Stachel M. (2011). *Niepełnosprawność ruchowa jako sytuacja graniczna w osobowym rozwoju kobiety*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, UJ, Kraków.
- Stewart D. E., Yuen T. (2011). A systematic review of resilience in the physically ill. *Psychosomatics*, 52(3), 199–209.
- Stępa M. (2006). *Postawa wobec własnej choroby przewlekłej a przystosowanie społeczne młodzieży*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, UJ, Kraków.
- Stuntzner S., Hartley M. T. (2014). Resilience, coping and disability: The development of a resilience intervention. *American Counseling Association. VISTAS Online* (online): http://www.counseling.org/knowledge-center/vistas/by-year2/vistas-2014/docs/default-source/vistas/article_44 [dostęp: 17 lipca 2016].
- Twardowski A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (wyd. 2, s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Twardowski A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Wright B. A. (2004). *Physical disability: A psychosocial approach*. Washington, DC: APA.

Ewa Domagała-Zyśk

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

ROZDZIAŁ 2

Napisy jako forma wspierania edukacji i funkcjonowania społecznego osób niesłyszących i słabosłyszących

*Subtitling as a form of supporting education and social functioning
of deaf and hard of hearing persons*

Abstract

The aim of this article is to present the issues of educational and social importance of preparing subtitles (or captions) in television, cinema and theatre for the deaf and hard of hearing persons. The article discusses the principles of creating subtitles adequate to the needs of the deaf and hard of hearing persons and reviews the good practices in this field.

Key words: deaf, hard of hearing, subtitles, captioning, television, educational and social functioning

Wstęp

Populacja osób niesłyszących i słabosłyszących Unii Europejskiej to około 51 mln obywateli, z czego w Polsce mieszka ich ponad milion. Wszyscy oni są potencjalnymi użytkownikami napisów (*captions, subtitles*). Są to dosłowne lub poddane celowej edycji (czasem uproszczeniu) tekstowe wersje tego, co jest mówione czy też przekazywane w postaci innych dźwięków w czasie programów telewizyjnych, filmów i innych prezentacji audiowizualnych. Napisy ułatwiają odbiór programów informacyjnych i rozrywkowych w telewizji i kinie, ale także uczestnictwo w wykładach, konferencjach czy po prostu lekcjach w szkole. Celem ich zastosowania jest wspieranie odbiorcy w dotarciu do przekazywanych treści, które są dla niego trudne z różnych względów – albo podawane są w języku, którego nie rozumie (języku obcym), albo też widz jest osobą z uszkodzonym słuchem i nie jest w stanie swobodnie i precyzyjnie odbierać mowy oraz elementów pozajęzykowych (bodźców dźwiękowych, takich jak dźwięki przyrody i otoczenia czy muzyka).

Dobrze przygotowane napisy mogą służyć nie tylko osobom niesłyszącym czy słabosłyszącym od urodzenia. Przydatne są także dla osób starszych tracących słuch, pomagają dzieciom i dorosłym z zaburzeniami językowymi – zaburzeniami słuchu fonematycznego, obecnymi na przykład w dysleksji, zwiększają szanse opanowania języka mówionego przez dzieci niesłyszące od urodzenia i ułatwiają im uczenie się odczytywania mowy z ust, pomagają w uczeniu się języka obcego, również imigrantom czy uchodźcom. Celem artykułu jest przedstawienie tej usługi jako ważnego narzędzia służącego edukacji i rehabilitacji osób niesłyszących i słabosłyszących oraz innych osób z trudnościami językowymi.

Napisy jako usługa dla osób słabosłyszących i niesłyszących – wczoraj i dziś

Historia napisów nie jest długa. Można powiedzieć, że ich „przodkowie” to plansze tekstowe, które przedstawiały dialogi w filmach niemych – można je zobaczyć na przykład we wczesnych filmach z Charlie Chaplinem. Napisy na szerszą skalę zaczęły natomiast pojawiać się w filmach w Stanach Zjednoczonych

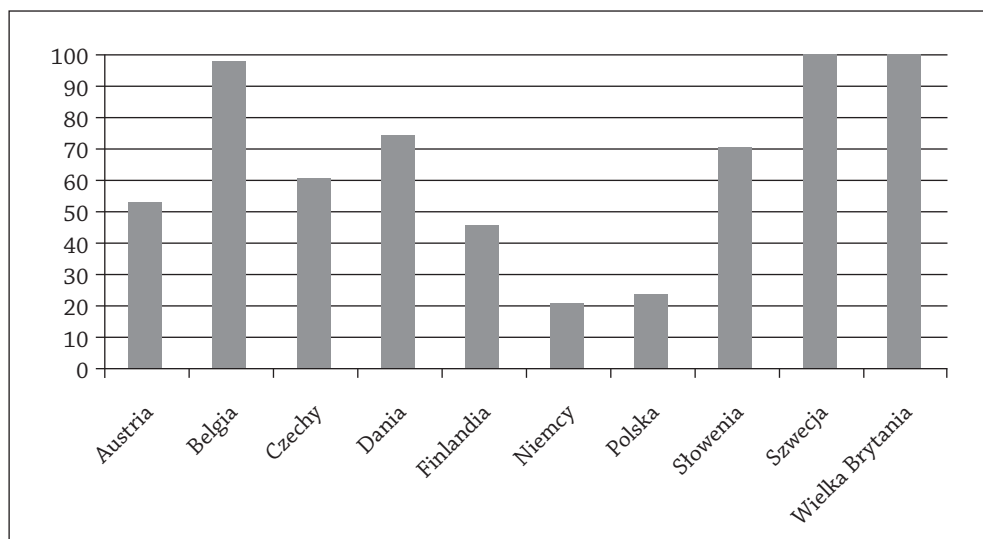
od roku 1948 (Pirelli i Pirelli, b.r.), by w latach 70. XX wieku zagościć na stałe w telewizji USA i Wielkiej Brytanii, a następnie innych krajów. W 1990 roku po raz pierwszy w telewizji pojawiły się napisy przygotowywane na żywo – stało się tak podczas transmisji rezygnacji Margaret Thatcher.

W krajach anglojęzycznych rozróżniane są dwa typy napisów: *captions* – przygotowywane dla osób niesłyszących i słabosłyszących oraz *subtitles* – przygotowywane jako napisy dla filmów w języku obcym. W języku polskim i innych językach brak jest takiego rozróżnienia, co powoduje niesłuszne utożsamianie obu usług. Napisy dla osób z trudnościami w słyszeniu powinny być przygotowywane w nieco inny sposób i zawierać nie tylko słowa i wyrażenia, lecz także opis wszelkich innych dźwięków pojawiających się w filmie, a niemożliwych do odebrania przez osobę niesłyszącą czy słabosłyszącą (stuki, piski, muzyka itp.).

Technicznie wyróżniamy napisy otwarte (*open captioning*), które przygotowywane są i wyświetlane zawsze razem z danym programem, i są widoczne dla każdego odbiorcy, oraz napisy zamknięte (*closed captioning*), które pojawiają się dopiero po włączeniu tej funkcji przez użytkownika. Napisy mogą być opracowywane wcześniej i dołączane do nadawanego programu (napisy offline) lub też przygotowywane na żywo (online), na przykład w programach informacyjnych czy podczas transmisji różnych wydarzeń. Napisy zamknięte zostały po raz pierwszy zademonstrowane w 1971 roku na konferencji *First National Conference on Television for the Hearing Impaired* w Nashville, a niedługo potem na Uniwersytecie Gallaudeta w Waszyngtonie (Pirelli i Pirelli, b.r.). Obecnie w USA istnieje obowiązek przygotowywania napisów do wszystkich programów telewizyjnych nadawanych w publicznej telewizji. Reguluje to *The Twenty-First Century Communications and Video Accessibility Act* (H.R. 3101) z roku 2010, podpisany przez prezydenta Baracka Obamę. Obecnie toczące się dyskusje dotyczą już nie tego, czy przygotowywać napisy, ale jak poprawić ich jakość, czyli precyzję, czas pojawiania się, możliwość wyrażania emocji bohaterów nie tylko słowem, lecz także w postaci innych znaków graficznych, kolorów czy wielkości czcionki.

W Europie najsilniejszą organizacją działającą na rzecz upowszechnienia napisów jest European Federation of Hard of Hearing People (EFHOH), zrzeszająca kilkadziesiąt organizacji narodowych funkcjonujących dla dobra osób z problemami w słyszeniu. Punktem wyjścia trwającej obecnie kampanii jest Karta praw podstawowych Unii Europejskiej, zapewniająca wszystkim obywatelom równe

prawa w dostępie do informacji i edukacji, oraz Konwencja praw osób niepełnosprawnych, która – w oparciu o prawa człowieka – zapewnia każdej osobie z niepełnosprawnością pełną realizację wszystkich praw, w tym prawa do informacji, edukacji i pełnej inkluzji społecznej. Celem EFHOH jest zapewnienie osobom słabosłyszącym stuprocentowej dostępności programów publicznych i prywatnych kanałów telewizyjnych do roku 2020. Z danych zebranych przez tę organizację wiadomo, że wskaźnik ten został już w kilku krajach osiągnięty, jednak w innych państwach jest to usługa w wysokim stopniu niedostępna – w Polsce według danych z 2013 roku napisy pojawiały się tylko w przypadku 23% programów publicznej telewizji. Na wykresie (ryc. 2.1) zebrano dane dotyczące zakresu tej usługi w różnych krajach (*State of subtitling access in EU*, 2015).



Rycina 2.1. Zakres występowania napisów w programach publicznej telewizji w wybranych krajach UE

Źródło: opracowanie na podstawie danych z raportu *State of subtitling access in EU* (2015).

Obecnie poza napisami w telewizji osoby niesłyszące i słabosłyszące mogą korzystać także z napisów w kinach oraz teatrach, gdzie ekrany z tekstem sztuk są umieszczane w pobliżu sceny lub też tekst może być na bieżąco odczytywany przez widza na dowolnym urządzeniu – ekranie tabletu czy nawet telefonu

komórkowego. Osoby niesłyszące i słabosłyszące postulują również, aby napisy towarzyszyły innym wydarzeniom kulturalnym i rozrywkowym (np. koncerty, wystawy) oraz były dostępne w innych instytucjach (np. muzea).

Zasady przygotowywania napisów dla osób słabosłyszących i niesłyszących

Aby napisy mogły spełniać swoją funkcję, powinny być przygotowane w odpowiedni sposób. Napisy opracowywane dla widowni obcojęzycznej (jako alternatywa dla dubbingu) różnią się w istotny sposób od napisów przygotowywanych specjalnie dla osób niesłyszących i słabosłyszących. Widz słyszący traktuje napisy jako jeden z wielu środków dotarcia do treści filmu – oprócz czytania ich słyszy głosy bohaterów oraz wszystkie dodatkowe dźwięki (np. dzwonek telefonu, szczekanie psa, łyżkę spadającą na podłogę, hałas dobiegający z niewidocznego pomieszczenia, nadlatujący samolot), których nie jest w stanie zidentyfikować słuchowo osoba niesłysząca czy słabosłysząca. Potrzebuje ona zatem dodatkowych napisów, objaśniających wszelkie dźwięki pojawiające się w filmie, a także na przykład wskazówki co do tonu głosu czy intencji wypowiedzi. Samo odczytanie na ekranie słowa „pięknie” (wyraz ten może być użyty w znaczeniu „śliczny”, ale też w znaczeniu przeciwnym, oznaczającym dezaprobatę) czy też zdania „Ale zrobiło się późno” bez wskazania nastroju osoby mówiącej może prowadzić do zakłóceń w odbiorze treści filmu bądź przedstawienia.

Zdaniem Josélíi Neves (2005) napisy przygotowywane dla osób niesłyszących i słabosłyszących mają nie tylko przedstawić słowa padające w filmie, lecz także odgrywać niejako rolę pośrednika, pomagając osobie z trudnościami w słyszeniu dotrzeć do znaczenia danej sceny. Niekiedy potrzebne jest użycie synonimu (np. zamiast mało znanego wyrazu „szofer” można użyć słowa „kierowca”) lub rozszerzenie danej wypowiedzi (oczywiście jeśli czas sceny na to pozwala), aby dodać konieczną informację. Często intensywność werbalna danej sceny wymusza opuszczenie niektórych wypowiedzi lub ich skrócenie. Konieczne jest wtedy pamiętać o tym, że osoba niesłysząca czy słabosłysząca nie jest w stanie odebrać innych słuchowych podpowiedzi, które mogą występować w danej

scenie (np. tego, że ktoś mruknął coś z dezaprobatą czy za oknem przejechał samochód – a jest to ważne dla dalszej akcji), dlatego napisy powinny łączyć się ze sobą w sposób logiczny.

Czasem ominięcie niektórych fragmentów nie jest potrzebne, ponadto brak części wypowiedzi może obniżać jakość odbioru filmu. Przykłady takich sytuacji analizuje Magdalena Rosowicz (2012), protestując – jako osoba słabosłysząca – przeciwko niskiej jakości tak przygotowanych napisów:

Tekst oryginalny: Pani Nino, ale to może być coś poważnego. To może być złamanie. To powinien obejrzeć lekarz, zrobić rentgen i tak dalej...

Napisy: To może być złamanie. To powinien obejrzeć lekarz.

Tekst oryginalny: Alvin jeszcze śpi. On zdecydowanie za długo śpi. W każdym razie masz go obudzić o ósmej i dopilnować, żeby wstał.

Napisy: Alvin jeszcze śpi. Masz go obudzić o ósmej i dopilnować, żeby wstał.

Napisy dla niesłyszących mogą być także zbudowane z czcionek o różnej wielkości i kroju, a nawet różnym kolorze, co pozwala na przykład przypisać inny kolor każdemu z bohaterów (przy niewielkiej ich liczbie) i ułatwić różnicowanie ich wypowiedzi. Jest to bowiem trudne, zwłaszcza wtedy, kiedy wypowiadający kwestię bohater nie jest widoczny, jest odwrócony tyłem lub jego twarz nie jest dobrze dostrzegalna (por. Künstler, 2008). Alternatywnie do stosowania różnych kolorów czcionek można w takiej sytuacji przed wypowiedzią danego bohatera zapisać jego imię, co może być lepszym rozwiązaniem, gdyż czcionki w niektórych kolorach mogą być słabo czytelne na ekranie.

Ważne jest również zapisywanie informacji o muzyce pojawiającej się w filmach, co można oznaczyć znakiem nuty i określić, czy jest to tylko melodia, czy też melodia i słowa, i skąd dobiega dźwięk, na przykład: [♫ *Fifteen years ago*, Conway Twitty, muzyka i słowa – z radia samochodowego], [♫ Jazz w radiu – utwór *Something the Lord Made*] lub też [w tle romantyczna muzyka], [słyszącą szybko, głośną muzykę], [orkiestra gra walca].

W przygotowywaniu napisów stosuje się obecnie trzy techniki. Pierwsza z nich to technika konwencjonalna, w której napisy opracowywane są przez specjalistę. Rozwój technologii pozwala także na tworzenie napisów w oparciu o technikę automatycznego rozpoznawania mowy i transferowania jej na zapis (*Automatic Speech Recognition* – ASR), jednak użytkownicy uznają tę technikę za

niedoskonałą – pojawiają się w niej bowiem często błędy, a brak edycji mowy sprawia, że potok słów wydaje się być nieuporządkowany i trudny do zrozumienia (Kushalnagar, Lasecki i Bigham, 2014). Najbardziej optymalnym sposobem tworzenia napisów na żywo zdaje się więc być podejście mieszane, w którym automatycznie rozpoznawana mowa poddawana jest edycji przez specjalistę i dopiero wtedy wyświetlana użytkownikowi (Kushalnagar i in., 2014). Napisy w taki sposób przygotowywane są także w Polsce, z wykorzystaniem metody respeakingu i programu do automatycznego odczytywania mowy polskiej Magic Scribe (Szczygielska, 2015).

Jakość napisów w opinii ich użytkowników – przegląd badań

Jakość napisów powinni oceniać przede wszystkim ich użytkownicy, osoby niesłyszące i słabosłyszące. Takie badania wskazują, że preferowana szybkość pojawiania się napisów to 145–180 słów na minutę, a w programach dla dzieci 60–90 słów na minutę (por. Jensema, 1998). W używaniu napisów najbardziej przeszkadza opóźnienie ich pojawiania się w stosunku do akcji – zwłaszcza gdy dotyczy to żartów, a także zła widoczność napisów i niedostosowanie ich do tła filmu, brak możliwości identyfikacji osoby mówiącej, zaś w przypadku napisów tworzonych online – brak synchronizacji i pojawiające się pomyłki (Thorn i Thorn, 1996; Karamitroglou, 1998; Bokšan-Cullen, 2012; ITC, 1999, za: Hersh, 2013).

Marion Hersh (2013) przebadła grupę ponad 83 niesłyszących i słabosłyszących dorosłych użytkowników napisów z Wielkiej Brytanii i Polski. Wszyscy uczestnicy potwierdzili potrzebę przygotowywania takiej formy wsparcia i deklarowali regularne korzystanie z niej, głównie w celu lepszego rozumienia treści (80% badanych). Ponad 80% respondentów deklarowało także potrzebę korzystania z napisów dosłownych (*verbatim*), a nie uproszczonych, zaś 10% zgłaszało potrzebę upraszczania napisów i ich skracania. Uczestnicy badania sygnalizowali też potrzebę większej personalizacji napisów – na przykład niektóre osoby chciałyby dokładniejszych wskazówek graficznych pokazujących emocje, z jakimi wypowiadane są dane kwestie.

Badania opinii osób niesłyszących i słabosłyszących dotyczące używania napisów w Polsce przeprowadziła Rosowicz (2012¹), zbierając dane wśród 61 osób niesłyszących i słabosłyszących w wieku 19–37 lat. W badanej populacji 32% deklaroowało głębokie uszkodzenie słuchu (90–120 dB), 54% – uszkodzenie znaczne (70–90 dB), natomiast tylko 10% miało uszkodzenie mniejsze niż 70 dB. 82% badanych korzystało z aparatów słuchowych, 8% miało wszczepiony implant ślimakowy. 58% respondentów deklaroowało wykształcenie średnie, natomiast 36% ukończyło studia wyższe lub było studentami. Około 40% badanych uczyło się w szkołach ogólnodostępnych, około 7% – integracyjnych, kolejne 40% kończyło szkoły specjalne dla osób niesłyszących. Dla 8% badanych podstawowym językiem komunikowania się był Polski Język Migowy (PJM), 4% używało Systemu Językowo-Migowego (SJM), natomiast kolejne 37% znało i używało w codziennej komunikacji i język migowy/migany, i język polski. Spośród badanej grupy 98% preferuje napisy w telewizji i wybiera je częściej niż tłumaczenia w języku migowym. Badani twierdzą, że napisy są dla nich wygodniejszą formą wsparcia, dzięki nim oglądane programy są bardziej zrozumiałe i bardziej interesujące; mają także poczucie, że poprzez napisy docierają do prawdziwego znaczenia treści przekazywanych w telewizji. Ponad 40% badanych ogląda filmy z napisami w języku obcym (w większości w języku angielskim), doceniając tę formę jako wysoce wspomagającą rozumienie oglądanych przez nich treści. Badani przez Rosowicz (2012) młodzi niesłyszący i słabosłyszący zaprotestowali także przeciwko uproszczeniom i skracaniom wypowiedzi pojawiających się w napisach (ponad 70% badanych). Traktują oni napisy w telewizji jako cenne źródło informacji o świecie i narzędzie do poszerzania własnego słownictwa, uczenia się. Ich wypowiedzi są ostre i zdecydowane: „Chcę dobrze poznać język polski, znam dobrze język polski i nie chcę być traktowany jak ktoś głupszy, mamy – jako niesłyszący – pełne prawo do dostępu do realnego języka – tak, jak inni ludzie; jesteśmy w stanie nauczyć się także trudnych słów; język polski jest naszym językiem ojczystym; telewizja powinna nam pomóc w edukacji – poszerzaniu zasobu słownictwa”. Dla dużej części badanych (ponad 60%) ważnym elementem napisów są wszelkie dodatkowe informacje, które można poprzez nie przekazać

¹ Autorka artykułu pełniła funkcję nauczyciela wspierającego w przygotowywaniu tej pracy.

(dźwięki przyrody i dźwięki dochodzące ze sceny w filmie i spoza niej). Ponad 78% badanych osób niesłyszących i słabosłyszących przyznało, że lubi słuchać muzyki i dlatego ważne jest dla nich uzyskanie dostępu do treści muzycznych pojawiających się w oglądanych programach – podanie słów piosenek i określenie rodzaju pojawiającej się muzyki.

Napisy w edukacji osób niesłyszących i słabosłyszących

Technikę przygotowywania napisów wykorzystuje się także w różnych krajach (głównie USA, Wielka Brytania, Holandia) w edukacji osób z wadami słuchu i innymi trudnościami językowymi (silne postaci dysleksji, autyzm itd.). Usługa ta pozwala na dokładne (*verbatim*) zapisywanie tego, co jest mówione na lekcji, wykładzie czy innej formie zajęć, przy czym opóźnienie w stosunku do przekazu głosowego powinno wynosić mniej niż 5 sekund. W USA technika ta nazywana jest *classroom captioning* i traktuje się ją jako jedną z form opracowywania napisów, natomiast w innych krajach określana jest jako zapisywanie symultaniczne czy też symultaniczny przekaz tekstowy. Ponieważ wymaga ona dobrej umiejętności czytania, wykorzystywana jest głównie przez studentów oraz uczniów liceów. W Polsce po raz pierwszy została wykorzystana w 2012 roku przez Polską Fundację Osób Słabosłyszących w czasie spotkania w sejmie oraz na Katolickim Uniwersytecie Lubelskim podczas konferencji naukowej. Ze względu na specyfikę tworzenia napisów czy też zapisywania symultanicznego w trakcie zajęć edukacyjnych zagadnienie to zostanie omówione w oddzielnej publikacji (Domagała-Zysk, w druku).

Napisy zdecydowanie jednak powinny znaleźć szersze zastosowanie w edukacji osób niesłyszących i słabosłyszących. Filmy i inne materiały audiowizualne są coraz częściej elementem wykorzystywanym na lekcjach, a jeśli nie zawierają napisów – stają się bezużyteczne w edukacji osób z uszkodzeniami słuchu. Z tego względu konieczne jest wspieranie postulatów takiego tworzenia materiałów dydaktycznych dla szkół (począwszy od edukacji przedszkolnej), aby były one dostępne dla wszystkich uczniów – także tych z trudnościami w słyszeniu. Dzieci z wadami słuchu często wcześniej uczą się czytać i mogą odczytywać słowa

i krótkie napisy już na etapie edukacji przedszkolnej. Oglądanie programów i prezentacji z wbudowanymi napisami pozwala im także uczyć się języka polskiego – tworzy dla tego procesu nowy i atrakcyjny kontekst.

Napisy powinny być również niezbędnym elementem wszelkich materiałów audiowizualnych wyświetlanych w przestrzeni publicznej – reklam i ogłoszeń obecnych na monitorach w pojazdach komunikacji miejskiej, sklepach i urzędach czy też w filmach i materiałach informacyjnych dostępnych w muzeach, na wystawach artystycznych lub w innych instytucjach kulturalnych. Czynny i świadomy udział osób z uszkodzeniami słuchu w tak szeroko rozumianej edukacji jest realizacją ich prawa do inkluzji społecznej i edukacyjnej.

Innowacyjne rozwiązania w zakresie tworzenia napisów

Obecnie poszukuje się rozmaitych rozwiązań zasygnalizowanych powyżej problemów. Jednym z nich są napisy animowane (Rashid, Vy, Hunt i Fels, 2008). Korzysta się w nich z kinetycznej typografii, która uznawana jest za doskonałe narzędzie w wyrażaniu emocji, nastroju i tonu głosu (Forlizzi, Lee i Hudson, 2003). Litery używane w tak przygotowanych napisach nie są statyczne, nie mają tej samej wielkości i koloru – mogą się poruszać (drzeć, tańczyć, falować, skakać, ruszać się w górę i w dół), zmieniać wielkość (maleć, rosnąć – w różnym tempie), pojawiać się i zanikać w różnych miejscach ekranu, co może oddawać różne cechy prozodyczne przekazu głosowego – intonację, natężenie, tempo, szybkość mówienia (por. Forlizzi i in., 2003).

Eksperymentalne badania przeprowadzone przez ten zespół badaczy (Forlizzi i in., 2003) wskazały, że zarówno osoby niesłyszące, jak i słyszące preferowały zastosowanie typografii kinetycznej, ale w umiarkowanym zakresie, odrzucając takie sytuacje, w których przerost formy napisów nad treścią przekazywaną w filmie utrudniał percepcję akcji filmowej. Uczestnicy badania sugerowali używanie w zamian graficznych symboli poprawiających trafność odczytywania emocji i bodźców dźwiękowych.

Równolegle z pracami nad poprawą jakości napisów pojawiają się nowe rozwiązania technologiczne, które ułatwiają ich używanie. Jednym z nich jest CaptiView – urządzenie umożliwiające spersonalizowane odczytywanie napisów

na czytniku zamontowanym przy fotelu w dowolnym miejscu sali kinowej lub teatralnej. Napisy pojawiają się wtedy bezpośrednio przed widzem i nie rozpraszają pozostałych uczestników pokazu czy spektaklu. Alternatywnym rozwiązaniem są specjalne okulary, w których pojawiają się napisy niewidoczne dla innych osób.

W Polsce poza działaniami podejmowanymi przez publiczną telewizję szczególnie aktywną organizacją w zakresie tworzenia napisów jest Fundacja Kultury bez Barier (<http://kulturabezbarier.org>). W ostatnich kilku latach realizowała ona projekty, dzięki którym udostępniono między innymi ponad 70 spektakli w kilkunastu polskich teatrach oraz wykonano napisy dla niesłyszących do 41 filmów kinowych i 16 filmów na DVD.

Zakończenie

Celem artykułu było przedstawienie napisów (*captions*) jako odpowiedniej formy wspierania edukacji i uczestnictwa w życiu społecznym osób niesłyszących i słabosłyszących. Zebrane wyniki badań wskazują na duże zapotrzebowanie na tego typu usługę, zarówno w programach telewizyjnych, jak i w czasie pokazów kinowych, przedstawień teatralnych i innych wydarzeń kulturalnych. Napisy nie tylko udostępniają treści przekazywane w postaci mowy, lecz także przyczyniają się do podniesienia poziomu posługiwania się językiem narodowym (jak również obcym) osób z uszkodzeniami słuchu, dlatego konieczne jest wspieranie działań poszerzających zakres i jakość tego typu usługi.

Bibliografia

- Bokšan-Cullen D. P. (2012). *Sharing the feeling, deafened people and silent television* (online): http://www.livedescribe.com/wiki/live/shared/shared/clt2/Emily/ASID/CHAIR/Deafened_and_silent_TV.pdf [dostęp: 16 stycznia 2016].
- Burnham D. K., Leigh G., Noble W., Jones S. C., Tyler M., Grebennikov L., Varley A. (2008). Parameters in television captioning for deaf and hard-of-hearing adults: Effects of caption rate versus text reduction on comprehension. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 13(3), 391–404.

- Domagała-Zyśk E. (2013). *Wielojęzyczni. Studenci niesłyszący i słabosłyszący w procesie uczenia się i nauczania języków obcych*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Domagała-Zyśk E. (w druku). Zapisywanie symultaniczne – adekwatna forma wsparcia edukacji i funkcjonowania społecznego osób niesłyszących i słabosłyszących.
- Forlizzi J., Lee J., Hudson S. (2003). The kinedit system: Affective messages using dynamic texts. *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (s. 377–384), Ft. Lauderdale, Florida.
- Gordon-Salant S., Callahan J. S. (2009). The benefits of hearing aids and closed captioning for television viewing by older adults with hearing loss. *Ear and Hearing*, 30(4), 458–465.
- Hersh M. (2013). Deaf people's experiences, attitudes and requirements of contextual subtitles: A two-country survey. *Telecommunications Journal of Australia*, 63(2), (online): <http://telsoc.org/tja/2013-05-v63-n2/a406> [dostęp: 12 maja 2016].
- Jensema C. (1998). Viewer reaction to different captioning speeds. *American Annals of the Deaf*, 143(4), 284–292.
- Karamitroglou F. (1998). A proposed set of subtitling standards in Europe. *Translation Journal*, 2(2), (online): <http://translationjournal.net/journal/04stndrd.htm> [dostęp: 16 stycznia 2016].
- Kushalnagar R. S., Lasecki W. S., Bigham J. P. (2014). Accessibility evaluation of classroom captions. *Transaction on Accessible Computing*, 5(3), 1–24.
- Künstler I. (2008). Napisy dla niesłyszących – problemy i wyzwania. *Przekładaniec. Półrocznik Katedry UNESCO do Badań nad Przekładem i Komunikacją Międzykulturową UJ*, 20(1), 115–124.
- Neves J. (2005). *Audiovisual translation: Subtitling for the deaf and hard-of-hearing*. Roehampton: University of Roehampton.
- Pirelli G., Pirelli G. [b.r.]. *History of subtitling*. European Federation of Hard of Hearing People (EFHOH), (online): <http://www.efhoh.org/#!/resources/c1yde> <http://www.efhoh.org/#!/resources/c1yde> [dostęp: 11 stycznia 2016].
- Rashid R., Vy Q., Hunt R., Fels D. I. (2008). Dancing with words: Using animated text for captioning. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 24(5), 505–519.

- Rosowicz M. (2012). *Subtitling for the deaf and hard of hearing receivers*. Nieopublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem dra hab. K. Klimkowskiego, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Lublin.
- State of subtitling access in EU* (2015). London: European Federation of Hard of Hearing People.
- Szczygielska M. (2015). Dostępność multimediiów: napisy na żywo w transmisji online. *Nowa Audiofonologia*, 4(2), 103–106.
- Thorn F., Thorn S. (1996). Television captions for hearing-impaired: A study of key factors that affect reading performance. *Human Factors*, 38(3), 452–463.

Michał Gacek

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

ROZDZIAŁ 3

Kwestionariusz osobowości Edwarda Ziglera (EZPQ) – podstawy teoretyczne i struktura czynnikowa polskiej wersji narzędzia

*Edward Zigler-Yale Personality Questionnaire (EZPQ): Theoretical basis
and factorial structure of the Polish version of the measure*

Abstract

Edward Zigler-Yale Personality Questionnaire is a measure which allows to assess the personality-motivational traits in persons with intellectual disabilities. The article presents the Zigler's theory of personality development in persons with intellectual disability, which served as a theoretical basis for the measure development. The research on the factorial structure of the Polish version of EZPQ is described. The results of the factorial analysis do not indicate compatibility with the original measure. Possible explanations of the obtained results are given.

Key words: personality assessment, intellectual disability, factor analysis

Wprowadzenie

Kwestia związku osobowości z różnego rodzaju aspektami funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną jest podejmowana w literaturze przedmiotu stosunkowo rzadko (Kościelska, 2000; Zigler, 2001). Przyczyny takiego stanu rzeczy wiążą się z jednej strony z tendencją do wyjaśniania zachowań osób z tym rodzajem niepełnosprawności przez odniesienie do określonych organicznych uszkodzeń i powiązanych z nimi deficytów poznawczych (Iarocci i Petrill, 2012), a z drugiej strony z trudnościami metodologicznymi. Stosowanie w badaniach osób z niepełnosprawnością intelektualną kwestionariuszy opracowanych z myślą o ogólnej populacji budzi wątpliwości związane między innymi ze sposobem rozumienia instrukcji i podawanych stwierdzeń przez osoby badane. Zastosowanie narzędzi samoopisowych może wiązać się z brakiem potwierdzenia zakładanej struktury skali, co znacznie utrudnia interpretację wyników (Hartley i MacLean, 2006; Gacek i Pilecka, 2014). W tym kontekście istotne z punktu widzenia badań psychologicznych wydaje się opracowanie narzędzi, które uwzględniałyby zarówno specyfikę ukształtowania osobowości osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i możliwość uzyskania danych na ten temat.

Kwestionariusz osobowości znany w literaturze przedmiotu jako Edward Zigler-Yale Personality Questionnaire lub EZPQ (Zigler, Bennett-Gates i Hodapp, 1999; Zigler, Bennett-Gates, Hodapp i Henrich, 2002) stanowi narzędzie służące do pomiaru cech osobowościowo-motywacyjnych, które w szczególny sposób ujawniają się u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Kwestionariusz został opracowany przez Edwarda Ziglera i jego współpracowników w oparciu o wyniki badań prowadzonych przez ponad 40 lat (Zigler, 2001). EZPQ wykorzystywano w badaniach prowadzonych w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii do oceny funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną (Gilmore i Cuskelly, 2011; Penketh, Hare, Flood i Walker, 2013) oraz dzieci z rodzin o niskim statusie społeczno-ekonomicznym (Henrich, Wheeler i Zigler, 2005; Mahoney, Lord i Carryl, 2005). Do tej pory, zgodnie z wiedzą autora tego tekstu, narzędzie nie było adaptowane międzykulturowo.

Podstawy teoretyczne

Koncepcja Ziglera (1999, 2001, 2002) zakłada, że czynniki osobowościowo-motywacyjne w znaczący sposób wpływają na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną. W przeszłości zachowanie osób z tego rodzaju niepełnosprawnością często wyjaśniano wyłącznie w odniesieniu do ograniczeń intelektualnych, nie uwzględniając innych zmiennych. Takie wnioskowanie prowadziło do uproszczeń związanych z traktowaniem niektórych zachowań osób z niepełnosprawnością intelektualną jako immanentnie związanych z ilorazem inteligencji. Zigler (2002) podkreśla, że choć we współczesnych definicjach niepełnosprawności intelektualnej wskazuje się także na odniesienie do poziomu realnego funkcjonowania w środowisku (WHO, 1996; APA, 2013), to w dalszym ciągu związek zachowań przystosowawczych z osobowością nie został dokładnie określony.

Cechy osobowościowo-motywacyjne opisane przez Ziglera mogą być zidentyfikowane zarówno u osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i w populacji ogólnej. Specyficzny w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną jest kontekst, w jakim dokonuje się rozwój osobowości. Przyczyny istotne dla kształtowania osobowości wiążą się 1) z niekorzystnymi doświadczeniami społecznymi, takimi jak pobyty w szpitalach, ośrodkach zamkniętych lub odrzucenie przez rodziców, oraz 2) z doświadczeniami porażek w sytuacjach zadaniowych, szczególnie tych związanych z próbami samodzielnego rozwiązywania problemów (Bennett-Gates i Zigler, 1999a; Bybee i Zigler, 1999). Zgodnie z założeniami tej koncepcji dzieci w normie intelektualnej, doświadczające podobnych sytuacji w procesie rozwoju, na przykład przebywające w domach dziecka, także narażone są na czynniki sprzyjające wykształceniu cech osobowościowo-motywacyjnych, które w niekorzystny sposób wpływać będą na ich funkcjonowanie.

Badania eksperymentalne prowadzone przez Ziglera i współpracowników pozwoliły na określenie pięciu cech osobowościowo-motywacyjnych, które w szczególny sposób wiążą się z funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wyróżnione cechy to: tendencja do pozytywnego reagowania, tendencja do negatywnego reagowania, oczekiwanie sukcesu, zewnątrzsterowność i motywacja osiągnięć (Zigler, 2001).

Tendencje do pozytywnego i negatywnego reagowania (*positive/negative reaction tendency*) zostały opisane na podstawie wyników badań odnoszących się do teorii sztywności poznawczej osób z niepełnosprawnością intelektualną (Lewin, 1935; Kounin, 1941). Zgodnie z tym ujęciem niższy poziom wykonania zadań przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu do dzieci z ogólnej populacji wiązany był z trudnością w płynnym dostosowaniu wykorzystywanych zasobów poznawczych do zmieniających się wymogów różnego rodzaju zadań i sytuacji. Ta cecha osób z niepełnosprawnością intelektualną miała bezpośrednio wynikać z niskiego poziomu rozwoju umysłowego.

Zigler zaproponował wyjaśnienie zachowań tłumaczonych zjawiskiem sztywności poznawczej odnoszące się do cech osobowościowo-motywacyjnych. Wyniki przeprowadzonych eksperymentów (Bennett-Gates i Zigler, 1999a) wykazały, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które przebywały w instytucjach opiekuńczych, wykonywały zadania poznawcze dłużej niż dzieci z ogólnej populacji i dzieci z niepełnosprawnością, które przebywały w domach rodzinnych. Zdaniem autorów przyczyną takiego zachowania była nie większa sztywność poznawcza, lecz chęć przedłużenia czasu kontaktu ze wspierającą osobą dorosłą, którą stanowił eksperymentator. Zjawisko określone jako tendencja do pozytywnego reagowania lub responsywność odnosiło się do zwiększonego dążenia do społecznych wzmocnień ze strony wspierających osób dorosłych. W prowadzonych badaniach zaobserwowano także zjawisko przeciwne. W sytuacji, w której osoby z niepełnosprawnością intelektualną wykonywały serię dwóch zadań, zwykle pierwszemu zadaniu poświęcały mniej czasu niż osoby z populacji ogólnej. Wyjaśnienie tego zjawiska odnoszące się do cech osobowościowo-motywacyjnych zakładało, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wchodząc w nowe sytuacje, reagują zwiększoną ostrożnością z uwagi na częstsze niekorzystne doświadczenia społeczne w przeszłości. Zwykle przewyciężenie nieufności w kontakcie z nowo poznaną osobą wymaga w przypadku dziecka z niepełnosprawnością intelektualną więcej czasu niż w przypadku dzieci z populacji ogólnej. Opisane zjawisko, nazwane tendencją do negatywnego reagowania, odnosi się do niechęci do interakcji z nieznanymi i początkowej ostrożności w kontakcie. Obie tendencje opisane w badaniach nie stanowią wymiarów jednego kontinuum, lecz

mogą współwystępować ze sobą, tak jak lęk przed odrzuceniem lub nieprzyjemnym kontaktem z nowo poznaną osobą może współwystępować z chęcią uzyskania akceptacji po rozpoznaniu, że osoba ta nie stanowi zagrożenia.

Kolejna cecha osobowościowo-motywacyjna opisana przez Ziglera i współpracowników to oczekiwanie sukcesu (*expectancy of success*), które u osób z niepełnosprawnością intelektualną obniża się na skutek częstego mierzenia się z zadaniami przekraczającymi możliwości. Wykazano, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają tendencję raczej do unikania porażek w sytuacjach zadaniowych niż prób odniesienia pełnego sukcesu. W badaniach (Bennett-Gates i Kreitler, 1999) osoby z tej grupy były bardziej skłonne niż osoby z ogólnej populacji do wybierania mniejszej liczby pewnych wzmocnień niż do prób rozwiązania zadania, które wiązałyby się z uzyskaniem większego wzmocnienia. Zaś cecha zewnątrzsterowności (*outerdirectedness*) przejawiała się w skłonności do naśladowania innych w sytuacjach zadaniowych oraz w wyborze najbardziej dostępnych wskazówek. Użycie dostępnych wskazówek nie wiązało się w tym przypadku z próbami zrozumienia problemu i uzyskania poprawnego rozwiązania (Bybee i Zigler, 1999). Ostatnia z założonych cech osobowościowo-motywacyjnych to motywacja osiągnięć (*effectance motivation*) przejawiająca się w naturalnej dla człowieka chęci do wywierania wpływu na środowisko i bycia skutecznym w działaniu. Wykazano, że u osób z niepełnosprawnością intelektualną wejście w nowe sytuacje i konfrontacja z zadaniami wymagającymi wysiłku często generuje lęk i tendencję do unikania (Bennett-Gates i Zigler, 1999b).

Oryginalna wersja kwestionariusza do badania cech osobowościowo-motywacyjnych została opracowana w Stanach Zjednoczonych (Zigler i in., 1999; Zigler i in., 2002). Oceny natężenia cech 661 osób z niepełnosprawnością intelektualną w przedziale wiekowym od 5,2 do 20,1 lat dokonywali nauczyciele pracujący na co dzień z uczniami. W badaniu oceniani byli uczniowie, których iloraz inteligencji plasował się w przedziale 45–75 punktów. Nie uwzględniano wyników uczniów z określoną organiczną przyczyną niepełnosprawności (np. z zespołem Downa), a także ze współwystępującymi innymi niepełnosprawnościami lub zaburzeniami psychicznymi. W założeniu autorów narzędzia otrzymane wyniki miały umożliwić nie tylko określenie natężenia wskazanych cech, lecz także uzyskanie ogólnego wskaźnika jakości funkcjonowania osobowościowo-motywacyjnego.

Pierwsza wersja kwestionariusza została stworzona przez zespół ekspertów, który opracował 115 itemów odnoszących się do pięciu zakładanych czynników. Przed rozpoczęciem badań pulę itemów zawężono do 70, a następnie na podstawie wyników analizy czynnikowej ustalono ostatecznie 37 itemów, które przyporządkowano do 7 niezależnych czynników. Oprócz pięciu cech osobowościowo-motywacyjnych opisanych wcześniej kwestionariusz pozwalał także na wyróżnienie cech, które określono jako posłuszeństwo (*obedience*) i ciekawość/kreatywność (*curiosity/creativity*). Pierwsza z tych cech odnosiła się do kwestii przestrzegania reguł narzuconych w różnego rodzaju sytuacjach, natomiast druga cecha odnosiła się do zainteresowania środowiskiem i używania materiałów w sposób twórczy.

Rzetelność oryginalnej wersji narzędzia była wysoka, α -Cronbacha wyniosła dla każdej skali powyżej 0,70. Korelacja z wynikami badania retestowego przyjmowała wartości r w przedziale od 0,65 do 0,97. Trafność skali oceniana była w czasie indywidualnych spotkań z uczniami za pomocą narzędzi eksperymentalnych. Badania trafności wykazały wyraźne różnice w natężeniu badanych cech u uczniów z niepełnosprawnością intelektualną i uczniów z ogólnej populacji odpowiadających im poziomem wieku umysłowego.

Cel badań

Celem badania opisanego w tym tekście było określenie struktury czynnikowej polskiej wersji EZPQ. W związku z tym, iż do tej pory narzędzie nie było wykorzystywane międzykulturowo, założono, że zbadanie struktury czynnikowej pozwoli określić kierunek dalszych prac nad adaptacją narzędzia w Polsce.

Metoda

Osoby badane

W badaniu wzięło udział 65 nauczycieli szkół specjalnych, którzy opisali 480 uczniów z diagnozą lekkiego i umiarkowanego stopnia niepełnosprawności intelektualnej. Średnia liczba godzin pracy z uczniem w tygodniu wynosiła 7,13

($SD = 5,3$). Średni wiek uczniów to 16,9 (min. = 8; max. = 24; $SD = 3,24$). Z analizy wyłączono wyniki uczniów o znanej organicznej przyczynie niepełnosprawności oraz wyniki uczniów z diagnozą niepełnosprawności sprzężonej. Ostateczne analizy wykonano dla próby 336 uczniów (191 chłopców i 145 dziewcząt). Uzyskano wyniki aktualnego badania inteligencji skalą Wechslera 79 uczniów z tej grupy, średni iloraz inteligencji wyniósł 57,11 punktów, $SD = 6,86$.

Narzędzie badawcze

W badaniu wykorzystano polską wersję kwestionariusza osobowości Edwarda Ziglera. Narzędzie umożliwia określenie siedmiu cech osobowościowo-motywacyjnych: 1) tendencji do pozytywnego reagowania; 2) tendencji do negatywnego reagowania; 3) oczekiwania sukcesu; 4) zewnątrzsterowności; 5) motywacji osiągnięć; 6) posłuszeństwa; 7) ciekawości/kreatywności. Oceny funkcjonowania osoby badanej dokonuje opiekun, określając, w jakim stopniu poszczególne stwierdzenia dotyczą danej osoby. Ocena dokonywana jest w przedziale od 1 (Zdecydowanie NIE) do 5 (Zdecydowanie TAK). Ostateczna ocena w danej podskali stanowi średnią arytmetyczną wartości poszczególnych itemów.

Pracownicy naukowcy mający doświadczenie praktyczne w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną przygotowali trzy niezależne tłumaczenia kwestionariusza na język polski. Po skonsultowaniu treści przetłumaczonych stwierdzeń wybrano te, które najdokładniej odpowiadały treści oryginalnych itemów. Następnie opracowano tłumaczenie zwrotne na język angielski, wykonane przez niezależnego tłumacza, które skonsultowano z jednym ze współautorów oryginalnego narzędzia. Wersja narzędzia wykorzystana w badaniu została zamieszczona w dodatku na końcu rozdziału.

Procedura

Badania przeprowadzono w szkołach specjalnych w Krakowie i Myślenicach. Po uzyskaniu zgody dyrekcji szkół kontaktowano się z wychowawcami klas. Wychowawcy otrzymywali informacje na temat celu badania, po czym wypełniali kwestionariusze w szkole w swoim wolnym czasie.

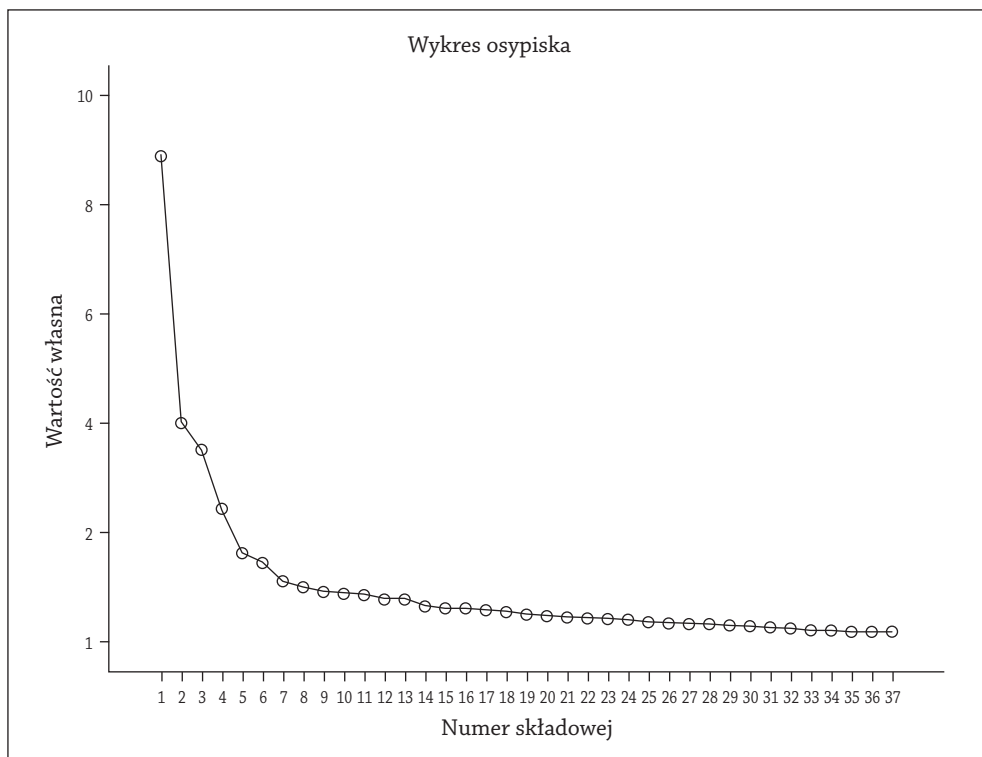
Analizy statystyczne

Analizy statystyczne rozpoczęto od przeprowadzenia konfirmacyjnej analizy czynnikowej. W związku z tym, że wyniki tej analizy wskazały na słabe dopasowanie danych do założonego modelu, w celu określenia struktury czynnikowej polskiej wersji EZPQ dwukrotnie wykonano eksploracyjną analizę czynnikową metodą wyodrębniania głównych składowych z rotacją Varimax. Po wykonaniu pierwszej analizy na podstawie kryterium wykresu osypiska przyjęto założenie o istnieniu sześciu czynników. Następnie przeprowadzono kolejną analizę czynnikową, usuwając 14 itemów, które łądowały więcej niż jeden czynnik lub nie odnosiły się treściowo do zakładanej struktury skali. Uzyskany wynik poddawał się interpretacji w odniesieniu do przyjętych założeń teoretycznych. Obliczono średnie dla itemów tworzących nowe podskale, po czym wykonano analizę korelacji w celu określenia zależności między wyróżnionymi podskalami. Uzyskane wyniki skorelowano z ilorazem inteligencji uczniów.

Wyniki

W konfirmacyjnej analizie czynnikowej założono istnienie siedmiu czynników, którym przyporządkowano itemy poszczególnych skal. Wyniki analizy wskazały, że dane nie potwierdzają zakładanej w modelu struktury. Wskaźnik $\chi^2 = 2936,63$ był istotny statystycznie na poziomie $p < 0,001$. Taki wynik sugeruje brak dopasowania modelu do danych. Wskaźnik dobroci dopasowania modelu wyniósł 0,649, natomiast wartość średniej kwadratowej błędów oszacowania Steigera-Linda wyniosła 0,11. Przy założeniu, że dobre dopasowanie modelu określa wskaźnik dobroci dopasowania o wartości powyżej 0,90 oraz wartość RMSEA w przedziale niższym niż 0,10 (Hooper, Coughlan i Mullen, 2008), uznano, że struktura czynnikowa badanego narzędzia znacząco różni się od tej, jaką uzyskano w badaniach prowadzonych w Stanach Zjednoczonych.

W dalszej kolejności zastosowano eksploracyjną analizę czynnikową dla puli 37 itemów tworzących kwestionariusz. Analizowane dane spełniały kryteria umożliwiające zastosowanie tego rodzaju analizy. Wyznacznik macierzy korelacji wyniósł 1,601E-9. Miara K-M-O przyjęła wartość 0,88. Wynik testu sferyczności Bartletta był istotny statystycznie (przybliżone $\chi^2 = 6518,071$; $p < 0,001$). Analiza wykresu osypiska wskazała na ostateczny spadek przy szóstej składowej.



Rycina 3.1. Wykres osypiska dla puli 37 itemów EZPQ

Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie wyników uzyskanych w pierwszej analizie eksploracyjnej usunięto 13 itemów, w przypadku których ładunki czynnikowe przyjmowały wartość powyżej 0,40 dla więcej niż jednego z założonych czynników, oraz jeden item ładujący czynnik, do którego nie odnosił się treściowo. Spośród usuniętych itemów sześć odnosiło się do podskali motywacji osiągnięć, trzy do zewnątrzsterowności, po dwa do podskal tendencji do pozytywnego reagowania i oczekiwania sukcesu, a jeden do tendencji do negatywnego reagowania.

W kolejnej analizie czynnikowej przeprowadzonej dla puli 23 itemów założono istnienie sześciu czynników. Wyznacznik macierzy korelacji wyniósł 8,081E-5. Miara adekwatności doboru próby K-M-O wyniosła 0,78. Wynik testu sferyczności Bartletta był istotny statystycznie (przybliżone $\chi^2 = 3076,733$; $p < 0,001$). Sześć czynników wyjaśniało ogółem 64,15% wariancji wyników, przy

czym poszczególne czynniki wyjaśniały kolejno: 20,34% (F1), 15,32% (F2), 9,67% (F3), 8,06% (F4), 5,77% (F5), 4,95% (F6). Itemy uwzględnione w analizie odpowiadały strukturze oryginalnej wersji EZPQ dla podskal: ciekawości/kreatywności, zewnątrzsterowności, tendencji do negatywnego reagowania, tendencji do pozytywnego reagowania, a także oczekiwania sukcesu. Dodatkowy czynnik tworzyły itemy podskali posłuszeństwa oraz jeden item podskali motywacji osiągnięć, odnoszący się do sumiennej pracy na zajęciach i poważnego traktowania zadań. Wyniki analizy czynnikowej przedstawiono w tabeli 3.1.

Tabela 3.1. Ładunki czynnikowe itemów EZPQ w rozwiązaniu sześcioczynnikowym

	F1	F2	F3	F4	F5	F6
Motywacja osiągnięć i posłuszeństwo ($\alpha = 0,89$)						
1. Pracuje sumiennie, traktuje zadania poważnie.	0,71*	0,35	0,14	0,01	0,03	0,13
3. Akceptuje narzucone ograniczenia.	0,86*	0,08	0,14	0,03	-0,01	-0,03
8. Jest nieposłuszny; nie słucha poleceń. (-)	0,88*	0,05	-0,04	-0,03	-0,01	-0,02
24. Nie przestrzega zasad postępowania. (-)	0,84*	0,06	-0,01	0,02	0,06	0,04
28. Zwykle robi to, co mu się każe.	0,80*	0,04	0,22	-0,01	0,04	-0,12
Ciekawość/kreatywność ($\alpha = 0,78$)						
9. Wykazuje zaciekawienie wieloma rzeczami.	0,11	0,72*	0,18	0,13	-0,12	0,03
16. Korzysta z materiałów w sposób twórczy.	0,19	0,79*	-0,03	0,04	0,03	0,24
27. Jest kreatywny.	0,12	0,81*	-0,01	0,02	0,11	0,24
Zewnątrzsterowność ($\alpha = 0,68$)						
5. Naśladuje pracę innych osób.	0,12	0,07	0,70*	0,01	-0,13	-0,08
10. Polega na wskazówkach innych osób, podąża za ich zachowaniem.	0,29	0,34	0,62*	0,13	-0,09	-0,19
20. Jest skłonny do rezygnowania z czegoś, co chce zrobić, jeśli inne osoby uważają, że nie warto tego robić.	0,07	-0,23	0,62*	-0,03	0,07	0,02

	F1	F2	F3	F4	F5	F6
37. Obserwuje, co robią inni w celu pokierowania własnymi działaniami.	0,10	0,02	0,75*	0,03	-0,13	0,05
Tendencja do negatywnego reagowania ($\alpha = 0,69$)						
2. Zwykle nie dzieli się z innymi tym, co myśli, czuje lub robi.	0,19	-0,10	0,09	-0,57*	0,03	0,37
4. Spędza większość czasu w samotności.	0,06	0,03	-0,01	-0,75*	-0,04	-0,28
11. Ma tendencję do wycofywania się i izolowania, kiedy powinien pracować w grupie.	-0,05	-0,30	-0,15	-0,61*	-0,23	-0,14
18. Izuluje się od innych.	-0,09	-0,07	-0,12	-0,78*	0,02	-0,22
31. Zwykle nie ufa innym.	-0,13	0,01	0,17	-0,58*	0,05	0,14
Tendencja do pozytywnego reagowania ($\alpha = 0,59$)						
19. Ciągłe domaga się uwagi i pochwały.	-0,12	0,12	0,21	0,09	-0,72*	0,17
22. Oczekuje pomocy dorosłych nawet wtedy, gdy nie jest ona konieczna.	0,03	-0,22	0,20	-0,03	-0,73*	-0,22
34. Wydaje się, że preferuje kontakt z dorosłymi od kontaktu z rówieśnikami.	-0,03	0,01	-0,13	-0,15	-0,71*	0,01
Oczekiwanie sukcesu ($\alpha = 0,74$)						
6. Jest pewny siebie.	-0,22	0,22	-0,18	0,27	0,05	0,59*
25. Jest przekonany, że osiągnie sukces mimo trudności w rozwiązywaniu zadania w szkole.	-0,09	0,20	0,01	0,12	-0,04	0,77*
30. Jest przekonany, że poradzi sobie z nowymi zadaniami w szkole.	0,12	0,29	-0,04	0,15	0,05	0,74*

* ładunki o wartości bezwzględnej $> 0,40$

Źródło: opracowanie własne.

Wskaźniki α -Cronbacha wyniosły powyżej 0,70 dla trzech podskal: motywacji osiągnięć i posłuszeństwa, ciekawości/kreatywności oraz oczekiwania sukcesu. Dla pozostałych trzech czynników wartości α -Cronbacha okazały się niższe, przy

czym najniższy wskaźnik, na poziomie 0,59, uzyskano dla tendencji do pozytywnego reagowania. Niskie wartości mogły wiązać się w tym przypadku ze zmniejszeniem liczby itemów tworzących podskale w porównaniu z oryginalną wersją narzędzia (Tavakol i Dennick, 2011).

Najwyższa średnia, wynosząca 3,48 ($SD = 0,96$), została uzyskana dla czynnika posłuszeństwa/motywacji osiągnięć. Średnie powyżej trzech punktów otrzymano także dla czynników ciekawości/kreatywności (średnia = 3,06; $SD = 0,85$), zewnątrzsterowności (średnia = 3,05; $SD = 0,72$) i oczekiwania sukcesu (średnia = 3,05; $SD = 0,84$). Niższe średnie uzyskano dla tendencji do negatywnego reagowania (średnia = 2,55; $SD = 0,71$) i tendencji do pozytywnego reagowania (średnia = 2,88; $SD = 0,81$).

Analiza korelacji wykazała najwyższą korelację o wartości $r = 0,51$ dla czynników posłuszeństwa/motywacji osiągnięć i ciekawości/kreatywności. Istotne korelacje między pozostałymi podskalami były umiarkowane i wahały się od wartości $r = -0,29$ dla tendencji do negatywnego reagowania i oczekiwania sukcesu do wartości $r = 0,34$ dla ciekawości/kreatywności i oczekiwania sukcesu. Wyniki analizy korelacji dla poszczególnych czynników przedstawiono w tabeli 3.2.

Tabela 3.2. Korelacje podskal EZPQ w rozwiązaniu sześcioczynnikowym

	Ciekawość/ kreatywność	Zewnątrz- sterowność	Tendencja do negatywnego reagowania	Tendencja do pozytywnego reagowania	Oczekiwanie sukcesu
Posłuszeństwo/motywacja osiągnięć	0,51*	0,30*	-0,02	-0,06	-0,04
Ciekawość/kreatywność		0,22*	-0,21*	-0,05*	0,34*
Zewnątrzsterowność			-0,05	0,19*	-0,10*
Tendencja do negatywnego reagowania				0,08	-0,29*
Tendencja do pozytywnego reagowania					-0,09

* $p < 0,001$

Źródło: opracowanie własne.

W badaniu nie wykazano korelacji z ilorazem inteligencji dla żadnego z otrzymanych czynników.

Dyskusja

Struktura czynnikowa polskiej wersji EZPQ nie odpowiada w pełni strukturze oryginalnego narzędzia (Zigler i in., 1999; Zigler i in., 2002). W polskiej próbie nie udało się wykazać czynnika motywacji osiągnięć. Jeden z itemów, który w założeniu miał wchodzić w skład tej podskali, łączył się wyraźnie z czynnikiem posłuszeństwa. W pozostałych podskalach jedynie część oryginalnych itemów odpowiadała zakładanym czynnikom. Jedną z przyczyn uzyskania tego rodzaju wyników może być odmienny sposób rozumienia itemów przez nauczycieli w Polsce i w Stanach Zjednoczonych. W obecnej wersji narzędzia dążono do tego, by tłumaczone itemy wiernie odpowiadały treści oryginalnych stwierdzeń. Istnieje możliwość, że nauczyciele w Polsce nie byli w stanie odpowiednio przyporządkować itemów do badanych konstruktów w związku z tym, że opisują oni i oceniają funkcjonowanie uczniów, odnosząc się do innych kryteriów niż te, które uwzględniano w badaniu. Uzyskane wyniki wskazują na konieczność dokonania operacjonalizacji badanych konstruktów w taki sposób, by odnosiły się one do opisów zachowań, które będą łatwiejsze do zidentyfikowania dla nauczycieli w polskich szkołach.

Niska spójność wewnętrzna podskal tendencji do pozytywnego i negatywnego reagowania oraz zewnątrzsterowności wskazuje na trudności z przyporządkowaniem itemów do właściwych podskal. Tego rodzaju wynik może wiązać się z niejednoznacznym rozumieniem itemów przez nauczycieli. Inne wyjaśnienie wyniku odnosi się do zastosowanych procedur analizy statystycznej. W oryginalnej wersji narzędzia wymienione podskale tworzone były przez większą liczbę itemów. Istnieje możliwość, że redukcja liczby itemów doprowadziła do znaczącego obniżenia spójności wewnętrznej skal (Tavakol i Dennick, 2011).

Polska wersja EZPQ wykorzystana w badaniu nie spełnia obecnie wymogów psychometrycznych stawianych współcześnie tego rodzaju narzędziom. Dopracowanie kwestionariusza wymaga dookreślenia badanych konstruktów, w tym także tych odnoszących się do podskal posłuszeństwa

i ciekawości/kreatywności, których istnienia Zigler i współpracownicy nie zakładali w swojej koncepcji. Wyniki wskazują, że w opisanym badaniu czynniki te były ze sobą najmocniej skorelowane, co może wskazywać na ich związek ze zmiennymi, które nie były brane pod uwagę. W dalszych pracach nad adaptacją tego narzędzia konieczne będzie także uzupełnienie itemów odnoszących się do poszczególnych podskal, tak by odpowiadały one w pełni zakładanym konstruktom, oraz określenie wskaźników rzetelności i trafności narzędzia.

Dodatek

Polska wersja EZPQ użyta w badaniu

		Zdecydowanie TAK	Raczej TAK	Czasem TAK, czasem NIE	Raczej NIE	Zdecydowanie NIE
1.	Pracuje sumiennie, traktuje zadania poważnie.	☐	☐	☐	☐	☐
2.	Zwykle nie dzieli się z innymi tym, co myśli, czuje lub robi.	☐	☐	☐	☐	☐
3.	Akceptuje narzucone ograniczenia.	☐	☐	☐	☐	☐
4.	Spędza większość czasu w samotności.	☐	☐	☐	☐	☐
5.	Naśladuje pracę innych osób.	☐	☐	☐	☐	☐
6.	Jest pewny siebie.	☐	☐	☐	☐	☐
7.	Jest zbyt otwarty w stosunku do obcych.	☐	☐	☐	☐	☐
8.	Jest nieposłuszny; nie słucha poleceń.	☐	☐	☐	☐	☐
9.	Wykazuje zaciekawienie wieloma rzeczami.	☐	☐	☐	☐	☐
10.	Polega na wskazówkach innych osób, podąża za ich zachowaniem.	☐	☐	☐	☐	☐
11.	Ma tendencję do wycofywania się i izolowania, kiedy powinien pracować w grupie.	☐	☐	☐	☐	☐
12.	Poszukuje kontaktu fizycznego z innymi osobami.	☐	☐	☐	☐	☐
13.	Robi to, co mówią mu inni, nie zważając na konsekwencje.	☐	☐	☐	☐	☐
14.	Pracuje na zajęciach, czerpiąc przyjemność z wykonywanej pracy.	☐	☐	☐	☐	☐
15.	Łatwo się zniechęca.	☐	☐	☐	☐	☐
16.	Korzysta z materiałów w sposób twórczy.	☐	☐	☐	☐	☐
17.	Robi coś tylko dlatego, że tak nakazują społeczne zwyczaje.	☐	☐	☐	☐	☐
18.	Izoluje się od innych.	☐	☐	☐	☐	☐

		Zdecydowanie TAK	Raczej TAK	Czasem TAK, czasem NIE	Raczej NIE	Zdecydowanie NIE
19.	Ciągle domaga się uwagi i pochwały.	☐	☐	☐	☐	☐
20.	Jest skłonny do rezygnowania z czegoś, co chce zrobić, jeśli inne osoby uważają, że nie warto tego robić.	☐	☐	☐	☐	☐
21.	Wykonuje polecenia w sposób odpowiedzialny.	☐	☐	☐	☐	☐
22.	Oczekuje pomocy dorosłych nawet wtedy, gdy nie jest ona konieczna.	☐	☐	☐	☐	☐
23.	Mógłby być bardziej przyjazny.	☐	☐	☐	☐	☐
24.	Nie przestrzega zasad postępowania.	☐	☐	☐	☐	☐
25.	Jest przekonany, że osiągnie sukces mimo trudności w rozwiązywaniu zadania w szkole.	☐	☐	☐	☐	☐
26.	Pracuje ciężko, nawet jeśli nie jest przewidziana za to żadna nagroda.	☐	☐	☐	☐	☐
27.	Jest kreatywny.	☐	☐	☐	☐	☐
28.	Zwykle robi to, co mu się każe.	☐	☐	☐	☐	☐
29.	Sam chętnie zabiera się do pracy.	☐	☐	☐	☐	☐
30.	Jest przekonany, że poradzi sobie z nowymi zadaniami w szkole.	☐	☐	☐	☐	☐
31.	Zwykle nie ufa innym.	☐	☐	☐	☐	☐
32.	Lubi dostawać dużo wskazówek.	☐	☐	☐	☐	☐
33.	Jest wytrwały w osiąganiu celów i doprowadzaniu zadań do końca.	☐	☐	☐	☐	☐
34.	Wydaje się, że preferuje kontakt z dorosłymi od kontaktu z rówieśnikami.	☐	☐	☐	☐	☐
35.	Oczekuje sukcesu w większości sytuacji.	☐	☐	☐	☐	☐
36.	Stara się szybko kończyć zadania szkolne.	☐	☐	☐	☐	☐
37.	Obserwuje, co robią inni w celu pokierowania własnymi działaniami.	☐	☐	☐	☐	☐

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition (DSM-5)*. Arlington, VA: APA.
- Bennett-Gates D., Kreitler S. (1999). Expectancy of success in individuals with mental retardation. W: E. Zigler, D. Bennett-Gates (red.), *Personality development in individuals with mental retardation* (s. 130–144). Cambridge: Cambridge University Press.
- Bennett-Gates D., Zigler E. (1999a). Motivation for social reinforcement: Positive- and negative-reaction tendencies. W: E. Zigler, D. Bennett-Gates (red.), *Personality development in individuals with mental retardation* (s. 107–129). Cambridge: Cambridge University Press.
- Bennett-Gates D., Zigler E. (1999b). Effectance motivation and the performance of individuals with mental retardation. W: E. Zigler, D. Bennett-Gates (red.), *Personality development in individuals with mental retardation* (s. 145–164). Cambridge: Cambridge University Press.
- Bybee J., Zigler E. (1999). Outerdirectedness in individuals with and without mental retardation: A review. W: E. Zigler, D. Bennett-Gates (red.), *Personality development in individuals with mental retardation* (s. 165–205). Cambridge: Cambridge University Press.
- Gacek M., Pilecka W. (2014). Obraz siebie uczniów z niepełnosprawnością umysłową w stopniu lekkim w okresie wczesnej i średniej adolescencji. W: T. Gałkowski, E. Zasępa (red.), *Oblicza psychologii klinicznej* (s. 236–258). Gdańsk: GWP.
- Gilmore L., Cuskelly M. (2011). Are motivational deficits part of the behavioural phenotype of Down syndrome? *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(10), 952.
- Hartley S. L., MacLean W. E. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(11), 813–827.
- Henrich C. C., Wheeler C. M., Zigler E. (2005). Motivation as a facet of school readiness in a Head Start sample. *NHSA Dialog*, 8(1), 72–87.

- Hooper D., Coughlan J., Mullen M. (2008). Structural equation modelling: Guidelines for determining model fit. *Electronic Journal of Business Research Methods*, 6(1), 53–60.
- Iarocci G., Petrill S. A. (2012). Behavioral genetics, genomics, intelligence, and mental retardation. W: J. A. Burack, R. M. Hodapp, G. Iarocci, E. Zigler (red.), *The Oxford handbook of intellectual disability and development* (s. 13–29). Oxford: Oxford University Press.
- Kościelska M. (2000). *Oblicza upośledzenia* (wyd. 3). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kounin J. S. (1941). Experimental studies of rigidity: II. The explanatory power of the concept of rigidity as applied to feeblemindedness. *Character and Personality*, 9, 273–282.
- Lewin K. (1935). *A dynamic theory of personality*. New York–London: McGraw-Hill Book Company Inc.
- Mahoney J. L., Lord H., Carryl E. (2005). An ecological analysis of after-school program participation and the development of academic performance and motivational attributes for disadvantaged children. *Child Development*, 76(4), 811–825.
- Penketh V., Hare D. J., Flood A., Walker S. (2013). Attachment in adults with intellectual disabilities: Preliminary investigation of the psychometric properties of the Manchester Attachment Scale-Third party observational measure. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 458–470.
- Tavakol M., Dennick R. (2011). Making sense of Cronbach's alpha. *International Journal of Medical Education*, 2, 53–55.
- World Health Organization (1996). *ICD-10 guide to mental retardation*. Geneva: WHO.
- Zigler E. (1999). The individual with mental retardation as a whole person. W: E. Zigler, D. Bennett-Gates (red.), *Personality development in individuals with mental retardation* (s. 1–17). Cambridge: Cambridge University Press.
- Zigler E. (2001). Looking back 40 years and still seeing the person with mental retardation as a whole person. W: H. N. Switzky (red.), *Personality and motivational differences in persons with mental retardation* (s. 3–55). New York, NY: Taylor & Francis Group.

- Zigler E. (2002). A veteran worker urges new renewed research on personality factors in mental retardation. *Japanese Journal of Special Education*, 39(6), 1–13.
- Zigler E., Bennett-Gates D., Hodapp R. M. (1999). Assessing personality traits in individuals with mental retardation. W: E. Zigler, D. Bennett-Gates (red.), *Personality development in individuals with mental retardation* (s. 206–226). Cambridge: Cambridge University Press.
- Zigler E., Bennett-Gates D., Hodapp R., Henrich C. C. (2002). Assessing personality traits of individuals with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 181–193.

ROZDZIAŁ 4

Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z zaburzeniami z autystycznego spektrum (ASD) – teoretyczne podstawy i praktyczne wskazania

Special educational needs of students with Autistic Spectrum Disorder (ASD) – the theoretical basis and practical guidelines

Abstract

Autistic Spectrum Disorder (ASD) is one of the most extensively studied developmental disorders, both in terms of its origins and the course. Researchers' reports from a wide variety of scientific disciplines (medicine, neurology, genetics, psychology, cognitive science, and others) provide a deeper explanation of genesis and dynamics of changes of core ASD symptoms. The conclusions from studies made in such diverse fields indicate that people with ASD suffer from abnormal development of such neurocognitive abilities and processes as: theory of mind, pragmatic function of language, sensory integration processes, empathizing, executive functions or cognitive style.

The following overview of the state of knowledge on development of neurocognitive abilities and processes explaining the genesis and dynamics of changes of core ASD symptoms, completed by author's conclusions from his own therapeutic experience, is the basis for presenting the guidelines for teachers, therapists and families of people with ASD.

Key words: special educational needs, Autistic Spectrum Disorder

Wstęp – autystyczne spektrum zaburzeń w klasyfikacji DSM-5

Aktualna klasyfikacja zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-5 (APA, 2013) wprowadza nową, w stosunku do wcześniejszych klasyfikacji APA: DSM-IV-TR (APA, 2000) czy WHO: ICD-10 (WHO, 1992), kategorię diagnostyczną „autystyczne spektrum zaburzeń” (*Autistic Spectrum Disorder*, ASD). Wprowadzenie tej kategorii zapowiadają również twórcy nowej klasyfikacji WHO, której nazwa będzie odpowiednio brzmiała ICD-11 (<http://www.who.int/classifications/icd/en/>). Kryteria diagnostyczne ASD zaproponowane w DSM-5 są spójne z kryteriami diagnostycznymi całościowych zaburzeń rozwojowych, jednostki diagnostycznej obecnej we wcześniejszej klasyfikacji APA, DSM-IV-TR (2000) oraz w klasyfikacji WHO ICD-10 (1992). Nowością zaproponowaną przez DSM-5 jest natomiast zgrupowanie osiowych objawów już nie w trzy, ale w dwa kryteria diagnostyczne:

- A. deficyty w zachowaniach społecznych i komunikacji;
- B. sztywne, ograniczone wzorce aktywności i zainteresowań.

Kryterium C stanowi czas wystąpienia objawów. Powinny być one obecne we wczesnym dzieciństwie, chociaż mogą nie manifestować się w pełni, dopóki wymagania społeczne nie przekroczą ograniczonych możliwości dziecka.

Kryterium A – deficyty w zachowaniach społecznych i komunikacji – obejmuje następujące objawy: deficyty w społecznej komunikacji, deficyty w komunikacji niewerbalnej, deficyty w tworzeniu i podtrzymywaniu relacji rówieśniczych. Aby kryterium to zostało spełnione, u diagnozowanego dziecka powinien wystąpić każdy z trzech wyżej wymienionych symptomów. Najnowsza klasyfikacja APA (2013) zwraca także uwagę na to, że każdy z tych symptomów może przyjmować jeden z trzech stopni nasilenia.

Kryterium B – sztywne, ograniczone wzorce aktywności i zainteresowań – dotyczy czterech objawów: zachowań stereotypowych lub natrętnych; potrzeby niezmienności, przywiązania do rutyn; ograniczonych zainteresowań; podreaktywności lub nadreaktywności na bodźce sensoryczne. Do spełnienia kryterium B diagnozy ASD niezbędne jest występowanie u diagnozowanego dziecka

jedynie dwóch z powyższych objawów. Każdy z nich może przyjmować jeden z trzech stopni nasilenia, uwarunkowany od stopnia ograniczenia niezależności badanej osoby (APA, 2013, s. 50).

W wyjaśnianiu genezy i dynamiki zmian wyżej wymienionych objawów ogromny udział ma dorobek badań nad procesami i zdolnościami neuropoznawczymi. W długotrwałe poszukiwania badaczy w zakresie tych procesów wpisują się wnioski z najnowszych badań, prowadzonych wśród osób z ASD w następujących obszarach:

- struktura i funkcjonowanie układu nerwowego (Bolton i Griffiths, 1997; Baron-Cohen i in., 2000);
- komunikacja i funkcjonowanie społeczne osób z ASD (Dawson i in., 2004; Markiewicz, 2004);
- genetyczne i metaboliczne uwarunkowania zróżnicowania symptomów ASD (Lutchmaya, Baron-Cohen i Raggatt, 2002; Whiteley i in., 2013).

Wieloletnia koncentracja uwagi badaczy na przebiegu i rozwoju zdolności oraz procesów neuropoznawczych umożliwiła wyróżnienie tych z nich, które najpełniej wyjaśniają genezę i dynamikę zmian osiowych objawów ASD. Są to:

- pragmatyczna funkcja języka (Szatmari, Bremner i Nagy, 1989; Tager-Flusberg i in., 1990; Attwood, 2013);
- teoria umysłu (Baron-Cohen, 1995, 2005);
- procesy integracji sensorycznej (Baranek, Foster i Berkson, 1997);
- styl poznawczy (Happé i Frith, 2006; Frith, 2008);
- funkcje wykonawcze (Happé, Booth, Charlton i Hughes, 2006; Frith, 2008).

Poniższe akapity stanowią krótki przegląd koncepcji i wniosków z badań poziomu rozwoju i przebiegu zdolności oraz procesów neuropoznawczych zaangażowanych w wyjaśnienie zarówno genezy, jak i dynamiki zmian osiowych objawów autystycznego spektrum zaburzeń.

Zdolności i procesy neuropoznawcze zaangażowane w wyjaśnianie genezy i dynamiki zmian symptomów ASD w zakresie deficytów w zachowaniach społecznych i komunikacji

Wśród zdolności i procesów neuropoznawczych wyjaśniających genezę i dynamikę zmian w zakresie deficytów w zachowaniach społecznych i komunikacji u osób z ASD często wymieniana jest pragmatyczna funkcja języka (Szatmari, Bremner i Nagy, 1989; Tager-Flusberg i in., 1990; Frith, 2008; Cieszyńska, 2011; Attwood, 2013; Pisula, 2012). Obejmuje ona wiedzę dotyczącą społecznego wykorzystania języka, oznacza zatem używanie języka w celu komunikacji (Frith, 2008; Cieszyńska, 2011). W zachowaniu osób z ASD często obserwuje się następujące deficyty, charakterystyczne dla zaburzeń w obszarze pragmatycznej funkcji języka:

- trudności w interpretowaniu wypowiedzi osoby na podstawie kontekstu sytuacyjnego;
- trudności w używaniu komunikacji niewerbalnej, rzadkie używanie mowy do dzielenia się swoimi zainteresowaniami, doświadczeniami, odczuciami, intencjami;
- stereotypie językowe, echolalie;
- zamienianie zaimków;
- nietypowa prozodia, a zwłaszcza intonacja językowa (Frith, 2008; Attwood, 2013; Pisula, 2012).

Osoby z ASD mają trudności w odczytaniu, a w rezultacie w respektowaniu zasad regulujących relacje społeczne i dialog, dotyczących inicjowania, podtrzymywania i kończenia rozmowy. Mają skłonność do przerywania rozmowy, zbyt długich monologów na interesujący je temat, zdawkowego odpowiadania na pytania, niezauważania oznak braku zainteresowania w mowie ciała swojego rozmówcy (Brauns, 2009; Attwood, 2013; Grandin i Panek, 2016). Umiejętności te dzieci o prawidłowym rozwoju nabywają bardzo spontanicznie, w codziennych relacjach z bliskimi. Nie są one jednak tak naturalnie dostępne dla osób z ASD. Aby zrozumieć emocjonalny kontekst sytuacji społecznych i móc adekwatnie się do nich zachować, osoby z ASD potrzebują niejednokrotnie wielu poznawczych, złożonych analiz. Zaangażowanie procesów poznawczych w wykonanie

tych analiz zajmuje im znacznie więcej czasu niż spontaniczne reakcje dostępne „automatycznie” osobom o prawidłowym rozwoju (Aldagre, Schuwerk, Daum, Sodian i Paulus, 2016).

Inną zdolnością neuropoznawczą mającą udział w wyjaśnianiu genezy i dynamiki zmian w zakresie deficytów w zachowaniach społecznych i komunikacji u osób z ASD jest zdolność nazywana teorią umysłu (Premack i Woodruff, 1978), czytaniem umysłu (Baron-Cohen, 1995, 2005) lub mentalizowaniem (Frith, 2008). Przyjmuje się, że terminy te odnoszą się do tej samej zdolności, która odpowiada za ujmowanie zachowań własnych i innych osób jako kierowanych przez stany umysłu (Białicka-Pikul, 2012).

Funkcjonowanie dzieci w wieku szkolnym, młodzieży i dorosłych osób z zaburzeniami w zakresie teorii umysłu charakteryzuje się następującymi deficytami:

- trudnościami w rozumieniu intencji, pragnień, przekonań i uczuć innych osób jako będących przyczyną ich zachowania (Baron-Cohen, 1995);
- trudnościami w rozumieniu zasady „wiedzieć znaczy wiedzieć” (Baron-Cohen, 1995);
- trudnościami w rozumieniu, czym jest udawanie (Leslie, 1987);
- trudnościami w rozumieniu kłamstwa, żartów, ironii (Frith, 2008);
- agresją w sytuacjach społecznych wynikającą z trudności w zrozumieniu przyczyn czyjegoś zachowania lub czyichś intencji (Attwood, 2013).

Natomiast u dzieci w wieku przedszkolnym zaburzenia w zakresie teorii umysłu mogą manifestować się w postaci deficytów w rozwoju jej prekursorów:

- gestu wskazywania, nazywanego przez Barbarę Winczurę (2015, s. 49) „protodeklaratywnym” (wykorzystywanym przez dziecko w celu uzyskania zainteresowania osoby dorosłej danym przedmiotem);
- umiejętności dzielenia wspólnej uwagi czy naśladowania (Frith, 2008).

Umiejętności te powinny pojawić się w funkcjonowaniu dziecka o prawidłowym rozwoju przed ukończeniem 2. r.ż. (Frith, 2008). W funkcjonowaniu dzieci z ASD nie są jednak obecne nawet w wieku szkolnym (Baron-Cohen i in., 1996). Deficyty w rozwoju tych umiejętności obserwowane w okresie niemowlęcym mogą być zatem wczesną oznaką ryzyka późniejszej diagnozy zaburzeń z autystycznego spektrum (Winczura, 2016).

Kolejną zdolnością neuropoznawczą zaangażowaną w wyjaśnienie genezy i dynamiki zmian w zakresie deficytów w zachowaniach społecznych i komunikacji u osób z ASD jest umiejętność empatyzowania. Simon Baron-Cohen (2005) definiuje ją jako umiejętność odczytania stanów emocjonalnych innej osoby i odpowiedniego na nie zareagowania. Cade McCall i Tania Singer (2013) dodatkowo różnicują empatyzowanie od „emocjonalnego zarażenia”, które wiąże z odczuwaniem przez podmiot tych samych stanów emocjonalnych, co obserwowana osoba, jednak bez świadomości źródła tych emocji. Empatyzowanie natomiast jest odczuwaniem przez podmiot emocji podobnych do tych u obserwowanej osoby, ale ze świadomością podmiotu, że źródło tych emocji nie jest mu bezpośrednio dostępne. Osoby z deficytami w rozwoju tej umiejętności doświadczają zatem nie tylko trudności w rozumieniu i przewidywaniu zachowań innych osób, lecz także w zrozumieniu przyczyn własnych stanów emocjonalnych. W rezultacie mają trudności w dostosowaniu własnego zachowania do cudzych stanów emocjonalnych. Często bywają postrzegane jako osoby niegrzeczne lub „zimne”. Jakby opozycyjnie w stosunku do tych deficytów u osób z ASD rozwinięte są, na znacznie wyższym poziomie niż u przeciętnych osób, umiejętności systemizowania (Baron-Cohen, 2002). Systemizowanie dotyczy takich sprawności, jak umiejętność intuicyjnego rozumienia sposobu działania urządzeń mechanicznych czy umiejętność wyszukiwania reguł w strukturach taksonomicznych. Systemizowanie niewątpliwie wiąże się ze stylem poznawczym niezależnym od szerszego kontekstu. Brak zdolności do korzystania z informacji z kontekstu społecznego utrudnia zaś rozwój zdolności rozumienia przyczyn czyichś stanów emocjonalnych, a w rezultacie – empatyzowania. Wyższy niż przeciętny poziom rozwoju umiejętności systemizowania ułatwia natomiast odnajdywanie reguł i ich porządkowanie w różnych strukturach, również w sytuacjach społecznych. Może zatem stanowić dla osób z ASD alternatywną ścieżkę rozwoju umiejętności społecznych, jest także traktowany jako kompensacyjny wobec deficytu w zakresie rozwoju empatyzowania (Frith, 2008).

Przedstawione koncepcje i doniesienia badawcze stanowią wyjaśnienie genezy oraz dynamiki zmian deficytów w zachowaniach społecznych i komunikacji u osób z ASD. Powyższe wnioski, a także wnioski z mojego doświadczenia

terapeutycznego zostały uwzględnione podczas opracowywania listy wskazówek dotyczących rehabilitacji deficytów w zachowaniach społecznych i komunikacji u dzieci z ASD. Zagadnieniu temu poświęcona jest kolejna część artykułu.

Rehabilitacja osób z ASD w zakresie deficytów w zachowaniach społecznych i komunikacji – wskazówki praktyczne

Rehabilitacja w zakresie umiejętności społecznych już od wielu lat znajduje się w centrum oddziaływań edukacyjnych i terapeutycznych skierowanych wobec osób z ASD. Dowodem tego są regularnie, od około 15–20 lat, pojawiające się na rynku publikacje zawierające doniesienia praktyków na temat różnych form pracy z osobami z ASD (Gałkowski i Kossewska, 2000; Bleszyński, 2005; Kossewska, 2009; Winczura, 2010; Cieszyńska, 2011; Kaczmarek i Wojciechowska, 2015). Mimo tak szerokiego zainteresowania rehabilitacją umiejętności społecznych wciąż pozostaje ona wyzwaniem, zarówno dla tych, którzy wspierają osoby z ASD (terapeuci/nauczyciele/członkowie rodzin), jak i dla samych osób z ASD. Pomocna dla profesjonalistów, którzy już zajmują się lub będą zajmować się w przyszłości rehabilitacją osób z ASD w zakresie umiejętności społecznych, może okazać się zamieszczona poniżej lista wskazówek. Jest ona efektem studium literatury oraz własnych doświadczeń terapeutycznych.

Pierwszą i często wymienianą jako podstawowa wskazówką do rehabilitacji osób z ASD jest budowanie przez terapeutę bliskiej relacji z osobą, z którą pracuje (Olechnowicz, 1995). Zawsze bowiem rehabilitujemy człowieka, a nie zbiór funkcji (Pisula, 2012). Kolejną ważną wskazówką jest opracowanie indywidualnego programu rehabilitacji odpowiadającego zdiagnozowanym wcześniej potrzebom osoby z ASD (Attwood, 2013; Pisula, 2012). Program ten powinien zawierać szczegółowe wskazania do rehabilitacji umiejętności prowadzenia dialogu, takich jak: umiejętność słuchania, umiejętność przyjmowania i udzielania pochwał oraz krytyki, świadomość tego, kiedy i jak można przerwać czyjąś wypowiedź, umiejętność wprowadzania do rozmowy nowych tematów, umiejętność zadawania pytań w sytuacji zgubienia wątku (Attwood, 2013, s. 235). Patricia Howlin, Simon Baron-Cohen i Julie Hadwin (2010) opisują natomiast szereg reguł pomocnych przy uczeniu osób z ASD umiejętności społecznych, opartych na umiejętności czytania umysłu. Wśród tych reguł umieszczają następujące:

- rozbijanie materiału na małe etapy, tak aby złożone umiejętności były nabywane stopniowo jako sekwencje oddzielnych elementów;
- uczenie poszczególnych etapów zgodnie z sekwencjami rozwojowymi;
- systematyczne wzmacnianie pożądanych zachowań;
- zapewnienie „bezbłędnego procesu uczenia się”;
- zastąpienie szczegółowych instrukcji definiowaniem pojęć (Howlin, Baron-Cohen i Hadwin, 2010, s. 29).

Powyższy zestaw wskazówek dotyczy rehabilitacji osób z ASD w zakresie deficytów w zachowaniach społecznych i komunikacji. Inna grupa zaleceń odnosi się natomiast do rehabilitacji osób z ASD w zakresie sztywnych, ograniczonych wzorców aktywności i zainteresowań. Punkt wyjścia do ich sformułowania stanowi przegląd koncepcji i doniesień z badań umożliwiających zrozumienie genezy i dynamiki zmian tej grupy symptomów ASD.

Zdolności i procesy neuropoznawcze zaangażowane w wyjaśnianie genezy i dynamiki zmian symptomów ASD w zakresie sztywnych, ograniczonych wzorców aktywności i zainteresowań

Jednymi z neuropoznawczych procesów wyjaśniających genezę i dynamikę zmian symptomów ASD w zakresie sztywnych, ograniczonych wzorców aktywności i zainteresowań są złożone procesy nazywane **funkcjami wykonawczymi** (*executive functions*) (Corbett, Constantine, Hendren, Rocke i Ozonoff, 2009). Są to procesy neuropsychologiczne odpowiedzialne za fizyczną, poznawczą i emocjonalną samokontrolę (Corbett i in., 2009). Odpowiadają one za takie szczegółowe umiejętności, jak planowanie i płynność myślenia, wybór odpowiedzi, hamowanie narzucających się odpowiedzi, monitorowanie sposobu rozwiązywania zadania (Pisula, 2012), a także za utrzymywanie i przenoszenie uwagi oraz pamięć roboczą (Happé i in., 2006). Warto zauważyć, że nieprawidłowości w przebiegu funkcji wykonawczych obserwowane są też w funkcjonowaniu osób z innymi niż ASD zaburzeniami rozwojowymi i psychicznymi: zespołem nadpobudliwości psychoruchowej, zespołem Tourette’a czy schizofrenią, jak również u osób z niektórymi zespołami genetycznymi, na przykład z fenyloketonurią (Rybka, 2009). Zaobserwowano, że właśnie u osób z ASD deficyty w zakresie

funkcji wykonawczych są najbardziej rozległe i trwałe (Happé i in., 2006). W grupie tych osób nieprawidłowości dotyczące funkcji wykonawczych ujawniają się poprzez następujące trudności:

- brak płynności myślenia i działania;
- skłonność do perseweracji nieprawidłowych rozwiązań;
- trudności w hamowaniu odpowiedzi;
- trudności w przenoszeniu uwagi na nowe zadanie;
- trudności w zakresie pamięci roboczej (Ozonoff, 1997; Happé i in., 2006).

Deficyty te uniemożliwiają osobom z ASD płynną kontrolę własnego działania. W sytuacji zaś, gdy zawiodą neurologiczne procesy kontrolne, dochodzi do uruchomienia zachowań stereotypowych (Pisula, 2012). Niewątpliwie deficyty te utrudniają także osobie z zaburzeniami z autystycznego spektrum sformułowanie elastycznej reakcji adaptacyjnej na zachodzące w otoczeniu zmiany. Wyjaśniają zatem nie tylko istotę zachowań stereotypowych, lecz także niechęć do zmian i przywiązanie do rutyn.

Kolejną zdolnością neuropoznawczą zaangażowaną w wyjaśnienie genezy i dynamiki zmian sztywnych, ograniczonych wzorców aktywności, a szczególnie ograniczonych i nietypowych zainteresowań jest styl poznawczy nazywany **słabą centralną koherencją** (*weak central coherence*) (Happé i Frith, 2006; Frith, 2008). Większość osób o prawidłowym rozwoju charakteryzuje **silna centralna koherencja**, czyli styl poznawczy polegający na przetwarzaniu informacji w dużej zależności od pola percepcyjnego, a także od kontekstu sytuacyjnego (Frith, 2008). Umożliwia on odczytywanie znaczenia jakiegoś bodźca, odrzucanie informacji nieistotnych, „koncentrację na istocie rzeczy i pomijanie szczegółów” (Pisula, 2012, s. 96). Osoby z ASD charakteryzuje natomiast **słaba centralna koherencja**, a więc niezależność od pola percepcyjnego, trudność w oddzieleniu informacji istotnych od nieistotnych. Dla tych osób każda jakościowa i ilościowa zmiana zachodząca w bodźcu sensorycznym ma swoje znaczenie „absolutne” (Frith, 2008, s. 203), niepowiązane z szerszym kontekstem percepcyjnym. Nie jest zatem pomijana, ale przetwarzana jako coś istotnego. Słaba centralna koherencja ujawnia się w funkcjonowaniu osób z ASD poprzez:

- koncentrację na detalach, nietypowe zainteresowania dotyczące bodźców wzrokowych przyjmujące postać fiksacji na wzorach;

- wysoki poziom rozwoju analizy wzrokowej;
- trudności w tworzeniu kategorii abstrakcyjnych;
- pomijanie szerszego kontekstu pola percepcyjnego;
- trudności w wykonywaniu zadań wymagających globalnego przetwarzania informacji;
- trudności w rozumieniu sytuacji społecznych (Frith, 2008).

Szczególne znaczenie w wyjaśnianiu genezy i dynamiki zmian sztywnych, ograniczonych wzorców aktywności i zainteresowań mają procesy integracji sensorycznej (SI) (Ayres, 1991), dotychczas rzadko wiązane z nasileniem osiowych objawów ASD (Hilton i in., 2010). Są to procesy, które odpowiadają za percepcyjną organizację rzeczywistości, a także za sformułowanie adaptacyjnej reakcji na napływające do osoby bodźce sensoryczne (Ayres, 1991). Zaburzenia w przebiegu procesów integracji sensorycznej mogą przyjmować postać:

- zaburzeń modulacji sensorycznej;
- zaburzeń dyskryminacji sensorycznej;
- zaburzeń motorycznych o podłożu sensorycznym (Przyrowski, 2012, s. 99).

U osób z ASD najczęściej mamy do czynienia z zaburzeniami modulacji sensorycznej zarówno o typie nadwrażliwości, jak i podwrażliwości, a także poszukiwania sensorycznego (Gal, Cermak i Ben-Sasson, 2007). Funkcjonowanie osób z ASD oraz ze współwystępującymi zaburzeniami modulacji sensorycznej mogą charakteryzować:

- „niewłaściwe” zachowania w miejscach publicznych (np. bieganie, wpadanie na osoby, wspinanie się, kręcenie się w kółko);
- samouszkodzenia (np. gryzienie własnej skóry, uderzanie głową o twarde przedmioty);
- problemy z jedzeniem (ograniczone menu);
- problemy ze snem (np. trudności z zasypianiem, z przesypianiem całej nocy);
- problemy z poddaniem się czynnościom higienicznym (mycie, ubieranie, czesanie);
- przywiązanie do rutyny (trudność w zaadaptowaniu się do zmian);

- trudności w percepcji słów (np. trudność w wyizolowaniu dźwięków mowy spośród innych);
- niewłaściwy poziom pobudzenia (zbyt wysoki lub zbyt niski) (Baranek, Foster i Berkson, 1997; Gal, Cermak i Ben-Sasson, 2007; Kranowitz, 2011; Pisula, 2012).

Zaburzenia w zakresie modulacji sensorycznej będą zatem stanowiły wyjaśnienie nie tylko dla obecności niewłaściwego poziomu reaktywności sensorycznej u osób z ASD, lecz także dla obecności nietypowych zainteresowań bodźcami sensorycznymi oraz dla niechęci do zmian, przywiązania do rutyn. Jeśli jednak wziąć pod uwagę hierarchiczną strukturę procesów integracji sensorycznej, można zauważyć znacznie szersze konsekwencje zaburzeń modulacji sensorycznej u osób z ASD. Procesy integracji sensorycznej zachodzą we wszystkich strukturach układu nerwowego, począwszy od pnia mózgu, a skończywszy na półkulach mózgowych (Przyrowski, 2012). Nieprawidłowy przebieg procesów integracji sensorycznej na niższych poziomach funkcjonowania układu nerwowego (pień mózgu, mózdzek) ma swoje konsekwencje nie tylko w zakłóceniach w przebiegu podstawowych funkcji neurologicznych (np. wykonywanie ruchów automatycznych związanych z utrzymaniem równowagi), lecz także w nieprawidłowościach w rozwoju funkcji złożonych, przebiegających na poziomie kory mózgowej. Wśród nich znajdują się:

- schemat własnego ciała;
- artykulacja;
- percepcja wzrokowa i słuchowa;
- koordynacja wzrokowo-ruchowa;
- zdolność do abstrakcyjnego myślenia;
- zdolność do nauki i adaptacji do zmieniających się warunków otoczenia;
- samokontrola;
- samoakceptacja (Ayres, 1991).

Prawidłowy przebieg procesów integracji sensorycznej na wszystkich poziomach funkcjonowania układu nerwowego stanowi zatem bazę dla prawidłowego rozwoju innych zdolności i procesów neuropoznawczych, takich jak: teoria umysłu i empatyzowanie (Baron-Cohen, 1995, 2005), styl poznawczy (Happé

i Frith, 2006; Frith, 2008), pragmatyczna funkcja języka (Tager-Flusberg i in., 1990; Attwood, 2013) czy funkcje wykonawcze (Happé i in., 2006; Corbett i in., 2009).

Wyjaśnienia zaproponowane w wyżej wymienionych koncepcjach i doniesieniach badaczy stanowią podstawę teoretyczną dla zrozumienia genezy i dynamiki zmian sztywnych, ograniczonych wzorców aktywności i zainteresowań u osób z ASD. Uzupełnione wnioskami z własnego doświadczenia terapeutycznego umożliwiają sformułowanie wskazówek dotyczących rehabilitacji osób z ASD w zakresie tej grupy symptomów ASD. Zagadnieniu temu poświęcony został kolejny podrozdział.

Rehabilitacja osób z ASD w zakresie sztywnych, ograniczonych wzorców aktywności i zainteresowań – wskazówki praktyczne

Sztywne, ograniczone wzorce aktywności i zainteresowań osób z ASD stanowią szczególne wyzwanie dla ich nauczycieli, terapeutów i rodzin. Często zaburzają one bowiem funkcjonowanie osoby w większości ze sfer. Nie tylko utrudniają jej codzienne funkcjonowanie i uczenie się, lecz także stanowią zagrożenie dla jej zdrowia, a nawet życia. Wymagają zatem podjęcia szczególnie skutecznych oddziaływań. W oddziaływaniach stosowanych przez terapeutów/nauczycieli/rodziny osób z ASD często wyróżnia się dwa przeciwstawiane sobie podejścia terapeutyczne:

- podejście behawioralne (dyrektywne);
- podejście niedyrektywne.

Formułując poniższy zestaw wskazówek, nie opowiadam się po stronie jednego z tych podejść. Refleksja nad własnym doświadczeniem płynącym z pracy terapeutycznej z dziećmi i dorosłymi osobami z ASD funkcjonującymi na bardzo zróżnicowanym poziomie doprowadziła mnie do wniosku, że trzymanie się jednego podejścia terapeutycznego nie jest efektywne. Znajomość przez terapeutę/nauczyciela/członka rodziny osoby z ASD różnych technik terapeutycznych, z różnorodnych podejść, i umiejętność ich dostosowania do zmieniających się potrzeb wspomaganej osoby zwiększa szanse powodzenia terapii. Dlatego też

poniższy zestaw wskazówek jest próbą syntezy ogólnych wskazań pomocnych każdemu terapeutcie/nauczycielowi/członkowi rodziny osoby z ASD, niezależnie od wybranego przez niego podejścia terapeutycznego.

Jedną z pierwszych i ważniejszych wskazówek w rehabilitacji osób z ASD w zakresie sztywnych i ograniczonych wzorców aktywności i zainteresowań z pewnością jest zapewnienie osobie możliwości zaspokojenia potrzeb sensorycznych, obejmujące:

- dostarczenie bodźców sensorycznych w kontrolowanych warunkach;
- częste przerwy w pracy na dostarczenie tych bodźców i znormalizowanie poziomu pobudzenia (Kranowitz, 2011).

Jeśli osoby z ASD mają trudności w generalizowaniu nabytych umiejętności, postaramy się zapewnić im możliwość wielokrotnego ich powtarzania w różnorodnych warunkach (Attwood, 2013).

Odpowiedzią terapeuty, nauczyciela czy rodzica na niechęć osoby z ASD do zmian, a także jej trudności w przejściu od raz podjętej aktywności do innej i w adaptacji do zmieniających się warunków, niech będzie:

- etapowe wprowadzanie zmian;
- dzielenie zadania na etapy;
- uczenie jednej umiejętności w danym momencie (Attwood, 2013).

W samodzielnym ćwiczeniu nowo nabytej umiejętności może pomóc uczenie w oparciu o sekwencje zachowań (Suchowierska, Ostaszewski i Bąbel, 2012) oraz zachęcenie osoby z ASD do głośnego mówienia do siebie podczas wykonywania zadania (Attwood, 2013). Obie te techniki sprzyjają autokontroli.

Jeśli osoby z ASD lepiej radzą sobie z analizą materiału niż z jego syntezą i generalizowaniem wniosków, pomocne z pewnością okaże się uczenie bardziej w oparciu o analizę, wyszukiwanie różnic, porównywanie, dzielenie na etapy, części niż o syntezę.

Pomocne w kształtowaniu elastycznego, twórczego myślenia może okazać się stawianie dziecka wobec problemów realnych do rozwiązania podczas zabawy lub wykonywania codziennych czynności (takich jak zakupy, przygotowanie posiłków, spacer itp.) (Attwood, 2013).

Sklonność osób z ASD do powielania nieskutecznych rozwiązań i ich trudność w uczeniu się na własnych błędach będą redukowały takie działania ze strony terapeuty/nauczyciela/rodzica, jak:

- monitorowanie sposobu rozwiązywania zadania przez osobę z ASD i natychmiastowa korekta błędów;
- sporządzanie planu zajęć, lekcji;
- wykonanie listy rzeczy do zrobienia;
- pomoc w ustaleniu priorytetów;
- pomoc w rozpoczynaniu zadania i doprowadzaniu go do końca (Attwood, 2013; Pisula, 2012).

Listy wskazówek dotyczące rehabilitacji osób z ASD w zakresie deficytów w zachowaniach społecznych i komunikacji oraz sztywnych, ograniczonych wzorców aktywności i zainteresowań nie są zamknięte. Na pewno każdy z terapeutów, nauczycieli czy członków rodzin osób z ASD zechce uzupełnić je o własne zasady, mające swoje źródło w bardzo indywidualnych doświadczeniach zdobytych w trakcie towarzyszenia osobom z ASD w ich rozwoju. Nie są zamknięte także dlatego, że terapeuci, nauczyciele i członkowie rodzin osób z ASD to osoby bardzo szczególne, które charakteryzuje pokora i chęć ciągłego uczenia się, również na własnych błędach.

Wnioski

Próba podsumowania powyższych analiz prowadzi do wniosku, że w wyjaśnianiu genezy i dynamiki zmian objawów ASD, zarówno w zakresie deficytów w zachowaniach społecznych i komunikacji, jak i w zakresie sztywnych i ograniczonych wzorców aktywności i zainteresowań (APA, 2013, s. 50) duży udział bierze nieprawidłowy rozwój zdolności i procesów neuropoznawczych. Taki wniosek rodzi pytania dotyczące granic oddziaływań rehabilitacyjnych skierowanych wobec osób z ASD. Niejednokrotnie bowiem praktycy rehabilitacji pytają:

- na ile dostarczenie osobom z ASD prawidłowych doświadczeń i wzorów prawidłowych zachowań spowoduje pozytywne zmiany w ich układach nerwowych,

- a na ile pozostajemy bezradni wobec nieprawidłowości w rozwoju i przebiegu zdolności i procesów neuropoznawczych?

Uta Frith (2008) twierdzi, że w zależności od swoich zdolności intelektualnych osoby z ASD są w stanie nabyć jawnego (świadomego, „wyuczalnego”) komponentu umiejętności neuropoznawczych w trakcie terapii i edukacji. Ich komponent utajony (nieświadomy, spontaniczny), według tej badaczki, nie jest podatny na oddziaływania terapeutyczne. Takie rozróżnienie w obrębie komponentów może stanowić wyjaśnienie małej spontaniczności osób z ASD w sytuacjach społecznych. Temple Grandin w rozmowie z Oliverem Sacksem swoje wysiłki dotyczące nauki reguł społecznych porównuje do pracy „antropologa na Marsie” (Sacks, 1999, s. 280–281). Jej sposób nauki odpowiednich zachowań w różnych sytuacjach polega na mozolnym gromadzeniu zachowań obserwowanych u bardzo wielu osób w różnych sytuacjach społecznych, dzięki czemu w konkretnej sytuacji można wydobyć zachowanie właściwe, „jak fiszkę w bibliotece”, i w odpowiedni sposób zareagować. Wyjaśnienie Frith (2008), jak również relacja Grandin (Sacks, 1999, s. 280–281) pozwalają praktykom z większym dystansem i pokorą spojrzeć na własną pracę oraz zrozumieć, jak wiele wysiłku kosztuje osoby z ASD każda podjęta próba funkcjonowania w otaczającym świecie.

Badacze, wyjaśniając genezę i dynamikę zmian sztywnych i ograniczonych wzorców aktywności i zainteresowań, zwracają uwagę na odmienność funkcjonowania osób z ASD od osób o prawidłowym rozwoju. Niektórzy autorzy skłonni są mówić w stosunku do osób z ASD nie o zaburzeniach w odbiorze i przetwarzaniu bodźców, ale o ich odmienności i niezwykłości w tym zakresie (Grandin i Panek, 2016). Pragnąc zatem wspierać rozwój osób z ASD, praktycy rehabilitacji starają się wyjść nie od usprawniania, lecz od zrozumienia ich odmiennego sposobu percepcji i interpretacji znaczenia bodźców (Pisula, 2012). Przyjęcie takiego stanowiska nasuwa jednak dalsze wątpliwości dotyczące celu rehabilitacji osób z ASD. Czy powinna być nim zmiana, tak aby osoba z ASD stawiała się coraz bardziej podobna w swoim funkcjonowaniu do ogółu społeczeństwa, czy też akceptacja, tak aby otoczenie było coraz bardziej otwarte na odmienność funkcjonowania osób z ASD i do niej przystosowane? Jeśli za cel rehabilitacji osób z ASD uznamy ich integrację ze społeczeństwem (art. 7 ust. 1 Ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia

1997 r.), to nasuwa się myśl o udziale w tej integracji nie tylko samej osoby z ASD, lecz także społeczeństwa. Celem rehabilitacji staje się zatem osiągnięcie równowagi między potrzebami osoby z ASD a potrzebami otoczenia (Obuchowski, 1961). Takie rozumienie celu rehabilitacji pozwala na uznanie odmienności funkcjonowania osoby z ASD, gwarantuje aktywny udział środowiska w jej rehabilitacji, ale również zostawia miejsce na własny rozwój i wysiłek w przystosowaniu się do wymogów otoczenia. Akceptacja odmienności funkcjonowania osoby z ASD jest niezbędnym punktem wyjścia w jej rehabilitacji (Pisula, 2012). Zapewnia traktowanie wspomaganej osoby z szacunkiem. Poprzestanie jednak na akceptacji i uznanie, że osoba z ASD nie wymaga objęcia rehabilitacją, może pozbawić ją niezbędnego wsparcia w funkcjonowaniu w otaczającym świecie, którego potrzebuje w różnym zakresie każda osoba z tym zaburzeniem. „Zwykle najbardziej pożądaną sytuacją życiową dla osoby z autyzmem jest taka, w której zachowuje ona częściową niezależność, ale jest nad nią sprawowana pewna kontrola” (Frith, 2008, s. 263).

Bibliografia

- Aldagre I., Schuwerk T., Daum M. M., Sodian B., Paulus M. (2016). Sensitivity to communicative and non-communicative gestures in adolescents and adults with autism spectrum disorder: Saccadic and pupillary responses. *Experimental Brain Research*, DOI: 10.1007/s00221-016-4656-y.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth edition (DSM-IV)* (wyd. popr.). Washington, DC: APA.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition (DSM-5)*. Washington, DC: APA.
- Attwood T. (2013). *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*. Przeł. A. Sawicka-Chrapkowicz. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Ayres J. (1991). *Sensory integration and the child*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Baranek G., Foster L., Berkson G. (1997). Tactile defensiveness and stereotyped behaviors. *American Journal of Occupational Therapy*, 51(2), 91–95.

- Baron-Cohen S. (1995). *Mindblindness: An essay on autism and theory of mind*. Cambridge: MIT Press.
- Baron-Cohen S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 6(6), 248–254.
- Baron-Cohen S. (2005). The empathizing system: A revision of the 1994 model of the mindreading system. W: B. Ellis, D. Bjorklund (red.), *Origins of the social mind* (s. 468–492). New York, NY: Guilford.
- Baron-Cohen S., Cox A., Baird G., Swettenham J., Nightingale N., Morgan K., Drew A., Charman T. (1996). Psychological markers in the detection of autism in infancy in a large population. *British Journal of Psychiatry*, 168(2), 158–163.
- Baron-Cohen S., Ring H. A., Bullmore E. T., Wheelwright S., Ashwin C., Williams S. C. (2000). The amygdala theory of autism. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 24(3), 355–364.
- Białęcka-Pikul M. (2012). *Narodziny i rozwój refleksji nad myśleniem*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Błęszyński J. J. (red.). (2005). *Terapie wspomagające rozwój osób z autyzmem*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Bolton P. F., Griffiths P. D. (1997). Association of tuberous sclerosis of temporal lobes with autism and atypical autism. *Lancet*, 349(9049), 392–395.
- Brauns A. (2009). *Barwne cienie i nietoperze. Życie w autystycznym świecie*. Przeł. I. Czyżewska. Poznań: Media Rodzina.
- Cieszyńska J. (2011). *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych. Metoda krakowska*. Kraków: Omega Stage Systems.
- Corbett B. A., Constantine L. J., Hendren R., Rocke D., Ozonoff S. (2009). Examining executive functioning in children with autism spectrum disorder, attention deficit hyperactivity disorder and typical development. *Psychiatry Research*, 166(2–3), 210–222.
- Dawson G., Toth K., Abbott R., Osterling J., Munson J., Estes A., Liaw J. (2004). Early social attention impairments in autism: Social orienting, joint attention, and attention distress. *Developmental Psychology*, 40(2), 271–283.
- Frith U. (2008). *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*. Przeł. M. Hernik. Gdańsk: GWP.

- Gal E., Cermak S., Ben-Sasson A. (2007). Sensory processing disorders in children with autism. Nature, assessment, and interwention. W: R. L. Gabriels, D. E. Hill (red.), *Growing up with autism. Working with school-age children and adolescents* (s. 95–123). New York, NY: Guilford Press.
- Gałkowski T., Kossewska J. (red.). (2000). *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Grandin T., Panek R. (2016). *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*. Kraków: Copernicus Center Press.
- Gray C. (2013). *Nowe historyjki społeczne*. Przeł. J. Okuniewski. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Happé F., Booth R., Charlton R., Hughes C. (2006). Executive function deficits in autism spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder: Examining profiles across domains and ages. *Brain and Cognition*, 61(1), 25–39.
- Happé F., Frith U. (2006). The weak coherence account: Detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(1), 5–25.
- Hilton C. L., Harper J. D., Kueker R. H., Lang A. R., Abbacchi A. M., Todorov A., LaVesser P. D. (2010). Sensory responsiveness as a predictor of social severity in children with high functioning autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(8), 937–945.
- Howlin P., Baron-Cohen S., Hadwin J. (2010). *Jak uczyć dzieci z autyzmem czytania umysłu. Praktyczny poradnik dla nauczycieli i rodziców*. Przeł. M. Karwala. Kraków: Wydawnictwo Jak.
- Kaczmarek B. B. (2015). Obraz narzędziem komunikacji – znaki i strategie wizualne w usprawnianiu społecznego zrozumienia i komunikacji osób z ASD. W: B. B. Kaczmarek, A. Wojciechowska (red.), *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem* (s. 143–200). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kaczmarek B. B., Wojciechowska A. (red.). (2015). *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kossewska J. (red.). (2009). *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- Kranowitz C. S. (2011). *Nie-zgrane dziecko. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego – diagnoza i postępowanie*. Przeł. A. Sawicka-Chrapkowicz. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Leslie A. M. (1987). Pretense and representation: The origin of “theory of mind”. *Psychological Review*, 94(4), 412–426.
- Lutchmaya S., Baron-Cohen S., Raggatt P. (2002). Foetal testosterone and vocabulary size in 18- and 24-month-old infants. *Infant Behaviour and Development*, 24(4), 418–424.
- Markiewicz K. (2004). *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- McCall C., Singer T. (2013). Empathy and the brain. W: S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, M. V. Lombardo (red.), *Understanding other minds: Perspectives from developmental social neuroscience* (wyd. 3, s. 195–213). Oxford: Oxford University Press.
- Obuchowski K. (1961). *Psychologia dążeń ludzkich*. Warszawa: PWN.
- Olechnowicz H. (1995). *Dziecko własnym terapeutą. Jak wspomagać strategie autoterapeutyczne dzieci z dysfunkcjami więzi osobistych*. Warszawa: PWN.
- Ozonoff S. (1997). Causal mechanisms of autism: Unifying perspectives from an information processing framework: Neurological aspects of autism. W: D. J. Cohen, F. R. Volkmar (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (s. 868–879). New York, NY: John Wiley & Sons.
- Pisula E. (2012). *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Gdańsk: GWP.
- Premack D., Woodruff G. (1978). Does the chimpanzee have a “theory of mind”? *Behavioral and Brain Sciences*, 1(4), 515–526.
- Przyrowski Z. (2012). *Integracja sensoryczna. Wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii*. Warszawa: Empis.
- Rybka A. (2009). Zrozumieć tajemnicę autyzmu. Z perspektywy poznawczych koncepcji psychologicznych. W: J. Kossewska (red.), *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi* (s. 17–34). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Sacks O. (1999). *Antropolog na Marsie*. Przeł. P. Amsterdamski, B. Lindenberg, B. Maciejewska, A. Radomski. Poznań: Zys i S-ka Wydawnictwo.

- Sekułowicz M., Sokołowska-Kasperiuk A. (2015). Video modeling jako alternatywna metoda usprawniania komunikacji społecznej dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń. W: B. B. Kaczmarek, A. Wojciechowska (red.), *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem* (s. 269–292). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P. (2012). *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, praktyka i badania stosowanej analizy zachowania*. Gdańsk: GWP.
- Szatmari P., Bremner R., Nagy J. (1989). Asperger's syndrome: A review of clinical features. *Canadian Journal of Psychiatry*, 34(6), 554–560.
- Tager-Flusberg H., Calkins S., Nolin T., Baumberger T., Anderson M., Chadwick-Dias A. (1990). A longitudinal study of language acquisition in autistic and Down syndrome children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(1), 1–21.
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych. Dz.U. z 1997 r. Nr 123 poz. 776.
- Whiteley P., Shattock P., Knivsberg A. M., Seim A., Reichelt K. L., Todd L., Carr K., Hooper M. (2013). Gluten- and casein-free dietary intervention for autism spectrum conditions. *Frontiers in Human Neuroscience*, 6, DOI: 10.3389/fnhum.2012.00344.
- Winczura B. (2015). Komunikacja społeczna u dzieci ze spektrum autyzmu w świetle prekursorów rozwoju teorii umysłu. W: B. B. Kaczmarek, A. Wojciechowska (red.), *Autyzm i AAC. Alternatywne i wspomagające sposoby porozumiewania się w edukacji osób z autyzmem* (s. 43–68). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Winczura B. (2016, kwiecień). *Narodziny komunikacji społecznej a teoria umysłu u małych dzieci ze spektrum autyzmu*. Referat wygłoszony na III Ogólnopolskiej Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Komunikacja i interakcja w pracy z osobami autystycznymi i zespołem Aspergera”, Lublin.
- Winczura B. (red.). (2010). *Autyzm. Na granicy zrozumienia* (wyd. 2). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- World Health Organization (1992). *Manual of the International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (wyd. 10). Geneva: WHO.

Katarzyna Mariańczyk

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Aneta Libera

Uniwersytet Medyczny w Lublinie

ROZDZIAŁ 5

Przedwczesne narodziny jako czynnik ryzyka zaburzeń rozwoju oraz niepełnosprawności – perspektywa psychologii rehabilitacji

*Premature birth as a risk factor for developmental disorders and disabilities –
the perspective of rehabilitation psychology*

Abstract

Premature delivery as a medical complication increases the risk of developmental disorders and disabilities among preterm infants. The progress of medicine allows to save more children born extremely early (22–23 weeks of gestation) but still preterm birth determines serious, long-term consequences for the development of these infants to a large extent determining the quality of their whole life. In this article, based on research reports, an attempt to characterize long-term consequences of prematurity (in school-age children and adults) was made. This characteristic was based on scientific report from selected programs of preterm infants development evaluation – the English program EPICURE, French EPIPAGE, Polish PREMATURITAS, as well as Norwegian research based on Medical Birth Registry of Norway. Their results show consequences of prematurity in human development. Amongst analysed complications of the development the most frequently were observed: cerebral palsy (the highest percentage), intellectual and

emotional development disorders, behavioural disorders, disturbing the sight organ (retinopathy). There were frequent diagnoses of more than one disorders and/or disabilities. The specificity of these consequences shows the necessity to broaden the knowledge of possible and needed actions such as prevention and treatment of developmental disorders resulting from the premature delivery. These steps undertaken by rehabilitation psychologists and clinical psychologists should be focused specifically on the child (supporting psychomotor, intellectual and socioemotional development) as well as on the family.

Key words: preterm delivery, developmental disorder, disability, medical and psychosocial consequences of preterm delivery

Wprowadzenie

Wczesniactwo jest bardzo dużym wyzwaniem dla współczesnej medycyny. Częstość występowania porodów przedwczesnych w wielu krajach świata utrzymuje się na stałym poziomie, choć przyjmuje różne wartości procentowe w zależności od czynników geograficznych, etnicznych, środowiskowych oraz populacyjnych – w Europie to 5–7%, a w USA 8–10% (Urban, 2005). W Polsce w ostatnich latach odsetek porodów przedwczesnych określa się w granicach 6,2–11,4%, w zależności od regionu kraju (Leszczyńska-Gorzelak, Poniedziałek-Czajkowska i Oleszczuk, 2006).

Rysem szczególnym w kontekście porodów przedwczesnych jest obecnie obserwowany wzrost przeżywalności coraz bardziej niedojrzałych noworodków (urodzonych przed 28. t.c. z masą ciała poniżej 1000 g). Wraz ze skrajną niedojrzałością noworodka istotnie wzrasta ryzyko negatywnych konsekwencji zdrowotnych w jego przyszłym rozwoju (Kostuch, 2009). Odpowiedzią na ten problem ze strony świata medycyny i psychologii jest wzrost zaangażowania w profilaktykę porodów przedwczesnych, analizowanie długoterminowych konsekwencji w rozwoju dzieci oraz formułowanie programów rehabilitacji i wspierania rozwoju przedwcześnie urodzonych dzieci w celu poprawy ich funkcjonowania i jakości życia (Rutkowska, 2013).

Wcześnieactwo jest problemem nie tylko medycznym. Trudne do oszacowania są ogromne koszty niemedyczne, takie jak: 1) ekonomiczne, związane z leczeniem, rehabilitacją, edukacją i wychowaniem dzieci przedwcześnie urodzonych; 2) psychologiczne, obejmujące trudności emocjonalne i zaburzenia psychiczne wśród rodziców powstałe wskutek przeżycia silnie stresogennej sytuacji porodu przedwczesnego; 3) społeczno-rodzinne, ujawniające się w formie nieporozumień rodzinnych, zaburzeń relacji i więzi emocjonalnych w rodzinie czy rozpadu związków małżeńskich (Mariańczyk i Libera, 2014).

Literatura przedmiotu dotycząca problematyki wcześniactwa skoncentrowana jest przede wszystkim na bezpośrednich negatywnych medycznych konsekwencjach porodu przedwczesnego. Jednak w ostatnich latach obserwuje się wzrost zainteresowania perspektywą uwzględniającą długoterminowe konsekwencje wcześniactwa, w tym także psychologiczne i społeczne. Należy podkreślić, że konsekwencje porodu przedwczesnego dotyczą nie tylko noworodka. Zdarzenie to opisywane jest w literaturze również w kontekście matki i całego systemu rodzinnego i rozpatrywane jest jako rodzinna trauma psychiczna (Kmita, 2003; Libera, Darmochwał-Kolarz i Oleszczuk, 2007).

Z punktu widzenia psychologii rehabilitacji oraz psychologii klinicznej ważnym jest kształtowanie wśród psychologów oraz studentów przygotowujących się do praktycznej pracy psychologa świadomości wagi przedwczesnych narodzin jako czynnika ryzyka dla zaburzeń rozwoju oraz wystąpienia niepełnosprawności.

Wcześnieactwo i jego konsekwencje

Światowa Organizacja Zdrowia (*World Health Organization*, WHO) określa przeciętny czas trwania ciąży na 38–42 tygodnie. Poród zakończony przed tym terminem, a dokładnie między 22. a 37. tygodniem czasu trwania ciąży, kiedy płód nie osiągnął jeszcze optymalnej zdolności do życia poza środowiskiem wewnątrzmacicznym, uznawany jest za poród przedwczesny (PTB, *preterm birth*) (Berkovitz i Papiernik, 1993; Czajka, 2010). Mechanizmy odpowiedzialne za rozpoczęcie porodu przedwczesnego wciąż nie są do końca poznane. Czynniki ryzyka upatruje się zarówno w organizmie matki, w organizmie płodu, jak

i w środowisku zewnętrznym, dlatego zjawisko porodu przedwczesnego określone jest jako polietiologiczne (Oleszczuk i Sawulicka-Oleszczuk, 2009). Badania wskazują, że w etiopatogenezie porodu przedwczesnego istotną rolę odgrywają: stres, aktywacja maczyno-płodowej osi podwzgórze-przysadka-nadnercza, zakażenie, stan zapalny, krwawienie wewnątrzmaciczne, nadmierne rozciąganie macicy, uwarunkowania genetyczne, uwarunkowania immunologiczne (Lockwood i Kuczyński, 2001; Iams, 2003).

Warto zwrócić uwagę na fakt, że bardzo ważny wpływ na przebieg ciąży i poród przedwczesny, poza czynnikami medycznymi, mają również czynniki psychogenne, które analizowane są w obszarach: położniczego znaczenia stanu emocjonalnego kobiety ciężarnej, jej osobowości, sytuacji stresowych działających w okresie ciąży (Lockwood, 1999; Odent, 2003) oraz czynniki socjoekonomiczne, takie jak: poziom wykształcenia obojga rodziców, dochody, poziom życia, warunki mieszkaniowe, dostęp do opieki zdrowotnej, sposób odżywiania, zachowania prozdrowotne (Moutquin, 2003; Kyrklund-Blomberg, Granath i Cnattingius, 2005).

Zgodnie z definicją za noworodka urodzonego przedwcześnie uważa się dziecko, które przychodzi na świat po 22., a przed ukończeniem 37. t.c., niezależnie od jego masy urodzeniowej. Ta podstawowa definicja nie uwzględnia kryterium masy urodzeniowej noworodków i stopnia ich dojrzałości – tym samym nie charakteryzuje szans przeżycia noworodków, które są tym mniejsze, im krótszy był czas trwania ciąży. Obecnie najpowszechniejsze klasyfikacje porodu przedwczesnego uwzględniają kryterium trwania ciąży oraz masy urodzeniowej noworodka (Pawlik i in., 2009). Maria Hamuda i Alina Kowalczykiewicz-Kuta (2006) wyodrębniły grupy dzieci przedwcześnie urodzonych w oparciu o stopień dojrzałości i rozwoju wewnątrzmacicznego oraz masę urodzeniową:

I. Podział wcześniactwa w zależności od wieku płodowego:

1. poród skrajnie przedwczesny to poród przed 28. t.c.;
2. poród bardzo przedwczesny to poród między 28. a 31. t.c.;
3. poród umiarkowanie przedwczesny to poród między 32. a 33. t.c.;
4. poród miernie przedwczesny to poród między 34. a 36. t.c.

II. Podział wcześniactwa ze względu na masę urodzeniową ciała:

1. noworodki o małej urodzeniowej masie ciała <2500 g (LBW, *low birth weight*);

2. noworodki o bardzo małej urodzeniowej masie ciała <1500 g (VLBW, *very low birth weight*);
3. noworodki o skrajnie małej urodzeniowej masie ciała <1000 g (ELBW, *extremely low birth weight*);
4. noworodki o niewiarygodnie małej urodzeniowej masie ciała <750 g (ILBW, *incredibly low birth weight*).

Poród przedwczesny w najwyższym stopniu determinuje liczbę zgonów noworodków (60–80%) oraz późniejszych zaburzeń rozwoju dziecka. Na największe ryzyko zgonu i powikłań w rozwoju narażone są noworodki skrajnie niedojrzałe, o masie ciała poniżej 1000 g, urodzone przed 28 t.c. Ryzyko to znacznie zmniejsza się wraz z ukończeniem 28. t.c. i osiągnięciem przez dziecko masy powyżej 1000 g, niemniej jednak w dalszym ciągu jest znaczne. Najmniejsze ryzyko powikłań obserwuje się u dzieci urodzonych przedwcześnie, lecz blisko terminu porodu (Helwich, 2002; Sikora, 2006).

W niniejszym artykule podjęto próbę charakterystyki konsekwencji porodu przedwczesnego dla rozwoju dziecka. W literaturze skoncentrowanej wokół tego tematu dokonuje się różnych klasyfikacji. Najbardziej ogólnym ujęciem jest podział na konsekwencje bezpośrednie (*short-term consequences*) i odległe (*long-term consequences*). Te pierwsze dotyczą konsekwencji diagnozowanych do około 2. r.ż. dziecka, te drugie koncentrują się na dalszym okresie życia.

Wśród najczęściej występujących wczesnych patologii zdrowotnych (konsekwencji bezpośrednich) wynikających z przedwczesnego urodzenia, mających największy wpływ na rozwój dziecka i mogących pogarszać przyszłe rokowania, wymieniane są: dysplazja oskrzelowo-płucna (BPD, *bronchopulmonary dysplasia*), retinopatia wcześniacza (ROP, *retinopathy of prematurity*), krwawienia okołodokomorowe (IVH, *intraventricular hemorrhage*), leukomalacie okołodokomorowe (PVL, *periventricular leukomalacia*) (Rutkowska, 2013).

Maria Kornacka i Katarzyna Kufel (2011) wśród najczęstszych problemów związanych ze zdrowiem wcześniaków wymieniają: niedobór masy ciała i wzrostu, wczesne uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego spowodowane niedotlenieniem oraz wylewami dokomorowymi, zespół zaburzeń oddychania, zaburzenia wzroku (retinopatia) i słuchu, żółtaczkę fizjologiczną, zaburzenia neurologiczne i rozwojowe, problemy z karmieniem oraz ryzyko infekcji.

Dzieci o małej masie urodzeniowej są znacznie bardziej narażone na mózgowe porażenie dziecięce (MPD) i opóźnienia rozwojowe. Stwierdza się również u nich, częściej niż u dzieci urodzonych o czasie, trudności w społecznej, psychologicznej i fizycznej adaptacji społeczno-środowiskowej (Behrman i Shiono, 2002). Jak podaje Barbara Czech-Szczapa (2012), odnotowuje się także związek małej masy urodzeniowej z występowaniem w późniejszym wieku chorób przewlekłych, takich jak: choroba wieńcowa, otyłość, cukrzyca, przewlekłe choroby nerek i wątroby.

Należy podkreślić, że nie każdy noworodek urodzony przedwcześnie będzie doświadczał negatywnych konsekwencji tego zdarzenia. Można mówić o zwiększonym ryzyku, zagrożeniu nieprawidłowym rozwojem lub niepełnosprawnością, mając jednak na uwadze, że w populacji wcześniaków istnieje grupa, u której tych negatywnych konsekwencji nie stwierdza się lub są one mało znaczące. Wiąże się to z plastycznością układu nerwowego, który na każdym etapie rozwoju potrafi uruchomić mechanizmy przeciwdziałające negatywnym skutkom przedwczesnych narodzin (Kolb, Mychasiuk, Williams i Gibb, 2011; Kolb, Mychasiuk, Muhammad i Gibb, 2013).

Od lat 90. XX wieku w wielu krajach europejskich prowadzone są programy oceny rozwoju noworodków urodzonych przedwcześnie (Larroque i in., 2004; Wood i in., 2005). Ich wyniki pokazują skutki wcześniactwa w rozwoju osoby i obejmują zazwyczaj okres życia do etapu wczesnoszkolnego. Jako przykładowe można podać badania angielskie znane pod nazwą EPICURE (Costeloe, Hennessy, Gibson, Marlow i Wilkinson, 2000; Marlow, Wolke, Bracewell i Samara, 2005), badania francuskie EPIPAGE (Larroque i in., 2004, 2008) oraz badania polskie PREMATURITAS (Rutkowska, 2003; Polak i in., 2008). W wymienionych badaniach dokonywano oceny rozwoju dzieci w wieku 2 i 5–6 lat. Wśród analizowanych powikłań rozwojowych najczęściej stwierdzanym problemem neurologicznym było mózgowe porażenie dziecięce, które u dzieci 5–6-letnich występowało odpowiednio: w badaniu EPICURE u 20% populacji, a w badaniu EPIPAGE i PREMATURITAS u 9% populacji (Marlow i in., 2005; Larroque i in., 2008; Polak i in., 2008). Większa częstość występowania MPD w badaniu angielskim wiąże się z faktem, że brano w nim pod uwagę także noworodki skrajnie niedojrzałe (urodzone przed 26. t.c.). Drugim ważnym problemem analizowanym w tych badaniach były zaburzenia poznawcze, emocjonalne i intelektualne. We wszystkich

trzech badaniach stwierdza się istotne obniżenie poziomu ilorazu inteligencji dzieci przedwcześnie urodzonych w porównaniu do dzieci urodzonych o czasie (różnica może wynosić nawet 24 punkty). Wśród zaburzeń zachowania najczęściej stwierdza się hiperaktywność, a występujące zaburzenia emocjonalne mają przede wszystkim charakter lękowy (Rutkowska, Polak, Seroczyńska, Szamotulska i Grupa PREMATURITAS, 2010). Trzecim obszarem problemowym były zaburzenia narządu wzroku, wśród których najczęstszym schorzeniem jest retinopatia wcześniaków. Retinopatia dotyczy głównie dzieci urodzonych przed 28. t.c. W powyższych badaniach wykazano, że wśród dzieci 5–6-letnich różnego rodzaju zaburzeń widzenia doświadcza około 36% (populacja angielskich wcześniaków, w której uwzględniono noworodki urodzone poniżej 26. t.c. – EPICURE) i 18% (polskie wcześniaki – PREMATURITAS).

Niezmierznie ciekawych danych dostarczają badania holenderskie (van Baar, van Wassenaeer, Briët, Dekker i Kok, 2005) ukazujące zależności między skrajnie wczesnym urodzeniem (25.–30. t.c.) a występowaniem zaburzeń w wielu sferach rozwojowych. Autorzy podają, że w grupie 157 dzieci przedwcześnie urodzonych, badanych w wieku 5,5 lat, tylko 39% rozwijało się w normie, natomiast 44% z nich wykazywało więcej niż jedno zaburzenie lub/i niepełnosprawność. W badaniach analizowano następujące obszary: zaburzenia neurologiczne, rozwój intelektualny i ruchowy oraz zaburzenia zachowania i emocji. W badanej grupie 45% dzieci miało zdiagnozowane różnego rodzaju zaburzenia neurologiczne, w tym 10% mózgowie porażenie dziecięce. Ocena sfery intelektualnej dokonywana za pomocą RAKIT (*Revised Amsterdam Children's Intelligence Test*) ujawniła, że 8% dzieci wykazuje obniżony poziom funkcjonowania intelektualnego. Ocena rozwoju ruchowego wykazała, że 26% dzieci posiada znaczne zaburzenia rozwoju ruchowego, w tym zaburzenia o średnim nasileniu dotyczą 10%, a o dużym – 16% dzieci. Także zaburzenia zachowania i emocjonalne o znacznym nasileniu ujawniły się u 26% dzieci (średnie nasilenie u 8%, duże u 18% badanych).

Bardzo ciekawych danych na temat konsekwencji wcześniactwa w rozwoju – od okresu niemowlęstwa do wczesnej dorosłości – dostarczają badania obejmujące dane wszystkich osób przedwcześnie urodzonych w populacji norweskiej w latach 1967–1983 (Moster, Lie i Markestad, 2008). Mimo że przytoczone badania zapoczątkowane zostały wiele lat temu, autorki uznały, iż ich analiza stanowi wartość ze względu na brak w literaturze przedmiotu danych na temat

konsekwencji wcześniactwa analizowanych na przestrzeni ponad 20 lat życia człowieka (np. współczynnika śmiertelności nie tylko okołoporodowego, lecz także w późniejszym okresie życia), danych na temat konsekwencji o charakterze zaburzeń psychicznych (np. autyzm, schizofrenia) czy zależności pomiędzy przedwczesnym urodzeniem a funkcjonowaniem psychospołecznym w dorosłości (np. poziom wykształcenia, osiągnięte zarobki, zawarcie związku małżeńskiego, posiadanie dzieci, przestępczość). W badaniach tych wykorzystano bazy danych z Medical Birth Registry of Norway (MBRN), obejmujące między innymi dane medyczne całej populacji dzieci urodzonych w wyżej wymienionych latach, a także dane pochodzące z innych instytucji związanych ze szkolnictwem, sądownictwem, zbieraniem danych statystycznych. Do porównań wyodrębniono grupy wcześniaków z uwzględnieniem tygodnia ciąży, w którym nastąpił poród (gr. I–IV): grupa I (23.–27. t.c.), grupa II (28.–30. t.c.), grupa III (31.–33. t.c.), grupa IV (34.–36. t.c.) oraz grupę dzieci urodzonych o czasie – grupa V (≥ 37 . t.c.).

Tabela 5.1. Współczynnik śmiertelności osób urodzonych w latach 1967–1983
(na podstawie Medical Birth Registry of Norway)

	Tydzień narodzin (ciąży)	Śmierć w okresie od narodzin do 5. r.ż.	Śmierć od 5. r.ż. do 20. r.ż.
Wcześnieiki	grupa I 23.–27. t.c.	81,0%	1,2%
	grupa II 28.–30. t.c.	39,9%	2,1%
	grupa III 31.–33. t.c.	11,3%	3,0%
	grupa IV 34.–36. t.c.	2,3%	3,1%
Dzieci urodzone o czasie	grupa V ≥ 37 . t.c.	0,6%	2,9%

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Moster, Lie i Markestad (2008).

Wyniki prezentowane w tabeli 5.1 pokazują ściśle zależności pomiędzy tygodniem rozwiązania ciąży a umieralnością dzieci. Na ryzyko zgonu w początkowym okresie życia (do 5. r.ż.) najbardziej narażone są dzieci urodzone pomiędzy

23. a 27. t.c. (gr. I). Ryzyko zgonu gwałtownie spada wraz ze wzrostem dojrzałości płodu i osiągnięciem 28. t.c. Zainteresowanie wzbudzają wyniki wskazujące na znacznie większą umieralność w okresie od 5. do 20. r.ż. wśród osób urodzonych powyżej 30. t.c. w porównaniu do osób urodzonych znacznie wcześniej – przed 30. t.c.

Omawiane zależności pomiędzy tygodniem rozwiązania ciąży a umieralnością ciąży znajdują potwierdzenie we współczesnych badaniach, ale należy podkreślić, że w ostatnich latach znacznie wzrosła przeżywalność wcześniaków w związku z intensywnym rozwojem metod monitorowania płodu oraz technik diagnozy i leczenia noworodków urodzonych przed czasem. Obecnie śmiertelność okołoporodowa dotyczy głównie tak zwanych noworodków płodowych – z masą ciała poniżej 500 g i w wieku ciążowym poniżej 23. t.c. (Pająk i in., 2004; Walas, 2008), a ich przeżywalność wynosi 40–50%. Jan Oleszczuk i Henryka Sawulicka-Oleszczuk (2009) odnotowują, że wskaźnik przeżywalności wcześniaków urodzonych poniżej 26. t.c. od 1972 roku wzrasta corocznie o 2,2%. Stosunkowo aktualne statystyki dotyczące śmiertelności okołoporodowej wcześniaków w USA, potwierdzające zależności pomiędzy tygodniem rozwiązania ciąży a umieralnością dzieci oraz wzrost przeżywalności wcześniaków na przestrzeni lat, przedstawiają Dana Wechsler Linden, Emma Trenti Paroli i Mia Wechsler Doron (2007) (zob. tab. 5.2).

Tabela 5.2. Współczynnik śmiertelności okołoporodowej w USA

	Tydzień rozwoju ciąży	Śmiertelność okołoporodowa
Wcześnieiki	23.	80%
	25.	35%
	26.	25%
	29.	15%
	30.–33.	5–10%
	33.–36.	5%

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Wechsler Linden, Trenti Paroli i Wechsler Doron (2007).

Dzieci urodzone skrajnie przedwcześnie (przed 28. t.c.) narażone są w większym stopniu niż dzieci urodzone po 28. t.c. na doświadczanie zaburzeń rozwoju, niektórych chorób oraz niepełnosprawności. Bagaż wczesnych doświadczeń ma wpływ na funkcjonowanie w późniejszym okresie życia. Odległa prognoza jakości życia jest najbardziej niesprzyjająca dla najmniejszych, czyli najbardziej niedojrzałych wcześniaków. Dokładnie obrazują to dane dotyczące częstości występowania wybranych zaburzeń rozwoju i niepełnosprawności obserwowanych w porównywanych grupach młodych dorosłych z uwzględnieniem tygodnia ciąży, w którym nastąpił ich poród: wcześniaków (gr. I–IV) i dzieci urodzonych o czasie (gr. V). Można zauważyć, że 28. t.c. jest momentem przełomowym w rozwoju dojrzałości płodu – osiągnięcie tego tygodnia ciąży znacznie zmniejsza ryzyko wystąpienia różnego rodzaju zaburzeń (Moster, Lie i Markestad, 2008).

Tabela 5.3. Procentowy rozkład wybranych zaburzeń rozwoju, chorób i niepełnosprawności w grupie dorosłych (19–36 lat), urodzonych przedwcześnie i o czasie (na podstawie Medical Birth Registry of Norway)

Grupa/Tydzień zakończenia ciąży	Mózgowe porażenie dziecięce	Niepełnosprawność intelektualna	Niepełnosprawność wzrokowa, słuchowa oraz padaczka	Zaburzenia zachowania i emocjonalne	Schizofrenia	ASD (zaburzenia ze spektrum autyzmu)
Grupa I 23.–27. t.c.	9,1	4,4	4,1	2,5	0,6	0,6
Grupa II 28.–30. t.c.	6,0	1,8	2,2	0,7	0,1	0,4
Grupa III 31.–33. t.c.	1,9	1,0	0,5	0,3	0,2	0,05
Grupa IV 34.–36. t.c.	0,3	0,7	0,3	0,3	0,2	0,03
Grupa V ≥37. t.c.	0,1	0,4	0,2	0,2	0,1	0,05

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Moster, Lie i Markestad (2008).

W tabeli 5.3 przedstawiono główne problemy zdrowotne noworodków przedwcześnie urodzonych. Dane te wyraźnie pokazują, że 28. i 30. t.c. to progi, których przekroczenie znacznie zmniejsza ryzyko wystąpienia zaburzeń i niepełnosprawności, takich jak: mózgowie porażenie dziecięce, niepełnosprawność intelektualna, schizofrenia, autyzm, zaburzenia zachowania i emocjonalne oraz niepełnosprawność wzrokowa i słuchowa.

Mózgowe porażenie dziecięce jest najczęstszym problemem neurologicznym noworodków urodzonych skrajnie przedwcześnie. Ostatnie doniesienia wskazują na spadek częstości występowania mózgowego porażenia dziecięcego także w grupie noworodków skrajnie niedojrzałych, co może być związane z postęпами medycyny (Robertson, Watt i Yasui, 2007), niemniej jednak jest to wciąż najpowszechniejszy problem związany z przedwczesnymi narodzinami. Szczególnie zwraca uwagę różnica częstości występowania mózgowego porażenia dziecięcego w badaniach norweskich (9,1% w grupie urodzonych pomiędzy 23. a 27. t.c.) (Moster, Lie i Markestad, 2008) i badaniach angielskich EPICURE (20% w grupie dzieci urodzonych poniżej 22. a 26. t.c.) (Marlow i in., 2005).

Drugi analizowany problem stanowiła niepełnosprawność intelektualna, w której patogenezie najistotniejsze wydają się okołokomorowe krwawienia do istoty białej, niedotlenienie, zakłócenie w procesie dojrzewania mózgu oraz uszkodzenia połączeń korowych z jądrami podstawy (Bhutta, Cleves, Casey, Cradock i Anand, 2002).

Grupą zaburzeń często występujących w kontekście następstw wcześniactwa są uszkodzenia narządów zmysłów. Jak podaje literatura, zaburzenia te mogą obejmować nawet kilkanaście procent, jeśli chodzi o retinopatię, i około 10%, jeśli chodzi o uszkodzenia słuchu (Kowalczykiewicz-Kuta, 2008). Ryzyko uszkodzenia narządów zmysłów jest znacząco większe u dzieci przedwcześnie urodzonych w porównaniu do dzieci urodzonych o czasie.

W kontekście powyższych danych warto wspomnieć o powszechnym przekonaniu dotyczącym „szczególnych punktów krytycznych w ciąży”, jakie panuje wśród personelu oddziałów patologii ciąży oraz wśród pacjentek hospitalizowanych z powodu ciąży zagrożonej. Wspomniane „punkty” to 28. i 30. t.c., które dotyczą znacznego wzrostu dojrzałości dziecka. Dla hospitalizowanej kobiety ich przekroczenie oznacza zwiększenie nadziei na to, że dziecko przeżyje ewentualny poród przedwczesny i będzie zdrowe. Ponadto z psychologicznego punktu

widzenia pacjentce łatwiej jest przetrwać długi okres hospitalizacji, gdy jest on podzielony na krótsze, dwutygodniowe okresy wyznaczane dojrzałością rozwijającego się dziecka.

Analizując długoterminowe konsekwencje doświadczenia porodu przedwczesnego, jako bardzo ciekawy jawi się ich potencjalny związek z niektórymi zmiennymi psychospołecznymi. Wybrane z nich prezentuje tabela 5.4.

Tabela 5.4. Wybrane charakterystyki psychospołeczne w grupie dorosłych (19–36 lat) urodzonych przedwcześnie i o czasie (na podstawie Medical Birth Registry of Norway)

Grupa/Tydzień zakończenia ciąży	Wykształcenie średnie	Wykształcenie wyższe	Zarobki wyższe niż 80 percentyl*	Małżeństwo/związek	Posiadanie dzieci	Wyrok za przestępstwa związane z narkotykami	Ogólna przestępczość
Grupa I 23.–27. t.c.	67,7	25,1	15,7	10,0	28,7	4,0	9,6
Grupa II 28.–30. t.c.	69,8	27,8	17,8	14,3	36,2	3,3	9,6
Grupa III 31.–33. t.c.	72,0	30,5	19,3	16,3	41,4	3,0	10,1
Grupa IV 34.–36. t.c.	72,3	31,5	19,9	17,3	42,7	3,1	9,9
Grupa V ≥37. t.c.	75,4	34,7	20,0	18,3	43,1	2,8	8,7

* roczny dochód na poziomie wyższym niż 80 percentyl dla osób urodzonych w tym samym roku

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Moster, Lie i Markestad (2008).

Biorąc pod uwagę zmienne psychospołeczne, czyli wykształcenie, zarobki, małżeństwo i posiadanie dzieci, zauważa się wyraźny trend wskazujący na to, że osoby urodzone o czasie w rozważanych aspektach radzą sobie lepiej niż osoby urodzone przedwcześnie. Warto dodać, iż zmienne te determinują jakość życia, w tym status socjoekonomiczny (wykształcenie, zarobki) oraz psychospołeczny (związki, rodzicielstwo). Ciekawość naukową wzbudzają unikatowe dane dotyczące przestępczości w analizowanych grupach. Wskaźnik przestępczości

jest najniższy w grupie osób urodzonych o czasie, przy czym warto zauważyć, że wskaźnik przestępstw związanych z narkotykami jest najwyższy w grupie I (skrajne wcześniactwo).

Podsumowanie

Postęp medycyny pozwala na ratowanie noworodków o coraz niższym wieku płodowym i coraz mniejszej masie urodzeniowej. Pociąga to jednak za sobą uzasadnione obawy o długofalowe skutki przedwczesnych narodzin w rozwoju dziecka, gdyż jak podaje Magdalena Chrzan-Dętkoś (2012, s. 36): „Im większa niedojrzałość dziecka przy urodzeniu i cięższe komplikacje okołoporodowe, tym bardziej zakłócony lub zaburzony może być jego rozwój”.

W myśl definicji sformułowanej przez Fundację „Wcześniak”, że wcześniak to mały człowiek z wielkim bagażem, warto uzmysłowić sobie prawdę, iż pomoc w poznawaniu i niesieniu tego bagażu potrzebna jest młodemu człowiekowi nie tylko w pierwszym okresie jego życia, lecz także później. Świadomość ta powinna być ważnym czynnikiem uwzględnianym przez psychologów rehabilitacji, psychologów klinicznych oraz psychoterapeutów, którzy pracują z osobami urodzonymi przedwcześnie na różnych etapach ich życia.

Bibliografia

- Baar A. L. van, van Wassenauer A. G., Briët J. M., Dekker F. W., Kok J. H. (2005). Very preterm birth is associated with disabilities in multiple developmental domains. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(3), 247–255.
- Behrman R. E., Shiono P. H. (2002). Neonatal risk factors. W: A. A. Fanaroff, R. J. Martin (red.), *Neonatal-perinatal medicine. Diseases of the fetus and infant* (s. 17–26). St. Louis, MO: Elsevier Mosby.
- Berkovitz G. S., Papiernik E. (1993). Epidemiology of preterm birth. *Epidemiologic Reviews*, 15(2), 414–443.

- Bhutta A. T., Cleves M. A., Casey P. H., Cradock M. M., Anand K. J. (2002). Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: A meta-analysis. *JAMA*, 288(6), 728–737.
- Chrzan-Dętko M. (2012). *Wcześnieiki. Rozwój psychoruchowy w pierwszych latach życia*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Costeloe K., Hennessy E., Gibson A. T., Marlow N., Wilkinson A. R. (2000). The EPICure study: Outcomes to discharge from hospital for infants born at the threshold of viability. *Pediatrics*, 106(4), 659–671.
- Czajka R. (2010). Poród przedwczesny. W: G. H. Bręborowicz (red.), *Ciąża wysokiego ryzyka* (wyd. 3, s. 121–135). Poznań: Ośrodek Wydawnictw Naukowych.
- Czech-Szczapa B. (2012). *Zachowania zdrowotne i przewlekłe zaburzenia odżywiania jako czynniki modyfikujące przebieg ciąży i stan zdrowia dziecka. Rozprawa doktorska*. Poznań: Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego.
- Hamuda M., Kowalczykiewicz-Kuta A. (2006). Przeżywalność noworodków urodzonych przedwcześnie z masą ciała poniżej 1500 g w województwie opolskim w latach 1998–2003. *Nowa Pediatria*, 10(1), 27–31.
- Helwich E. (red.). (2002). *Wcześnieiak*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Iams J. D. (2003). Prediction and early detection of preterm labor. *Obstetrics and Gynecology*, 101(4), 402–412.
- 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: StatSoft.
- Kolb B., Mychasiuk R., Muhammad A., Gibb R. (2013). Brain plasticity in the developing brain. *Progress in Brain Research*, 207, 35–64.
- Kolb B., Mychasiuk R., Williams P., Gibb R. (2011). Brain plasticity and recovery from early cortical injury. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(4), 4–8.
- Kornacka M., Kufel K. (2011). Praca poglądowa – neonatologia. Cięcie cesarskie a stan noworodka. *Ginekologia Polska*, 8, 612–617.
- Kostuch M. (2009). Noworodek urodzony przedwcześnie – odrębności anatomiczne i fizjologiczne. W: A. B. Pilewska-Kozak (red.), *Opieka nad wcześniakiem* (s. 44–60). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

- Kowalczykiewicz-Kuta A. (2008). Opieka nad wcześniakiem w pierwszych latach życia. W: I. Pirogowicz, A. Steciwko (red.), *Dziecko i jego środowisko. Noworodek przedwczesnie urodzony – trudności i satysfakcje* (s. 23–33). Wrocław: Continuo.
- Kyrklund-Blomberg N. B., Granath F., Cnattingius S. (2005). Maternal smoking and causes of very preterm birth. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, 84(6), 572–577.
- Larroque B., Ancel P. Y., Marret S., Marchand L., André M., Arnaud C., Pierrat V., Rozé J. C., Messer J., Thiriez G., Burguet A., Picaud J. C., Bréart G., Kaminski M., EPIPAGE Study Group (2008). Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks gestation (the EPIPAGE study): A longitudinal cohort study. *Lancet*, 371(9615), 813–820.
- Larroque B., Breart G., Kaminski M., Dehan M., André M., Burguet A., Grandjean H., Ledésert B., Lévêque C., Maillard F., Matis J., Rozé J. C., Truffert P., EPIPAGE Study Group (2004). Survival of very preterm infants: EPIPAGE, a population based cohort study. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 89(2), 139–144.
- Leszczyńska-Gorzelak B., Poniedziałek-Czajkowska E., Oleszczuk J. (2006). Czynniki ryzyka przedwczesnego zakończenia ciąży. W: G. H. Bręborowicz, T. Paszkowski (red.), *Poród przedwczesny* (s. 27–38). Poznań: Ośrodek Wydawnictw Naukowych.
- 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.
- Lockwood C. J. (1999). Stress-associated preterm delivery: The role of corticotropin-releasing hormone. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 177, 947–952.
- Lockwood C. J., Kuczyński E. (2001). Risk stratification and pathological mechanisms in preterm delivery. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 15, supl. 2, 78–89.

- Mariańczyk K., Libera A. (2014). Stres doświadczany przez matki w sytuacji przedwczesnych narodzin dziecka jako przestrzeń działań dla psychologa. W: W. Otrębski, G. Wiącek (red.), *Przepis na rehabilitację. Metodologie oraz metody w badaniach i transdyscyplinarnej praktyce rehabilitacyjnej* (s. 379–387). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Marlow N., Wolke D., Bracewell M. A., Samara M. for the EPICure Study Group (2005). Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *New England Journal of Medicine*, 352(1), 9–19.
- Moster D., Lie R. T., Markestad T. (2008). Long-term medical and social consequences of preterm birth. *New England Journal of Medicine*, 359(3), 262–273.
- Moutquin J. M. (2003). Classification and heterogeneity of preterm birth. *An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 110(20), 30–33.
- Odent M. (2003). Risk factors for preterm delivery. *Lancet*, 361(9355), 436–437.
- 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.
- Pająk J., Halbersztadt A., Tyc A., Kryza A., Czyżewska M., Gabrys M. S. (2004). *Wpływ sposobu ukończenia ciąży na losy noworodków o masie 500–1000 gramów, u których stwierdzono występowanie zakażeń okołoporodowych*. Referat wygłoszony na II Interaktywnej Konferencji Naukowej pt. „Aktualne problemy w perinatologii i ginekologii”, Bytom–Wiśła, 2–4.12.2004. *Ginekologia Polska, supl.*, 302–305.
- Pawlik D., Lisowska-Miszczyk I., Radziszewska R., Ochoda A., Drzewiecki A., Podsiadło L., Pawlik W., Heczko P., Lauterbach R. (2009). Zakażenie *Bacillus cereus* u noworodka z niewiarygodnie małą urodzeniową masą ciała. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 13, 40–44.
- Polak K., Rutkowska M., Helwich E., Kułakowska Z., Jeziorek A., Szamotulska K., Grupa PREMATURITAS, Seroczyńska M., Szreter T. (2008). Współczesne poglądy na mózgowie porażenie dziecięce u noworodków przedwcześnie urodzonych na podstawie przeglądu piśmiennictwa i obserwacji prowadzonych w ramach badania Prematuritas. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 12(4), 942–950.

- Robertson C. M., Watt M. J., Yasui Y. (2007). Changes in the prevalence of cerebral palsy for children born very prematurely within a population-based program over 30 years. *JAMA*, 297(24), 2733–2740.
- Rutkowska M. (red.). (2003). *Ocena rozwoju dzieci urodzonych przedwcześnie. Dwuletnie prospektywne badanie kohortowe*. Seria: Seminaria z Medycyny Perinatalnej (t. 8, s. 9–99). Poznań: Ośrodek Wydawnictw Naukowych.
- Rutkowska M. (2013). Odległe wyniki leczenia i wybrane aspekty rozwoju noworodków urodzonych przedwcześnie. *Klinika Pediatryczna*, 21(1), 43–48.
- Rutkowska M., Polak K., Seroczyńska M., Szamotulska K., Grupa PREMATURITAS (2010). Długofalowa ocena rozwoju noworodków przedwcześnie urodzonych: doświadczenia własne (badanie PREMATURITAS) na tle wybranych badań europejskich. *Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia*, 3(3), 175–180.
- Sikora J. (2006). Epidemiologia porodu przedwczesnego. W: G. H. Bręborowicz, T. Paszkowski (red.), *Poród przedwczesny* (s. 39–46). Poznań: Ośrodek Wydawnictw Naukowych.
- Urban J. (2005). Ciąża o przebiegu nieprawidłowym. W: G. H. Bręborowicz (red.), *Położnictwo i ginekologia* (s. 77–88). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Walas W. (2008). Bardzo trudne początki, czyli wcześniak w oddziale intensywnej terapii. W: I. Pirogowicz, A. Steciwko (red.), *Dziecko i jego środowisko. Noworodek przedwcześnie urodzony – trudności i satysfakcje* (s. 7–21). Wrocław: Continuo.
- Wechsler Linden D., Trenti Paroli E., Wechsler Doron M. (2007). *Wcześniak. Pierwsze 6 lat życia*. Przeł. K. Isio-Kurpińska. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- 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.

ROZDZIAŁ 6

Rola wsparcia społecznego w sytuacji doświadczania przez dziecko choroby przewlekłej

Role of social support in situation of experiencing chronic disease by a child

Abstract

Chronic disease and dealing with it regard to searching and stating of social support. It should be emphasized that chronic disease is always a very difficult, stressful situation, especially for children and their closest environment. It can be found that the fundamental function of support is to satisfy needs of individual. This aim plays the role of a buffer which allows to narrow down tension caused by specific stressful situations. The most important feature of social support is to provide the basic means necessary for the child to deal with challenging situation. It is also crucial to develop child's competencies which allow to perceive specific situation as a situation which the child can get by. The value of support refers to specific personal needs of a child with disease.

The paper analyzes social support offered to the child who suffers from chronic disease, especially regarding disease stages and support sources.

Key words: support, social support, chronic disease, child with chronic disease

Pojęcie wsparcia społecznego w chorobie przewlekłej i jego rodzaje

Wsparcie społeczne nadal nie jest w sposób jednoznaczny definiowane zarówno pod względem treściowym, jak i obszarowym. Opisywane było i jest w odniesieniu do sytuacji trudnych i problemowych, a także kryzysowych i traumatycznych, sytuacji uzyskiwania opieki, pomocy oraz w stanie zdrowia i choroby. W literaturze przedmiotu jest to zagadnienie bardzo popularne z uwagi na analizy odwołujące się do jego znaczenia w obszarze stresu i radzenia sobie z nim, szczególnie w sytuacji doświadczania choroby przewlekłej.

Problemy w dokonywaniu dokładnej analizy tego pojęcia wynikają z wielopłaszczyznowych zakresów, jego źródeł odnoszących się do doświadczeń jednostki, spowodowanych potrzebą poszukiwania opieki i pomocy u innych osób. Zostało to bardzo wnikliwie przedstawione w pracach Heleny Sęk i Romana Cieślaka (2006) oraz Ireny Heszen i Heleny Sęk (2007), również w odniesieniu do osób z chorobą przewlekłą.

W literaturze przedmiotu wsparcie społeczne definiowane jest jako: 1) spodziewana pomoc możliwa do otrzymania przez jednostkę lub grupę osób w sytuacjach dla niej/nich trudnych, wiążących się ze stresem, sytuacjach kryzysowych, tych, z którymi jednostka nie jest w stanie sobie samodzielnie dać rady i ich przezwyciężyć (Sarason, za: Kawczyńska-Butrym, 1996); 2) postawa niesienia pomocy osobom, które jej potrzebują w celu przywrócenia kondycji psychicznej lub przeciwdziałania sytuacjom powodującym powstawanie takich stanów (Olubiński, 1996); 3) dostarczenie informacji wpływających na poczucie osoby w kontekście tego, że doświadcza ona szacunku, opieki, członkostwa danej sieci społecznej i wspólnych zobowiązań (Cobb, za: Pommersbach, 1988); 4) zasoby uzyskiwane od innych ułatwiające dawanie sobie rady lub rotacja posiadanych zasobów w procesie interakcji społecznej (Knoll i Schwarzer, 2006); 5) zasób indywidualny osoby postrzegany jako dostępne zabezpieczenie, którego źródła należy upatrywać w specyficznych relacjach w zakresie indywidualnych sieci społecznych (Włodarczyk, 1999); 6) rodzaj interakcji społecznej, podejmowanej w określonych sytuacjach i ukierunkowanej na określony cel (Sęk i Cieślak, 2006).

Wsparcie społeczne w literaturze jest przedstawiane również w kategoriach podstawowej determinanty poczucia jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Zagadnienie to znajdowało się w obszarze zainteresowań między innymi

takich autorów, jak: Wiesława Okła i Magdalena Łukasiewicz (2007); Anna Kuryłek, Stanisława Steuden, Jarosław Bogaczewicz, Anna Sysa-Jędrzejowska i Anna Woźniacka (2008); Sęk i Cieślak (2006).

W sytuacji doświadczania choroby przewlekłej wielowymiarowe ujęcie wsparcia społecznego przedstawia Irwin Sarason (za: Sęk i Cieślak, 2006), opisując je jako pomoc dostępną dla jednostki w trudnej dla niej sytuacji. W takim ujęciu wsparcie analizować można w różnoraki sposób, uwzględniając źródło wsparcia społecznego (ujęcie strukturalne) oraz rodzaje wsparcia: **wsparcie emocjonalne**, polegające na przekazywaniu emocji, których głównym zadaniem jest wyrażanie troski, uspokojenie oraz pozytywny stosunek do osoby wspieranej (ujawnianie zachowań wspierających poprzez stwarzanie warunków do kształtowania poczucia przynależności, opieki i wpływających na wzrost poczucia własnej wartości, nadziei); **wsparcie informacyjne** (poznawcze), polegające na wymianie informacji na skutek wzajemnego oddziaływania, które pomagają lepiej pojąć własne położenie, zrozumieć daną sytuację (informacje te mają także na celu wymianę spostrzeżeń na temat skuteczności dokonywanych działań); **wsparcie instrumentalne**, dotyczące udzielania konkretnych wskazówek (instruktażu) w odniesieniu do skutecznych działań zaradczych (sposoby postępowania, poszukiwanie informacji i pomocy materialnej); **wsparcie wartościujące**, polegające na przekazywaniu jednostce komunikatów typu: „Jesteś dla mnie kimś ważnym”; **wsparcie rzeczowe** (materialne), polegające na pomocy finansowej i rzeczowej, jak również na bezpośrednim oddziaływaniu fizycznym w odniesieniu do osób potrzebujących oraz **wsparcie duchowe**, dotyczące niesienia pomocy na skutek doświadczanego bólu i cierpienia w wymiarze duchowym w odniesieniu do sensu życia i przemijania (Sęk, 2003; Sęk i Cieślak, 2006; Heszen i Sęk, 2007).

Poza wskazanymi rodzajami wsparcia w literaturze przedmiotu spotyka się także inne jego kategorie. Ważny w odniesieniu do osób z chorobą przewlekłą, w tym dzieci, wydaje się być podział wsparcia na: 1) wsparcie spostrzegane (to efekt działań sieci wspierających jednostkę i gromadzenia doświadczeń na skutek przebywania z innymi osobami; odnosi się do wiedzy i pewności tego, kto potencjalnie może dostarczyć wsparcia, może być szacowane w kategoriach obiektywnych i subiektywnych w odniesieniu do danej sytuacji lub czynnika czasu) (Heszen i Sęk, 2007, s. 169); 2) wsparcie otrzymywane (jest ono zależne od wymogów danej sytuacji, potrzeb jednostki przeżywającej stres, a także od

możliwości dostępnych sieci społecznych, jak również zasobów osobistych jednostki, takich jak: samoocena, poczucie kontroli, pozycja społeczna itp.) (Sęk i Cieślak, 2006); 3) mobilizacja wsparcia (wynika przede wszystkim z ujawnianej potrzeby wsparcia) (Heszen i Sęk, 2007, s. 169).

Aktualnie empirycznej weryfikacji ulegają pojęcia „wsparcie społeczne” i „stres” oraz powiązania między nimi. Istniejące wieloznaczności tych związków dotyczą przede wszystkim ich charakteru i roli w życiu osoby z chorobą. Badacze podkreślają pozytywne i negatywne właściwości wsparcia, zaś jego konsekwencje odzwierciedlają się w wydarzeniach, których jednostka doświadcza, będąc w kontakcie z innymi. Wiele trudności niesie ze sobą próba udzielenia jednoznacznej odpowiedzi na pytanie o czynniki warunkujące wpływ wsparcia w kontekście określonych cech i prawidłowości zdarzeń, w których jednostka uczestniczy. W konsekwencji może to przyczyniać się do powstawania określonych zachowań ujawnianych przez osobę, które decydują o roli wsparcia w radzeniu sobie z trudnościami. W takim ujęciu wsparcie społeczne może być analizowane w kategoriach określonej potrzeby koniecznej do zaspokojenia, rodzącej się na skutek dokonywanej oceny zdarzenia jako sytuacji, która przekracza wewnętrzne zasoby jednostki (Sęk i Cieślak, 2006).

W odniesieniu do roli wsparcia społecznego w sytuacji choroby trudno wskazać jej jednoznaczne cechy z uwagi na wielowątkowość i złożoność tego pojęcia, swoistość określonych mechanizmów, jak również związku między nimi oraz relacji osoba wspierająca – osoba wspierana.

W literaturze przedmiotu odnajdujemy informacje na temat mechanizmów działania wsparcia społecznego w chorobie. Pomimo tego, że autorzy koncentrują się na mechanizmach funkcjonujących u osób dorosłych, w dużej mierze można je również odnieść do dzieci. Wymienia się tu model Johna Bruhna i Billa Phillipsa, w którym określa się charakter relacji choroby i stresu w odniesieniu do poziomu wsparcia społecznego. W modelu tym akcentowany jest wzrost stresu u osoby z chorobą, który przyczynia się do intensyfikacji objawów chorobowych w sytuacji niskiego poziomu wsparcia lub jego braku. Badacze analizujący ten model nie ustalają, czy funkcja wsparcia społecznego odnosi się do buforowania ujemnych konsekwencji stresu i przeciwdziałania chorobie (efekt pośredni), czy w sposób bezpośredni oddziałuje na powrót do zdrowia (Pommersbach, 1988).

Wśród analizowanych sytuacji w kontekście związku stresu i wsparcia społecznego można wskazać sytuację choroby przewlekłej, która jest dla dziecka sytuacją trudną. Bardzo często zdarza się tak, że istniejące strategie służące do radzenia sobie z trudnościami dnia codziennego bywają nieskuteczne i konieczne okazuje się uruchamianie nowych koncepcji w powszednim życiu.

Choroba przewlekła i związane z nią ból, cierpienie, zależność od działań, czynności medycznych, trudność w ich przewidywaniu na skutek postępującego stanu bywa dla dziecka dużym obciążeniem. Stres, którego dziecko doświadcza, może być też wywołany zmiennymi warunkami przebywania: szpital – dom, a także stopniowym przyjmowaniem roli osoby z chorobą i próbą wkomponowania jej w swoje codzienne życie. Dokonywanie oceny własnych możliwości w kontekście ograniczeń wynikających z choroby tworzy specyficzną analizę, która w wielu przypadkach ma wynik ujemny, co przyczynia się do postrzegania choroby w kategoriach sytuacji stresowej (Heszen-Niejodek, 2005; Heszen i Sęk, 2007). Konieczność udzielania wsparcia dziecku ma związek z sytuacją choroby, której doświadcza, co w konsekwencji wiąże się z intensyfikacją sił w celu osiągnięcia równowagi, wytworzenia nowych strategii do dawania sobie rady w obszarach zakłóconych przez chorobę na różnych etapach jej trwania.

Wsparcie społeczne w doświadczaniu choroby przez dzieci

Wśród czynników odnoszących się do korzystnej roli wsparcia w chorobie należy uwzględnić: wymogi określonych sytuacji w trakcie trwania choroby (ich specyfikę), etap leczenia, rodzaj i przebieg choroby, doświadczane dolegliwości, miejsce leczenia i rehabilitacji, stan psychofizyczny dziecka i jego cechy osobowościowe, w tym indywidualną potrzebę wsparcia i wolę korzystania z niego, wiek, a także płeć (por. Monroe i Steiner, 1986; Wrześniowski i Włodarczyk, 2006; Kirenko i Byra, 2008). W przypadku dzieci z chorobą przewlekłą wsparcie społeczne w doświadczaniu przez nie tej niekorzystnej sytuacji można analizować z różnych perspektyw, uwzględniając między innymi: wiek dziecka, typ czy rodzaj choroby, jej fazy oraz źródła wsparcia.

Związek wsparcia społecznego i choroby przewlekłej nie odnosi się wyłącznie do fazy początkowej choroby czy do etapów jej rozwoju. Można spotkać opinie, że wsparcie powinno znaleźć się wśród czynników o charakterze interakcyjnym (warunki sytuacyjne), które mają związek z objawami chorobowymi. Jednostka, doświadczając długotrwałego obciążenia wywołanego stresem, niemająca wsparcia, jest narażona na wzrost ryzyka pojawienia się choroby (Włodarczyk, 1999; Skrzypek i Widomska-Czekajska, 2000; Sęk i Cieślak, 2006).

Moment zachorowania, proces diagnozy, trwanie choroby, rodzaj i stopień ograniczeń, doświadczane dolegliwości, skutki, leczenie czy rehabilitacja dziecka stanowią predyktory stopnia stresu u niego. Zwiększone natężenie obciążenia psychicznego w wyniku odczuwanego stresu i negatywnych emocji, takich jak: lęk, strach czy niepewność zmusza dziecko do szukania pomocy u innych osób. Jest to niezbędny element do aktywnego dawania sobie rady z istniejącymi zaburzeniami równowagi na skutek choroby, jak również z ograniczeniami z tym związanymi.

Diagnoza jest pierwszym etapem radzenia sobie z chorobą przewlekłą. Proces diagnozy dla dziecka i jego rodziny jest splotem trudnych przeżyć, zaczynając od zaskoczenia, poprzez gniew, złość, smutek, lęk, bezsilność, niekiedy poczucie winy. Dla dziecka bardzo często sygnały, które wysyła ciało, są niezrozumiałe, zaś sama procedura diagnostyczna jest skomplikowana i niejasna. Okres hospitalizacji powoduje rozłąkę z najbliższym otoczeniem, a dolegliwości somatyczne, często ból, wymuszają u dziecka zmianę trybu życia, narzucając mu wiele ograniczeń. Na tym etapie dla dziecka szczególnie istotne wydaje się być wsparcie emocjonalne i wartościujące otrzymywane od najbliższych osób, które redukuje napięcie oraz pozwala w pewnym stopniu dawać sobie radę z trudnymi i silnymi emocjami (Kirenko, 2002; Antoszevska, 2006; Włodarczyk i Skuza, 2007). Niezbędne może być także wsparcie informacyjne oraz instrumentalne. W przypadku małych dzieci oczekuje się go przede wszystkim od rodziców, a wraz z wiekiem od personelu medycznego (Pilecka, 2002). Wsparcie informacyjne pozwala na zdobycie ogólnych informacji dotyczących podejrzenia danej jednostki chorobowej u małego pacjenta oraz sytuacji, w której się on znalazł. Istotne wydają się być też informacje na temat przyczyn choroby, skutków oraz zależności od działań i czynności medycznych. Zasięg wiadomości zmienia się wraz z wiekiem dziecka, tak jak jego gotowość do korzystania z nich. Należy uwzględnić, że na

tym etapie ważne jest wsparcie adekwatne do potrzeb poznawczych i emocjonalnych dziecka (Antoszewska, 2006). Jeśli zaś chodzi o wsparcie instrumentalne, może ono przyjąć postać rad czy instruktażu w zakresie dokonywanych działań (przygotowanie się do badania, rozpoczęcie leczenia, pomoc w poznaniu procedur obowiązujących w placówce leczniczej) (Sęk i Cieślak, 2006; Wrześniowski i Włodarczyk, 2006). Wymienione rodzaje wsparcia wydają się być konieczne w procesie diagnozy, przede wszystkim dlatego, że dziecko z uwagi na swój wiek może nie rozumieć sytuacji, w której się znalazło, a także symptomów, które wysyła jego organizm.

Przywołane rodzaje wsparcia związane z procesem diagnozy mają dla dziecka znaczenie również w trakcie leczenia. **Okres leczenia** jest drugim etapem radzenia sobie w sytuacji doświadczania choroby przewlekłej. W zależności od jej rodzaju, przebiegu, planowanych i realizowanych form leczenia oraz rehabilitacji dziecko może ujawniać różne potrzeby w zakresie pożądanego wsparcia. Leczenie ma związek ze zmianą dotychczasowych czynności, a także z rolą (niekiedy nową), z którą dziecku przychodzi się zmierzyć. Bywa, że pobyt w szpitalu, częste wizyty u lekarza, zależność od działań i czynności medycznych są dla dziecka szczególnie trudną sytuacją. W konsekwencji prowadzi to do ograniczenia kontaktów społecznych z rówieśnikami ze szkoły w miejscu zamieszkania, a także innymi osobami, z którymi dziecko wcześniej miało kontakt. Trudności spowodowane chorobą przenikają każdą sferę życia dziecka, wpływając na jego kondycję psychiczną. Niezbędna w tym czasie jest reorganizacja życia dziecka, a czasami rezygnacja z większości aktywności, które wynikają z zadań rozwojowych na skutek choroby i ograniczeń nią podyktowanych. Dziecko na tym etapie może ujawniać cały wachlarz rozmaitych emocji, niekiedy skrajnych i nieadekwatnych. Zdarza się, że odczuwa lęk przed zabiegami oraz kolejnymi wizytami lekarskimi, a na podstawie gromadzonych doznań przekonuje się o swoich fizycznych ograniczeniach. Doświadczanie bólu fizycznego, lęku, niesprawiedliwości czy poczucia krzywdy to tylko niektóre stany, z którymi mali pacjenci muszą się zmagać. Wsparcie informacyjne w tym okresie daje szansę na zrozumienie konieczności podejmowania określonych form leczenia i rehabilitacji, co w konsekwencji może wpłynąć na radzenie sobie z towarzyszącymi im nieprzyjemnymi odczuciami. Istotną rolę odgrywa tu wiek dziecka. Z upływem lat otrzymywane informacje od rodziców i personelu medycznego mogą przyczynić się

do właściwego stosowania zaleceń lekarzy i ujawniania postawy wskazującej na podjęcie walki z chorobą. Na tym etapie z uwagi na możliwość realizowania kontaktów z rówieśnikami ze szpitala istotną funkcję pełni wsparcie otrzymywane od współpacjentów, rówieśników doświadczających podobnych chorób i ograniczeń z nimi związanych. Możliwość dzielenia się wspólnymi przeżyciami dotyczącymi choroby i sposobów jej leczenia może pomóc w lepszym przystosowaniu się i zaakceptowaniu sytuacji, w której znalazło się dziecko (por. Pilecka, 2002; Antoszewska, 2006; Maciarz, 2006; Syrek, 2007; Oleś, 2010; Jachimczak, 2011). Na tym etapie istotną rolę odgrywa także wsparcie wartościujące, z uwagi na to, że jego otrzymywanie jest ważne przy zmianie ról społecznych. Co więcej, wsparcie to ma też wpływ na poziom poczucia własnej wartości, co dla nastolatków może mieć duże znaczenie (Maciarz, 2006).

Kolejny etap choroby dziecka, związany z etapem leczenia, to **remisja**. W tym czasie dziecko doświadcza nie tylko pozytywnych, lecz także negatywnych emocji. Poprawa jego zdrowia często wiąże się z powrotem do domu oraz możliwością brania udziału w aktywnościach, które dziecko wykonywało przed chorobą. Pojawiający się optymizm zarówno w przypadku dziecka, jak i jego rodziny łączy się z poczuciem nadziei, doświadczaniem radości przy równoczesnym ciągłym monitorowaniu stanu zdrowia dziecka. Stała obserwacja może dotyczyć przeżywania napięć, szczególnie jeśli chodzi o te choroby, co do których diagnoza jest niepewna. Bardzo ważne jest tu wsparcie emocjonalne (możliwość dzielenia się z bliskimi radością i obawami), informacyjne (dokonywanie właściwej oceny sytuacji, wyjaśnianie wątpliwości i uzyskiwanie odpowiedzi na pytania) oraz wartościujące (akceptacja wyrażona postawą pomimo zmian, jakie mogła spowodować przebyta przez dziecko choroba).

W wielu chorobach przewlekłych po remisji następuje stan stabilny, ale zdarza się też, że choroba dziecka nagle **postępuje** i **nawraca**. Jest to okres szczególnie trudny zarówno dla niego, jak i jego najbliższych, ponieważ ponownie pojawia się szok oraz wiele pytań o przyczyny tego stanu rzeczy. Etap ten wiąże się z przeżywaniem silnych i trudnych stanów emocjonalnych, takich jak lęk, zwątpienie, gniew, złość, poczucie porażki oraz rezygnacja z dalszej walki. Są to stany, które mogą powodować ograniczenie kontaktów z innymi osobami. Otrzymywane wsparcie emocjonalne i wartościujące od najbliższych osób może pomóc dziecku w poszukiwaniu sposobów na radzenie sobie z nową sytuacją.

Wsparcie emocjonalne w takich chwilach daje małemu pacjentowi szansę na ekspresję przeżywanych, niekiedy bardzo trudnych emocji, pozwala na ich ujawnianie, obniżając napięcie. Porównywalne funkcje na tym etapie doświadczania choroby przewlekłej pełni dla osoby z chorobą wsparcie wartościujące (Sęk i Cieślak, 2006). Istotne jest także wsparcie informacyjne, które może ułatwić radzenie sobie z bólem i powracającymi dolegliwościami somatycznymi. Dziecko, uzyskując informacje na temat metod zwalczania bólu, procedur medycznych, sposobu leczenia oraz łącząc tę wiedzę z wcześniejszymi doświadczeniami, zmniejsza swoje obawy przed tym, co nieznanne.

Wartość oczekiwanego i odpowiedniego rodzaju wsparcia nie powinna być rozważana bez określenia źródeł, z których jest ono otrzymywane na różnych etapach trwania choroby dziecka. W literaturze przedmiotu podkreśla się pozytywną wartość sieci społecznej dla skutecznego przystosowania się do zmian spowodowanych chorobą i radzenia sobie z trudnościami i ograniczeniami. Badacze wskazują, że dostępna sieć społeczna wpływa na wyspecjalizowanie znacznego repertuaru zachowań prozdrowotnych, co w konsekwencji ma związek z mniejszym tempem rozwoju choroby i krótszym czasem zdrowienia (m.in. Sęk i Cieślak, 2006; Heszen i Sęk, 2007; Okła i Łukasiewicz, 2007).

Osobom dorosłym na określonych etapach choroby najwięcej korzyści przynosi wsparcie otrzymywane od osób z najbliższego otoczenia (rodziny, przyjaciół), na innych etapach wskazuje się rolę wsparcia dostarczanego przez personel medyczny (Wrześniowski i Włodarczyk, 2006).

W przypadku dziecka z chorobą przewlekłą niepodważalny jest fakt, że najważniejszy zasób społeczny, który jest pożądanym i oczekiwanym w zakresie dostarczania wsparcia, to rodzina, a w szczególności matka². Ta forma wsparcia ma najczęściej charakter emocjonalny, polegający na podtrzymywaniu wiary i nadziei na poprawę. Dodatkowo wśród form wsparcia udzielonych dziecku przez rodzinę wskazuje się ich istotne wyznaczniki. Mają one związek z faktem przebywania dziecka w danym miejscu (szpital, dom), z więzami rodzinnymi, a także z postawami poszczególnych członków rodziny wobec dziecka i jego choroby. W sytuacji, kiedy dziecko przebywa w szpitalu, wsparcie rodzinne udzielane jest nie tylko w postaci odwiedzin, jak to bywa u osób dorosłych. W przypadku dzieci,

² Zagadnienie to szczegółowo zostało omówione w artykule: Konieczna (2015).

szczególnie małych, obecność któregoś z rodziców jest bardzo często konieczna do konstruktywnego przetrwania okresu hospitalizacji. Kształt tego wsparcia wyznaczany jest w dużej mierze przez wiek dziecka, rodzaj jego choroby, natężenie objawów, odczuwane dolegliwości i przewidywane konsekwencje.

Dominującą formą rodzinnego wsparcia dzieci z chorobą są rozmowy, ukierunkowane na przekaz najważniejszych informacji dotyczących bardzo często niezrozumiałych dla dziecka procedur medycznych i czynności związanych z doświadczanymi dolegliwościami, jak również pomoc w powrocie do domu i czynnościach wynikających z realizacji innych ról (ucznia, kolegi, brata).

W przypadku dzieci starszych, obok rodziny, istotnym źródłem wsparcia jest grupa rówieśnicza. Kontakt z koleżankami i kolegami ze szkoły zapewnia ciągłość relacji i poczucie bycia członkiem grupy, klasy, pomimo zmiany stylu w codziennym funkcjonowaniu, uwzględniając fakt choroby i wynikające z niej ograniczenia.

Zdarza się, że dzieci przebywające w szpitalu upatrują potencjalnego źródła wsparcia w personelu medycznym (lekarzu, pielęgniarce, rehabilitancie). Budując obraz własnej choroby, oczekują informacji na temat jej przebiegu, rokowań, leczenia i określonych zależności od czynności medycznych.

Po okresie hospitalizacji wsparcie jest pożądane od nauczyciela, który pomoże dziecku wrócić do normalnych zajęć wynikających z roli ucznia. Jego działania powinny koncentrować się przede wszystkim na różnicowaniu potrzeb edukacyjnych, uwzględniając przy tym wpływ choroby przewlekłej na rozwój i funkcjonowanie dziecka w szkole, a także dostosowując działania edukacyjno-terapeutyczne do indywidualnych potrzeb oraz aktualnego stanu zdrowia każdego ucznia z chorobą przewlekłą.

Jednoznaczne wskazanie pożadanego, oczekiwanego i obiektywnie odpowiedniego rodzaju, zakresu i źródła wsparcia społecznego dla konkretnego dziecka z chorobą przewlekłą nie jest proste z uwagi na to, że w każdym przypadku wymaga wzięcia pod uwagę zbioru elementów o charakterze biopsychospołecznym. Należy podkreślić, że szczególnie w pierwszym stadium choroby, bez względu na jej rodzaj i przewidywane skutki, dostrzega się znaczną potrzebę wsparcia emocjonalnego. Jego szczególna rola dotyczy zwłaszcza pomniejszania znaczenia niekorzystnych stanów emocjonalnych, które mogą przyczyniać się do nasilenia objawów choroby. Dostarczenie dziecku odpowiedniego wsparcia

społecznego, zwłaszcza od najbliższych mu osób, zorientowanego na optymalizowanie intensywnych emocji odczuwanych przez dziecko w trakcie choroby, ma na celu neutralizowanie negatywnego stresu i jego wpływu na zdrowie.

Podsumowanie

Dobór odpowiedniego rodzaju wsparcia na danym etapie trwania choroby wydaje się być warunkiem, który w dużej mierze determinuje pozytywne skutki dla jakości życia dziecka z chorobą przewlekłą. Jego nieadekwatność, niski poziom lub całkowity brak nadaje wsparciu właściwości stresogenne, utrudniając tym samym dziecku przyjęcie roli osoby z chorobą i adaptację do nowych warunków, które stwarza choroba.

Kolejną istotną kwestią jest poczucie gotowości dziecka do otrzymywania określonego rodzaju wsparcia i jego identyfikacja (poznanie potrzeb, rodzaju i źródła), a także wiedza na temat znaczenia przypisywanego doświadczanym trudnościom na aktualnym etapie trwania choroby i radzenia sobie z nią.

Doświadczanie wsparcia oraz dostrzeganie jego dostępnych źródeł ma wpływ na motywację jednostki do podejmowania samodzielnych strategii dawania sobie rady z trudnościami. Strategie te w przypadku dziecka mogą być oparte na przekonaniu, że w sytuacji, w której będzie ono wymagało wsparcia, z pewnością je otrzyma. W dużej mierze warunkuje to postrzeganie siebie jako osoby, która przy niewielkim udziale innych może sprostać różnym sytuacjom, nawet trudnym. Przyczynia się to do kształtowania poczucia samodzielności i niezależności, a także samoskuteczności w realizacji czynności dnia codziennego.

Należy jednak podkreślić, że niezwykle ważny jest dobór odpowiedniego rodzaju wsparcia na danym etapie choroby, dostosowanego do potrzeb danego dziecka i sytuacji. Wsparcie, które nie jest zgodne z oczekiwaniem jednostki oraz jego charakter nie zgadza się z określonym zapotrzebowaniem, w kontekście danej sytuacji może doprowadzić do pojawienia się niepożądanych zachowań i postaw u osoby wspieranej (Sęk i Cieślak, 2006; Okła i Łukasiewicz, 2007; Kirenko i Byra, 2008). Zarówno nadmiar wsparcia, jak i jego brak wpływa na proces adaptacji dziecka do sytuacji choroby oraz na radzenie sobie z nią. Warto zaznaczyć, że dostarczanie zbyt dużego wsparcia wpływa negatywnie na kondycję psychiczną

dziecka i poczucie własnej wartości. Dziecko może je wówczas postrzegać jako takie, które ogranicza jego możliwości w zakresie samodecydowania i kontroli, a także narusza jego prywatność. W konsekwencji może to przyczynić się do utraty przez nie umiejętności samodzielnego podejmowania działań, mimo potencjalnie posiadanych kompetencji i uzależnienia od pomocy innych (Włodarczyk i Skuza, 2007). Adekwatność w zakresie udzielanego wsparcia ma związek ze znajomością potrzeb dziecka w zakresie ilości, rodzaju i aktualnego powodu pomocy (dostosowanie do danej sytuacji), a także wiedzą na temat etapu choroby i dawania sobie z nim rady w kontekście doświadczanych trudności i ograniczeń.

Bibliografia

- Antoszevska B. (2006). *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Heszen I., Sęk H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Heszen-Niejodek I. (2005). Psychologiczne problemy chorych somatycznie. W: J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki* (t. 3: *Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*, s. 513–530). Gdańsk: GWP.
- Jachimczak B. (2011). *Dydaktyczne i pozadydaktyczne uwarunkowania efektów nauczania indywidualnego dzieci przewlekle chorych. Z badań uczniów klas III szkół podstawowych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1996). *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Warszawa: Interart.
- Kirenko J. (2002). *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*. Ryki: Wyższa Szkoła Umiejętności Pedagogicznych i Zarządzania.
- Kirenko J., Byra S. (2008). *Zasoby osobiste w chorobach psychosomatycznych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Knoll N., Schwarzer R. (2006). Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 29–48). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Konieczna I. (2015). Poczucie wsparcia u dzieci z chorobą reumatyczną. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 18(18), 163–175.

- Kuryłek A., Steuden S., Bogaczewicz J., Sysa-Jędrzejowska A., Woźniacka A. (2008). Uwarunkowania jakości życia chorych na twardzinę układową. *Reumatologia*, 46(2), 84–90.
- Maciarz A. (2006). *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*. Kraków: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Monroe S. M., Steiner S. C. (1986). Social support and psychopathology: Interrelations with preexisting disorder, stress, and personality. *Journal of Abnormal Psychology*, 95(1), 29–39.
- Okła W., Łukasiewicz M. (2007). Wsparcie społeczne jako czynnik modyfikujący poczucie jakości życia osób niepełnosprawnych ruchowo. W: W. Okła, S. Steuden (red.), *Jakość życia w chorobie* (s. 139–150). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Oleś M. (2010). *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*. Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Olubiński A. (1996). Wsparcie społeczne w pracy socjalno-wychowawczej. Zarys problematyki. *Wychowanie na Co Dzień*, 10/11, 12–14.
- Pilecka W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Pommersbach J. (1988). Wsparcie społeczne a choroba. *Przegląd Psychologiczny*, 31(2), 503–525.
- Sęk H. (2003). Wsparcie społeczne jako kategoria zasobów i wieloznaczne funkcje wsparcia. W: Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki* (s. 17–32). Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Sęk H., Cieślak R. (red.). (2006). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Skrzypek M., Widomska-Czekajska T. (2000). Miejsce wsparcia społecznego wśród czynników psychospołecznych związanych z chorobą niedokrwienną serca. *Kardiologia Polska*, 52, 358–390.
- Syrek E. (2007). Dziecko chore jako osoba zależna. Rodzinne wyznaczniki jakości życia. W: A. A. Zych, A. Nowicka (red.), *By człowiek nie musiał cierpieć. Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksandrze Maciarz* (s. 35–51). Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.

- Terelak J. F. (1997). *Studia z psychologii stresu. Radzenie sobie ze stresem – uwarunkowania i strategie. Wybrane prace seminaryjne napisane w latach 1991–1995 pod kierunkiem Jana F. Terelaka*. Warszawa: Wydawnictwa Akademii Teologii Katolickiej.
- Titkow A. (1993). *Stres i życie społeczne. Polskie doświadczenia*. Warszawa: PIW.
- Włodarczyk D. (1999). Wsparcie społeczne a radzenie sobie ze stresem u chorych po zawale serca. *Przegląd Psychologiczny*, 42(4), 95–113.
- Włodarczyk D., Skuza B. (2007). Czynniki psychospołeczne a zdrowie. W: A. Jakubowska-Winecka, D. Włodarczyk (red.), *Psychologia w praktyce medycznej* (s. 42–70). Warszawa: Wydawnictwo Medyczne PZWL.
- Wrześniowski K., Włodarczyk D. (2006). Rola wsparcia społecznego w leczeniu i rehabilitacji osób po zawale serca. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* (s. 170–189). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

ROZDZIAŁ 7

Wpływ niedosłuchu na procesy poznawcze dzieci i młodzieży

Effect of hearing loss on cognitive processes in children and adolescents

Abstract

Hearing is crucial for the development of physiological processes of integrating and abstracting of inner speech. Hearing loss in children is connected with a basic social function, i.e. speech, which, depending on the level of hearing loss, is delayed or will not develop at all. Children with hearing loss have limited perception and find difficulties in visual analysis and synthesis. The lack of hearing self-control results in certain motor deficits and has a negative effect on the emotional development. Hearing is a significant social sense, helping to absorb information from the physical and natural environment.

In a historical perspective, researchers tried to evaluate the effect of hearing loss on intelligence, learning ability, as well as the effect of pre-lingual hearing loss on the brain development. An appropriate development of cognitive functions is one of the key factors that determine achievement on developmental tasks, e.g. school performance. A great significance is laid on intelligence as one of the most complex psychological functions. A neuropsychological approach defines intelligence as an appropriate development of all the brain areas which fulfill different intellectual functions. A cognitive

process is based on the knowledge of the mechanisms that determine how one absorbs information, and makes use of the acquired knowledge and experience.

This work offers a review of the Polish and foreign literature (years 1910–2010) concerning the effect of hearing loss on cognitive processes in children and adolescents. The analysis helped to distinguish four approaches linked with people with hearing loss: 1) as those with lower intelligence scores; 2) as those unable to think in terms of metaphors; 3) as those within intellectual norm; 4) as different.

Key words: cognitive processes, hearing loss, children, adolescents

Wprowadzenie

Słuch to jeden z najważniejszych zmysłów, ponieważ umożliwia dostęp do języka mówionego. Jest on niezbędny do rozwoju mowy oraz komunikacji. Uszkodzenie słuchu nie pozwala na prawidłowy rozwój mowy i sprawności językowych, zaburza rozwój intelektualny, emocjonalny oraz społeczny. Jest jednym z istotnych czynników zakłócających funkcjonowanie poznawcze u dzieci i młodzieży. Od czasów starożytnej Grecji zdolność mowy uważana była za przejaw inteligencji. Przez wiele stuleci osoby z zaburzonym słuchem postrzegane były jako osoby o dużym deficycie intelektualnym. Dopiero od końca XIX wieku zaczęto rozróżniać problemy z niedosłuchem od problemów rozwoju umysłowego. Od początku XX wieku prowadzonych jest wiele badań nad inteligencją osób głuchych bądź osób z niedosłuchem. Niniejszy artykuł zawiera analizę polskiego i zagranicznego piśmiennictwa, które zostało opublikowane w latach 1910–2010 na temat wpływu niedosłuchu na funkcje poznawcze dzieci i młodzieży. Analiza literatury przedmiotu wskazuje na występowanie czterech sposobów opisu procesów poznawczych u osób z uszkodzonym narządem słuchu, są to: osoba głucha jako osiągająca niższe wyniki intelektualne, osoba głucha jako „konkretna” – niepotrafiąca myśleć abstrakcyjnie, osoba głucha jako intelektualnie w normie, osoba głucha jako inna.

Osoba głucha jako osiągająca niższe wyniki intelektualne

Donald Moores (1996) opisał cztery etapy badań nad procesami poznawczymi u osób głuchych. Pierwszy z nich – „osoba głucha jako osiągająca niższe wyniki intelektualne” – stanowi podsumowanie pracy badawczej Rudolfa Pintnera z początku XX wieku. Jej autor stwierdzał, że dzieci głuche wykazują pewne upośledzenia w porównaniu do dzieci słyszących. Wiele z wczesnych badań na temat zdolności intelektualnych oraz szkolnych u osób z niedosłuchem dowodziło, że dzieci głuche są zazwyczaj opóźnione intelektualnie o 2 lata oraz o 5 lat pod względem edukacji (Pintner i Patterson, 1916; Pintner i Reamar, 1920; Pintner, 1929). Pintner tłumaczył, że 2 lata z 5 lat opóźnienia należy przypisać opóźnieniu umysłowemu niesłyszących, a 3 lata – trudnościom językowym wynikającym z utraty słuchu.

Rudolf Pintner i Donald Patterson (1917) odkryli, że osoby głuche wychowywane w środowiskach „mowy” posiadały większą pojemność pamięci cyfr niż osoby głuche wychowywane w środowiskach „migowych”. Osoby głuche z wyższymi zdolnościami mowy stosują głównie kodowanie mowy w zadaniach pamięciowych i pamiętają więcej niż rówieśnicy z niskimi czy średnimi zdolnościami kodowania mowy, którzy zazwyczaj korzystają ze strategii związanych z mową i językiem migowym (Marschark i Mayer, 1998). Pintner i Patterson (1916) twierdzą, że osoby głuche wykazują braki poznawcze w odniesieniu do słyszących rówieśników. Należy zauważyć, że badania Pintnera zostały przeprowadzone pół wieku przed tym, zanim oficjalnie uznano, że American Sign Language (ASL) oraz inne języki migowe są językami, dzięki czemu osoby głuche postrzegano jako mogące funkcjonować bez żadnego języka mówionego.

Nowsze badania oraz zwiększona wrażliwość w ocenianiu dostarczają dowodów na to, że istnieją różnice poznawcze pomiędzy osobami głuchymi i słyszącymi. Wyniki tych badań pokazują, że osoby głuche posiadają lepsze zdolności w pewnych sferach poznawczych, a osoby słyszące wypadają lepiej w innych sferach (Wolff, Kammerer, Gardner i Thatcher, 1989). Różnice są także widoczne w badaniach nad strukturą mózgu, lokalizacją działań językowych, wzrokową percepcją języka i wyrównawczym funkcjonowaniem poznawczym (Bellugi, Poizner i Klima, 1989; Neville, 1990; Wolff i Thatcher, 1990; Corina, Vaid i Bellugi, 1992). Istnieją zatem jasne dowody na to, że osoby głuche i osoby słyszące postrzegają

i interpretują bodźce w inny sposób. Mniej jasne jest natomiast to, w jaki sposób te różnice wpływają na rozwój dziecka oraz jaki może mieć to wpływ na wspomaganie optymalnego rozwoju dziecka głuchego.

Sandra McCoy wraz ze współpracownikami (2005) wykazała, że niedosłuch może pogarszać pamięć, ponieważ niedosłuch czuciowo-nerwowy wpływa negatywnie na bodźce mowy podczas procesu przewodzenia bodźca w uszkodzonym ślimaku, co prowadzi do obniżenia jakości bodźca, który dociera do obszarów przetwarzania słuchowego w korze mózgowej. Współczesne modele pamięci operacyjnej wskazują, że pamięć ta ma ograniczoną ilość zasobów do wypełniania wszystkich swoich funkcji. Pamięć operacyjna jest zmuszona do wykorzystywania większej ilości zasobów, by zinterpretować bodźce dźwiękowe o niskiej jakości otrzymywane poprzez uszkodzoną drogę słuchową. Pozostaje niewiele zasobów potrzebnych do wykonywania innych zadań, takich jak gromadzenie informacji w pamięci długotrwałej czy próba zrozumienia mowy. Oznacza to, że obniżone funkcje pamięciowe mogą być wynikiem niedosłuchu, a nie słabo rozwiniętych zdolności poznawczych.

Thomas Teasdale i Mogens Sørensen (2007) stwierdzili, że niedosłuch związany jest ze słabszymi wynikami testów poznawczych. Przebadano 22 162 mężczyzn, którzy stawili się przed komisją poborową do wojska. W tej grupie 75% mężczyzn cechował słuch w normie, 20% mężczyzn cierpiało na łagodny niedosłuch, nie słabszy niż 25 dB dla obydwu uszu dla tonów niższych niż 3000 Hz oraz nie słabszy niż 45 dB dla tonów powyżej 2000 Hz. Pozostałe 5% mężczyzn cierpiało na niedosłuch poważny. Średni iloraz inteligencji dla każdej z grup wynosił odpowiednio: 101, 98 i 94. Procentowa liczba mężczyzn, którzy kontynuowali naukę po 16. r.ż. w każdej z grup, to odpowiednio: 51%, 42% oraz 34%, co oznacza, że niedosłuch związany jest z pewnego rodzaju upośledzeniem poznawczym, a to z kolei przekłada się na osiągnięcia szkolne.

Carlos Martínez-Cruz, Adrián Poblano i María Conde-Reyes (2009) przebadali 21 dzieci z jednostronnym niedosłuchem czuciowo-nerwowym oraz 60 dzieci ze słuchem w normie za pomocą testu Stanford-Binet. Stopień niedosłuchu badanych wahał się od poważnego do głębokiego, a średni wiek dla obydwu grup wynosił 7 lat. Analiza wykazała, że dzieci z niedosłuchem uzyskały niższe wyniki współczynników inteligencji.

Osoba głucha jako „konkretna”, niepotrafiąca myśleć abstrakcyjnie

Moore (1996) nazwał drugi etap badań poznawczych dotyczących osób głuchych „osoba głucha jako konkretna”. Określenie to leży u podstaw pracy Helmera Myklebusta (1964). Badacz ten twierdził, że niedosłuch zmienia całkowicie psychologię osoby na niego cierpiącą. Zgodnie z tym poglądem brak jednego ze zmysłów zniekształca proces integracji informacji i funkcjonowania innych zmysłów, co prowadzi do tworzenia się zupełnie innych doświadczeń. Uważano, że te zniekształcenia zachodzą naturalnie i nieświadomie, wpływając na percepcję, myślenie i wyobraźnię osób z niedosłuchem. Według Myklebusta zmiany, które zachodzą, są zazwyczaj negatywne, co prowadzi na przykład do tego, że starsze dzieci głuche funkcjonują w podobny sposób do tego zaobserwowanego przez Jeana Piageta i który jest typowy dla młodszych dzieci (Oléron, 1953; Furth, 1964, 1966; Furth i Milgram, 1965). Badania z lat 60. i 70. ubiegłego wieku wykazały, że dzieci głuche nie rozumieją języka metaforycznego, potwierdzając tym samym pogląd, iż dzieci te myślą w sposób „konkretny i dosłowny” (Boatner i Gates, 1969; Blackwell, Engen, Fischgrund i Zarcadoolas, 1978). Abraham Zweibel i Donna Mertens (1985) twierdzą, że główna różnica pomiędzy niesłyszącymi a słyszącymi wynika z niewielkiej zdolności do abstrakcyjnego myślenia przy równoczesnej dominacji percepcji i konkretnego doświadczenia. W polskich badaniach Zofia Sękowska (1998) stwierdziła, że osoby niesłyszące z trudem tworzą pojęcia ogólne, abstrakcyjne. Maria Panasiuk (1990) sporządziła testy analogii oparte na materiale werbalnym, liczbowym, figuralno-geometrycznym i obrazkowym, które uwzględniały trzy rodzaje relacji logicznych: przeciwieństwo, część – całość i nadrzędność. W testach tych gorzej wypadali uczniowie niesłyszący, których myślenie – zdaniem Panasiuk – charakteryzuje się sztywnością myślową i konkretnością.

Inne stanowisko na temat procesów myślowych u osób głuchych zajął amerykański psycholog Hans Furth (1966). Uważał on, że język słowny nie jest istotny w rozwoju myślenia. Według tego badacza myślenie jest systemem wewnętrznym, hierarchicznie uporządkowanym i może zachodzić bez udziału symboli językowych. Furth podkreśla rolę inteligencji w myśleniu oraz wpływ środowiska wychowawczego. Twierdzi też, że rozwój symboli gestowo-migowych jest dostatecznym środkiem do kształtowania się inteligencji i osobowości.

Obecnie wykazano, że większość problemów dzieci z językiem przenosi wynika z faktu, iż badania dotyczyły rozumienia języka drukowanego lub mówionego. Wiemy dzisiaj, że dzieci głuche korzystają w takim stopniu z języka metaforycznego w postaci migowej jak dzieci słyszące w języku mówionym (Marschark, 2005). Choć nie postrzega się już osób głuchych jako niezdolne do korzystania z języka metafor, to dzieci takie mają problemy szkolne i zachowują się w sposób konkretny, dosłowny w pewnych szkolnych i społecznych sytuacjach.

Osoba głucha jako intelektualnie w normie

Pierwsze badania mówiące o braku różnic intelektualnych pomiędzy badanymi grupami głuchych i słyszących pochodzą już z lat 30. XX wieku. Florence Goodenough i Mary Shirley (1932) przy pomocy testów Pintnera dowiodły, że dzieci głuche uzyskują wyniki w normie.

Maria Grzegorzewska (1964) przedstawiła tezę, że dziecko głuche osiąga wyniki intelektualne w normie, jeśli przyczyna głuchoty nie uszkodziła wyższych czynności nerwowych. Jej zdaniem głuchota nie oznacza braku możliwości rozwijania się i kształcenia. Momcilo Zivkovic (1967) zbadał uczniów niesłyszących i słyszących w wieku 12–14 lat Skalą Inteligencji Wechslera dla dzieci. Uczniowie słyszący uzyskali lepsze wyniki w testach niewerbalnych, ale wyniki dzieci niesłyszących były w normie. Tadeusz Gałkowski, Irmina Kunicka-Kaiser i Jadwiga Smoleńska (1978) przebadali 60 dzieci z niedosłuchem oraz 60 dzieci z grupy kontrolnej za pomocą Bezsłownego Testu Inteligencji Snijders i Snijders-Oomen (SON). Dzieci zostały podzielone na dwie podgrupy – młodszą (średnia wieku 7 lat) oraz starszą (średnia wieku 13 lat). Wartości średnich ilorazów inteligencji dla obydwu badanych grup mieszczą się w normie intelektualnej, jednak starsza grupa miała iloraz inteligencji o 10 punktów wyższy od grupy młodszej. Taka różnica nie zachodzi pomiędzy grupami dzieci ze słuchem w normie. Autorzy przypisują różnice wyników wśród grupy dzieci z niedosłuchem procesowi edukacyjno-wychowawczemu.

Christiane Kiese-Himmel i Silke Ohlwein (2003) zbadali poziom rozwoju intelektualnego u 33 dzieci z niedosłuchem łagodnym. Stwierdzili w badanej grupie normę intelektualną zgodną z wiekiem. Dzieci nie wypadały gorzej od normalnie

słyszących dzieci w przetwarzaniu słuchowym. Björn Lyxell, Ulf Andersson, Erik Borg i Inga-Stina Ohlsson (2003) dokonali przeglądu badań nad związkiem pomiędzy poważnym niedosłuchem a spadkiem funkcji poznawczych. Pięć badań omówionych przez autorów nie dostarczyło dowodów na istnienie związku pomiędzy niedosłuchem a działaniem pamięci operacyjnej. Wcześniejsze łączenie niedosłuchu z niższymi wynikami testów poznawczych mogło być mylące z powodu różnic w wieku oraz stopniu niedosłuchu istniejących pomiędzy grupami.

W badaniu przeprowadzonym przez Adrianę Zekveld i współpracowników (2007) niedosłuch nie miał wpływu na niższe wyniki w testach dotyczących pamięci i uwagi. Wniosek ten jest sprzeczny z niższymi wynikami funkcji poznawczych u osób z poważnym niedosłuchem, przedstawionymi w innych badaniach (Baltes i Lindenberger, 1997). Według Zekveld i współpracowników (2007) wiek oraz iloraz inteligencji były związane z poznawczymi pomiarami pamięci i uwagi, podczas gdy niedosłuch nie tłumaczył zróżnicowania wyników podtestów. Wiek oraz iloraz inteligencji wyjaśniały znaczną część zmienności co do liczby błędów popełnianych w podtestach przestrzennej pamięci operacyjnej – *Spatial Working Memory* (SWM). Wyższy wiek oraz niższy iloraz inteligencji miały wpływ na większą liczbą popełnianych błędów. Co więcej, wyższy iloraz inteligencji związany był z lepszą koncentracją wzrokową, a wyższy wiek ze słabszym korzystaniem ze strategii efektywnego szukania podczas wykonywania zadań podtestu SWM. Zgodne z wcześniejszymi badaniami (Granick, Kleban i Weiss, 1976; Braden, 1992; van Boxtel i in., 2000) wyniki Zekveld i współpracowników (2007) podkreślają wagę korzystania z niewerbalnych, wzrokowych testów przy badaniach osób z niedosłuchem. Ujemny związek pomiędzy niedosłuchem a wynikami testów poznawczych, który zaobserwowano w innych badaniach, mógł być wynikiem przeprowadzania testów werbalnych lub słuchowych, co prowadziło do nieobiektywnych, niższych wyników u osób z niedosłuchem. Brak niższych wyników u osób z poważnym niedosłuchem w testach pamięci i uwagi oraz koncentracji, jak to wykazano w badaniu Zekveld i współpracowników, zgodny jest z wynikami Lyxella i współpracowników (2003).

McCay Vernon (2005) podsumował badania nad inteligencją z przedziału czasowego wynoszącego 50 lat. Z rozkładu danych zebranych z 37 badań wynika, że zakres ilorazu inteligencji pośród osób z głębokim niedosłuchem jest taki sam jak u osób o normalnym słuchu. Wartość średnia ilorazu inteligencji jest także

podobna po uwzględnieniu ogólnych wniosków z badań. Inne badania (Frisina, 1955; Anderson, Stevens i Stuckless, 1966; Vernon, 1966, 1967a, 1967b, 1967c) sugerują, że może istnieć nieproporcjonalnie wyższa częstotliwość występowania niskiego ilorazu inteligencji u badanych uczęszczających do szkół dla osób głuchych czy też dla osób z niedosłuchem. Również badania osób upośledzonych wskazują na wyższe występowanie niedosłuchu w tej grupie niż w grupie osób nieupośledzonych (Kodman, Powers, Weller i Phillip, 1958).

Wnioski Vernona oparte na serii badań, które skupiały się na związku pomiędzy etiologią głuchoty a inteligencją oraz na zmianach w etiologii wynikających z postępu medycznego w leczeniu chorób, sugerują możliwe wytłumaczenia nieproporcjonalności występowania niskiego ilorazu inteligencji. Na podstawie tych badań oraz na podstawie przyczyn chorobowych wywołujących głuchotę wydaje się oczywiste, że wiele z etiologii poważnego niedosłuchu jest odpowiedzialnych za inne zaburzenia neurologiczne, które w rezultacie skutkują niższym poziomem inteligencji. Warto zauważyć, iż związek, jeśli taki istnieje, pomiędzy opóźnieniem umysłowym a głuchotą nie jest przyczynowy, ale występuje z powodu wspólnej etiologii, która wywołała zarówno głuchotę, jak i opóźnienie. Fakt, że pewne z tych etiologii, takie jak różyczka, ropne zapalenie opon mózgowych we wczesnym dzieciństwie, przedwczesny poród, gruźlicze zapalenie opon mózgowych i inne, odpowiadają za wzrastający odsetek osób głuchych w wieku szkolnym, sugeruje, że w przyszłości może być więcej przypadków upośledzeń umysłowych wśród osób głuchych. Na podstawie badań osób z ciężkim niedosłuchem, osób głuchych, osób z wrodzoną głuchotą oraz osób z nagłą głuchotą wykazano, że nie istnieje związek pomiędzy stopniem niedosłuchu a ilorazem inteligencji czy też wiekiem pojawienia się głuchoty a ilorazem inteligencji. Wyjątki odnotowano w przypadkach pewnych etiologii, takich jak zapalenie opon mózgowych (Vernon, 1967a).

Osoba głucha jako inna

Myklebust (1964) twierdzi, że nie należy mówić o ogólnym niższym poziomie umysłowym osób niesłyszących, lecz o specyficznym rozwoju umysłowym. W badaniach skalą Wechslera-Bellevue 85 osób w wieku 12–17 lat Myklebust

wykazał, że w zakresie inteligencji niewerbalnej osoby niesłyszące uzyskują wyniki w granicach normy, natomiast w zakresie inteligencji werbalnej – wyniki poniżej normy. Na podstawie uzyskanych danych badacz ten stwierdził, że wzrost sprawności językowej zachodzi wraz z wiekiem, pod wpływem uczenia się, jednak jest to wzrost powolny.

Anne Thorpe, Daniel Ashmead i Ann Rothpletz (2002) prezentują sposób patrzenia na osoby głuche podobny do tego wysuniętego przez Myklebusta (1964). Uważają, że interakcja i integracja danych napływających z różnych zmysłów to normalny aspekt w procesie rozwoju. Oczekuje się, że zaburzenie jednego ze zmysłów wpływa na funkcjonowanie pozostałych oraz na cały organizm. Dwie główne hipotezy dotyczą skutków takiego zaburzenia zmysłowego. Hipoteza „ubytku” mówi, że zaburzenia jednego zmysłu negatywnie wpływają na pozostałe jako rezultat współzależności wszystkich zmysłów. Z drugiej strony, według hipotezy kompensacji zaburzenie jednego zmysłu może doprowadzić do zwiększenia funkcjonalności pozostałych jako rezultat reakcji kompensacyjnej.

Thorpe ze współpracownikami (2002) twierdzi, że konsekwencje głuchoty muszą być albo pozytywne, albo negatywne. Wśród wniosków dotyczących różnic pomiędzy osobami słyszącymi i głuchymi w różnych sferach poznawczych prawie nie ma wniosków mówiących o niedosłuchu samym w sobie jako czynniku przyczynowym. Większość rezultatów badań wskazuje, że grupa osób z niedosłuchem i grupa osób słyszących różnią się w swoich podejściach do zadań poznawczych. Duży wpływ ma na nie sposób komunikacji (ustny – migowy), różnią się stopniem posiadanej wiedzy, włącznie z wiedzą strategiczną (Bebko i Metcalfe-Haggert, 1997; Bebko, 1998). Ten ogólny pogląd, że „inny nie znaczy ograniczony”, wymaga badań sprawdzających zróżnicowanie wewnątrz grupy osób z niedosłuchem, jak również porównujących grupę osób z niedosłuchem z osobami słyszącymi.

Podsumowanie

Podsumowując, wnioski z badań dokonanych w ciągu ostatniego stulecia, które porównywały iloraz inteligencji osób głuchych z ilorazem inteligencji osób słyszących oraz podgrup dzieci głuchych, sugerują, że, jeśli nie występują żadne

wielokrotne upośledzenia, osoby głuche oraz osoby z głębokim niedosłuchem funkcjonują na zbliżonym poziomie intelektualnym (ustalonym na podstawie testów inteligencji) jak osoby o normalnym słuchu. Należy pamiętać, że osoby z głębokim niedosłuchem są grupą o problemach językowych, a zadania wchodzące w skład testów inteligencji są w istocie zadaniami poznawczymi. Wniosek, który się nasuwa, jest taki, że poziom rozwoju językowego nie musi być związany z funkcjonowaniem poznawczym. Podstawą tego twierdzenia jest to, iż osoby głuche, z problemami językowymi, wypadają tak samo w testach poznawczych jak osoby, u których zanotowano normalny rozwój językowy. Dzieci głuche, pochodzące z grup z poważnym deficytem kulturowym wynikającym z braku doświadczenia językowego, wypadają tak samo w testach inteligencji jak grupa dzieci normalnie słyszących. Deficyt kulturowy nie musi zatem odgrywać roli w rozwoju inteligencji i procesów poznawczych.

Bibliografia

- Anderson R. M., Stevens G. D., Stuckless E. R. (1966). *Provision for the education of mentally retarded deaf students in residential schools for the deaf*. Cooperative Research Project No 32-48-1110-5008, University of Pittsburgh.
- Baltes P. B., Lindenberger U. (1997). Emergence of a powerful connection between sensory and cognitive functions across the adult life span: A new window to the study of cognitive aging? *Psychology and Aging*, 12(1), 12–21.
- Bebko J. (1998). Learning, language, memory, and reading: The role of language automatization and its impact on complex cognitive activities. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 3(1), 4–14.
- Bebko J. M., Metcalfe-Haggert A. (1997). Deafness, language skills, and rehearsal: A model for the development of a memory strategy. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 2(3), 133–139.
- Bellugi U., Poizner H., Klima E. S. (1989). Language, modality and the brain. *Trends in Neurosciences*, 12(10), 380–388.
- Blackwell P., Engen E., Fischgrund J., Zarcadoolas C. (1978). *Sentences and other systems: A language and learning curriculum for hearing-impaired children*. Washington, DC: National Association of the Deaf.

- Boatner M. T., Gates J. E. (1969). *A dictionary of idioms for the deaf*. Washington, DC: National Association of the Deaf.
- Boxtel M. P. van, van Beijsterveldt C. E., Houx P. J., Anteunis L. J., Metsemakers J. F., Jolles J. (2000). Mild hearing impairment can reduce verbal memory performance in a healthy adult population. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 22(1), 147–154.
- Braden J. (1992). Intellectual assessment of deaf and hard-of-hearing people: A quantitative and qualitative research synthesis. *School Psychology Review*, 21(1), 82–94.
- Corina D. P., Vaid J., Bellugi U. (1992). Linguistic basis of left hemisphere specialization. *Science*, 225(5049), 1258–1260.
- Frisina D. R. (1955). *A psychological study of the mentally retarded deaf child*. Evanston, IL: Northwestern University.
- Furth H. G. (1964). Research with the deaf: Implications for language and cognition. *Psychological Bulletin*, 62(3), 145–164.
- Furth H. G. (1966). *Thinking without language*. New York, NY: Free Press.
- Furth H. G., Milgram N. (1965). The influence of language on classification: Normal, retarded, and deaf. *Genetic Psychology Monograph*, 72(2), 317–351.
- Gałkowski T., Kunicka-Kaiser I., Smoleńska J. (1978). *Psychologia dziecka głuchego*. Warszawa: PWN.
- Goodenough F. L., Shirley M. (1932). A survey of intelligence of deaf children in Minnesota schools. *American Annals of Deaf*, 77, 238–247.
- Granick S., Kleban M. H., Weiss A. D. (1976). Relationships between hearing loss and cognition in normally hearing aged persons. *Journal of Gerontology*, 31(4), 434–440.
- Grzegorzewska M. (1964). *Wybór pism*. Warszawa: PWN.
- Kiese-Himmel C., Ohlwein S. (2003). Characteristics of children with permanent mild hearing impairment. *Folia Phoniatria et Logopaedica*, 55(2), 70–79.
- Kodman F., Powers T. P., Weller G. M., Phillip P. P. (1958). An investigation of hearing loss in mentally retarded children and adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 63(3), 460–463.
- Lyxell B., Andersson U., Borg E., Ohlsson I.-S. (2003). Working-memory capacity and phonological processing in deafened adults and individuals with a severe hearing impairment. *International Journal of Audiology*, 42, suppl. 1, 86–89.

- Marschark M. (2005). Metaphors in sign language and sign language users: A window into relations of language and thought. W: H. Colston, A. N. Katz (red.), *Figurative language comprehension: Social and cultural influences* (s. 309–334). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Marschark M., Mayer T. (1998). Mental representation and memory in deaf adults and children. W: M. Marschark, M. D. Clark (red.), *Psychological perspectives on deafness* (t. 2, s. 53–77). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Martínez-Cruz C. F., Poblano A., Conde-Reyes M. P. (2009). Cognitive performance of school children with unilateral sensorineural hearing loss. *Archives of Medical Research*, 40(5), 374–379.
- McCoy S. L., Tun P. A., Cox L. C., Colangelo M., Stewart R. A., Wingfield A. (2005). Hearing loss and perceptual effort: Downstream effects on older adults' memory for speech. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 58(1), 22–33.
- Moores D. F. (1996). *Educating the deaf: Psychology, principles, and practices* (wyd. 4). Boston, MA: Houghton Mifflin.
- Myklebust H. R. (1964). *The psychology of deafness* (wyd. 2). New York, NY: Grune & Stratton.
- Neville H. J. (1990). Intermodal competition and compensation in development: Evidence from studies of the visual system in congenitally deaf adults. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 608, 71–87.
- Oléron P. (1953). Conceptual thinking of the deaf. *American Annals of the Deaf*, 98, 304–310.
- Panasiuk M. (1990). *Rozwój myślenia dzieci głuchych. Rozumowanie przez analogię a oddziaływania wychowawcze*. Warszawa: WSiP.
- Pintner R. (1929). *The Pintner Non-Language Mental Test*. New York, NY: Columbia University.
- Pintner R., Patterson D. G. (1916). Learning tests with deaf children. *Psychological Monographs*, 20(4).
- Pintner R., Patterson D. G. (1917). A comparison of deaf and hearing children in visual memory for digits. *Journal of Experimental Psychology*, 2(1), 76–88.
- Pintner R., Reamar J. E. (1920). A mental and educational survey of schools for the deaf. *American Annals of the Deaf*, 65, 451–465.
- Sękowska Z. (1998). *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*. Warszawa: Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.

- Teasdale T. W., Sørensen M. H. (2007). Hearing loss in relation to educational attainment and cognitive abilities: A population study. *International Journal of Audiology*, 46(4), 172–175.
- Thorpe A. M., Ashmead D. H., Rothpletz A. M. (2002). Visual attention in children with normal hearing, children with hearing aids, and children with cochlear implants. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(2), 403–413.
- Vernon M. (1966). *Multiply handicapped deaf children: A study of the significance and causes of the problem*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, Claremont Graduate School and University Center.
- Vernon M. (1967a). Meningitis and deafness: The problem, its physical, audiological, psychological and educational manifestations in deaf children. *Laryngoscope*, 77(10), 1856–1874.
- Vernon M. (1967b). Tubercular meningitis and deafness. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 32, 177–181.
- Vernon M. (1967c). Prematurity and deafness: The magnitude and nature of the problem among deaf children. *Exceptional Children*, 33(5), 289–298.
- Vernon M. (2005). Fifty years of research on the intelligence of deaf and hard-of-hearing children: A review of literature and discussion of implications. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(3), 225–231.
- Wolff A. B., Kammerer B. L., Gardner J. K., Thatcher R. W. (1989). Brain-behavior relationships in deaf children: The Gallaudet neurobehavioral project. *Journal of the American Deafness and Rehabilitation Association*, 23(2), 19–33.
- Wolff A. B., Thatcher R. W. (1990). Cortical reorganization in deaf children. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 12(2), 209–221.
- Zekveld A. A., Deijen J. B., Goverts S. T., Kramer S. E. (2007). The relationship between nonverbal cognitive functions and hearing loss. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 50(1), 74–82.
- Zivkovic M. (1967). *Wpływ głuchoty na rozrzut wyników w skali wykonawczej Testu Wechslera dla dzieci*. V Kongres Światowej Federacji Głuchych, Warszawa.
- Zweibel A., Mertens D. M. (1985). A comparison of intellectual structure in deaf and hearing children. *American Annals of the Deaf*, 130(1), 27–31.

Elżbieta Rutkowska

Państwowa Szkoła Wyższa im. Papieża Jana Pawła II w Białej Podlaskiej

Dominika Wysokińska

Antoni Niedzielski

Uniwersytet Medyczny w Lublinie

ROZDZIAŁ 8

Problemy edukacji w kulturze fizycznej uczniów niepełnosprawnych ruchowo

Educational problems in physical culture of students with disabilities

Abstract

Physical culture is defined as generally accepted values and permanent behaviors which relate to the qualities of human body. The leading means of physical culture are all forms of physical activity. Their purpose is to stimulate physical development, in order to compensate the hypodynamic lifestyle or burdens of professional work. When it comes to disabilities, proper physical activities are becoming medical procedures: diagnostic and therapeutic. Due to its values in forming stature, efficiency, personality attributes as well as beauty, physical culture ought to accompany people of every age and health condition. Physical Education, that pupils and university students underlie, is this area of education, which must prepare for lifelong participation in physical culture. The aim of the accomplished analysis is to rate the level of how the idea of integration and inclusive education were realized in organizing Physical Education.

The composition is a review of Polish educational systems and other selected countries comparing means of education in physical culture of students with physical disability. Diagnostic survey was conveyed concerning the level of expertise and experience in Physical Education of 50 adults, who are physically disabled since early childhood.

Performed analysis presents a lack of explicit recommendations for schools' curricular as for education in physical culture, which results in options for realization in this area of education. Opinions and experiences of former students prove that.

The condition for effective physical training of healthy, ill and disabled people is not only systematicity of exercises and proper choice of exertion load. It is also necessary to mold proper views, behaviors and believes. In order to do so, there is a necessity to consider the special needs of students with disabilities in organizing the educational system in physical culture as well as in education of PE teachers.

Key words: physically disabled, student, Physical Education

Wprowadzenie

Kultura jest pochodną cywilizacji i definiuje się ją dwójako: przez utrwalone zachowania i ich rezultaty, które mają służyć poprawie szeroko rozumianej jakości życia, oraz przez kultywowanie społecznie akceptowanych wartości (Banaszak i Kmita, 1991; Godlewski, Kolankiewicz, Mencwel i Pęczak, 2001). Według Antoniny Kłoskowskiej (1991) sfery kultury, takie jak wartości, zachowania i wytwory muszą być rozpatrywane dynamicznie, przez ich wzajemne wpływy, związki i uwarunkowania. Dlatego ocena zjawisk i zdarzeń kulturowych w różnych dziedzinach życia człowieka jest ważnym interdyscyplinarnym obszarem badawczym.

Kultura fizyczna jest taką sferą działalności człowieka, która – komplementarnie do kultury duchowej – odnosi się do cielesności. Maciej Demel – lekarz i wybitny teoretyk wychowania fizycznego – definiuje tę sferę następująco:

Kultura fizyczna obejmuje te wszystkie wartości, które wiążą się z fizyczną postacią i fizycznym funkcjonowaniem człowieka, zarówno w jego własnym odczuciu, jak też w obrazie społecznie zobiektywizowanym. Wartości te odnoszą się do zdrowia, budowy i postawy ciała, odporności, wydolności, sprawności i urody (Demel, 1973, s. 38).

Inna definicja kultury fizycznej odnosi się do antropologii kulturowej. Filozof i socjolog Zbigniew Krawczyk uznaje, że kultura fizyczna to:

względnie zintegrowany i utrwalony system zachowań w dziedzinie dbałości o rozwój fizyczny, sprawność ruchową i zdrowie człowieka, przebiegających według przyjętych w danej zbiorowości wzorów, a także rezultaty owych zachowań (Krawczyk, 1973, s. 211).

Konkludując powyższe definicje, Henryk Grabowski (1999) stwierdza, że kulturę fizyczną należy rozpatrywać w sferach: świadomości potrzeb i możliwości własnego ciała, a także zachowań – które służą realizacji tych potrzeb – oraz relatywnych rezultatów działań jednostkowych i społecznych w tym zakresie. Rezultaty tych działań to wymiar i jakość uczestnictwa w zajęciach ruchowych kształtujących sprawność fizyczną, osiągnięty na poziomie funkcjonalnym. Osobisty poziom kultury fizycznej to także wiedza i umiejętności z zakresu środków i procedur kultury fizycznej służących zdrowiu i urodzie. Kolejnym wyrazem poziomu kultury fizycznej są także inne formy samorealizacji w postaci tematycznej twórczości artystycznej (poezja, malarstwo, rzeźba, architektura – poświęcone kultowi wysportowanego ciała czy też rywalizacji sportowej, przebiegającej w duchu fair play).

Doceniając wartości kultury fizycznej w kształtowaniu sprawności fizycznej i zdrowia, a także wychowawcze wartości udziału w różnych formach aktywności fizycznej, od czasów medycyny starożytnej zwracano uwagę na to, by systematyczne ćwiczenia ruchowe były udziałem różnych grup ludzi. Dostrzegano także ich rolę w doskonaleniu żołnierzy i zapaśników – uczestników igrzysk olimpijskich. Starożytne studia nad wpływem aktywności fizycznej na zdrowie i sprawność uznaje się za źródło współczesnej teorii aktywności fizycznej i teorii wychowania fizycznego (Kowieska, 1997). Z czasem – na przestrzeni wieków – doskonalił się system „edukacji cielesnej”, która miała służyć celom

wychowawczym, zdrowotnym i utylitarnym (przede wszystkim wojskowym), dając podstawy w drugiej połowie XIX wieku do rozwoju różnych systemów gimnastycznych: angielskiego, szwedzkiego i niemieckiego (Wroczyński, 2003).

Szczególne prozdrowotne znaczenie zostało przypisane ćwiczeniom ruchowym – za sprawą Jędrzeja Śniadeckiego – przez Komisję Edukacji Narodowej i kontynuujących jej tradycje warszawskich lekarzy higienistów (Demel, 1997). Uzasadniona zatem jest świadomość pionierskiego wkładu polskich lekarzy i pedagogów w rozwój systemowego kształcenia dzieci i młodzieży w zakresie kultury fizycznej – co następnie zapoczątkowało potrzebę instytucjonalnego kształcenia specjalistycznych kadr do tych zadań (Żukowska, 1993). Instruktorów ćwiczeń cielesnych kształcono zgodnie z systemami gimnastycznymi: na potrzeby sportu i rekreacji (system angielski), wojska (system niemiecki) i powszechnego zdrowia (system szwedzki). Wypracowany poziom sprawności fizycznej służył więc określonym celom instrumentalnym.

W XX wieku, za sprawą Macieja Demela, dokonał się proces repedagogizacji edukacji w kulturze fizycznej – zamiast instrumentalnego wykorzystania aktywności fizycznej („w zdrowym ciele – zdrowy duch”) podniesiono konieczność budowania świadomości troski o ciało i zdrowie poprzez systematyczne ćwiczenia fizyczne i inne zachowania służące dobrostanowi (Demel, 1973, 1980; Pawłucki, 1996). Ćwiczeniom fizycznym przypisano także wartości autoteliczne, ważne dla realizacji niematerialnych potrzeb człowieka (Krawczyk, 1973, 1989; Kłoskowska, 1983).

Takie rozumienie roli kultury fizycznej stało się podstawowym założeniem współczesnych programów promocji zdrowia i edukacji do kultury fizycznej. Znajdujemy je w rezolucjach i dokumentach Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), wyznaczających strategię polityki zdrowotnej (Karski, 2009). Edukacja taka ma postać formalną, obligatoryjną w systemie edukacji szkolnej.

Edukacja fizyczna jest to ujęta w pedagogiczny system forma uczestnictwa w kulturze fizycznej młodych pokoleń, której celem jest wspomaganie rozwoju fizycznego, motorycznego i zdrowia oraz przygotowanie do podtrzymywania i pomnażania tych właściwości w późniejszym życiu (Grabowski, 2000, s. 12).

Natomiast ustawiczna edukacja w kulturze fizycznej osób dorosłych może być wspierana przez rozmaite programy promocji zdrowia realizowane przez wojsko, zakłady pracy, placówki służby zdrowia i inne organizacje rządowe i pozarządowe (Rutkowska, 2004).

Początkowo obligatoryjnej i fakultatywnej edukacji w kulturze fizycznej przyświecały cele utylitarne (zwiększanie wydolności w pracy zawodowej lub zwiększona użyteczność bojowa żołnierzy³) (Orchowski, 1964). Nieco później zwrócono również uwagę na jej wartość estetyczną – skutki ćwiczeń fizycznych (kształt i budowa ciała, jakość ruchów) oraz wartości hedonistyczne (umiejętności ruchowe i przyjemność ich wykorzystania zgodnie z własnymi zainteresowaniami w organizacji osobistej rekreacji). Natomiast wartości agonistyczne (rywalizacja) zostały przypisane do rywalizacji sportowej (Pawłucki, 1996; Grabowski, 1999; Demel, 1980). Tak określone cele aktywności fizycznej sprzyjają budowaniu osobistych potrzeb oraz motywacji do uczestnictwa w kulturze fizycznej. Wiek, psychofizyczne możliwości i ograniczenia adresatów zajęć ruchowych nie mogą ich z nich eliminować. Aktywność fizyczna w cyklu życia człowieka może pełnić różne funkcje: stymulacyjną, adaptacyjną i kompensacyjno-korekcyjną (Demel i Skład, 1986). W przypadku dzieci i dorosłych osób niepełnosprawnych szczególną wartość ma ta ostatnia, czyli funkcja kompensacyjno-korekcyjna.

Cel badań

Celem badań była ocena zaleceń administracji rządowej dotyczących edukacji w zakresie organizacji wychowania fizycznego uczniów niepełnosprawnych oraz analiza wybranych opinii osób dorosłych, które jako niepełnosprawne ruchowo dzieci brały udział w szkolnym wychowaniu fizycznym.

³ Np. przyznawanie w latach 50. XX w. odznaki „Sprawny do Pracy i Obrony”.

Metoda

Autorzy niniejszego artykułu dokonali przeglądu zasadniczych dokumentów programowych o wychowaniu fizycznym w szkole w latach 1948–2015⁴, a także przeprowadzili sondaż diagnostyczny w grupie 50 osób w wieku 35–50 lat, trwale niepełnosprawnych ruchowo od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, wybranych losowo, oraz w grupie 50 osób w porównywalnym wieku, które uczestniczyły w wychowaniu fizycznym jako dzieci pełnosprawne. Respondenci wypełniali kwestionariusz ankiety zawierający między innymi twierdzenia oszacowane według skali Likerta (od +2: najbardziej pożądane do –2: najmniej pożądane).

Wyniki badań

Za realizację polityki edukacyjnej państwa odpowiada Ministerstwo Edukacji Narodowej. Regulacje prawne i administracyjne tego organu ustalają i porządkują również obowiązek szkolnego wychowania fizycznego. Jednak w podstawie programowej, stanowiącej punkt wyjściowy dla planowania przebiegu i zarysu tematycznego wychowania fizycznego wciąż pomija się osoby ze specjalnymi potrzebami. Zazwyczaj treści tego rodzaju dokumentów koncentrują się na precyzowaniu warunków organizacji edukacji dzieci zdrowych (lub uczniów w systemie edukacji specjalnej), tym samym marginalizuje się niejako potrzeby uczniów niepełnosprawnych w szkołach masowych. W dokumentach programowych na przestrzeni ostatniego półwiecza stwierdza się niemal zupełny brak jakichkolwiek szczegółowych wymagań i wskazówek dla przebiegu obligatoryjnego wychowania fizycznego niepełnosprawnych uczniów, którzy uczestniczą w kształceniu niesegregacyjnym w szkołach i klasach integracyjnych. W tabeli 8.1 zaprezentowano najważniejsze zapisy dotyczące organizacji szkolnego wychowania fizycznego.

⁴ Szczegółowy wykaz nazw dokumentów znajduje się u autorów.

Tabela 8.1. Uregulowania administracyjne dotyczące wychowania fizycznego dzieci z niepełnosprawnością

Rok	Regulowane kwestie
1948	Pojawiają się jedne z pierwszych zapisów mówiących o powszechnym obowiązku wychowania fizycznego, który ma zapewnić młodzieży harmonijny rozwój i tężyznę fizyczną.
1984	„Wychowanie fizyczne” zostało zdefiniowane jako proces pedagogiczny pozwalający każdemu uczniowi na uczestnictwo w kulturze fizycznej. - Zajęcia wychowania fizycznego są obowiązkowe i odbywają się w pełnym wymiarze godzin, na każdym szczeblu edukacyjnym. - W kwestii uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w zajęciach wychowania fizycznego pojawia się krótki zapis zezwalający na dostosowany udział w niecałkowitym zakresie jednostkom, których stan psychofizyczny nie pozwala na pełne uczestnictwo.
1987	- Wprowadzona zostaje regulacja wymiaru godzin zajęć wychowania fizycznego w programach nauczania: 2 godz. – w klasach I szkoły podstawowej, 3 godz. – w klasach II i III, 2 godz. – w klasach IV–VIII i szkołach ponadpodstawowych. - Dzieciom z odchyleniami w budowie ciała i z obniżoną sprawnością fizyczną szkoły zobligowane są organizować obowiązkowe zajęcia pozalekcyjne w postaci gimnastyki korekcyjno-kompensacyjnej.
1996	- Dla uczniów wymagających ćwiczeń kompensacyjnych organizowane są zajęcia z gimnastyki korekcyjnej oraz nadobowiązkowe zajęcia z wychowania fizycznego. - Kwalifikowanie do uczestnictwa w ograniczonym zakresie odbywa się na podstawie badań o charakterze profilaktycznym i testów przesiewowych. - Udział w tych zajęciach nie zwalnia z uczestnictwa w wychowaniu fizycznym, chyba że istnieją ku temu wyraźne przeciwwskazania. - Klasy I–III szkoły podstawowej: obowiązkowa forma zajęć pozalekcyjnych w wymiarze nie mniejszym niż 2 godz. tygodniowo. - Klasy IV–VIII szkoły podstawowej: gimnastyka korekcyjna jest prowadzona w formie zajęć nadobowiązkowych w zakresie ustalonym przez szkołę; zajęcia organizuje się z podziałem na grupy tworzone ze względu na wiek, płeć i rodzaj schorzenia.
1999	- Zaczyna funkcjonować pojęcie etapów edukacyjnych: I etap – brak sprecyzowanej liczby godzin wychowania fizycznego, II etap – 3 godz./tyg., III etap – 9 godz./tyg. w ciągu 3 lat, IV etap – 3 godz./tyg. w ciągu 2 pierwszych lat nauki i 2 godz./tyg. w kolejnych latach. - Wprowadzono normy dotyczące wychowania fizycznego dla dzieci z niepełnosprawnością będących w normie intelektualnej wzbogacone godzinami rewalidacyjnymi (30 godz. do realizacji w ciągu 3 lat).

Rok	Regulowane kwestie
2001	• Pojawiają się wytyczne w kwestii warunków organizacyjnych wychowania fizycznego. • Na wszystkich etapach kształcenia odbywają się zajęcia w grupach liczących od 12 do 26 osób; od III etapu edukacyjnego zajęcia prowadzone są oddzielnie dla dziewcząt i chłopców. • Wychowanie fizyczne w szkole specjalnej lub integracyjnej prowadzone jest w grupach, których wielkość odpowiada liczbie uczniów w oddziale szkoły specjalnej, oddzielnie dla dziewcząt i chłopców. • Zostaje wprowadzona obowiązkowa 4. i 5. godzina wychowania fizycznego, która może być realizowana poprzez: zajęcia sportowe i rekreacyjne, korekcyjno-wyrównawcze, gry i zabawy ruchowe, formy turystyki aktywnej, udział w szkoleniach młodzieżowych organizatorów i sędziów, uczestnictwo w wydarzeniach i imprezach sportowych. • Wprowadzone godziny mogą mieć charakter zajęć lekcyjnych, pozalekcyjnych i pozaszkolnych. • Wprowadzone zostają konkretne ramy tematyczne do realizacji i organizacji wychowania fizycznego w zakresie jego celów, zadań i osiągnięć.
2008	• Zaczyna obowiązywać nowa podstawa programowa dla wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół: dzieci niepełnosprawne uczestniczą w zajęciach ruchowych integracyjnie (stosownie do swoich możliwości)⁵.

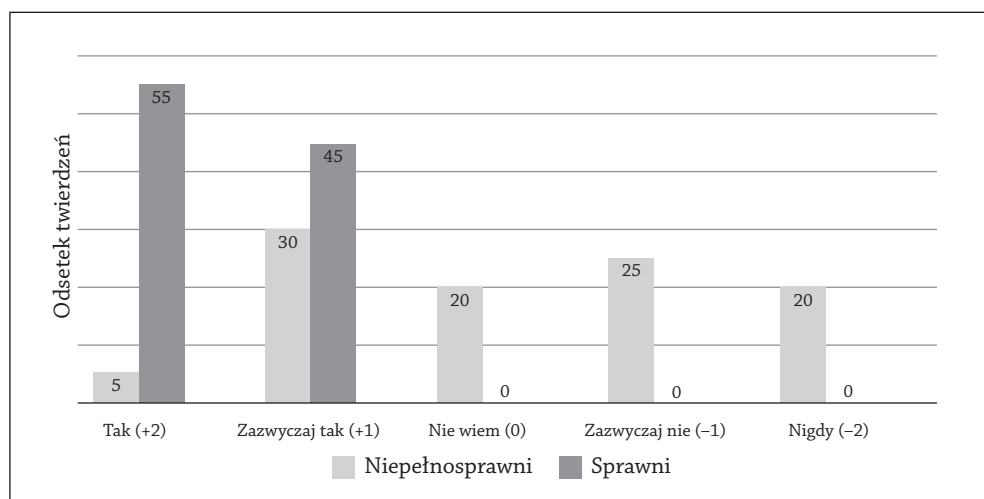
Źródło: opracowanie własne.

Wsparcie legislacyjne powinno więc stanowić pewien drogowskaz, który porządkuje najważniejsze kwestie w tym zakresie i wskazuje właściwe rozwiązania. Sposób realizacji podstawy programowej wychowania fizycznego zależy od dyrekcji szkół i nauczycieli prowadzących zajęcia. W swoich działaniach mogą i powinni oni współpracować z psychologami i pedagogami, którzy na drodze odrębnych przepisów i rozporządzeń dotyczących organizacji publicznych ośrodków edukacyjnych są powołani do udzielania pomocy uczniom niepełnosprawnym.

Badania sondażowe przeprowadzone przez autorów w latach 2013–2014 w grupie dorosłych osób czasowo i trwale niepełnosprawnych od wczesnego dzieciństwa odzwierciedlają niektóre negatywne doświadczenia uczestników

⁵ Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2012 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół (Dz.U. z 2012 r. poz. 977).

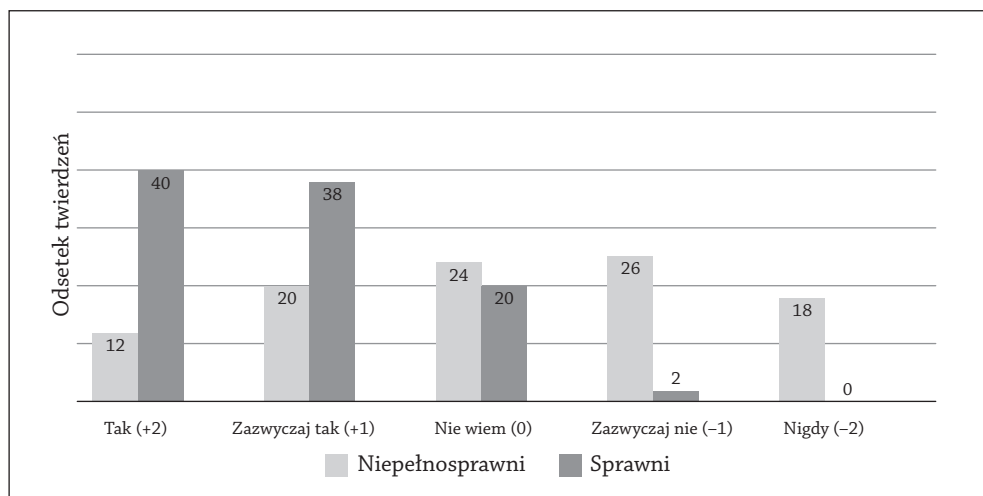
wynikające z braku systemowych rozwiązań organizacji wychowania fizycznego niepełnosprawnych uczniów. Blisko połowa z badanej grupy osób trwale niepełnosprawnych stwierdziła, że stawiane im zadania na lekcjach wychowania fizycznego były zbyt trudne, a co piąty respondent nie miał w tej kwestii zdania – odpowiadając „nie wiem”. Prawdopodobnie w tej grupie znalazły się osoby w ogóle niebiorące udziału w zajęciach ruchowych z przyczyn zdrowotnych. Na tle wypowiedzi ich rówieśników, zdrowych w okresie szkolnym, wyraźnie widać zdecydowaną różnicę (mediana wskazań odpowiedzi według skali Likerta: grupa niepełnosprawnych $Me = 0$ /kontrolna $Me = 1 - p > 0,05$) w ocenie stopnia trudności zadań stawianych uczniom o różnych możliwościach i potrzebach wynikających z ich stanu zdrowia i sprawności fizycznej (ryc. 8.1).



Rycina 8.1. Możliwość sprostania zadaniom stawianym na lekcjach wychowania fizycznego (porównanie opinii niepełnosprawnych $N = 50$ i sprawnych $N = 50$)

Źródło: opracowanie własne.

Dorośli respondenci pytani o rolę nauczyciela wychowania fizycznego w mobilizacji ich do pracy nad własną sprawnością fizyczną i wsparcie w dążeniu do poprawy zdrowia za pomocą środków kultury fizycznej także różnią się w swoich wskazaniach (ryc. 8.2).



Rycina 8.2. Wsparcie uzyskane od nauczyciela wychowania fizycznego (porównanie opinii niepełnosprawnych $N = 50$ i sprawnych $N = 50$)

Źródło: opracowanie własne.

Zdaniem większości niepełnosprawnych uczestników badania nauczyciele wychowania fizycznego nie odegrali znaczącej roli w ukształtowaniu ich aktywnej postawy do pracy nad sprawnością fizyczną. Pełnosprawni uczniowie wskazywali taką pomoc i wsparcie istotnie częściej ($p > 0,05$; mediana wskazań odpowiedzi według skali Likerta: grupa niepełnosprawnych $Me = 0$ /kontrolna $Me = 1$).

Na podobnym poziomie istotności różnią się opinie o aktualnym kształcie wychowania fizycznego (tab. 8.2).

Tabela 8.2. Prezentowane przekonania o szkolnym wychowaniu fizycznym

Twierdzenie: Szkolne wychowanie fizyczne to:	Stopień akceptacji wg skali Likerta	Niepełnosprawni (%)	Sprawni (%)
przedmiot nieprzynoszący żadnych korzyści	-2	2	0
w swoim aktualnym kształcie nie spełnia oczekiwań uczniów	-1	20	2

Twierdzenie: Szkolne wychowanie fizyczne to:	Stopień akceptacji wg skali Likerta	Niepełnosprawni (%)	Sprawni (%)
nie mam zdania na temat wychowania fizycznego	0	12	0
przedmiot potrzebny, wymagający jednak pewnych korekt	+1	54	54
przedmiot celowy i potrzebny – jego program i metody całkowicie mi odpowiadają	+2	12	44

Źródło: opracowanie własne.

W retrospektywnej ocenie osoby z trwałą niepełnosprawnością istotnie częściej ($p > 0,05$) są przekonane, że w swym aktualnym kształcie wychowanie fizyczne nie spełnia oczekiwań uczniów. Tego rodzaju negatywne doświadczenia i opinie prezentuje $\frac{1}{3}$ spośród ankietowanych z niepełnosprawnością trwałą, a ponad połowa respondentów tej grupy deklaruje, że wychowanie fizyczne wymaga pewnych korekt.

Dyskusja

Dla osób niepełnosprawnych środki kultury fizycznej stanowią ważny, naturalny bodziec dla procesów kompensacyjnych i naprawczych. Kinezyterapia jest uznaną, wystandaryzowaną procedurą medyczną. Sposób aplikacji różnych ruchowych ćwiczeń terapeutycznych (zlecanych przez lekarzy) jest ściśle określony, a efekty terapeutyczne są przewidywalne. Uzyskany poziom sprawności fizycznej ma wartość instrumentalną (stanowi „bazę” dla innych życiowych i społecznych aktywności) i autoteliczną (sukces sprawnościowy może podwyższać samoocenę). W procesie rehabilitacji ruchowej pacjent powinien być jednak traktowany podmiotowo. To wymaga edukacji w kulturze fizycznej. Świadoma, aktywna postawa wobec prowadzonej terapii, pozytywne nastawienie i właściwa motywacja, możliwie wysoki poziom sprawności ogólnej i możliwie obszerny

zasób umiejętności ruchowych nie mogą być wystarczająco ukształtowane tylko podczas prowadzonych terapii. Ważna jest organizacja obligatoryjnej i fakultatywnej edukacji w kulturze fizycznej, prowadzonej przede wszystkim w szkołach na kolejnych etapach edukacji, a także w środowiskach lokalnych, rodzinnych i rówieśniczych.

Różnorodność celów aktywności ruchowej dzieci, młodzieży i dorosłych, jak również rozwój teorii wychowania fizycznego i bogactwo środków kultury fizycznej wywodzących się z historycznych systemów gimnastycznych zmierza do coraz większej specjalizacji w kształceniu jej kadr. Obecnie – począwszy od połowy XX wieku – na uczelniach wychowania fizycznego poza nauczycielami kształci się wielu specjalistów kultury fizycznej. Wśród nich są instruktorzy i trenerzy rozmaitych dyscyplin sportu, instruktorzy rekreacji ruchowej i turystyki, specjaliści zarządzania instytucjami sportowymi, instruktorzy gimnastyki korekcyjnej i fizjoterapeuci (Chmielowski, 1996). Ci ostatni z czasem zostali zaliczeni do personelu medycznego ze względu na umiejętność posługiwania się ćwiczeniami ruchowymi jako środkiem terapeutycznym⁶. Obecnie kształcenie fizjoterapeutów w przypadku prawie 70% ogółu studentów odbywa się poza uczelniami wychowania fizycznego (Rutkowska, 2012).

Przemiany społeczne, polityczne i gospodarcze, a także reforma szkolnictwa zachodząca w ostatnim dziesięcioleciu w Polsce wpływają istotnie na poprawę poziomu wykształcenia osób z niepełnosprawnością. Według dostępnych informacji następuje systematyczny wzrost udziału tej grupy społecznej w edukacji. Proces ten jest zabezpieczony i regulowany przez szereg dokumentów, również o zasięgu międzynarodowym, których podstawową funkcją jest antydyskryminacja i podkreślenie pełnych praw osób z niepełnosprawnością. Opierają się one w głównej mierze na tworzeniu równych szans i warunków rozwoju dla tych osób, co ma umożliwić ich równorzędny udział we wszystkich dziedzinach życia. Poza fundamentalnymi prawami do ochrony ludzkiej godności, wolności i równości bez przejawów dyskryminacji gwarantują one między innymi: prawo do edukacji i pobierania nauki we wszystkich typach szkół zgodnie z indywidualnymi predyspozycjami i potrzebami rozwojowymi niezależnie od stopnia niepełnosprawności, dostosowanie treści metod i organizacji nauczania do możliwości

⁶ Ustawa z dnia 25 września 2015 r. o zawodzie fizjoterapeuty (Dz.U. z 2015 r. poz. 1994).

psychofizycznych ucznia, a także prawo do opieki nad uczniem z niepełnosprawnością przez umożliwienie mu realizowania zindywidualizowanego procesu kształcenia, form i programów nauczania oraz zajęć rewalidacyjnych i wiele innych (Wysokińska, 2014). Takie działania powinny skutkować porównywalnym udziałem w rekreacji ruchowej osób sprawnych i niepełnosprawnych.

Rekreacyjna aktywność fizyczna osób niepełnosprawnych ruchowo nie jest przedmiotem szczegółowych opracowań. Jej niższy wymiar i jakość (w porównaniu do osób sprawnych) sygnalizują jednak badania populacyjne (GUS, 2009). Wsparcie instytucjonalne osób niepełnosprawnych przez prowadzenie polityki prozdrowotnej, uwzględniającej potrzeby osób niepełnosprawnych w duchu Deklaracji madryckiej, nieco poprawia tę sytuację (Bartoszewicz, Nahajowska i Gandziarski, 2014). Wyniki naszych badań mogą jednak sugerować, że są to działania niewystarczające dla przygotowania dorosłych osób niepełnosprawnych do samodzielnej rekreacji fizycznej. Pośrednio może to być także wyraz braku perspektywy w edukacji do kultury fizycznej.

Ważnym elementem tej edukacji są nauczyciele wychowania fizycznego. To od ich wiedzy i kompetencji zależy sposób realizacji szczegółowych celów wychowania fizycznego każdego ucznia. Stale wzrastająca liczba dzieci z niepełnosprawnością, które coraz częściej włączane są do edukacji ogólnej, sprawia, że nauczyciele wychowania fizycznego stają przed niełatwym wyzwaniem prowadzenia zajęć z tego przedmiotu często w zmienionej, zaadaptowanej formie, tak aby umożliwić jak najpełniejszy udział w lekcjach wszystkim uczestnikom, bez względu na ich stan zdrowia. Dyrekcje szkół mają dużą swobodę w wyborze form organizacyjnych takich zajęć.

Tymczasem przygotowanie nauczycieli wychowania fizycznego do pracy z uczniem niepełnosprawnym nie jest oczywiste, ze względu na wyżej wspomnianą specjalizację w kształceniu kadr kultury fizycznej. Już od poziomu licencjatu kształcą się studenci na kierunkach: wychowanie fizyczne, sport oraz fizjoterapia, przygotowując absolwentów do pracy z określoną grupą adresatów oraz z wykorzystaniem specyficznych (dla systemów gimnastycznych) środków i procedur w obszarach: stymulacji, adaptacji, kompensacji i korektywy (Demel i Skład, 1986). Taka specjalizacja w kształceniu kadr skutkuje niedostatecznym przygotowaniem przyszłych nauczycieli wychowania fizycznego do pracy z uczniem niepełnosprawnym. Najczęściej definiują oni niepełnosprawnych przez pryzmat

odstępstwa od normy klinicznej (jako pacjenta) i przedmiot zabiegów medycznych. W większości (ponad 60% badanych) prezentują postawy ambiwalentne wobec niepełnosprawnych, a także wykazują niedostatek wiedzy o ich problemach (Strapczuk, 2007). W związku z tym nauczyciele wychowania fizycznego często pomijają niepełnosprawnych uczniów w wyznaczaniu im zadań ruchowych lub w ogóle ich z tego rodzaju ćwiczeń zwalniają (Nowicka i Ochonczenko, 2004; Szumski, 2004).

O trudnościach w organizacji zajęć wychowania fizycznego wypowiadali się też uczniowie niepełnosprawni ruchowo. Mimo iż większość respondentów przyznaje, że lubi (39,5%) lub bardzo lubi (39,5%) wychowanie fizyczne, to jednak tylko 52,7% z nich bierze w nim udział systematycznie. Około $\frac{1}{3}$ ankietowanych nie uczestniczy w tych zajęciach wcale, ale tylko 12,7% niećwiczących podaje jako powód przeciwwskazanie lekarskie. Uczniowie z niepełnosprawnością wymieniają najczęściej zbyt dużą trudność ćwiczeń fizycznych lub obawę przed przesmiewczą reakcją rówieśników. W przebiegu lekcji wychowania fizycznego niepełnosprawni uczniowie nie doświadczają empatii. Znajduje to odzwierciedlenie w dokonanej ocenie atmosfery panującej w czasie tych zajęć. Badani określili ją jako „raczej chłodną”. Zgłaszali także brak integracji z pełnosprawnymi współćwiczącymi. Wyrazili również swoje niezadowolenie z pomijania ich w grach i zabawach ruchowych. Prawdopodobnie są to główne powody, dla których dzieci z dysfunkcją ruchową uczęszczające do szkół ogólnodostępnych częściej niż ich zdrowi rówieśnicy deklarują, że nie lubią szkolnego wychowania fizycznego (Małek, 2012).

Przeprowadzone badania pilotażowe ujawniają problemy związane z niedostosowaniem zajęć wychowania fizycznego, przebiegających w duchu integracji, do faktycznych potrzeb i możliwości zdrowotnych wszystkich uczestniczących. To z kolei może mieć wpływ na gorsze samopoczucie uczniów z niepełnosprawnością ruchową o charakterze trwałym w gronie rówieśniczym i może skutkować niedostatecznym ukształtowaniem pożądanых postaw wobec kultury fizycznej.

Wnioski

Wychowanie do kultury fizycznej jest ważnym elementem edukacji ogólnej i zdrowotnej. Jego obligatoryjna forma w szkołach powszechnych jednak w niedostatecznym stopniu uwzględnia specjalne potrzeby dzieci niepełnosprawnych ruchowo, co przejawia się brakiem szczegółowych zapisów poświęconych uczniom niepełnosprawnym. W retrospektywnej ocenie uczestników szkolnego wychowania fizycznego zadania stawiane niepełnosprawnym uczniom były zbyt trudne, a nauczyciele nie udzielali im wystarczającego wsparcia.

Prezentowane wyniki mogą stanowić zaczątek dyskusji na temat istoty włączenia ucznia z niepełnosprawnością do zajęć wychowania fizycznego, które – nie tylko ze względu na swoje funkcje – stanowić powinno podstawę wsparcia rozwoju osobniczego w budowaniu sprawności ruchowej, poczucia własnej wartości i użyteczności społecznej, wpływając w istotny sposób na socjalizację, kształtowanie własnej osobowości, potrzeby ruchu, autonomii i samodzielności w życiu dorosłym.

Bibliografia

- Banaszak G., Kmita J. (1991). *Społeczno-regulacyjna koncepcja kultury*. Warszawa: Instytut Kultury.
- Bartoszewicz R., Nahajowska N., Gandziarski K. (2014). Aktywność ruchowa osób niepełnosprawnych objętych wsparciem społecznym. *Rozprawy Naukowe AWF we Wrocławiu*, 47, 117–123.
- Chmielowski B. (red.). (1996). *Nauki o kulturze fizycznej wobec wyzwań współczesnej cywilizacji. Materiały pokonferencyjne z okazji 25-lecia AWF w Katowicach, 16–18 czerwca 1995*. Katowice: Wydawnictwo AWF Katowice.
- Demel M. (1973). *Szkice krytyczne o kulturze fizycznej*. Warszawa: Sport i Turystyka.
- Demel M. (1980). *Pedagogika zdrowia*. Warszawa: WSiP.
- Demel M. (1997). Sto lat promocji zdrowia w Polsce. *Wychowanie Fizyczne i Sport*, 1–2, 8–12.

- Demel M., Skład A. (1986). *Teoria wychowania fizycznego dla pedagogów* (wyd. 4). Warszawa: PWN.
- Godlewski G., Kolankiewicz L., Mencwel A., Pęczak M. (oprac.). (2001). *Antropologia kultury. Zagadnienia i wybór tekstów* (wyd. 3). Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Grabowski H. (1999). *Teoria fizycznej edukacji* (wyd. 2). Warszawa: WSiP.
- Grabowski H. (2000). *Co trzeba koniecznie wiedzieć o wychowaniu fizycznym?* Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- GUS (2009). *Uczestnictwo Polaków w sporcie i rekreacji ruchowej w 2008 r.* (online): http://stat.gov.pl/cps/rde/xbcr/gus/kts_Uczestnictwo_pol_w_sporcie_w_2008r.pdf [dostęp: 30 października 2015].
- Karski J. B. (2009). *Promocja zdrowia dziś i perspektywy jej rozwoju w Europie*. Warszawa: CeDeWu.
- Kłóskowska A. (1983). *Socjologia kultury* (wyd. 2). Warszawa: PWN.
- Kłóskowska A. (1991). Kultura, powstawanie, rozwój i pojęcia. Rozwój kultury. W: S. Krzemień-Ojak, A. Kłóskowska (red.), *Encyklopedia kultury polskiej XX wieku* (t. 1: *Pojęcia i problemy wiedzy o kulturze*, s. 23–24). Wrocław: Wiedza o Kulturze.
- Kowieska U. (oprac.). (1997). *Wybór źródeł i tekstów z historii kultury fizycznej i rehabilitacji* (wyd. 2). Wrocław: Wydawnictwo AWF.
- Krawczyk Z. (1989). Globalne i selektywne rozumienie kultury fizycznej. W: Z. Krawczyk (red.), *Kultura fizyczna w kategoriach wartości* (s. 7–8). Warszawa: Wydawnictwo AWF.
- Krawczyk Z. (red.). (1973). *Filozofia i socjologia kultury fizycznej*. Warszawa: PWN.
- Małek D. (2012). Szkolne wychowanie fizyczne w opinii dzieci z trwałą niepełnosprawnością. W: M. Bilska, R. Golanko, A. Kędra (red.), *Aktywność ruchowa dzieci i młodzieży niepełnosprawnej* (s. 207–222). Biała Podlaska: Akademia Wychowania Fizycznego Józefa Piłsudskiego w Warszawie, Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej.
- Nowicka A., Ochonczyński H. (2004). Społeczna integracja dzieci w klasach integracyjnych wyzwaniem dla nauczycieli. W: Z. Gajdzica, A. Klinik (red.), *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* (s. 245–254). Katowice: Wydawnictwo UŚ.

- Orchowski A. (1964). Kształcenie nauczycieli wychowania fizycznego w Krakowie w drugiej połowie XIX wieku i na początku XX wieku. *Rocznik Naukowy WSWF*, 2, 23–31.
- Pawłucki A. (1996). *Pedagogika wartości ciała*. Gdańsk: AWF.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2012 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz kształcenia ogólnego w poszczególnych typach szkół. Dz.U. z 2012 r. poz. 977.
- Rutkowska E. (2004). Physical activity in holistic medicine. *Physical Education and Sport*, 48(2), 175–186.
- Rutkowska E. (2012). Wybrane aspekty kształcenia fizjoterapeutów – między holizmem a redukcjonizmem. W: J. Tatarczuk (red.), *Styl życia, edukacja i dobrostan* (s. 139–153). Lublin: NeuroCentrum.
- Strapczuk M. (2007). *Definiowanie niepełnosprawności przez studentów wychowania fizycznego*. Nieopublikowana praca magisterska, AWF, Warszawa.
- Szumski G. (2004). Współczesne formy organizacji kształcenia a cele edukacji niepełnosprawnych. W: Z. Gajdzica, A. Klinik (red.), *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* (s. 153–192). Katowice: Wydawnictwo UŚ.
- Ustawa z dnia 25 września 2015 r. o zawodzie fizjoterapeuty. Dz.U. z 2015 r. poz. 1994.
- Wroczyński R. (2003). *Powszechne dzieje wychowania fizycznego i sportu* (wyd. 2). Wrocław: Wydawnictwo BK.
- Wysokińska W. (2014). Wybrane aspekty organizacji wychowania fizycznego uczniów z niepełnosprawnością. W: E. Rutkowska, M. Płaszewski (red.), *Aktywizacja osób z niepełnosprawnościami* (t 1: *Wybrane problemy medyczne i kultury fizycznej*, s. 182–192). Biała Podlaska: Akademia Wychowania Fizycznego Józefa Piłsudskiego w Warszawie, Wydział Wychowania Fizycznego i Sportu w Białej Podlaskiej.
- Żukowska Z. (1993). Pedagogika kultury fizycznej – początki – rozwój – perspektywy. W: Z. Żukowska (red.), *Ku tożsamości pedagogiki kultury fizycznej* (s. 12–19). Warszawa: Polskie Towarzystwo Naukowe Kultury Fizycznej.

ROZDZIAŁ 9

Reprezentacje doświadczeń szkolnych w pamięci autobiograficznej młodzieży z lekką niepełnosprawnością intelektualną – w kontekście różnych form edukacji

Primary school experiences represented in autobiographical memory of youth with mild intellectual disability – context of inclusive and segregated forms of education

Abstract

The aim of this paper is to present the specificity of autobiographical memory (PA) on past experiences with teachers in primary school in young people with mild intellectual disability (mid). A structure representing the experiences of different individuals or groups are cognitive schemes, emphasizing intentionality of person's activity. Analyses were concentrated on the activities of teachers aimed to autonomy or dominance and acceptance or rejection in including and excluding types of school. The study was conducted in 90 young students with mid in 18 till 22 aged (emerging adulthood) based on a questionnaire memories of school (PA-NP). The tool has been positively verified as content and theoretical validated (with factor analysis). The results pointed to the asymmetry of positive memories of teachers in both the global scale and comparing individual forms in inclusive and exclusionary education. Finally the discussion of obtained results, focused on emotional-motivating function of the PA, and the homogeneity of the teachers concerned on special educational needs is held.

Key words: autobiographical memory, youth with mild intellectual disabilities, exclusionary and inclusive education

Wprowadzenie

Współczesna myśl rehabilitacyjna akcentuje znaczenie własnej wizji życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Kościelak, 1996; Kościelska, 1998). O ile regulacyjna rola subiektywnej perspektywy jednostki wydaje się niepodważalna, to adekwatność, czyli zdolność odzwierciedlania rzeczywistości zgodnie z faktami, pozostaje pytaniem otwartym. Jednym z istotnych mechanizmów osobistej wiedzy jednostki jest pamięć autobiograficzna (PA), która stanowi nowy obszar badawczy w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną lekkiego stopnia (lni). Stanowi ona dynamiczny mechanizm organizacji doświadczenia osobistego według klucza: tematycznego (związanego z faktami i kategoriami zdarzeń z własnego życia) oraz czasoprzestrzennego (pozwalającego na uporządkowanie konkretnych epizodów w wymiarze temporalnym i przestrzennym) (Sikora, 2003; Maruszewski, 2005). Wskutek tego powstaje matryca odzwierciedlająca zapis semantycznej i epizodycznej pamięci wspomnień, odnoszących się do specyficznych zdarzeń osadzonych w konkretnych okresach życia.

Wydobywanie różnych epizodów z własnego życia regulowane jest wieloma czynnikami (Neisser, 1976; Maruszewski, 2005). PA nie tylko odzwierciedla rzeczywiste zdarzenia, lecz także stanowi formę ich konstruowania, zależnie od aktualnych potrzeb, celów jednostki. Staje się ona źródłem informacji dotyczącej własnej historii życia, dzięki czemu umożliwia wykorzystywanie dotychczasowych doświadczeń w celu usprawniania własnego działania. Wydobywanie danych ułatwiających realizację aktualnych zadań przechowywanych w pamięci uzależnione jest od ich dostępności oraz gotowości przeszukiwania. W związku z tym preferowane są dane świeże oraz dominujące, które odpowiadają za efekt przedwczesnego związania poznawczego (Langer, 1993). Aktualizacja danych PA podlega naciskom ze strony partnera komunikacji, kontekstu społecznego oraz aktualnych preferencji indywidualnych. Reguła społecznej akceptowalności skłania

do poszukiwania danych potwierdzających pożądaną tożsamość publiczną, zaś dominujące potrzeby pobudzają do wydobywania danych PA zwiększających szanse ich gratyfikacji (Conway i Pleydell-Pearce, 2000). Przywoływanie określonych wspomnień może być wykorzystywane do uzyskiwaniu uwagi i akceptacji nauczyciela (Küntay i Şenay, 2003), a także do tworzenia więzi z rówieśnikami (Engel, 2005). A zatem wspomnienia mogą służyć wydobyciu danych stosownie do sytuacji psychologicznej jednostki – stanowią nie tylko efekt reprodukcji, lecz także konstruowania zdarzeń w oparciu o zgromadzoną wiedzę osobistą. System indywidualnych schematów pośredniczy więc w procesie przywoływania wspomnień.

Za przełomowy dla rozwoju PA najczęściej uznaje się 3.–4. r.ż., wskazując tym samym na niedostępność semantyczno-epizodyczną wcześniejszych okresów życia (tzw. amnezję wczesnodziecięcą) (Fivush i Haden, 1997). Pamięć autobiograficzna podlega procesowi rozwoju wyznaczonego zarówno przez gotowość psychiczną jednostki, jak i zachodzące procesy komunikacji z otoczeniem. Jednak w przypadku wielu zaburzeń psychicznych związanych z nieprawidłowościami w zakresie zapamiętywania i przypominania rozwój PA jest zakłócony (Williams, Watts, MacLeod i Matthews, 1997). Na przykład dzieci z ADHD wykazują obniżone umiejętności przywoływania wspomnień, ale zdarzenia emocjonalne przypominają sobie lepiej niż neutralne (Krauel i in., 2007). Podobnie dzieci z padaczką skroniową przywołują mniej szczegółów z własnej historii niż ich rówieśnicy (Gascoigne i in., 2013). Młodzież z niepełnosprawnością intelektualną nie wykazuje atypowości, lecz opóźnienie w rozwoju PA, stosownie do wieku umysłowego i zdolności językowych (Segal i Pesco, 2015).

Poszukując mechanizmów kształtowania się PA, zwraca się uwagę na znaczenie wykształcenia się struktury „ja” odpowiedzialnej za ogniskowanie doświadczenia osobistego, i tym samym organizację wspomnień w odniesieniu do obrazu siebie, opartą na umiejętności narracyjnego opisu siebie w wymiarze czasowym (Howe i Courage, 1993; Nelson, 1993; Fivush i Haden, 1997). Rozwój tej struktury u dzieci z lni przebiega według podobnych stadiów jak u dzieci pełnosprawnych intelektualnie, choć w wolniejszym tempie (Evans, 2001).

Formowanie się zdolności do autonarracji rozwija się w kontekście wymiany społecznej w poszczególnych mikrośrodkach dziecka. Rozmowy rodziców stanowią pierwotną matrycę własnej autobiografii (Fivush, Haden i Reese, 1996)⁷. Zdolność kodowania werbalnego materiału konkretnego, w tym powtarzalnych zachowań, opinii różnych osób znaczących jest zachowana u dzieci i młodzieży z lni (choć opóźniona o ok. 2–3 lata). Zawartość treściowa wspomnień zależy od rzeczywistych doświadczeń, komunikatów i zachowań ze strony różnych osób istotnie obecnych w życiu dziecka. W przypadku dzieci i młodzieży z lni często obserwuje się niekorzystne zjawiska, do których należą: negatywny bilans sukcesów i porażek w realizacji zadań rozwojowych, ryzyko dysfunkcyjnych postaw rodzicielskich oraz zakłócenia w integracji społecznej w przestrzeni szkolnej, które mogą przyczyniać się do przewagi negatywnych treści w PA nad pozytywnymi (Oszustowicz, 1997; Kościelska, 1998).

Jeśli dane negatywne mogą być przydatne w aktualnym działaniu, to jednostka wykazuje tendencje do ich rekonstrukcji. Natomiast, gdy przyczyniają się one tylko do dyskomfortu emocjonalnego, to wówczas osoba może uruchamiać mechanizmy obronne redukujące napięcie emocjonalne (Usher i Neisser, 1993). Istotne znaczenie dla przywoływania wspomnień mają procesy motywacyjne, w tym supresji, represji i zaprzeczania (Maruszewski, 2005). Struktura treściowa i formalna PA może stanowić formę obronnego radzenia sobie z przeciążeniami psychicznymi, bowiem u dzieci depresyjnych lub po doświadczeniach traumatycznych obserwuje się nadgeneralizację PA (*over-general autobiographical memory*), która przejawia się skłonnością do uogólniania doświadczeń i pomijania szczegółowych wydarzeń z określonego dnia, miejsca, czasu (Spinoven i in., 2006; Williams i in., 2007). Stabilność nadgeneralizacji doświadczeń u dzieci i młodzieży z zaburzeniami nastroju stanowi przejaw raczej cechy niż stanu (nie zmniejsza się w przypadku poprawy stanu emocjonalnego). Badania korelacyjne pokazują związek nadgeneralizacji PA ze stosowaniem mechanizmu represji i unikowym nastawieniem zaradczym (Raes, Hermans, Williams i Eelen, 2006), a także z utrzymującym się stanem dystresu, związanego z trudnymi doświadczeniami życiowymi (Gibbs i Rude, 2004; van Minnen, Wessel, Verhaak i Smeenk, 2005).

⁷ Dziewczęta w stosunku do chłopców chętniej są wybierane na partnerów do rozmów, co przyczynia się do bogatszych u nich wspomnień (Fivush i Schwarzmuller, 1998).

Pojawia się pytanie, czy młodzież z lni przejawia specyficzne skłonności w zakresie konstruowania wspomnień dotyczących zachowań nauczycieli z różnych form edukacji na poziomie podstawowym (masowym, integracyjnym i segregacyjnym). Ponad dwudziestoletni okres reformy szkolnictwa specjalnego, a w szczególności wprowadzenia alternatywnych ścieżek edukacji włączającej stwarza okazję do ich oceny z perspektywy absolwentów. Z uwagi jednak na szeroki wachlarz zagadnień zdecydowano się wyłącznie na poznanie wspomnień dotyczących nauczycieli z perspektywy młodzieży z lni (są to dane „stare”, gdyż dotyczą informacji minimum sprzed 3 lat (Maruszewski, 2005). Sformułowano zatem następujące pytania badawcze:

1. Jaki charakter i jakie treści stanowią wspomnienia młodzieży z lni dotyczące nauczycieli ze szkoły podstawowej?
2. Czy istnieją różnice w zakresie wspomnień młodzieży z lni dotyczących nauczycieli ze szkoły podstawowej w zależności od płci i formy edukacji?

Metoda

Narzędzie badawcze

Zakładając hierarchiczną strukturę PA (Conway, za: Maruszewski, 2005), zdecydowano się na przygotowanie kwestionariuszowego narzędzia badawczego, odwołującego się do określonej fazy życia (pamięć okresów życia – jako poziom ogólny), w ramach której jednostka rozpoznawać będzie specyficzne epizody (pamięć specyficznych zdarzeń) związane z zachowaniem nauczycieli wobec ucznia i wskazywać na częstość ich występowania⁸. Zawężenie wspomnień do danego okresu szkolnego i kategorii osób wspomaga proces przywoływania konkretnych epizodów (Maruszewski, 2005). Przygotowanie narzędzia rozpoczęto od opracowania zestawu 30 typowych zachowań nauczycieli ukierunkowanych na: akceptację i autonomię oraz odrzucenie lub dominację wobec ucznia. Przygotowany zestaw pozycji testowych podlegał analizie treściowej sędziów kompetentnych. Weryfikacja statystyczna oparta na teście różnicy proporcji (Z-McNemar dla danych nieskorelowanych) pozwoliła wyodrębnić itemy, charakteryzujące się

⁸ Rozpoznawanie stanowi łatwiejszą formę odtwarzania danych pamięciowych, co w przypadku osób z lni uznano za istotne.

istotną zgodnością (min. zgodność 5/6 – co odpowiada wartościom: $z = 1,84$; $p = 0,07$). Wybrane pozycje testowe w sposób losowy utworzyły zestaw 22 zachowań (sformułowanych językiem konkretnym w oparciu o zdania pojedyncze), do których zastosowano czterostopniową skalę częstości typu Likerta („zawsze”, „często”, „rzadko”, „nigdy”). Ilościowe odpowiedniki nasilenia częstości określonego typu wspomnienia wynoszą: 4, 3, 1, 0 i stanowią podstawę do obliczenia wyników surowych w poszczególnych wymiarach PA.

Osoby badane

Rozmiar grupy badawczej dostosowano do ilości pozycji testowych na minimalnym poziomie 1/3 (czyli: 1 item/3 osoby) z uwagi na ograniczony dostęp do grupy badawczej (Kline, 1993). W konsekwencji dobrana grupa badawcza liczyła 90 uczniów (58 kobiet oraz 32 mężczyzn) w wieku 18–22 lat. W doborze uwzględniono rodzaj formy edukacji podstawowej i fakt diagnozy lni na wskazanym etapie kształcenia.

Procedura badawcza opierała się na zasadzie dobrowolności udziału i anonimowości badań. Spotkania miały miejsce w klasie szkolnej bez udziału personelu edukacyjnego. Badania realizowane były w małych grupach (do 15 osób), co dawało możliwość bezpośredniej interakcji z respondentem w razie wątpliwości. Instrukcja kwestionariusza (PA-NP) ukierunkowana została na przywołanie wspomnień z okresu szkoły podstawowej poprzez wpisanie do kwestionariusza nazwy szkoły bądź nazwy miejscowości, w której się ona znajdowała (jako przywołanie pierwszych skojarzeń).

Z uwagi na eksperymentalny charakter narzędzia badawczego analiza merytoryczna została poprzedzona weryfikacją trafności teoretycznej kwestionariusza w oparciu o analizę czynnikową⁹. Aby wybrać rodzaj analizy czynnikowej ze względu na ortogonalność lub zależność czynników, przeprowadzono hierarchiczną analizę czynnikową. Uzyskane wyniki nie wskazują na współzależność czynników, gdyż poziom zmiennej wtórnej nie zwiększa się w większości ilorazu interakcji zmiennych podstawowych. To upoważniło do zastosowania ortogonalnej analizy czynnikowej (np. typu Varimax). Jej wyniki zamieszczono w tabeli 9.1.

⁹ Do analizy statystycznej został wykorzystany pakiet XL STAT 2011.4.03 w wersji o ograniczonym dostępie czasowym.

Tabela 9.1. Wyniki hierarchicznej analizy czynnikowej dotyczącej wspomnień młodzieży z lni odnoszących się do zachowań nauczycieli ze szkoły podstawowej (oznaczone ładunki >0,59)

Item	Wtórne	Pierwotne 1	Pierwotne 2	Czynnik 1 (dowartościowania)	Czynnik 2 (poniżenia)
1	0,37	0,63	-0,17	0,75	-0,01
2	0,41	0,59	-0,08	0,71	0,08
3	0,40	0,51	-0,01	0,64	0,15
4	0,43	0,49	0,05	0,61	0,22
5	0,50	-0,01	0,64	0,10	0,81
6	0,19	-0,11	0,35	-0,08	0,40
7	0,39	0,55	-0,07	0,67	0,09
8	0,43	0,52	0,02	0,65	0,19
9	0,20	0,47	-0,22	0,55	-0,13
10	0,47	0,46	0,12	0,60	0,30
11	0,50	0,17	0,45	0,30	0,62
12	0,27	0,55	-0,21	0,65	-0,09
13	0,13	-0,23	0,39	-0,22	0,42
14	0,42	-0,01	0,54	0,09	0,68
15	0,48	0,06	0,55	0,17	0,71
16	0,50	0,46	0,15	0,60	0,34
17	0,50	0,53	0,10	0,67	0,30
18	0,48	0,49	0,11	0,63	0,29
19	0,42	0,49	0,04	0,61	0,20
20	0,41	0,03	0,48	0,13	0,62
21	0,40	0,40	0,10	0,52	0,25
22	0,43	0,16	0,37	0,28	0,53
Wartości wyjściowe				5,94	3,64
Udział w wyjaśnianiu zmienności				0,27	0,17

Źródło: opracowanie własne.

Ortogonalna analiza czynnikowa wykazała istnienie dwóch czynników wyodrębnionych na poziomie $>0,59$. Pierwszy czynnik wyjaśnia 27% zmienności wyników, zaś drugi – 17%, co daje łącznie 44%. Analiza treściowa 12 itemów najsilniej ładujących czynnik pierwszy łączy pozytywne doświadczenie związane z dowartościowaniem ze strony nauczyciela. Drugi czynnik najmocniej reprezentowany jest przez 5 itemów, odnoszących się do poniżających działań nauczycieli względem ucznia we wspomnieniach ze szkoły podstawowej (wszystkie pozycje testowe dla obu czynników zamieszczono w dodatku). Do najmocniejszych pozycji testowych zasilających czynnik dowartościowania w PA należą: 1. Dobrze o mnie mówili (0,75); 2. Byli szczerze zainteresowani moimi sprawami (0,71); 7. Chcieli poznać moje zainteresowania (0,67); 17. Byli spokojni i cierpliwi wobec mnie (0,67). Natomiast wśród itemów negatywnych czołowe miejsce przypada twierdzeniom: 5. Obrażali, przezywali mnie (0,81); 15. Robili sobie ze mnie żarty, wyśmiewali się ze mnie (0,71); 14. Rozkazywali, nie tolerowali sprzeciwu (0,68).

Wybrane pozycje testowe (5 dla wspomnień poniżenia i 12 dla wspomnień dowartościowania) stały się podstawą opracowania końcowej wersji kwestionariusza. Stosownie do wybranej (wspomnianej powyżej) skali pomiaru przyjęto, że wyniki w zakresie 0–5 wskazują na niski poziom poniżenia, a w zakresie 15–20 sugerują wysoki wynik tej zmiennej. Analogicznie, na niski poziom dowartościowania wskazują wyniki w granicach 0–12, zaś na wysoki w zakresie 36–48. Rezultaty mieszczące się w tych obszarach wskazują na przeciętny poziom nasilenia poszczególnych kategorii wspomnień.

Wyniki

Badania opracowane eksperymentalną wersją narzędzia (PA-NP) pozwoliły na ilościową charakterystykę poziomu dowartościowania i poziomu poniżenia dostępnych w PA młodzieży z lni. Uzyskane wyniki dotyczące całej grupy badawczej oraz z podziałem opartym na kryterium płci zestawiono w tabeli 9.2.

Tabela 9.2. Opisowe wskaźniki poziomu wspomnień dowartościowania i poniżenia ze strony nauczycieli w szkole podstawowej w całej próbie badawczej

Aspekt wspomnień	N	M	Min.	Max.	SD	Skośność	Kurtoza	Test Lilliefors
Dowartościowanie	90	33,80	0,00	48,00	10,52	-0,90	0,72	$p < 0,05$
Poniżenie	90	3,86	0,00	20,00	4,52	1,36	1,57	$p < 0,01$
Suma wspomnień pozytywnych/płeć – t-Studenta = 1,92; $p = 0,31$								
Kobiety	58	50,7	0,50	68,0	12,7	-1,1	2,84	$p < 0,15$
Mężczyźni	32	48,5	5,00	67,0	13,8	-1,2	2,08	$p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Rozkład wyników dotyczących dowartościowania wśród wszystkich respondentów ma charakter lewostronny, zaś poniżenia – prawostronny, co potwierdza zgodność treściową wspomnień. Upoważnia to do uporządkowania wspomnień na jednym wymiarze z przeciwstawnymi biegunami, i tym samym obliczanie wskaźnika pozytywności lub negatywności wspomnień na podstawie wszystkich wystarczająco ($>0,59$) ładujących pozycji testowych (z zachowaniem odwróconego klucza przeliczeniowego). Dokonana w ten sposób (w oparciu o 17 itemów) analiza pozytywności wspomnień w grupach: męskiej i żeńskiej wskazuje na podobieństwo rozkładów przyjmujących postać lewostronną. Choć wyniki testu Lilliefors sugerują odmiennność rozkładów w tych grupach (normalność rozkładu tylko u kobiet), to analizy wysokich średnich, kurtozy i skośności mają wskaźniki zbliżone w obu grupach. Ponadto wyniki mniej restrykcyjnego dla hipotezy zerowej testu Kołmogorowa-Smirnowa na poziomie $p > 0,1$ sugerują normalność obu rozkładów. Z tego powodu do porównania rozkładów średnich wybrano test t-Studenta, który nie wykazał znaczącej różnicy między grupami zróżnicowanymi ze względu na płeć ($t = 1,92$; $p = 0,31$). Zarówno kobiety, jak i mężczyźni aktualizują w pamięci autobiograficznej głównie pozytywne wspomnienia, wyrażające akceptację i szacunek ze strony nauczycieli w szkole podstawowej, rzadziej wydobywają doświadczenia poniżenia ze strony tych osób.

Kolejnym zadaniem badawczym było porównanie wspomnień w zależności od specyficznej formy edukacji na poziomie podstawowym. W tym celu wyodrębniono uczniów, którzy uczęszczali do szkoły: masowej, integracyjnej i segregacyjnej oraz dokonano analiz wskaźnika: dowartościowania i poniżenia (tab. 9.3).

Tabela 9.3. Różnice między wspomnieniami dotyczącymi dowartościowania i poniżenia ze strony nauczycieli w szkole podstawowej dla uczniów z różnych form edukacji

Dowartościowanie (Do) Poniżenie (Po)/ Forma edukacji	N	M	Min.	Max.	SD	Skośność	Kurtoza	Test Lilliefors	Test t-Studenta/p.i.
1. Do/integracyjna	9	35,0	21,0	45,0	7,9	-0,5	-0,55	$p > 0,20$	1-2 ($p - 0,84$)
2. Do/masowa	56	34,2	0,0	48,0	11,0	-1,1	1,43	$p < 0,10$	2-3 ($p - 0,46$)
3. Do/specjalna	24	32,3	13,0	47,0	10,7	-0,4	-0,99	$p > 0,20$	3-1 ($p - 0,50$)
4. Po/integracyjna	9	4,4	0,0	13,0	4,6	0,7	-0,44	$p > 0,20$	4-5 ($p - 0,94$)
5. Po/masowa	56	3,8	0,0	20,0	4,6	1,6	2,70	$p < 0,01$	5-6 ($p - 0,33$)
6. Po/specjalna	24	3,8	0,0	15,0	4,6	1,2	0,23	$p < 0,01$	6-4 ($p - 0,92$)

Źródło: opracowanie własne.

Zamieszczone powyżej wyniki średniej wskazują na dominację wspomnień dowartościowania i rzadkość wspomnień poniżenia ze strony nauczycieli szkoły podstawowej w badanych grupach. Analiza testu Lilliefors wskazuje, że rozkład wspomnień dowartościowania przyjął postać normalną w grupach o numerach: 1, 2, 3. Ponadto zweryfikowano pozytywnie założenie o jednorodności wariancji testem Levene'a, co ostatecznie upoważnia do porównania ich w oparciu o test parametryczny t-Studenta (Francuz i Mackiewicz, 2007). Uzyskane porównania między poszczególnymi grupami nie wykazały istotnych statystycznie różnic w zakresie wspomnień dotyczących dowartościowania ze strony nauczycieli. Pozwalają one stwierdzić podobieństwo grup, choć analiza kurtozy wskazuje na większą homogeniczność grupy wspominającej szkołę masową.

Natomiast wspomnienia poniżenia mają rozkłady prawoskośne w grupach: 5 i 6 (z wyraźną leptokurtycznością grupy uczniów wspominających szkołę masową) i rozkład normalny w grupie z doświadczeniami w „integracji”, co uzasadnia porównywanie tego aspektu PA w oparciu o test nieparametryczny (np. Kruskala-Wallisa). Wspomnienia zachowań poniżających nie różnicują badanych grup z różnych form edukacji, choć pamięć o zachowaniach nauczyciela w szkolnictwie integracyjnym jest bardziej zróżnicowana i wykazuje nieco wyższy poziom poniżenia (niepotwierdzony jednak statystycznie).

Podsumowanie

Przeprowadzone badania wskazały na tendencje młodzieży z lni do jednoznaczności wspomnień dotyczących nauczycieli. Poddany analizie czynnikowej, pierwotnie przygotowany dwuwymiarowy kwestionariusz (zaakceptowany przez sędziów kompetentnych) ujawnił dwa czynniki, przeciwstawne treściowo, co upoważniło do potwierdzenia jednowymiarowości wspomnień (z biegunami: dowartościowanie i poniżenie). Uzyskane wyniki w całej grupie, a następnie w poszczególnych podgrupach, wyodrębnionych na podstawie płci oraz formy edukacji na poziomie podstawowym, wykazały zjawisko asymetrii pozytywnej, gdyż wspomnienia dowartościowania dominowały w stosunku do poniżenia ze strony nauczycieli w PA. Podobieństwo wspomnień niezależnie od formy kształcenia i płci można interpretować jako efekt stabilnego czynnika wewnętrznego związanego z niepełnosprawnością intelektualną lub czynnika zewnętrznego, czyli zbliżonych doświadczeń wszystkich respondentów. Można zatem wskazywać na neurotyczną specyfikę osobowości (por. Shulman, Carlton-Ford, Levian i Hed, 1995; Kościelak, 1996; Kościelska, 1998; Conway i Pleydell-Pearce, 2000), ukierunkowaną na regulację stanu emocjonalnego oraz pozycji społecznej przez pozytywne wspomnienia (Küntay i Şenay, 2003), jak również na skłonność do upraszczania wspomnień opartą na nadgeneralizacji wspomnień lub efekcie przedwczesnego związania poznawczego (Langer, 1993). Interpretacja dominacji pozytywnych wspomnień z nauczycielami na poziomie szkoły podstawowej może też opierać się na rzeczywistych doświadczeniach. Rozwój wykształcenia specjalnego u tak zwanych przedmiotowców w różnych formach edukacji

skutkuje bowiem większą homogenicznością nauczycieli, polegającą na koncentracji w pracy dydaktycznej nie tylko na określonym zadaniu programowym, lecz także na podmiotowych, indywidualnych predyspozycjach ucznia. Jednak wyniki niektórych badań empirycznych podważają powyższą interpretację, wskazując na trudniejsze relacje uczniów z lni z nauczycielami w szkolnictwie masowym niż specjalnym (Oszustowicz, 1997; Sadowska, 2006). Dlatego uzyskane wyniki dotyczące braku różnic w zakresie wspomnień odnoszących się do nauczycieli należy traktować z ostrożnością. Zwłaszcza że liczebność próby uczniów odbywających naukę na poziomie podstawowym w placówce integracyjnej (losowy dobór grupy ujawnił, iż na pierwszym etapie edukacyjnym dzieci z lni najczęściej uczyły się w szkolnictwie masowym) jest niewielka.

Przedstawione badania mają charakter wstępny. Ich celem jest sygnalizacja nowego obszaru w psychologii rehabilitacyjnej. Uzyskane wyniki sugerują zasadność weryfikacji różnych funkcji PA (Maruszewski, 2005). Poznanie mechanizmów i specyfiki zadań PA w różnych grupach osób niepełnosprawnych pozwoliłoby na lepsze rozumienie tak zwanej wiedzy gorącej, która zajmuje szczególne miejsce w systemie wiedzy osobistej.

Dodatek

Pozycje testowe składające się na czynnik i poziom ich ładowania

Dowartościowanie	Poziom ładowania
1. Dobrze o mnie mówili	0,75
2. Byli szczerze zainteresowani moimi sprawami	0,71
3. Chwalili mnie, gdy na to zasługiwałem	0,64
4. Liczyli się z moim zdaniem	0,61
7. Chcieli poznać moje zainteresowania	0,67
8. Dawali swobodę działania	0,65
10. Słuchali mnie cierpliwie, kiedy miałem problem	0,60
12. Zachęcali mnie do wyrażania swojej opinii	0,65
16. Pozwalali zadać pytanie na lekcji, gdy czegoś nie rozumiałem	0,60
17. Byli spokojni i cierpliwi wobec mnie	0,67
18. Mieli dla mnie czas, gdy potrzebowałem o coś zapytać	0,63
19. Liczyli na moją samodzielność w zabawie, nauce	0,61
Poniżenie	Poziom ładowania
5. Obrażali, przezywali mnie	0,81
11. Unikali kontaktu ze mną	0,62
14. Rozkazywali, nie tolerowali sprzeciwu	0,68
15. Robili sobie ze mnie żarty, wyśmiewali się ze mnie	0,71
20. Narzucali mi, co mam robić w wolnym czasie	0,62

Bibliografia

- Conway M. A., Pleydell-Pearce C. W. (2000). The construction of autobiographical memories in the self-memory system. *Psychological Review*, 107(2), 261–288.
- Engel S. (2005). Narrative analysis of children's experience. W: S. Green, D. Hogan (red.), *Researching children's experience: Approaches and methods* (s. 199–216). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Evans D. W. (2001). Rozwój pojęcia Ja u dzieci z upośledzeniem umysłowym: czynniki organizmiczne i kontekstualne. *Nowiny Psychologiczne*, 4, 35–79.
- Fivush R., Haden C. (1997). Narrating and representing experience: Preschoolers' developing autobiographical recounts. W: P. W. van den Broek, P. J. Bauer, T. Bourg (red.), *Developmental spans in event comprehension and representation: Bridging fictional and actual events* (s. 169–198). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Fivush R., Haden C., Reese E. (1996). Remembering, recounting and reminiscing: The development of autobiographical memory in social context. W: D. C. Rubin (red.), *Reconstructing our past: An overview of autobiographical memory* (s. 341–359). New York, NY: Cambridge University Press.
- Fivush R., Schwarzmuller A. (1998). Children remember childhood: Implications for childhood amnesia. *Applied Cognitive Psychology*, 12(5), 455–473.
- Francuz P., Mackiewicz R. (2007). *Liczby nie wiedzą, skąd pochodzą. Przewodnik po metodologii i statystyce nie tylko dla psychologów* (wyd. 2). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Gascoigne M. B., Smith M. L., Webster R., Barton B., Gill D., Lah S. (2013). Autobiographical memory in children with temporal lobe epilepsy. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 19(10), 1076–1086.
- Gibbs B. R., Rude S. S. (2004). Overgeneral autobiographical memory as depression vulnerability. *Cognitive Therapy and Research*, 28(4), 511–526.
- Howe M., Courage M. (1993). On resolving the enigma of childhood amnesia. *Psychological Bulletin*, 113(2), 305–326.
- Kline P. (1993). *The handbook of psychological testing* (wyd. 2). London: Routledge.
- Kościelak R. (1996). *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*. Warszawa: WSiP.

- Kościelska M. (1998). *Oblicza upośledzenia* (wyd. 2). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Krauel K., Duzel E., Hinrichs H., Santel S., Rellum T., Baving L. (2007). Impact of emotional salience on episodic memory in attention-deficit/hyperactivity disorder: A functional magnetic resonance imaging study. *Biological Psychiatry*, 61(12), 1370–1379.
- Kruglanski A. W. (1979). Causal explanation, teleological explanation: On radical particularism in attribution theory. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37(9), 1447–1457.
- Küntay A. C., Şenay I. (2003). Narratives beget narratives: Rounds of stories in Turkish preschool conversations. *Journal of Pragmatics*, 35(4), 559–587.
- Langer E. J. (1993). Problemy uświadamiania. Konsekwencje refleksyjności i bezrefleksyjności. W: T. Maruszewski (red.), *Poznanie – afekt – zachowanie* (s. 137–179). Warszawa: PWN.
- Maruszewski T. (2005). *Pamięć autobiograficzna*. Gdańsk: GWP.
- Minnen A. van, Wessel I., Verhaak C., Smeenk J. (2005). The relationship between autobiographical memory specificity and depressed mood following a stressful life event: A prospective study. *British Journal of Clinical Psychology*, 44(3), 405–415.
- Neisser U. (1976). *Cognition and reality: Principles and implications of cognitive psychology*. San Francisco, CA: Freeman.
- Nelson K. (1993). The psychological and social origins of autobiographical memory. *Psychological Science*, 4(1), 7–14.
- 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*, 20, 186.
- Raes F., Hermans D., Williams J. M. G., Eelen P. (2006). Reduced autobiographical memory specificity and affect regulation. *Cognition and Emotion*, 20(3–4), 402–429.
- Sadowska S. (2006). Szkolne stosunki interpersonalne w ocenach zadowolenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. *Szkoła Specjalna*, 4, 252–264.

- Segal A., Pesco D. (2015). Narrative skills of youth with Down syndrome: A comprehensive literature review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 721–743.
- Shulman S., Carlton-Ford S., Levian R., Hed S. (1995). Coping styles of learning disabled adolescents and their parents. *Journal of Youth and Adolescence*, 24(3), 281–294.
- Sikora P. (2003). Pojęciowy charakter doświadczenia. W: K. Krzyżewski (red.), *Doświadczenie indywidualne. Szczególny rodzaj poznania i wyróżniona postać pamięci* (s. 27–46). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Spinhoven P., Bockting C. L., Schene A. H., Koeter M. W., Wekking E. M., Williams J. M. G. (2006). Autobiographical memory in the euthymic phase of recurrent depression. *Journal of Abnormal Psychology*, 115(3), 590–600.
- Usher J. A., Neisser U. (1993). Childhood amnesia and the beginnings of memory for four life events. *Journal of Experimental Psychology*, 122(2), 155–165.
- Williams J. M. G., Barnhofer T., Crane C., Hermans D., Raes F., Watkins E., Dalgleish T. (2007). Autobiographical memory specificity and emotional disorder. *Psychological Bulletin*, 133(1), 122–148.
- Williams J. M. G., Watts F. N., MacLeod C., Matthews A. (1997). *Cognitive psychology and emotional disorders* (wyd. 2). Chichester: Wiley.

ROZDZIAŁ 10

Rola placów zabaw i terenów codziennej rekreacji w procesie rehabilitacji dziecka niewidomego i słabowidzącego. Wymagania i zasady kształtowania placów zabaw dla dzieci z niepełnosprawnością wzroku

The role of playgrounds and recreational areas in the process of children with visual impairments' rehabilitation. Designing of playgrounds for blind and partially sighted children – requirements and rules

Abstract

For the group of blind and partially sighted children a primary concern is to ensure comprehensive development through proper education. Contemporary typhlopedagogics mostly implements a general program of adaptation to the group of sighted people. It based primarily on early intervention, inclusive education and equal opportunities, alternative methods and curricula and the use of social resources and advanced technologies.

Some schools, as far as it is possible, are interested in the issue of landscape planning and its impact on the visually impaired children and youth rehabilitation. Nowadays, emerging objects, dedicated to blind and partially sighted children and youth are not only recreation areas, but they are also a substantial assistance in rehabilitation, interacting intensively on the out of the sight senses and promoting science of perception and spatial orientation.

Key words: vision impairments, playgrounds, recreation areas, children and youth

Wstęp

Człowiek odbiera za pomocą wzroku do 90% wszystkich wrażeń z otaczającego go świata, co sprawia, że zmysł ten stanowi główne źródło poznania rzeczywistości. Brak wrażeń wizualnych skutkuje więc znacznym zubożeniem doznań, choć niewątpliwie odbiór rzeczywistości przez każdego człowieka nie opiera się wyłącznie na tym, co możemy zaobserwować, ma on raczej wymiar multisensoryczny – nie tylko wizualny, lecz także na przykład dźwiękowy czy zapachowy (Matusz, 2014).

Dostosowywanie przestrzeni publicznych do potrzeb użytkowników z dysfunkcją wzroku w głównej mierze opiera się na podkreślaniu roli doznań multisensorycznych i takim ich komponowaniu, by dla odbiorcy o ograniczonej możliwości widzenia lub też takiego, który tej zdolności jest całkowicie pozbawiony, była ona również bezpieczna, zrozumiała i atrakcyjna (Ostrowska, 1991).

W przypadku grupy dzieci i młodzieży niewidomej i słabowidzącej podstawowym problemem jest zapewnienie jej wszechstronnego rozwoju dzięki właściwej edukacji. Współczesna tyflopädagogika w większości realizuje ogólnorozwojowy program przystosowania tej grupy do pełnej socjalizacji. W miarę możliwości jednak poszczególne szkoły i ośrodki, zajmujące się rehabilitacją i kształceniem dzieci niewidomych i słabowidzących, w coraz większym zakresie interesują się kwestią zagospodarowania przestrzeni i jej wpływu na rehabilitację dzieci i młodzieży z dysfunkcją wzroku.

Wybrane aspekty funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością wzroku

Nie da się przecenić roli wzroku w życiu i procesach poznawczych człowieka. Szczególnie dla dziecka, przede wszystkim w wieku szkolnym, wzrok ma nieocenione wręcz znaczenie w codziennym funkcjonowaniu: poznawaniu rzeczywistości i kształtowaniu umiejętności praktycznych. Nauka w znacznym stopniu bazuje bowiem na obserwacji i demonstracji, a wykonywanie poszczególnych czynności opiera się na mechanizmie koordynacji wzrokowo-ruchowej, w której to właśnie widzenie pełni funkcję orientacyjną, kierującą i kontrolującą. Ważne

jest również to, że wzrok odgrywa podstawową rolę w procesach orientacji dziecka w przestrzeni, co jest niezaprzeczalnie warunkiem koniecznym dla samodzielnego poruszania się i rozeznania w otoczeniu (Dutkiewicz, 2008).

Z medycznego punktu widzenia w grupie dzieci z dysfunkcją wzroku wyróżnić możemy: dzieci całkowicie niewidome, dzieci szczątkowo widzące (posługujące się resztkami wzroku) oraz dzieci słabowidzące. Mogą one mieć wzrok uszkodzony od urodzenia lub bardzo wczesnego dzieciństwa, mogły też stać się całkowicie lub częściowo ociemniałymi w późniejszym okresie życia (Majewski, 2001).

Osoby pełnosprawne wypracowały sobie sposoby funkcjonowania oparte przede wszystkim na wzroku – zmysł ten odgrywa bowiem w życiu człowieka widzącego, jak już wspomniano, największą rolę. Oczywiście nie są to jedyne możliwe sposoby funkcjonowania. Wśród technik funkcjonowania człowieka wyróżnić można za Tadeuszem Majewskim (2001):

1. techniki wzrokowe – z dominującym udziałem wzroku i pomocniczym działaniem pozostałych zmysłów; stosowane przez osoby bez niepełnosprawności wzroku;
2. techniki wzrokowo-słuchowo-dotykowe – stosowane w przypadku, gdy „normalne relacje między wzrokiem a pozostałymi zmysłami ulegają zmianie, a więc gdy dominacja wzroku zostaje zmniejszona na korzyść pozostałych zmysłów” (Majewski, 2001, s. 21); co ważne, w tych technikach wzrok nadal spełnia swoją dominującą funkcję, przy czym udział pozostałych zmysłów (słuchu i dotyku) wzrasta;
3. techniki dotykowo-słuchowo-wzrokowe – stosowane w przypadku znacznego obniżenia możliwości wzrokowych; dominującymi zmysłami stają się wówczas słuch i dotyk, a wzrok pełni funkcję pomocniczą;
4. techniki dotykowo-słuchowe (techniki bezwzrokowe) – stosowane bez udziału wzroku, bazujące na informacjach dostarczanych za pomocą zmysłów dotyku i słuchu.

Oczywiste jest, że dzieci całkowicie niewidome posługują się jedynie technikami pozawzrokowymi. Dzieci szczątkowo widzące w niektórych sytuacjach stosują techniki dotykowo-słuchowo-wzrokowe (np. dla ogólnej orientacji przestrzennej), w innych natomiast bezwzrokowe (dla dokładnego poznania przedmiotów czy ludzi). Dzieci słabowidzące, w zależności na przykład od aktualnych

warunków atmosferycznych czy też samopoczucia stosują techniki właściwe dla ludzi całkowicie widzących, jak również typowe dla niewidomych (Majewski, 2001).

Zabawa jako element rehabilitacji dziecka niewidomego i słabowidzącego

Swoisty świat dziecka: jego odrębność i rządzące nim prawa najpełniej przejawiają się w zabawie. Stanowi ona najistotniejszy czynnik w życiu dziecka – decyduje o harmonijnym rozwoju i jest jego wykładnikiem, odzwierciedlając zmiany występujące na poszczególnych etapach rozwojowych. Zabawa wpływa bezpośrednio na rozwój poznawczy dziecka, jego sferę emocjonalną i motywacyjną oraz na kształtowanie jego osobowości (Gawłowska, 2000).

Badania (Palej, 1991) wykazały, że pierwotna dziecięca zabawa przybiera zawsze te same podstawowe formy – niezależnie od miejsca, czasu, kręgów kulturowych czy możliwości materialnych. Lekarze, psychologowie i pedagodzy są zgodni, że jest ona warunkiem koniecznym prawidłowego rozwoju dziecka, a liczne prowadzone badania wykazują istnienie ścisłego związku pomiędzy zabawą, prowokującą odpowiednie zachowania sensoryczne (zmysłowe), motoryczne, społeczne i twórcze, a prawidłowym rozwojem małego człowieka w zakresie jego pełnych możliwości fizycznych i psychicznych (Walther, 2007).

Badania dzieci sprawiających trudności wychowawcze oraz dzieci z niepełnosprawnością (Bendych i Nowak, 1985) pozwoliły dość precyzyjnie określić terapeutyczne wartości zabawy. Stwierdzono, że może być ona środkiem, dzięki któremu dziecko ma szansę „odreagować ujemne uczucia lub męczące napięcia” (Bendych i Nowak, 1985, s. 124). Niektórzy psychologowie widzą w zabawie swego rodzaju wentyl bezpieczeństwa, a także sposób przezwyciężania problemów i dawania sobie rady z trudnościami. Zabawa stanowi też niezastąpiony bodziec do rozwijania zainteresowań dziecka – uczy koncentracji, wytrwałości i jest okazją do ćwiczenia silnej woli.

W rozwoju dziecka z niepełnosprawnością wzroku zabawa odgrywa szczególną rolę jako czynnik pobudzający ogólną aktywność. Ulubionym zajęciem dzieci niewidomych i słabowidzących staje się najczęściej zabawa dźwiękami – powtarzanie

słów i odgłosów, a także wytwarzanie dźwięków przez uderzanie, pocieranie i naciskanie różnych przedmiotów – oraz zabawa polegająca na odbieraniu różnorodnych wrażeń dotykowych, związanych z fakturą i materiałem poszczególnych przedmiotów i elementów otoczenia (Bendych i Nowak, 1985). Ponadto w rozwoju dziecka z dysfunkcją wzroku szczególnie istotne stają się różnego rodzaju aktywności ruchowe, ćwiczące tak zwaną dużą motorykę¹⁰. Głównymi formami tej aktywności są zabawy ruchowe i ćwiczenia gimnastyczne, które realizują trzy podstawowe zadania: stymulują procesy życiowe, wyrównują niepożądane zjawiska rozwojowe oraz adaptują do życia w społeczeństwie osób widzących.

Ćwicząc sprawność fizyczną, dzieci z dysfunkcją wzroku wyrabiają przede wszystkim wytrzymałość i siłę, a jak twierdzą Ewa Bendych i Jadwiga Nowak (1985, s. 142–143): „istotną sprawą dla niewidomego jest »mieć sprawne ręce«. Mają mu one zastąpić wzrok, by mogły oglądać świat, czytać, by zapewnić w przyszłości samodzielność”. Co więcej, zabawy ruchowe i ćwiczenia gimnastyczne usprawniają także orientację przestrzenną dziecka oraz ćwiczą pamięć kinestetyczną czy umiejętność trafienia do celu.

Zabawa ruchowa pomaga dziecku wyćwiczyć zarówno poprawną postawę, jak i siłę, wytrzymałość czy zdolność orientacji w sferze własnego ciała i otaczającej przestrzeni. Jednak równie ważne jest to, że tego rodzaju zabawa ćwiczy i wyrabia pożądane cechy charakteru, takie jak: odwaga, zaradność czy cierpliwość, przygotowuje dziecko do kontaktu z rówieśnikami i nauczycielami, wyrabiając tzw. dojrzałość szkolną, a także rozszerza zakres wiedzy dziecka. Zabawy ruchowe ćwiczą również słuch, dotyk i kinestezję oraz spostrzegawczość, wyobraźnię i myślenie (Bendych i Nowak, 1985).

Wytyczne dla tworzenia placu zabaw dla dzieci z dysfunkcją wzroku

Chociaż zabawa wszystkich dzieci jest zawsze jednakowa, to nie bez znaczenia dla jej jakości, przebiegu i wartości edukacyjnej – a przede wszystkim bezpieczeństwa – są stworzone dla niej warunki, głównie w aspektach miejsca i tworzywa. Wydzielone dla potrzeb zabawy miejsce (czyli inaczej – plac zabaw)

¹⁰ Do ćwiczeń dużej motoryki zalicza się wszystkie zabawy mające na celu usprawnienie tzw. dużych grup mięśniowych.

o odpowiedniej dla tej funkcji skali powinno przede wszystkim zapewniać swobodę ruchów przy całkowitym bezpieczeństwie dziecka, a także różnorodność bodźców i możliwość kontaktów społecznych. Tworzywo placu zabaw to odpowiedni zestaw urządzeń, narzędzi i wyposażenia o wysokim standardzie oraz, co równie ważne, walorach estetycznych, dostosowanych pod względem formy i funkcji do możliwości dziecka (Palej, 1991).

W szczególnej sytuacji projektowania i zagospodarowania przestrzeni przeznaczonej dla dzieci z dysfunkcją wzroku ogromne znaczenie ma kwestia zrozumienia (czy też raczej wyobrażenia sobie) problemu niewidzenia lub widzenia niedostatecznego, a także świadomość rozdziału osób całkowicie niewidomych od słabowidzących, dla których proponowane są całkowicie odmienne rozwiązania przestrzeni. Dopiero opierając się na wiedzy o zróżnicowanych możliwościach percepcji, występujących w grupie dzieci i młodzieży niewidomych i słabowidzących, można w sposób świadomy zaprojektować lub zaadaptować przestrzeń dla nich przyjazną. Co ważne – przystosowanie miejskich przestrzeni publicznych do ich potrzeb to działanie dwutorowe: z jednej strony obejmuje wprowadzanie rozwiązań pozawizualnych, bazujących na doświadczeniach i bodźcach odbieranych za pomocą innych zmysłów, z drugiej zaś – ma na celu podkreślanie tych z rozwiązań odbieranych za pomocą wzroku, które mogą być pomocne lub istotne dla użytkowników słabowidzących.

Podstawowym wymogiem dla placów zabaw przeznaczonych dla dzieci z dysfunkcją wzroku jest oczywiście zapewnienie dobrej zabawy wszystkim użytkownikom. Poza tym jednak place zabaw powinny być również miejscem:

1. częściowej lub całkowitej rehabilitacji dzięki specjalnym właściwościom poszczególnych urządzeń;
2. zdobywania nowych doświadczeń;
3. rozpoznawania własnych granic i możliwości dziecka;
4. treningu zachowań w społeczeństwie;
5. nawiązywania kontaktów społecznych (Beltzig, 2001).

W przypadku dziecka zdrowego wzrok umożliwia mu całościowe poznanie i zrozumienie zjawisk występujących w otaczającym świecie. Natomiast u dzieci, u których występują dysfunkcje zmysłu wzroku, jak już wcześniej wspomniano, poznanie odbywa się za pomocą nie tylko technik wzrokowych. Oczywiście jest,

że poprzez odpowiednio zaprojektowane pomoce rehabilitacyjne – a więc także wyposażenie placu zabaw – dziecko niewidome i słabowidzące może mieć znacznie ułatwiony dostęp do otaczającego je świata. Możemy wyróżnić, za Emilią Pryczyńską, Haliną Rutkowską i Joanną Leczewicz-Bartoszewską (2003), kilka czynników, które powinny zostać wzięte pod uwagę w procesie projektowania placów zabaw przeznaczonych dla dzieci z dysfunkcją wzroku:

1. odpowiedni dobór tworzywa i faktury – preferowanymi materiałami są, według badań, przede wszystkim tkanina i drewno, a w następnej kolejności tworzywa sztuczne, metal i szkło;
2. stosowanie silnych kontrastów walorowych oraz czystych, intensywnych odcieni barw – mogą one bowiem znacznie uwypuklić cechy konstrukcyjne danego wyrobu a także zróżnicować jego poszczególne elementy;
3. uwzględnienie czynników bezpieczeństwa i higieny, związanych głównie z możliwością kontaktu przedmiotów z ustami dziecka – preferowane materiały to tkanina i drewno;
4. właściwe użycie symboli i znaków figuralnych, występujących w pewnej grupie przedmiotów (takich jak np. gry rehabilitacyjne, układanki) – znaki te powinny być tworzone na zasadzie punktowo-symetrycznej lub liniowo-symetrycznej, inne zasady budowy mogą stać się poważną barierą dla dziecka;
5. konieczność co najmniej dwukrotnego powiększenia figuralnego materiału dotykowego w stosunku do analogicznych pomocy dydaktycznych przeznaczonych dla dzieci widzących;
6. wykorzystanie źródła dźwięku.

Zastosowanie wymienionych wytycznych powinno wykluczyć popełnienie zasadniczych błędów podczas projektowania przedmiotów i elementów przestrzeni (w tym również placów zabaw) przeznaczonych dla dzieci i młodzieży z dysfunkcją wzroku.

Wszystkie urządzenia zabawowe, stanowiące wyposażenie placu zabaw dla dzieci niewidomych i słabowidzących powinny spełniać pewne warunki:

1. dziecko musi znać stopień trudności zabawy z pomocą danego urządzenia, a także – mieć możliwość samodzielnego określenia i regulowania go w trakcie zabawy;

2. dziecko musi mieć możliwość przerywania gry w każdym, dowolnie wybranym momencie;
3. każde urządzenie na terenie placu zabaw musi posiadać zabezpieczenie na wypadek nieprzewidzianych zdarzeń lub też na wypadek przecenienia przez użytkownika swoich możliwości, a wszystkie miejsca potencjalnie niebezpieczne powinny być oznaczone;
4. w obrębie placu zabaw powinno być zapewnione miejsce do odpoczynku, relaksu oraz załatwienia potrzeb fizjologicznych, a także miejsce przeznaczone dla opiekunów;
5. urządzenia zabawowe powinny być łatwo dostępne w sposób adekwatny do możliwości użytkowników i (najlepiej) bez pomocy osób trzecich;
6. urządzenia zabawowe powinny być także jak najlepiej zabezpieczone przed wpływem czynników atmosferycznych oraz ustawione w przemyślany sposób: użytkownik nie powinien bowiem mieć ani wrażenia zbytniego wyeksponowania na środku placu, ani też nie być zbyt ukrytym w jego rogu.

„Plac zabaw dla dzieci z dysfunkcją wzroku”
czy „integracyjny plac zabaw”?

Plac zabaw dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnością powinien łączyć właściwości terapeutyczne ze zrozumieniem wymagań i możliwości przyszłych użytkowników. Ponieważ nie jest to możliwe w każdym przypadku, tego rodzaju teren rekreacyjny musi być pod każdym względem zaprojektowany dla potrzeb ściśle określonej grupy docelowej: wymyślony wspólnie z późniejszymi użytkownikami i dostosowany do konkretnej koncepcji leczniczej. Co więcej, urządzenia zabawowe i terapeutyczne znajdujące się w obrębie takiego placu zabaw mogą być użytkowane przez inne grupy (niebędące docelowymi użytkownikami przestrzeni) jedynie warunkowo, a samo urządzenie tylko wtedy nadaje się do zabawy, kiedy użytkownik korzysta z niego odpowiednio do swoich indywidualnych możliwości, bez pomocy osób trzecich oraz kiedy sprawia mu to radość.

Obecnie często mówi się o tak zwanym projektowaniu uniwersalnym – jest to filozofia zakładająca dostosowanie przestrzeni (a także obiektów i przedmiotów) do potrzeb jak najszerszej grupy użytkowników. Oczywiście, idealną sytuacją

byłaby taka, w której zarówno dzieci w pełni sprawne, jak i te z dysfunkcją wzroku czy też innymi niepełnosprawnościami mogłyby w pełni wykorzystywać tę samą przestrzeń. W ramach tej koncepcji tworzone powinny być bowiem ogólnodostępne i przystosowane dla wszystkich tereny bez barier.

Podkreślić należy, że w taki właśnie sposób, w miarę możliwości, projektowane powinny być wszystkie przestrzenie publiczne – a więc także place zabaw. Jednocześnie jednak zawsze trzeba pamiętać, że sformułowania „brak barier” i „dla wszystkich” często powodują dążenie do najmniejszego wspólnego mianownika, przez co traci się wiele możliwości zabawy i terapii na koszt ogólnej funkcjonalności. W związku z tym przestrzenie placów zabaw, jako szczególnie przydatne w rehabilitacji, powinny być przede wszystkim projektowane dla konkretnej grupy użytkowników.

Podsumowanie

„Jakość” jest współcześnie jednym z głównych kryteriów wartościowania miejskich przestrzeni publicznych – nie tylko przez specjalistów, lecz także codziennych użytkowników. Niedawne badania prowadzone w krajach Europy Zachodniej wykazały, że aż 85% mieszkańców ma świadomość bezpośredniego wpływu jakości przestrzeni publicznej na samopoczucie jej użytkowników i potencjalny rozwój ich możliwości.

Możliwość samodzielnego, bezpiecznego działania i pełnego uczestniczenia w życiu – w tym również w rekreacji, sporcie i zabawie – jest oczywistym prawem każdego człowieka, niezależnie od poziomu jego sprawności. Sport, rekreacja i zabawa są dla dzieci z dysfunkcją wzroku ważnym elementem rozwoju fizycznego i rehabilitacji, stąd też konieczność tworzenia takich rozwiązań, które przeznaczone byłyby w szczególności właśnie dla nich.

Plac zabaw dla dzieci z dysfunkcją wzroku – czy też w ogóle dla dzieci z różnego typu niepełnosprawnościami – powinien stanowić znaczącą pomoc w rehabilitacji, łącząc z zabawą ćwiczenia fizyczne i trening zachowań w społeczeństwie, jednak nade wszystko musi być miejscem radości płynącej z zabawy.

Bibliografia

- Beltzig G. (2001). *Księga placów zabaw*. Przeł. A. Wiktorska-Świąćka. Wrocław: Typoscript.
- Bendych E., Nowak J. (1985). *Przygotowanie dzieci niewidomych do nauki szkolnej*. Warszawa: WSiP.
- Dutkiewicz A. (2008). *Podstawowe problemy oraz metody opieki, wychowania i rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością wzrokową* (online): http://www.spprzemierowo.internetdsl.pl/szkola/strona/grono_ped/wzrok.pdf [dostęp: 8 listopada 2015].
- Gawłowska A. (2000). *Integracyjny ogród przedszkolny – schemat funkcjonowania i założenia programowe. Materiały seminaryjne I Ogólnopolskiego Seminarium „Place zabaw”* (s. 21–28). Warszawa: Fundacja Rozwój SGGW.
- Łukasiak E., Oleksiak E. (2011). Osoby niewidome i niedowidzące. W: B. M. Kaczmarek (red.), *Zbiórczy raport z diagnozy świadczonych usług z zakresu rehabilitacji społecznej dla osób niepełnosprawnych w Polsce* (online): http://www.koalicjaon.org.pl/photo/File/projekt_standardy/raport_zbiorczy_z_diagnozy_swieczonych_uslug_rehabilitacyjnych.pdf [dostęp: 8 listopada 2015].
- Majewski T. (2001). Dzieci z uszkodzonym wzrokiem i ich edukacja. W: S. Jakubowski (red.), *Poradnik dydaktyczny dla nauczycieli realizujących podstawę programową w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum z uczniami niewidomymi i słabowidzącymi* (s. 15–34). Warszawa: MEN.
- Marszałek H. (2002). *Plac zabaw przyjazny dla osób niepełnosprawnych. VII Ogólnopolskie Seminarium „Podwórka 2002”* (s. 71–76). Wrocław: Urząd Miejski.
- Matusz P. (2014). Przetwarzanie multisensoryczne i uwaga przestrzenna. W: *Poznańskie Forum Kognitywistyczne. Teksty pokonferencyjne* (t. 3, s. 97–105). Poznań: Studenckie Koło Kognitywistyczne – Koło Nauk o Poznaniu i Komunikacji.
- Nowak Z. (red.). (1997a). *Wymagania i zasady kształtowania integracyjnych placów zabaw dla dzieci przy uwzględnieniu potrzeb dzieci niepełnosprawnych. Materiały pomocnicze*. Warszawa: Centralny Ośrodek Badawczo-Projektowy Budownictwa Ogólnego.

- Nowak Z. (red.). (1997b). *Wymagania, ukierunkowania oraz zasady kształtowania terenów rekreacji i sportu w dostosowaniu do potrzeb osób niepełnosprawnych. Materiały pomocnicze*. Warszawa: Centralny Ośrodek Badawczo-Projektowy Budownictwa Ogólnego.
- Ostrowska M. W. (1991). *Człowiek a rzeczywistość przestrzenna*. Szczecin: Autorska Oficyna Wydawnicza „Nauka i Życie”.
- Palej A. (1991). *Kształtowanie przestrzeni dla dzieci w miejskim środowisku mieszkaniowym*. Kraków: Wydawnictwo Politechniki Krakowskiej.
- Pryczyńska E., Rutkowska H., Lecewicz-Bartoszewska J. (2003). *Kierunki projektowania pomocy rehabilitacyjnych dla dzieci z dysfunkcją wzroku z zastosowaniem wybranych technik włókienniczych* (online): <http://idn.org.pl/lodz/Mken/MKEN%202003/referaty/Pryczynska.pdf> [dostęp: 8 listopada 2015].
- Walther R. (2007). *Tyflopedagogika*. Przeł. J. Mink. Gdańsk: GWP.

ROZDZIAŁ 11

Rola relacji rodzinnych i rówieśniczych w kształtowaniu się postawy akceptacji własnego ciała u osób z niepełnosprawnością fizyczną w dzieciństwie i okresie dorastania

The role of relationships with parents and peers in forming the one's own body acceptance in persons with physical disability during childhood and adolescence

Abstract

The aim of the paper was to explore the experiences connected with social relationships (especially with parents and peers) as the factor which influences the process of forming the attitude of acceptance of their own body of people with physical disability in childhood and adolescence.

The article is based upon the study of 40 young adults with different kinds (blind or with motor disability) and moment of gaining physical disability. In the course of the study, the following methods were employed: the Interview of Life Story by McAdams (1985), semi-structuralized interview about the body written by me and semi-structuralised interview about the concept of one's own disability based on the similar interview by Opoczyńska (2002). With regard to all of the individuals, the biggest impact on their self-acceptance and the acceptance of their disability in their childhood and adolescence was achieved by social relationships and the support of parents and peers.

Key words: body self, physical disability, social relationships

Wprowadzenie

Sfera tożsamości cielesnej osób z niepełnosprawnością fizyczną pozostaje obszarem ciągle mało poznanym i opisanym. Brak rozstrzygnięć teoretycznych oraz eksploracji powyższych zagadnień w dialogu z samymi osobami z niepełnosprawnością powoduje, że ludzie dotknięci ograniczoną sprawnością ciała niejednokrotnie są pozbawieni wsparcia czy odpowiedniej specjalistycznej pomocy w sytuacji emocjonalnych kryzysów dotyczących Ja cielesnego (Rybarczyk, Nyenhuis, Nicholas, Cash i Kaiser, 1995; Ryżanowska 2014). Z rozważań teoretycznych wynika, że niepełnosprawność rozumiana jako „stan somatyczny osoby, który trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza czy wręcz uniemożliwia jej wypełnianie zadań życiowych i ról społecznych zgodnie z normami prawnymi i społecznymi” (Pilecka, 2005, s. 164), jest częścią tożsamości człowieka (Edwards, 2007). Osoba z niepełnosprawnością fizyczną zmagą się ze szczególnymi trudnościami w procesie odkrywania i budowania własnego Ja. Według badań osoby doświadczające ograniczonej sprawności ciała mogą nie scalić swojej tożsamości i pozostać na etapie zaprzeczania własnej trudnej sytuacji. Mogą także opisywać siebie jedynie poprzez pryzmat swojej niepełnosprawności, nie dostrzegając innych możliwych określeń własnego Ja (Baldwin, Habeck i Malec, 1985, za: Kowalik, 2007).

Ja cielesne człowieka pozostaje ważnym aspektem jego tożsamości. W literaturze definiowane jest ono jako pojęcie, które odnosi się do obszaru doświadczeń cielesnych na powierzchni ciała i w jego wnętrzu, z włączeniem funkcji ciała (Krueger, 2002). To poprzez ciało doświadczamy i uczymy się rozpoznawać siebie już w pierwszych miesiącach i latach naszego życia, niezależnie od faktu, czy jesteśmy osobami w pełni sprawnymi, czy też dotknęła nas utrata zdrowia i/lub sprawności ciała (Schier, 2009).

Jednym z pierwszych badaczy, który wskazywał między innymi na asymetrię między wykorzystaniem potencjału fizycznego a stopniem uszkodzenia neuronu ruchowego u osób z niepełnosprawnością ciała i wiązał tę rozbieżność z istnieniem psychologicznego Ja cielesnego, był Donald W. Winnicott (1971, 2010).

Ja cielesne kształtuje się u osób dotkniętych niepełnosprawnością ciała w odmiennym kontekście sytuacyjnym niż u osób fizycznie sprawnych (Kowalik, 2007). W związku z powyższym ważne wydaje się prowadzenie badań, których wyniki służyć będą doskonaleniu metod wspierania rozwoju Ja cielesnego u osób z niepełnosprawnością fizyczną.

Tożsamość człowieka (a także Ja cielesne rozumiane jako jej część) rozwija się w kontekście społecznym. W dzieciństwie na rozwój ten mają przede wszystkim wpływ doświadczenia zdobyte w relacjach z osobami znaczącymi (Erikson, 2004; Nikitorowicz, 2005; Winnicott, 2010). Niezwykle ważne dla procesu kształtowania się Ja cielesnego są więzi i relacje dziecka niepełnosprawnego z jego rodzicami. Osoba z niepełnosprawnością w okresie wczesnego dzieciństwa może doświadczać trudności w budowaniu prawidłowej relacji z matką czy innymi bliskimi. Trudności te są konsekwencjami faktu, że rodzice pozostają w żałobie po wyobrażeniu o dziecku w pełni sprawnym, potrzebują czasu, by zaadaptować się do sytuacji niepełnosprawności swojego dziecka (Twardowski, 1991; Będkowska-Heine, 2007). Wyniki badań i rozważań teoretycznych akcentują rolę niepełnosprawności dziecka jako faktu powodującego uruchamianie adaptacyjnych lub nieadaptacyjnych strategii radzenia sobie u osób znaczących (Sęk, 2003; Kościelska, 1995). Z badań wynika, że jeśli strategie te nie przybierają charakteru adaptacyjnego, ale raczej powodują, iż rodzic wycofuje się z relacji z dzieckiem lub otacza je nadmierną troską czy też stawia wobec niego wygórowane wymagania, to sytuacja ta może stać się przyczyną trudności dziecka w procesie kształtowania postawy akceptacji siebie i własnego ciała (Kościelska, 1995; Waligóra, za: Kościelska, 2011). Ponadto warto zwrócić uwagę, że niemowlę dotknięte niepełnosprawnością często doświadcza bólu, rozdrażnienia, różnorodnych stanów emocjonalnych o negatywnym zabarwieniu z powodu ograniczonego dopływu bodźców czy utrudnionych możliwości aktywności ruchowej, a rodzice mają problem, żeby odczytać i zaspokoić jego potrzeby. Taka sytuacja może zakłócać prawidłowy rozwój Ja cielesnego dziecka (Kościelska, 2011). W okresie adolescencji młoda osoba z niepełnosprawnością również narażona jest na emocjonalny dyskomfort, problemy z akceptacją swojego ciała i przeżywanie trudnych uczuć w związku z ograniczoną niezależnością (Brearley, 1999).

Z badań i rozważań teoretycznych wynika, że nie sam fakt niepełnosprawności, ale doświadczenia spowodowane sytuacją ograniczenia sprawności wpływają na kształtowanie się tożsamości osoby (Reeve, 2002; Sęk, 2003). Rose D. Galvin (2005) na podstawie badań jakościowych prowadzonych w grupie kilkudziesięciu osób z różnymi rodzajami i różnym stopniem niepełnosprawności fizycznej wskazuje, iż najważniejsze obszary tożsamości, które są narażone na nieprawidłowe kształtowanie się u osób z niepełnosprawnością, pozostają związane z niezależnością, pracą, wyglądem, seksualnością i wszystkie są skorelowane z negatywnymi postawami innych ludzi wobec tych osób.

Podsumowując, można stwierdzić, że doświadczenia życiowe spowodowane sytuacją niepełnosprawności mogą wywierać znaczący wpływ na proces kształtowania się tożsamości osoby, także w wymiarze Ja cielesnego. Proces ten jest jednak prawdopodobnie modyfikowany także czynnikami niezwiązanymi wprost z sytuacją niepełnosprawności, takimi jak uwarunkowania kulturowe, sieć wsparcia społecznego czy obecność osób znaczących w życiu konkretnego człowieka z niepełnosprawnością. Dla pełnego zrozumienia procesu kształtowania się własnej tożsamości osób, które doświadczają niepełnosprawności ciała, istotne wydaje się badanie roli relacji rodzinnych i rówieśniczych w kształtowaniu się postawy akceptacji własnego ciała i własnej ograniczonej sprawności.

Cel badania

Badanie miało na celu eksplorację roli relacji rodzinnych i rówieśniczych w kształtowaniu się postawy akceptacji własnego ciała i jego niepełnosprawności u osób z niepełnosprawnością fizyczną i wzrokową w dzieciństwie i okresie dorostania. Przed przystąpieniem do badań założono, że doświadczenia respondentów związane z postawami rodziców oraz rówieśników wobec nich (a szczególnie wobec ich niepełnosprawności) mogły w znaczący sposób wpłynąć na rozwój postawy akceptacji własnego ciała i własnej niepełnosprawności badanych osób.

Aby zrealizować zamierzony cel, poddano analizie narracje respondentów na temat doświadczeń społecznych z dzieciństwa i okresu dorostania, które ich zdaniem, wywarły znaczący wpływ na postrzeganie przez nich własnego ciała.

Osoby badane

W związku z faktem, że przeprowadzone badania miały charakter jakościowy, podstawowym kryterium doboru respondentów były ich osobiste doświadczenia, uznawane za kluczowe dla poznania badanego zjawiska (Willig i Stainton-Rogers, 2008). Rekrutacja osób do udziału w badaniu odbyła się według schematu celowego doboru grupy badawczej maksymalnie zróżnicowanej (*maximum variation sampling*, za: Patton, 1990), przewidującego celowy dobór takich respondentów, którzy znacznie się różnią w zakresie wymiarów branych pod uwagę w badaniu. Uczestnikami badania były osoby o zróżnicowanym miejscu zamieszkania, wykształceniu, zatrudnieniu, stanie cywilnym, różniące się rodzajem i stopniem fizycznej niepełnosprawności. Taki sposób doboru grupy jest często stosowany w badaniach społecznych (Miles i Huberman, 2000). Pozwala on uniknąć nadmiernej koncentracji na zmiennych, które mogą wywierać specyficzny wpływ na przeżywanie doświadczenia niepełnosprawności przez konkretną grupę osób.

Przebadano 40 osób, które dotknięte były niepełnosprawnością narządu ruchu lub niepełnosprawnością narządu wzroku. Wiek osób badanych pozostawał w przedziale od 19. do 35. r.ż., były to więc młode osoby dorosłe. W momencie przeprowadzania badań wszystkie osoby badane od co najmniej pięciu lat były niepełnosprawne fizycznie. Założono, że taki dobór osób badanych pozwoli uniknąć respondentom pozostającym jeszcze w fazie szoku, zaprzeczania lub depresji po utracie sprawności zbyt bolesnej dla nich konfrontacji z doświadczeniem własnej niepełnosprawności w czasie trwania procedury badawczej. Respondenci zostali zaproszeni do udziału w badaniu za pośrednictwem następujących uczelni, szkół i stowarzyszeń: Akademia Górniczo-Hutnicza im. Stanisława Staszica, Uniwersytet Jagielloński, Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy dla Osób Niewidomych i Niedowidzących przy ul. Tynieckiej w Krakowie, Katolickie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych i Ich Przyjaciół „Klika”, Katolickie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych i Ich Przyjaciół „Cyrenejczyk”, Fundacja Aktywnej Rehabilitacji. Wywiady były kontynuowane do momentu osiągnięcia „teoretycznego nasycenia” (Strauss i Corbin, 1998), w którym kolejne narracje nie dostarczają już nowych i znaczących informacji do powstałych kategorii oraz gdy ustalone są związki pomiędzy kategoriami (por. Ryżanowska, 2014, s. 95).

Metody badania

Perspektywą teoretyczną, z której wyrosły wybrane przeze mnie metody badania, jest podejście idiograficzne. Podejście to wpisuje się w nurt psychologii rozumianej jako nauka humanistyczna. Zgodnie z metodologią nauk humanistycznych celem badacza nie jest wyjaśnianie, ale raczej rozumienie. Wybrane zostały tego rodzaju metody, ponieważ z licznych badań i rozważań teoretycznych wynika, że stwarzają one szerokie możliwości docierania do osobistych znaczeń, które ludzie przypisują swoim przeżyciom (Bartosz, 2001; Wojnar i Swanson, 2007). Metody o charakterze idiograficznym wydają się szczególnie użyteczne w przypadku analizowanego w pracy problemu, gdyż to właśnie w ujęciu idiograficznym przyjmuje się, iż problemy badawcze mogą dotyczyć specyfiki doświadczenia siebie przez osoby wyjątkowe, niespełniające powszechnych tendencji wyznaczonych stwierdzonymi psychologicznie prawidłowościami o charakterze ilościowym (Żurko, 2008; por. Ryżanowska, 2014, s. 91).

Metodami, które wykorzystano w badaniach, były:

1. Wywiad na temat historii życia Dana McAdamsa – wywiad częściowo ustrukturalizowany, oparty na metaforze porównującej życie do książki. Osoba badana ma opowiedzieć o swoim życiu, jakby to była książka (nadając tytuł książce oraz poszczególnym jej rozdziałom); wykorzystanie tej metafory ma służyć rekonstrukcji historii życia (za: Stemplewska-Żakowicz i Krejtz, 2005).
2. Wywiad częściowo ustrukturalizowany dotyczący Ja cielesnego badanych osób – rozmowa zawierająca pytania na temat roli ciała w życiu człowieka w osądzie osób badanych; przeżyć związanych z własnym ciałem w różnych okresach życia, a także oceny ich wpływu na przyszłość osoby badanej; percepcji własnego ciała oraz odniesień osób badanych do jego zmian; oceny własnej atrakcyjności fizycznej oraz akceptacji własnego ciała; oddziaływania przekazów medialnych i postaw innych ludzi na postrzeganie własnego ciała.
3. Wywiad odnoszący się do postawy wobec własnej niepełnosprawności skonstruowany na podstawie wywiadu na temat postawy wobec własnej choroby autorstwa Małgorzaty Opoczyńskiej (2002).

Badanie miało charakter ustnego wywiadu, nagrywanego na dyktafon, a następnie poddanego transkrypcji (por. Ryżanowska, 2014, s. 92).

Wyniki

Ja cielesne

Wyniki przeprowadzonych badań świadczą o tym, że osoby badane zauważają znaczący wpływ innych ludzi – zwłaszcza rodziców, przyjaciół, partnerów – na ich poziom akceptacji własnego ciała (tab. 11.1). Respondenci w swoich wypowiedziach podkreślają, że to nie fakt doznanej niepełnosprawności, ale raczej odpowiedź ich otoczenia społecznego na ten fakt wpłynęła na to, jak postrzegają własne ciało.

Tabela 11.1. Czynniki wywierające wpływ na percepcję własnego ciała osób badanych

Czynniki wpływające na percepcję własnego ciała	Osoby badane (N = 40)					
	Dzieciństwo		Dorastanie		Dorosłość	
	L	%	L	%	L	%
Postawa osób sprawnych z rodziny	28	70	27	67,5	18	45
Postawa osób sprawnych spoza rodziny	23	57,5	31	77,5	23	57,5
Postawa innych osób niepełnosprawnych	3	7,5	2	5	10	25
Własna postawa	10	25	23	57,5	32	80
Sport	7	17,5	8	20	4	10
Inne czynniki kulturowe	16	40	23	57,5	20	50

Źródło: opracowanie własne (Ryżanowska, 2014).

Czynnikiem wpływającym na percepcję własnego ciała w okresie dzieciństwa dla 70% badanych była postawa osób sprawnych z rodziny, dla 57,5% – postawa osób sprawnych spoza rodziny, dla 40% – inne czynniki kulturowe, dla 25% – własna postawa, dla 17,5% – sport, a dla 7,5% – postawa innych osób niepełnosprawnych. W okresie dorastania dla 77,5% osób badanych najważniejszym

czynnikiem wywierającym wpływ na ich postrzeganie własnego ciała była postawa osób sprawnych spoza rodziny, dla 67,5% – postawa osób sprawnych z rodziny, dla 57,5% – własna postawa, podobnie dla 57,5% – czynniki kulturowe, dla 20% – sport, a jedynie dla 5% – inne osoby z niepełnosprawnością i ich postawa.

Sposób postrzegania własnego ciała przez badanych pokazuje tabela 11.2.

Tabela 11.2. Postawa wobec niepełnosprawności własnego ciała

Aspekt oceniający	Osoby badane (N = 40)	
	L	%
Wartość	20	50
Wyzwanie	21	47,5
Przeszkoda	17	42,5
Dynamizujący	15	37,5
Ograniczający	12	30
Neutralny	15	37,5

Źródło: opracowanie własne (Ryżanowska, 2014).

W odpowiedzi na pytanie dotyczące oceniająco-wartościującego komponentu doświadczenia niepełnosprawności większość osób badanych relacjonowała, że lata życia z niepełnosprawnością i adaptacja do niej nauczyły je widzieć w tym doświadczeniu wartość i wyzwanie, wciąż jednak w ich życiu obecne są momenty, w których nie tylko nie dostrzegają w swojej niepełnosprawności sensu, ale wręcz postrzegają ją jedynie jako ograniczenie i przeszkodę. Część osób badanych ocenia doświadczenie własnej niepełnosprawności jako nieakceptowalne i całkowicie bezsensowne. 50% osób badanych postrzega swoją niepełnosprawność jako wartość, 47,5% respondentów dostrzega w fakcie bycia człowiekiem z niepełnosprawnością wyzwanie, a dla 42,5% jest ona jedynie albo także przeszkodą w realizowaniu życiowych celów.

Dyskusja wyników

Analiza wyników przeprowadzonych badań pozwala zauważyć, że więzi z osobami znaczącymi, relacje z osobami spoza rodziny pochodzenia, postawy innych ludzi, a także szeroko rozumiane czynniki kulturowe, szczególnie wpływ przekazów medialnych, mogą w istotny sposób oddziaływać na postawę akceptacji własnego ciała u osób z niepełnosprawnością fizyczną w okresie dzieciństwa i dorastania. Ilustracją dla tego wniosku może być następująca wypowiedź jednej z osób badanych: „To znaczy, ja się czuję atrakcyjna. Czuję się atrakcyjna i... z każdym rokiem, z każdym okresem mojego życia, coraz bardziej atrakcyjna się czuję. Bo tak na początku, to taka byłam faktycznie zakompleksiona gdzieś tam – jak to będę wyglądać na tym wózku. To takie... i nawet przed, przed wypadkiem, tak niekoniecznie się... tak zresztą uważałam, że jestem taka szara mysz, gdzieś tam przy tych moich koleżankach. Tak, że na mnie nikt uwagi nie zwróci, a teraz to... to znaczy... wydaje mi się, że przez to, że jestem bardziej pewna siebie, przez to, co robię, to... Nawet te wyjazdy wszystkie moje. Spotykam się z innymi ludźmi i jak oni na mnie reagują, to odczuwam, prawda? Jestem odbierana pozytywnie. To wtedy bardziej atrakcyjna się czuję. Automatycznie” (B., kobieta z niepełnosprawnością ruchową, 29 lat; za: Ryżanowska, 2014).

Wszystkie osoby badane podkreślają, że ciało odgrywa w ich życiu znaczącą rolę, staje się często ograniczeniem, ale także otwiera przed nimi nowe możliwości. Warto zaznaczyć, iż osoby, które czują się spełnione i szczęśliwe w życiu osobistym, realizują swoje pasje, przeżywają siebie jako niezależne, pracują zawodowo, pozostają w satysfakcjonujących związkach, zwykle mówią o swoim ciebie, że jest ono przez nie całkowicie akceptowane wraz z jego ograniczeniami. Osoby te nie patrzą na własne ciało jedynie przez pryzmat niepełnosprawności, choć jednocześnie nie zaprzeczają, że z powodu ograniczonej sprawności fizycznej muszą dodatkowo radzić sobie z licznymi przeszkodami, na które napotykają w codziennym życiu.

Respondenci podkreślają znaczenie związków z innymi ludźmi (w okresie dzieciństwa – głównie z najbliższą rodziną, osobami znaczącymi; następnie – znaczenie relacji z osobami spoza rodziny) dla kształtowania się postawy akceptacji własnego ciała i postrzegania własnej atrakcyjności cielesnej.

Większość osób badanych uznaje także, że w okresie dorosłości to oni sami mogą wywierać największy wpływ na to, jak będą odbierali i przeżywali własną cielesność.

Przedstawione wyniki badań korespondują z wynikami analiz Katarzyny Schier (2009), która stwierdza, że pozytywne doświadczenia związane ze sferą ciała, zwłaszcza te dotyczące bliskości fizycznej z osobami znaczącymi w dzieciństwie, a także te, które osoba może zebrać, podejmując trud pracy nad sobą, między innymi na drodze psychoterapii, powodują, iż człowiek, niezależnie od swojej fizycznej kondycji czy sprawności, akceptuje siebie, przeżywa samego siebie jako osobę atrakcyjną, co z kolei wywiera wpływ na budowanie przez niego satysfakcjonujących relacji z innymi ludźmi.

Uzyskanym rezultatom badań odpowiadają również wnioski płynące z badań Bretta Smitha (2013), który analizował narracje dotyczące troski o własne zdrowie tworzone przez mężczyzn z uszkodzeniami kręgosłupa. Wszyscy badani mężczyźni doznali niepełnosprawności na skutek wypadków podczas uprawiania sportu. Z badań tych wynika, że doświadczenie utraty sprawności fizycznej powoduje większą niż dotychczas troskę o własne zdrowie. Na podstawie analizy przeprowadzonych przez autorkę artykułu wywiadów także można stwierdzić, iż doświadczenie własnej niepełnosprawności w przypadku części osób badanych stało się impulsem do większej troski o swoje ciało (którą można rozumieć również jako przejaw akceptacji własnego ciała wraz z doświadczeniem jego niepełnosprawności). Należy jednak podkreślić, że poruszają tę kwestię w swoich wypowiedziach tylko pojedyncze osoby badane.

Ponadto w wypowiedziach respondentów uwidaczniają się wpływy obecnych w zachodnioeuropejskiej kulturze stereotypów dotyczących ról płciowych i wyobrażeń związanych z kobiecością i męskością, co koresponduje z wynikami badań na temat postrzegania i opisu własnego ciała przez osoby z niepełnosprawnością (Nowak-Lipińska, 2005).

Na podstawie analizy wywiadów dotyczących postawy wobec własnej niepełnosprawności można stwierdzić, że większość respondentów opisuje swoją niepełnosprawność jako dynamizującą ich osobowy rozwój lub neutralną. Świadczyć o tym może między innymi następująca wypowiedź osoby badanej: „myślę, że to przez to, że nie widzę, mogę, nie wiem, jak to określić, ale mogę też w jakiś sposób może, nie chcę, żeby to tak zabrzmiało, że się oceniam jakoś, ale że mogę

też przez to, że nie widzę, pomóc też innym w jakiś sposób, nie wiem, czy dobrze mnie rozumiesz, ale czasem takie mam sytuacje, że ktoś mi mówi, że dzięki, że coś tam powiedziałas czy zrobiłaś, że to mu na przykład pomogło w odzyskaniu jakiejś pewności siebie czy postrzeganiu też innych, a przez to, że ja nie widzę i stykam się z różnymi ludźmi, też oni mi dużo dają, taka symbioza obustronna” (M., kobieta z niepełnosprawnością wzroku, 22 lata; za: Ryżanowska, 2014).

Wyniki te są zgodne z rezultatami analiz Karola Bidzińskiego (2005), który w badaniach nad wartościowaniem własnej niepełnosprawności przez młodzież dowiódł, że 46% młodzieży postrzega swoją niepełnosprawność jako siłę mobilizującą, przeszkodę, którą musi pokonać; 22% dostrzega wartość w cierpieniu spowodowanym niepełnosprawnością; 20% określa swoją niepełnosprawność jako stratę, postrzega ją jako czynnik, który pozbawia sensu życia, sprawia, że osoby młode czują się nikomu niepotrzebne; 8% uważa niepełnosprawność za czynnik neutralny; 4% widzi w niej korzyść.

Wypowiedzi osób badanych dotyczące odnajdywania sensu w życiu z niepełnosprawnością pozostają także spójne z wynikami badań nad młodzieżą z niepełnosprawnością fizyczną uzyskanymi przez Marzenę Rorat (2006), która na podstawie analizy hierarchii wartości oraz wyników uzyskanych w badaniu skalą dotyczącą poczucia sensu życia stwierdza, że zdecydowana większość tej młodzieży widzi sens i cel swojego istnienia. Poczucie sensu życia osób badanych pozostawało w ścisłym związku z wyznawanymi przez nie wartościami.

Nieco odmienne wyniki uzyskała Ewelina Konieczna (2010) w badaniach nad poczuciem sensu życia osób dorosłych z niepełnosprawnością ruchową. Autorka stwierdza, że globalny poziom poczucia sensu życia badanych osób mieści się w dolnej granicy normy przyjętej dla osób sprawnych. Dokonana przez autorkę dalsza pogłębiona analiza wyników badań pokazała jednak, iż blisko połowa respondentów odczuwa niski poziom poczucia sensu życia, co skłania do stwierdzenia, że osoby z niepełnosprawnością fizyczną są zagrożone poczuciem braku sensu życia lub jego utratą.

Zagadnienie to wymaga z pewnością dalszej eksploracji oraz uwzględnienia w prowadzonych badaniach kontekstu społeczno-kulturowego (por. Ryżanowska, 2014, s. 228–235).

Podsumowanie

Kwestia postrzegania własnego ciała przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną wydaje się być istotna zwłaszcza w sferze implikacji praktycznych. Temat Ja cielesnego osób z niepełnosprawnością stanowi wciąż swego rodzaju społeczne tabu. Pomoc psychologiczna kierowana do tej grupy osób wydaje się być niejednokrotnie bardzo potrzebna. Czy w procesie wspierania rozwoju osobowego człowieka z niepełnosprawnością fizyczną należy podążać drogą przełamywania tabu i konfrontować zarówno same osoby z niepełnosprawnością z tematyką ich cielesności, jak i poruszać temat niepełnosprawności ciała w mediach? A może raczej powinno się wspierać obronne strategie radzenia sobie z faktem uszkodzenia ciała i zwracać uwagę osób dotkniętych niepełnosprawnością na sferę duchowości, zachęcać te osoby do poszukiwania wartości wykraczających poza cielesność? (Por. Kowalik, 2007). W świetle wyników przeprowadzonych badań wydaje się, że jest to kwestia indywidualna, ściśle uwarunkowana doświadczeniami żywotnymi konkretnej osoby, zarówno tymi związanymi ze sferą relacji międzyludzkich, jak i łączącymi się wprost z własną ograniczoną sprawnością.

Bibliografia

- Bartosz B. (2001). *Doświadczenie macierzyństwa. Analiza narracji autobiograficznych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Będkowska-Heine V. (2007). Wpływ choroby przewlekłej dziecka na funkcjonowanie w roli ojca. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 53–78). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Bidziński K. (2005). Kryteria wartościowania niepełnosprawności przez młodzież z dysfunkcjami narządów ruchu i jej pełnosprawnych rówieśników. W: C. Kosakowski, A. Krause (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych* (s. 464–471). Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Brearley G. (1999). *Psychoterapia dzieci niepełnosprawnych ruchowo*. Przeł. M. Dońska-Olszko. Warszawa: WSiP.

- Edwards S. D. (2007). Disablement and personal identity. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10(2), 209–215.
- Erikson E. H. (2004). *Tożsamość a cykl życia*. Przeł. M. Żywicki. Poznań: Zysk i S-ka Wydawnictwo.
- Galvin R. D. (2005). Researching the disabled identity: Contextualizing the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health and Illness*, 27(3), 393–413.
- Konieczna E. J. (2010). *Poczucie sensu życia osób niepełnosprawnych ruchowo*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kościelska M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN.
- Kościelska M. (2011). *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kowalik S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Krueger D. W. (2002). *Integrating body self and psychological self: Creating a new story in psychoanalysis and psychotherapy*. New York–London: Brunner-Routledge.
- Miles M. B., Huberman A. M. (2000). *Analiza danych jakościowych*. Przeł. S. Zabielski. Białystok: Trans Humana.
- Nikitorowicz J. (2005). *Kreowanie tożsamości dziecka. Wyzwania edukacji międzykulturowej*. Gdańsk: GWP.
- Nowak-Lipińska K. (2005). Kobiecość – męskość w narracji osób niepełnosprawnych. W: C. Kosakowski, A. Krause (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych* (s. 174–182). Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Opoczyńska M. (2002). *Kim jestem? Doświadczenie choroby psychicznej a stawianie się sobą* (wyd. 2). Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Patton M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (wyd. 2, s. 169–186). Beverly Hills, CA: Sage Publications, Inc.
- Pilecka W. (2005). Niepełnosprawność. W: J. Siuta (red.), *Słownik psychologii*. Kraków: Zielona Sowa.
- Reeve D. (2002). Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity construction. *Disability and Society*, 17(5), 493–508.
- Rorat M. (2006). *Wartości i poczucie sensu życia młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.

- Rybarczyk B., Nyenhuis D. L., Nicholas J. J., Cash S. M., Kaiser J. (1995). Body image, perceived social stigma, and the prediction of psychosocial adjustment to leg amputation. *Rehabilitation Psychology*, 40(2), 95–110.
- Ryżanowska D. (2014). *Doświadczenie własnego ciała w kształtowaniu się tożsamości młodych osób dorosłych z niepełnosprawnością fizyczną*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, UJ, Kraków.
- Sakson-Obada O. (2003). Związek poczucia ciała z autodestrukcją u osób borderline. *Polskie Forum Psychologiczne*, 8(1–2), 50–68.
- Schier K. (2009). *Piękne brzydactwo. Psychologiczna problematyka obrazu ciała i jego zaburzeń*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Sęk H. (2003). *Wprowadzenie do psychologii klinicznej* (wyd. 2). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Smith B. (2013). Disability, sport and men's narratives of health: A qualitative study. *Health Psychology*, 32(1), 110–119.
- Stemplewska-Żakowicz K., Krejtz K. (red.). (2005). *Wywiad jako postępowanie badawcze*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Strauss A. L., Corbin J. (1998). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques* (wyd. 2). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Twardowski A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 35–58). Warszawa: WSiP.
- Willig C., Stainton-Rogers W. (2008). Introduction. W: C. Willig, W. Stainton-Rogers (red.), *The SAGE handbook of qualitative research in psychology* (s. 1–13). London: Sage Publications, Ltd.
- Winnicott D. W. (1971). *Playing and reality*. New York: Basic Books.
- Winnicott D. W. (2010). *Dziecko, jego rodzina i świat*. Przeł. A. Bartosiewicz. Warszawa: Oficyna Ingenium.
- Wojnar D. M., Swanson K. M. (2007). Phenomenology. An exploration. *Journal of Holistic Nursing*, 25(3), 172–180.
- Żurko M. (2008). Wybrane metody analizy i interpretacji narracji autobiograficznej w ujęciu hermeneutycznym. W: B. Janusz, K. Gdowska, B. de Barbaro (red.), *Narracja. Teoria i praktyka* (s. 105–117). Kraków: Wydawnictwo UJ.

Hanna Przybyła-Basista

Anna Kózka

Uniwersytet Śląski

ROZDZIAŁ 12

Doświadczenie rodzicielstwa przez matki i ojców dzieci z zespołem Downa

Parenthood of mothers and fathers of children with Down syndrome

Abstract

Families with children with Down syndrome are in a unique situation, which is different than that of families with children with other types of disabilities, because stigma of this chromosomal aberration is recognizable from the moment of child's birth. Parents' adaptation to the child's disability is related to specificity of changes of the parental role understanding. The main objective of this study was to answer two questions: in what ways parents of children with Down syndrome understand their parenthood and whether there is any difference in the level of perceived stress between parents who understand their parenthood in different categories. Data were collected from a total sample of 111 parents (70 mothers and 41 fathers). We created a questionnaire which relates to parenthood and the level of perceived stress was measured by Perceived Stress Scale (PSS-10). Qualitative analysis has shown that parents (both mothers and fathers) understand their parenthood in categories such as: burden, challenge, ordinariness and satisfaction-happiness. A comparative analysis has shown that parents who understand their parenthood in categories like burden or challenge, feel more stressed than parents who understand their parenthood as satisfaction-happiness.

These results can be helpful in a better understanding of the adaptation process of parents who raise children with Down syndrome. Further research on this topic is needed.

Key words: parenthood, children, Down syndrome, stress, adaptation

Wprowadzenie

Szacuje się, że około 10% dzieci doświadcza różnego typu zaburzeń rozwojowych wymagających zwiększonej opieki przez cały okres dzieciństwa aż po dorosłość (Malhotra, Khan i Bhatia, 2012). W 2011 roku liczba dotkniętych niepełnosprawnością dzieci w Polsce w wieku 0–15 lat wynosiła 184,8 tys., czyli 3% ogółu dzieci w tym wieku (*Dzieci w Polsce w 2014 roku...*, 2015), przy czym należy zaznaczyć, że są to dane niepełne ze względu na brak informacji pochodzących od wielu rodzin. Ponadto z polskich danych statystycznych wynika, że w roku szkolnym 2014/2015 do samych oddziałów przedszkolnych uczęszczało 15,2 tys. dzieci z niepełnosprawnością, czyli o prawie 41% więcej niż w poprzednim roku szkolnym 2013/2014 (*Mały Rocznik Statystyczny Polski*, 2015). Wśród różnego rodzaju niepełnosprawności jedno z czołowych miejsc zajmuje zespół Downa, będący wśród mutacji chromosomowych najczęstszą przyczyną niepełnosprawności intelektualnej (Hodapp, 2007). Zachorowanie pojawia się z częstością jeden na 600–700 żywych noworodków (Sadowska, Gruna-Ożarowska i Mysiek-Prucnal, 2007). I choć badania nad konsekwencjami wychowywania dziecka z zespołem Downa dla rodziny mają swoją długoletnią historię, to wciąż wiele kwestii, szczególnie dotyczących procesu adaptacji rodziny, pozostaje nierozwiązanych (Corrice i Glidden, 2009). Celem niniejszego artykułu jest przybliżenie specyfiki rodzicielstwa wobec dziecka dotkniętego niepełnosprawnością, a także udzielenie odpowiedzi na dwa pytania: w jaki sposób rodzice dzieci z zespołem Downa postrzegają własne rodzicielstwo oraz czy zachodzi związek pomiędzy postrzeganiem rodzicielstwa a poziomem odczuwanego przez rodziców stresu.

Niepełnosprawność dziecka jako źródło stresu rodzicielskiego

Przyjście na świat dziecka dotkniętego niepełnosprawnością może zostać zaliczone do krytycznych zdarzeń życiowych, mających emocjonalne znaczenie dla jednostki, zakłócających jej funkcjonowanie i wymagających od niej psychicznej adaptacji, zaś podmiotowe skutki mogą przejawiać się w postaci utraty lub wzrostu zasobów (Sęk, 2001). Fakt bycia matką lub ojcem dziecka cierpiącego na zaburzenia rozwoju jest powszechnie określany jako trudny, a narodziny dziecka z zespołem Downa wiążą się ze szczególnymi trudnościami, gdyż „stygmaty” tej choroby są rozpoznawalne już od pierwszych dni życia dziecka (Sadowska i in., 2007). Diagnoza niepełnosprawności u dziecka jest dla wielu rodzin swoistym rodzajem wstrząsu, zakłócającym unormowane już procesy przebiegające w rodzinie (Hedov, Annerén i Wikblad, 2002). Nowe obciążenia w obrębie rodziny mogą być źródłem stresu. Transakcyjne ujęcie stresu, proponowane przez Richarda Lazarusa i Susan Folkman (1987) mówi, że stres jest zaburzeniem w relacji jednostka – otoczenie, a o ocenie jego skutków decyduje proces radzenia sobie. W przypadku rodzicielstwa wobec dziecka z niepełnosprawnością stres i napięcie generowane są przez liczne obciążenia natury wychowawczej, medycznej, terapeutycznej czy edukacyjnej, a także ograniczony zakres możliwych zmian (Pisula, 2007). Istotną cechą tego stresu jest długotrwałość połączona z kumulowaniem obciążeń (Marat, 2014). Specyfika stresu rodzicielskiego wiąże się z charakterem wymagań dotyczących opieki nad własnym dzieckiem, wpływających na tożsamość oraz poczucie własnej wartości rodziców (Marat, 2014). Do tego dochodzą jeszcze obciążenia materialne, najczęściej znacznie osłabiające zasoby finansowe rodziny. Diane Pelchat i współpracownicy (1999) podają, że rodzice, którym urodziło się dziecko dotknięte niepełnosprawnością, doświadczają znacznie więcej stresu niż rodzice dzieci zdrowych. Co więcej, rodzice dzieci niepełnosprawnych doświadczają stresu permanentnie, przy czym specyficzne wydarzenia ten stres nasilają, jak na przykład pójście dziecka do szkoły bądź wejście w okres dorosłości (Dyson, 1996). Ważnym czynnikiem jest również rodzaj niepełnosprawności dziecka (Pelchat i in., 1999) oraz charakterystyka jego zachowania (pozytywne cechy vs. problemy z zachowaniem – Poehlmann, Clements, Abbeduto i Farsad, 2005).

Każde przyjście na świat dziecka w znaczący sposób powoduje zmiany w całym systemie rodzinnym, a członkowie rodziny muszą zaadaptować się do nowej sytuacji. Jednak kiedy rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, poza zwyczajową adaptacją rodzina musi sobie poradzić ze stresem, żalem, rozczarowaniem, wyzwaniami życia codziennego, które mogą przyczyniać się do wystąpienia licznych sytuacji kryzysowych, a nawet doprowadzić do przerwania życia rodzinnego (Kandel i Merrick, 2003). Rodzice dzieci wymagających wspomagania rozwoju – szczególnie tych, których niepełnosprawność wpływa na sukcesywne pogarszanie się ich umiejętności psychospołecznych – martwią się nie tylko obecnym stanem zdrowia swoich pociech, lecz także problemami, które z dużym prawdopodobieństwem wynikną ze specyfiki choroby w przyszłości (Cytowska, 2009). Rodzicielskiej satysfakcji z procesu wychowywania dziecka z zespołem Downa nie sprzyjają również pewne problemowe zachowania dzieci. Należą do nich tak zwane złe nawyki, takie jak ssanie palców, gryzienie paznokci, drapanie się, chichotanie czy też używanie przekleństw (Wolska, 2013).

Wśród czynników stanowiących zagrożenie dla zdrowia psychicznego matek wymienia się depresję, która zwykle wpływa zakłócająco na pełnione przez nie role rodzicielskie oraz małżeńskie (Fisman i Wolf, 1991). Matki dzieci z zespołem Downa w porównaniu z matkami dzieci zdrowych znacznie częściej uskarżają się na ograniczenia czasowe wynikające ze sprawowania opieki nad dzieckiem, mniejsze możliwości spędzania czasu z małżonkiem czy też podejmowania aktywności przez całą rodzinę oraz odczuwają stres dotyczący przyszłości dziecka (Hedov i in., 2002). Matki, w porównaniu z ojcami, są bardziej wyczerpane codziennymi obowiązkami (Hedov i in., 2002). Co więcej, gdy porównują możliwości swojego dziecka z możliwościami dzieci zdrowych oraz gdy myślą o ograniczeniach, jakie w ich życiu spowodowała niepełnosprawność dziecka, przeżywają lęk i frustrację (Pillay, Girdler, Collins i Leonard, 2012).

Stres ojców dzieci z zespołem Downa związany jest przede wszystkim z oceną możliwości finansowych rodziny oraz trudnościami wiążącymi się z planowaniem przyszłości (Sanders i Morgan, 1997). Ojcowie mówią tu o pewnego rodzaju sprawdzianie, poczuciu odpowiedzialności, konieczności zmierzenia się z sytuacją (Baumann i Braddick, 1999). Martwią się też bardziej niż rodzice dzieci zdrowych o opiekę nad dzieckiem w przyszłości (Sanders i Morgan, 1997). Ojcowie

wskazują również na obciążenia natury emocjonalnej, podkreślając lęk, złość i żal jako uczucia związane z byciem rodzicem dziecka z zespołem Downa (West, 1998).

Kiedy na świat przychodzi dziecko dotknięte niepełnosprawnością, członkowie jego rodziny doświadczają stresu, żalu i poczucia zawodu, jednocześnie stając w obliczu wielu wyzwań związanych z opieką i wychowaniem (Kandel i Merrick, 2003). Liczne obciążenia mogą uniemożliwić stworzenie przez rodziców bezpiecznego i wspierającego środowiska wychowawczego, co z kolei wiąże się z gorszym rozwojem dziecka (Graham, Rodger i Ziviani, 2009). W wielu badaniach dowiedziono, że rodzice dzieci z upośledzeniami umysłowymi częstokroć mają poczucie obniżenia jakości życia zarówno w obszarze zdrowia fizycznego, dobrostanu psychologicznego (negatywny nastrój, smutek, lęk, niezadowolenie), jak i społecznego (obniżona satysfakcja z kontaktów osobistych oraz ze wsparcia przyjaciół), a także mniejsze poczucie bezpieczeństwa w otoczeniu (Malhotra i in., 2012). Istnieją też bardziej optymistyczne doniesienia badaczy, które wskazują na pozytywne doświadczenia zarówno matek, jak i ojców w sytuacji wychowywania dziecka dotkniętego zespołem Downa, pomimo odczuwanego stresu (Cunningham, 1996). Matki tych dzieci doświadczają wzmocnienia płynącego z otwartości i radości dziecka (Hodapp, Ricci, Ly i Fidler, 2003). Ojcowie zaś wykazują mniejszy poziom pesymizmu niż ojcowie dzieci z autyzmem czy zespołem łamliwego chromosomu X (Hartley, Seltzer, Head i Abbeduto, 2012). Przytoczone powyżej rezultaty badań nie prowadzą do jednoznacznych wniosków. W obliczu pojawiających się rozbieżności wyników badań warto podejmować dalsze wysiłki badawcze nad istotą postrzegania przez rodziców swojego rodzicielstwa, oceną jego aspektów i uwarunkowań oraz konsekwencjami dla optymalnego funkcjonowania dorosłych i ich pomyślnej adaptacji do roli rodzica dziecka dotkniętego niepełnosprawnością.

Problematyka adaptacji do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością

Adaptacja jest procesem dwustronnym, w ramach którego zadaniem jednostki jest zarówno przystosowanie się do sytuacji, w której jednostka się znajduje, jak i samodzielne jej kształtowanie (Breines, 2004, za: King i in., 2006).

W przypadku dziecka ze specjalnymi potrzebami jest to toczący się proces, podczas którego rodzice stają się zdolni do wrażliwego odczytywania i odpowiadania na sygnały dziecka w sposób sprzyjający jego rozwojowi (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin i Fialka, 2003). Adaptacja rodziców do sytuacji wychowywania dziecka z niepełnosprawnością jest procesem złożonym, który z założenia rozpoczyna się już w momencie otrzymania przez nich diagnozy. Jednakże etap ten w opisach rodziców pozostaje nierozzerwalnie związany z rozpaczą i doświadczeniem straty (Choi, Lee i Yoo, 2011; Nelson Goff i in., 2013). W odczuciach wielu rodziców pojawia się lęk przed reakcją innych ludzi oraz wstyd. Bywa, że rodzice dzieci z zespołem Downa nie chcą rozmawiać o schorzeniu swojego dziecka, utrzymując, że cierpi ono z powodu niepełnosprawności ruchowej (Sari, Baser i Turan, 2006).

Proces adaptacji do pełnienia roli rodzica wobec dziecka z niepełnosprawnością warunkowany jest wieloma czynnikami wiążącymi się zarówno z charakterystyką samego dziecka, jego cechami oraz wcześniejszymi doświadczeniami rodziców, jak i jakością relacji rodzinnych i społecznych (Sadowska i in., 2007). Rodzice potrzebują pomocy, by móc poradzić sobie z obciążeniami, a adaptacja może być skuteczna, kiedy otrzymują wsparcie, w przeciwnym wypadku mogą mieć poważny problem z zapewnieniem dzieciom bezpiecznego i dobrego dzieciństwa (Marat, 2014). Zasoby relacyjne, a więc dobre relacje rodzinne, w tym wsparcie partnera (van der Veek, Kraaij i Garnefski, 2009) oraz wsparcie społeczne (Hsiao, 2014), odgrywają ważną rolę w procesie adaptacji do roli rodzicielskiej. Szczególnie ważna jest tu postawa ojca, mająca duży wpływ na funkcjonowanie matki dziecka chorego na zespół Downa (Cunningham, 1996). Matki reagują zazwyczaj bardziej emocjonalnie, zaś spokój ojców działa na nie kojąco. W badaniach okazało się, że matki dzieci z zespołem Downa deklarują, iż otrzymują dużą ilość wsparcia od współmałżonków i oceniają ich zachowania jako niezmiernie pomocne (Garcia-Tunon, 1997).

Najczęściej proces adaptacji opisywany jest w postaci stadiów, poczynsz od żalu aż do odzyskania zdrowia (Barnett i in., 2003), które kolejno wiążą się z szokiem i zaprzeczeniem wystąpieniu choroby dziecka, kryzysem emocjonalnym, pozornym przystosowaniem do nowej roli oraz – finalnie – konstruktywną adaptacją (Twardowski, 2008; Kulik i Otrębski, 2011). Rodzicom przychodzi więc zmierzyć się z całym spektrum uczuć: od tych związanych z niepewnością,

poczuciem winy i bezradności, przez złość, bunt, apatię i depresyjność, aż po moment „przymierzenia się” do nowej roli i pełnej adaptacji do zaistniałej sytuacji. Proces adaptacji do roli rodzica jest ważny, bowiem wraz z osiąganiem przez dziecko starszego wieku problemy wynikające ze specyfiki niepełnosprawności nie znikają, a wręcz pojawiają się nowe, nierzadko poważniejsze. Pozytywna adaptacja jest zatem umiejętnością wykazania cech przystosowania mimo występujących trudności. Rozważania wokół skutecznej adaptacji rodziców wiążą się z postrzeganiem przez nich niepełnosprawności dziecka oraz swojego rodzicielstwa. Pomimo że rodzice muszą stawić czoła utracie pewnej części swoich marzeń i planów, z czasem pozytywna adaptacja może objawić się w formie zmienionego patrzenia na świat i niepełnosprawność oraz docenienia pozytywnego wpływu dziecka na członków rodziny i społeczeństwo (Barnett i in., 2003; King i in., 2006). W tym celu niejednokrotnie przeformułowaniu muszą ulec rodzinne wartości i priorytety, zmianom podlegają treści marzeń, modyfikacją objęte są wzorce funkcjonowania (King i in., 2006). Przy czym matki i ojcowie w obrębie tej samej rodziny mogą doświadczać wyraźnych różnic w przystosowaniu i radzeniu sobie (Damrosch i Perry, 1989). Badacze wskazują, że większość ojców opisywało swoje przystosowanie jako stały, stopniowy powrót do pełni funkcjonowania, podczas gdy matki wskazywały raczej na pojawiające się naprzemiennie lepsze i gorsze momenty, podkreślając obecność chronicznego smutku oraz samoobwinięcia się (Damrosch i Perry, 1989). Jedną z przyczyn powyższych rozbieżności może być fakt, że to matki częściej niż ojcowie obciążone są obowiązkami związanymi z całodobową opieką nad dzieckiem, w konsekwencji mają więcej okazji do obserwacji zachowań dziecka wywołujących stres i zmartwienie.

W odniesieniu do sytuacji rodziców dzieci dotkniętych niepełnosprawnością istotna jest analiza procesów, w których wyniku mogą oni osiągnąć optymalny poziom funkcjonowania w roli matek i ojców. Marcia Van Riper (1999) wskazuje, że jakość życia rodziców dzieci z zespołem Downa zmienia się wraz z wiekiem dziecka: pomimo że początkowy okres życia dziecka wywołuje w rodzicach poczucie zwątpienia i obfituje w ogromną ilość lęku, to w miarę dorastania dziecka rodzice zaczynają dostrzegać również pozytywne skutki swojego położenia, takie jak rozwój duchowy czy większą refleksyjność w odniesieniu do kontaktów interpersonalnych. Matki i ojcowie dzieci z zespołem Downa wspominają również o większej bliskości w rodzinie oraz docenieniu pełnionej roli społecznej,

a także dostrzeganiu umiejętności osób dotkniętych niepełnosprawnością (King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter i Rosenbaum, 2012). Rodzice, którzy wykazują się odpornością i zdolnościami przystosowawczymi, są w stanie pozytywnie odpowiedzieć na wyzwania związane z wychowywaniem swojego dziecka (Van Riper, Ryff i Pridham, 1992). Dla pozytywnego przebiegu procesu adaptacji rodziców istotne są również ich zasoby indywidualne, takie jak wykształcenie (Hsiao, 2014), nadzieja, umiejętność planowania i realizacji celów (Truitt, Biesecker, Capone, Bailey i Erby, 2012), konstruktywne strategie radzenia sobie (Sloper, Knussen, Turner i Cunningham, 1991) czy też poczucie własnej efektywności i zaangażowania w proces wychowawczy (Laws i Millward, 2001).

Cel badań własnych

Celem prezentowanych badań było ustalenie odpowiedzi na dwa podstawowe pytania: 1) w jaki sposób matki i ojcowie wychowujący dzieci z zespołem Downa postrzegają własne rodzicielstwo oraz 2) czy istnieją różnice w zakresie odczuwanego przez nich stresu w zależności od percepcji własnego rodzicielstwa. W badaniach interesowano się zwłaszcza przeprowadzeniem porównań pomiędzy percepcją rodzicielstwa przez matki i przez ojców. Ten cel wydawał się ważny, ponieważ w przeważającej większości dotychczasowe doniesienia badawcze (szczególnie na gruncie polskim) opierają się na wynikach badań matek, ojców zaś stosunkowo rzadko udawało się zaangażować do projektów badawczych. Badania miały charakter eksploracyjny – zależało nam na pogłębionej perspektywie rozumienia własnego rodzicielstwa przez matki i ojców. Zdecydowano się na analizy jakościowe, postawienie ogólnych pytań badawczych i kategoryzację odpowiedzi dotyczących percepcji własnego rodzicielstwa. W tej sytuacji stawianie hipotez nie było uprawnione.

Metoda badań i charakterystyka osób badanych

Narzędzia pomiaru i procedura badań

W celu zbadania interesującej problematyki dotyczącej percepcji własnego rodzicielstwa przez rodziców posiadających dziecko z zespołem Downa skonstruowano autorską ankietę odrębną dla matek i ojców (*Ankietę dla Mamy* oraz *Ankietę dla Taty*). Za pomocą tych ankiet zebrano dane o charakterze ilościowo-jakościowym. Wśród przykładowych stwierdzeń znalazły się wypowiedzi otwarte wymagające od osób badanych uzupełnienia, jak na przykład: „Bycie rodzicem dziecka z zespołem Downa jest dla mnie...”. W ankiecie znalazły się również informacje socjodemograficzne pozwalające na charakterystykę osób badanych (wiek, płeć, wykształcenie, aktywność zawodowa, miejsce zamieszkania rodziców) oraz podstawowy opis dzieci dotkniętych zespołem Downa (wiek, płeć). Do pomiaru odczuwanego stresu zastosowana została Skala Odczuwanego Stresu (PSS-10) Sheldona Cohena, Toma Kamarcka i Robina Mermelsteina w adaptacji polskiej Zygrydy Juczyńskiego i Niny Ogińskiej-Bulik (2009). Skala PSS-10 koncentruje się na ocenianiu przez osobę badaną różnych objawów negatywnego wpływu stresu związanego z obciążającymi wydarzeniami w ciągu ostatniego miesiąca. W ten sposób wynik osiągnięty w skali PSS-10 jest miarą przewlekłego stresu (Juczyński i Ogińska-Bulik, 2009).

Badania zostały przeprowadzone głównie na terenie województwa śląskiego oraz wybranych dużych miast (Opole, Łódź, Radom, Szczecin). Badania były w pełni dobrowolne, osoby badane zostały poinformowane o celu badania i wyraziły zgodę na udział w nich. Dobór do badań był celowy. Badania były prowadzone indywidualnie i odbywały się za pośrednictwem wielu instytucji (m.in. szkół specjalnych, ośrodków rehabilitacji, ośrodków wczesnej interwencji, stowarzyszeń rodziców i przyjaciół dzieci z zespołem Downa).

Osoby badane

Grupę badaną stanowiło 111 rodziców dzieci z zespołem Downa, w tym 70 matek i 41 ojców. Średnia wieku dla badanej grupy rodziców wyniosła 47,01 roku ($SD = 10,42$ roku, w przedziale wiekowym 25–69 lat). Wśród badanych rodziców najliczniejszą grupę stanowiły osoby z wykształceniem wyższym ($N = 46$), do wyjątków należały osoby z wykształceniem podstawowym ($N = 1$). Sytuacja

zawodowa prezentowała się następująco. Wśród matek najliczniejszą grupę stanowiły matki pracujące na pełnym etacie ($N = 23$) bądź też przeciwnie – matki, które przestały być aktywne zawodowo od czasu narodzin dziecka ($N = 22$). Do rzadkości należały matki pracujące dorywczo ($N = 1$) albo przebywające na urlopie macierzyńskim lub wychowawczym ($N = 1$). Wśród ojców najliczniejszą grupę stanowili mężczyźni zatrudnieni na pełnym etacie ($N = 27$). W większości rodzice określali swoją sytuację materialną jako wystarczającą ($N = 32$), a wyjątkowo – jako bardzo słabą ($N = 1$). Średni wiek dziecka z zespołem Downa wynosił 13,85 roku ($SD = 9,13$, w przedziale wiekowym 1–39 lat).

Wyniki

W celu odpowiedzi na pytanie, jak rodzice dzieci cierpiących na zespół Downa postrzegają swoje rodzicielstwo, przeprowadzono analizę jakościową wypowiedzi rodziców, która pozwoliła na wyodrębnienie czterech kategorii percepcji własnego rodzicielstwa: obciążenie, wyzwanie, zwyczajność oraz satysfakcję-szczęście. Szczegółowe dane na ten temat prezentują poniższe tabele, w których zawarto wypowiedzi matek (tab. 12.1) oraz wypowiedzi ojców (tab. 12.2).

Tabela 12.1. Postrzeganie własnego rodzicielstwa przez matki ($N = 70$) dzieci z zespołem Downa – analiza jakościowa

Kategoria percepcji rodzicielstwa	N	%	Przykłady wypowiedzi
Obciążenie	12	17,14	„bardzo trudne” „ciągłą niewiadomą i lękiem o przyszłość dziecka”
Wyzwanie	29	41,43	
a) zadanie do wykonania	14	20,00	a) „największym zadaniem w życiu”
b) zaskoczenie	1	1,43	b) „codziennym wyzwaniem, ponieważ każdego dnia dziecko zaskakuje mnie”
c) życiowa lekcja	14	20,00	c) „szkołą życia, innego spojrzenia na trudności wychowawcze, choroby”

Kategoria percepcji rodzicielstwa	N	%	Przykłady wypowiedzi
Zwyczajność	12	17,14	
a) codzienność	3	4,29	a) „codziennie, czasem trudną, ale do zaakceptowania”
b) normalność	6	8,57	b) „bez różnicy, traktujemy ją normalnie”
c) rodzicielstwo	3	4,29	c) „po prostu: bycie rodzicem”
Satysfakcja-szczęście	17	24,29	
a) źródło pozytywnych uczuć	9	12,86	a) „jestem szczęśliwa i nie przypuszczałam, że tak mocno można kochać te dzieci”
b) dar-wyróżnienie	6	8,57	b) „wielkim darem od Boga”
c) doświadczenie-przeżycie	2	2,86	c) „wielkim przeżyciem”

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 12.2. Postrzeganie własnego rodzicielstwa przez ojców (N = 41) dzieci z zespołem Downa – analiza jakościowa

Kategoria percepcji rodzicielstwa	N	%	Przykłady wypowiedzi
Obciążenie	8	19,51	„trudne...”, „męczące...” „obciążeniem psychicznym, bo myślę o jej przyszłości”
Wyzwanie	20	48,78	
a) zadanie do wykonania	13	31,71	a) „zadaniem postawionym przede mną przez Boga”
b) zaskoczenie	1	2,44	b) „uczące nowego życia i stawiania innych priorytetów życiowych”
c) życiowa lekcja	3	7,32	c) „ogromnym sprawdzianem”
d) odpowiedzialność	3	7,32	d) „wielką odpowiedzialnością”
Zwyczajność	1	2,44	
a) codzienność			a) „codzienną codziennością”
Satysfakcja-szczęście	12	29,27	
a) źródło pozytywnych uczuć	6	14,63	a) „przynosi dużo radości i satysfakcji”
b) dar-wyróżnienie	3	7,32	b) „daje swojego rodzaju poczucie wybrania”
c) doświadczenie-przeżycie	3	7,32	c) „nowym pięknym doświadczeniem”

Źródło: opracowanie własne.

Rodzicielstwo jako wyzwanie. Porównując wypowiedzi matek i ojców, możemy dostrzec pewne podobieństwa, choć zaznaczają się też różnice. Po dokonaniu analizy podobieństw, widzimy, że w badanej grupie najwięcej matek (41,43%), tak jak i blisko połowa ojców (48,78%) postrzega swoje rodzicielstwo jako wyzwanie (życiowe zadanie do wykonania czy też pewien sprawdzian, nauka nowych życiowych wartości). Przykładowe wypowiedzi matek brzmiały następująco. Bycie rodzicem jest dla mnie: „największym zadaniem w życiu”, „ogromnym wyzwaniem”, „codziennym wyzwaniem, ponieważ każdego dnia dziecko zaskakuje mnie”, „szkołą życia, innego spojrzenia na trudności wychowawcze”, „szansą na rozwój osobisty”. Podobnie wypowiadali się ojcowie traktujący swoje rodzicielstwo jako zadanie, naukę nowej życiowej umiejętności, sprawdzian lub mierzenie się z odpowiedzialnością (bycie rodzicem jest dla mnie: „zadaniem postawionym przede mną przez Boga”, „nowym wyzwaniem”, „uczące nowego życia i stawiania innych priorytetów życiowych”, „ogromnym sprawdzianem”, „sprawdzianem z miłości człowieka” „wielką odpowiedzialnością”, „dużym wyzwaniem, gdyż muszę być odpowiedzialny i dyspozycyjny”).

Rodzicielstwo jako źródło satysfakcji i szczęścia. Prawie $\frac{1}{4}$ matek (24,29%) i $\frac{1}{3}$ ojców (29,27%) postrzega swoje rodzicielstwo jako źródło satysfakcji i szczęścia. Przykładowe wypowiedzi matek brzmiały: „jestem szczęśliwa i nie przypuszczałam, że tak mocno można kochać te dzieci”, „szczęściem: mam cudowną córkę, nie wyobrażam sobie życia bez niej. Jestem z niej dumna, mamy wiele wspólnych zainteresowań...”, „jest pasmem radości z dokonań dziecka, cieszeniem się z radości dziecka, że coś osiągnęło lub nauczyło się”, „wspaniałym doświadczeniem, wartością, przygodą”, „otwarcie drzwi na nowe życie”. Ojcowie podobnie wypowiadali się na temat rodzicielstwa: „przynosi dużo radości i satysfakcji”, „jest dużą radością, gdy dziecko dokonuje postępów w nauce, rehabilitacji; uczy okazywania uczuć bezwarunkowo”, „daje swojego rodzaju poczucie wybrania”, „jest nowym pięknym doświadczeniem”.

Rodzicielstwo jako obciążenie. Niespełna $\frac{1}{3}$ rodziców traktuje swoje rodzicielstwo w kategoriach obciążenia. Dla matek (17,14%) bycie rodzicem dziecka dotkniętego zespołem Downa jest: „ciągłą niewiadomą i lękiem o przyszłość dziecka”, „jako matka myślę, co się z nią stanie, gdy mnie zabraknie”, „trudne, gdyby nie rodzina i inne osoby nie uniosłabym tego ciężaru”, „bardzo trudne, gdyż brak rzetelnej informacji ze strony szeroko rozumianego państwa często

powoduje frustrację [chodzi o świadczenia, opiekę medyczną, terapię, wspomaganie rozwoju... – uzupełn. H. P.-B., A. K.]”. Podobnie postrzegali rodzicielstwo ojcowie (19,51%), dla których jest ono: „trudne”, „męczące z powodu codziennych powtarzających się problemów”, „obciążeniem psychicznym, bo myślę o przyszłości dziecka”.

Rodzicielstwo jako zwyczajność. W tej kategorii percepcji własnego rodzicielstwa były znaczące różnice – zdecydowanie więcej matek (17,14%) postrzegało swoją rolę rodzicielską jako codzienność, normalność w porównaniu z ojcami (2,44% – tj. 1 ojciec). W wypowiedziach matek pojawiły się następujące określenia. Bycie rodzicem jest dla mnie: „codziennością, czasem trudną, ale do zaakceptowania”, „codziennością i normą, z którą nauczyłam się żyć. Coraz mniej mam chwil buntu i poczucia krzywdy. Staram się i coraz częściej udaje mi się dostrzegać pozytyw myjej sytuacji”, „po prostu: byciem rodzicem”. Jedyny ojciec, mający takie skojarzenia, mówił o swoim rodzicielstwie, które postrzegał jako „codzienną codzienność”.

Z zaprezentowanych powyżej wypowiedzi wyraźnie wynikają dwa ważne wnioski, które będą jeszcze przedmiotem dalszych rozważań. Po pierwsze, większość wypowiedzi rodziców miała charakter pozytywny, świadczący o zachodzącym procesie przystosowania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Po drugie, rozbieżność w traktowaniu rodzicielstwa w kategoriach zwyczajności czy normalności pomiędzy matkami i ojcami należy rozumieć jako wyraz zdecydowanie częstszego codziennego podejmowania ogółu czynności opiekuńczo-wychowawczych przez matki i o wiele rzadziej przez ojców.

W celu odpowiedzi na kolejne pytanie badawcze, a mianowicie, czy istnieją różnice w zakresie odczuwanego przez rodziców stresu w zależności od percepcji własnego rodzicielstwa, przeprowadzono badania porównawcze. Analizy statystyczne wykazały istotne statystycznie różnice w zakresie poziomu odczuwanego przez rodziców stresu w zależności od kategorii percepcji własnego rodzicielstwa ($p = 0,007$), co obrazuje tabela 12.3. Najmniejszy poziom odczuwanego stresu wykazano wśród rodziców postrzegających swoje rodzicielstwo w kategoriach satysfakcji-szczęścia ($M = 14,76$; $SD = 4,43$), zaś najwięcej stresu odczuwali rodzice postrzegający rodzicielstwo jako obciążenie ($M = 20,35$; $SD = 7,88$). W wyniku porównań wielokrotnych (tab. 12.3a) ustalono również, że rodzice wychowujący dziecko z zespołem Downa, którzy postrzegają swoje rodzicielstwo

w kategoriach satysfakcji-szczęścia, odczuwają mniej stresu nie tylko w porównaniu z rodzicami traktującymi rodzicielstwo jako obciążenie ($p = 0,04$), lecz także w porównaniu z rodzicami opisującymi swoją rolę rodzicielską w kategoriach wyzwania ($p = 0,03$).

Tabela 12.3. Odczuwany stres u rodziców dzieci z zespołem Downa, którzy postrzegają swoje rodzicielstwo w kategoriach obciążenia, wyzwania, zwyczajności i szczęścia

Odczuwany stres	Rodzice – kategorie rodzicielstwa	N	Średnia	Odchyl. stand.	Błąd stand.	Analiza wariancji ANOVA F	p
wynik ogólny	obciążenie	20	20,35	7,88	0,51	4,300	0,007
wynik ogólny	wyzwanie	49	19,49	6,22	0,34		
wynik ogólny	zwyczajność	13	20,00	8,80	0,62		
wynik ogólny	satysfakcja- -szczęście	29	14,76	4,43	0,43		

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 12.3a. Porównania wielokrotne z wykorzystaniem testu Scheffe

Odczuwany stres	Kategoria rodzicielstwa	Kategoria rodzicielstwa	Istotność
wynik ogólny	obciążenie	wyzwanie	0,99
wynik ogólny	obciążenie	zwyczajność	1,00
wynik ogólny	obciążenie	satysfakcja-szczęście	0,04
wynik ogólny	wyzwanie	zwyczajność	1,00
wynik ogólny	wyzwanie	satysfakcja-szczęście	0,03
wynik ogólny	zwyczajność	satysfakcja-szczęście	0,14

Źródło: opracowanie własne.

Zaprezentowane zależności pomiędzy percepcją swojej sytuacji rodzicielskiej a obciążeniem stresem są zgodne z wieloma doniesieniami badawczymi w tym obszarze (m.in. Auyeung, Burbidge i Minnes, 2011; Durmaz i in., 2011). Dodatkowym pytaniem, które postawiono, było ustalenie, czy postrzeganie

rodzicielstwa było zależne od wieku dzieci cierpiących na zespół Downa. Założono bowiem, że rodzice mogą mieć trudności z procesem adaptacji do roli rodzicielskiej w zależności od czasu trwania choroby dziecka. Im młodsze dziecko, tym krótszy czas pełnienia przez matki i ojców roli opiekuna dziecka z zespołem Downa, a tym samym mniejsza ilość czasu na zaadaptowanie się do sytuacji wychowywania dziecka dotkniętego niepełnosprawnością. Przeprowadzona analiza porównawcza pomiędzy rodzicami nie wykazała takich różnic (por. tab. 12.4).

Tabela 12.4. Porównanie wieku dzieci z zespołem Downa między grupami rodziców postrzegających rodzicielstwo w różnych kategoriach

Rodzice – kategoria rodzicielstwa	N	Wiek dzieci	Średnia	Odchyl. stand.	Analiza wariancji ANOVA F	p
obciążenie	20	2–39	16,47	12,19	1,48	0,22
wyzwanie	49	2–32	13,19	8,70		
zwyczajność	13	3–29	15,15	8,37		
satysfakcja- -szczęście	29	1–27	11,21	6,75		

Źródło: opracowanie własne.

Oznacza to, że wiek wychowywanego dziecka z zespołem Downa nie różnicował istotnie rodziców opisujących swoje rodzicielstwo w kategoriach obciążenia, wyzwania, zwyczajności i satysfakcji-szczęścia. Badania pokazały więc, że percepcja rodzicielstwa nie była zależna od wieku dziecka. Można wnioskować, iż o postrzeganiu własnej roli rodzicielskiej decydowały inne czynniki aniżeli wiek dziecka, tym samym czas sprawowania przez rodziców opieki nad dzieckiem dotkniętym niepełnosprawnością nie był tu czynnikiem znaczącym.

Dyskusja i podsumowanie

W badaniach jakościowych ustalono cztery kategorie postrzegania własnego rodzicielstwa przez rodziców wychowujących dziecko z zespołem Downa: obciążenie, wyzwanie, zwyczajność oraz satysfakcja-szczęście. Wyróżnione kategorie odpowiadają w pewien sposób etapom w procesie przystosowania się

do roli matki/ojca dziecka niepełnosprawnego: faza szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się, konstruktywnego przystosowania się do sytuacji (Liberska i Matuszewska, 2012). Można założyć, że percepcja własnego rodzicielstwa w kategoriach obciążenia może wiązać się z drugą fazą w procesie przystosowania się zwaną kryzysem emocjonalnym, gdy rodzice jeszcze nie potrafią poradzić sobie z przeżyciami emocjonalnymi (doświadczeniem konfliktów wewnętrznych, poczuciem winy, pesymistyczną oceną przyszłości dziecka). Natomiast postrzeganie własnego rodzicielstwa w kategoriach wyzwania i zwyczajności może być sygnałem wejścia rodzica w fazę pozornego przystosowania się, w której uporanie się z kryzysem i konstruktywne przystosowanie się do sytuacji jednostka zawdzięcza częstokroć uruchomieniu mechanizmów obronnych, takich jak na przykład racjonalizacja, kompensacja. Przy czym w tej fazie rodzice doświadczają jeszcze trudów i cierpienia związanych ze sprawowaniem codziennej opieki nad dzieckiem. Można byłoby założyć, że fazę tę rozpoczyna traktowanie roli rodzicielskiej jako wyzwania, a kończy postrzeganie roli rodzicielskiej w kategoriach zwyczajności. Natomiast kolejną kategorię postrzegania własnego rodzicielstwa jako źródła satysfakcji i szczęścia można byłoby przypisać ostatniej fazie zwanej konstruktywnym przystosowaniem się. W tej fazie dochodzi do wyraźnego spadku emocji negatywnych, zmienia się charakter więzi emocjonalnych, przeważają emocje pozytywne, a kontakty z dzieckiem zaczynają przynosić rodzicom radość (Liberska i Matuszewska, 2012).

Wyszczególnienie opisanych powyżej kategorii rodzicielstwa w oparciu o analizę jakościową wypowiedzi rodziców można potraktować jako wstępną i bardzo ostrożną próbę klasyfikacji przydatną w prowadzeniu dalszych badań oraz w praktyce psychologicznej. Dociekanie bowiem, na czym polega specyfika rodzicielstwa w przypadku wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, jest zadaniem trudnym, złożonym i wielowymiarowym. W przypadku dziecka niepełnosprawnego, szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną, możemy mówić – zdaniem Lucyny Bakiery i Żanety Stelter (2010, s. 136) – o „innym rodzicielstwie”. Takim, które powoduje zachwianie dotychczasowych wartości i wynikających z nich celów, opartym na niepokoju o losy dziecka w przyszłości, w którym zależność dziecka od osób dorosłych staje się niezbywalnym faktem (Bakiera i Stelter, 2010). W takiej sytuacji u przynajmniej części rodziców należy

się spodziewać pozytywnych przemian i rozwoju osobistego oraz adaptacji do roli rodzica pomimo napotykanych trudności. W rezultacie przynosi to im radość, satysfakcję i pozwala odczuwać szczęście.

Ponadto badania własne pokazały, że rodzice – matki oraz ojcowie – wychowujący dziecko z zespołem Downa w większości starają się postrzegać swoje rodzicielstwo w kategoriach całkowicie pozytywnych jako satysfakcję-szczęście (24,29% matek i 31,71% ojców) bądź stanowiących zapowiedź pozytywnych ustosunkowań jako wyzwanie (41,43% matek i 48,78% ojców). Oznacza to, że w badanej grupie znalazło się wielu rodziców, którzy już są lub wkroczyli na drogę konstruktywnego przystosowania się do pełnionej roli rodzicielskiej i uporali się z trudnościami wynikającymi z pełnienia roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Do podobnych wniosków doszły Bakiera i Stelter (2010), których wyniki badań również wskazywały na pozytywne postawy wobec rodzicielstwa, a ponadto także na specyfikę pojmowania rodzicielstwa wobec dzieci o ograniczonej sprawności intelektualnej. Autorki twierdzą, że w przypadku dzieci zdrowych czynnikami mającymi wpływ na funkcjonowanie w rolach rodzicielskich są miłość i odpowiedzialność, zaś w przypadku dzieci z niepełnosprawnością intelektualną dominującymi czynnikami są opiekuńczość i poświęcenie. Opieka i wychowanie dziecka zdrowego daje rodzicom satysfakcję z uczestnictwa w rozwoju dziecka. Macierzyństwo daje poczucie spełnienia, radość i szczęście. Zaś w przypadku dziecka niepełnosprawnego intelektualnie macierzyństwo oznacza przede wszystkim oddanie się dziecku (Bakiera i Stelter, 2010). Uzyskane przez nas rezultaty z jednej strony potwierdzają te wnioski, ale z drugiej strony z licznych wypowiedzi matek i ojców wynika, że dla wielu rodziców źródłem zadowolenia, satysfakcji, szczęścia jest docenienie postępów w rozwoju dziecka, swojego wkładu w ten rozwój, a także dostrzeżenie własnego rozwoju osobowego wzmacniającego potencjał jednostki jako osoby zdolnej do otwarcia się na nowe spektrum doświadczeń. W relacjach innych badaczy możemy odnaleźć podobne wątki. I tak, z ustaleń Cliffa Cunninghama (1996) wynika, że większość rodzin (60–70%) żyła w poczuciu harmonii, dużej spójności, odczuwając satysfakcję z życia i relatywnie „normalny” poziom stresu. Było to dowodem pozytywnej adaptacji do problemów wychowywania dziecka z zespołem Downa. Rodzice nie tylko nie stwierdzali negatywnego psychologicznego wpływu na swoje życie, a nawet przeciwnie, mieli częstokroć poczucie pozytywnego oddziaływania na

rodzinę (Cunningham, 1996). Poszukując odpowiedzi na pytanie, co może stać się źródłem satysfakcji rodzicielskiej, badacze ustalili, że znaczącą wartością może być doświadczana w relacji z dzieckiem bliskość (Hodapp, Ly, Fidler i Ricci, 2001). Wiele doniesień wskazuje też, iż rodzice dzieci dotkniętych zespołem Downa częściej niż rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną o innej etiopatogenezie opisują swoje dzieci w pozytywnych kategoriach, jako posiadające pozytywne cechy osobowe (Ricci i Hodapp, 2003).

Niewątpliwie ważnym predyktorem pozytywnej oceny własnego rodzicielstwa jest poziom stresu rodzicielskiego. W przeprowadzonych przez nas badaniach okazało się, że więcej stresu doświadczali rodzice opisujący swoją rolę rodzicielską w kategoriach obciążenia w porównaniu z rodzicami, którzy swoje rodzicielstwo traktują jako satysfakcję-szczęście. Wynik ten był generalnie zgodny z oczekiwaniami. Odpowiedzi na pytanie, co może powodować stres rodzicielski, znajdują się w wielu doniesieniach. Na przykład uzyskiwanie przez dziecko postępów niezgodnych z oczekiwaniami rodziców może nasilać ich stres (Schilling i in., 1986, za: Lewandowska-Walter, Kichler i Trawicka, 2014). W szczególności zaś matki mogą doświadczać wzrostu stresu wówczas, gdy obserwują, że dynamika rozwoju ich dziecka jest znacznie słabsza w porównaniu z rówieśnikami, a z wiekiem jeszcze powiększa się przepaść pomiędzy umiejętnościami jednych i drugich (Lewandowska-Walter, Kichler i Trawicka, 2014). W badaniach Cunninghama (1996) około $\frac{1}{3}$ rodzin doświadczała trudności wiążących się z wysokim poziomem stresu i obniżeniem satysfakcji z życia. Miało na to wpływ wiele czynników, takich jak: cechy dziecka i sposób jego funkcjonowania (mniejsze zdolności umysłowe, problemy z zachowaniem, temperament), cechy rodziny (niższy poziom zasobów, problemy finansowe, mniejsze wsparcie społeczne, problemy ze zdrowiem rodziców, ich cechy osobowości, stosowane strategie radzenia sobie ze stresem). Ponadto z badań wynika też, że na proces adaptacji rodziców oddziałuje stosowana strategia radzenia sobie. Z wyższym poziomem stresu związana jest strategia polegająca na katastrofizowaniu, a z mniejszym poziomem stresu i pozytywnym afektem – strategia pozytywnego przeformułowania (van der Veek i in., 2009).

I choć trudno tu o generalizację, ponieważ przeprowadzone badania nie uprawniają do tego, to jednocześnie wnioski z nich wysunięte mogą stanowić inspirację do podjęcia dalszych kroków badawczych, w których warto byłoby

szerzej spenetrować zagadnienie specyfiki rodzicielstwa matek i ojców wychowujących dziecko z zespołem Downa. Wartościowe wydaje się pogłębienie analiz na temat przekonań dotyczących własnego rodzicielstwa, bowiem mogą one odzwierciedlać proces przystosowania się do roli matki/ojca dziecka niepełnosprawnego. Szczególnie ważnym wątkiem badawczym wydaje się zagadnienie dobrostanu matek i ojców, a także ustalenie czynników mających na niego wpływ w zależności od percepcji własnego rodzicielstwa oraz otrzymywanego wsparcia społecznego.

Bibliografia

- Auyeung K., Burbidge J., Minnes P. (2011). Perceived parental stress: The relative contributions of child and parent characteristics. *Journal of Developmental Disabilities*, 17(2), 10–20.
- Bakiera L., Stelter Ź. (2010). Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 20, 131–151.
- Barnett D., Clements M., Kaplan-Estrin M., Fialka J. (2003). Building new dreams: Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184–200.
- Baumann S. L., Braddick M. (1999). Out of their element: Fathers of children who are "not the same". *Journal of Pediatric Nursing*, 14(6), 369–378.
- Choi E. K., Lee Y. J., Yoo Y. (2011). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16(2), 113–120.
- Corrice A. M., Glidden L. M. (2009). The Down syndrome advantage: Fact or fiction? *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(4), 254–268.
- Cunningham C. C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3), 87–95.

- Cytowska B. (2009). Postawy rodziców w procesie terapii ich dziecka wykazującego zaburzenia w prawidłowym rozwoju. W: D. Baczała, J. J. Bleszyński, M. Zaorska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością. Opieka, terapia, wsparcie* (s. 174–184). Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.
- Damrosch S. P., Perry L. A. (1989). Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. *Nursing Research*, 38(1), 25–30.
- Durmaz A., Cankaya T., Durmaz B., Vahabi A., Gunduz C., Cogulu O., Ozkinay F. (2011). Interview with parents of children with Down syndrome: Their perceptions and feelings. *Indian Journal of Pediatrics*, 78(6), 698–702.
- Dyson L. L. (1996). The experiences of families of children with learning disabilities: Parental stress, family functioning, and sibling self-concept. *Journal of Learning Disabilities*, 29(3), 280–286.
- Dzieci w Polsce w 2014 roku. Charakterystyka demograficzna* (2015, online): <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/dzieci-w-polsce-w-2014-roku-charakterystyka-demograficzna,20,1.html> [dostęp: 8 grudnia 2015].
- Fisman S., Wolf L. (1991). The handicapped child: Psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. *The Psychiatric Clinics of North America*, 14(1), 199–217.
- Garcia-Tunon A. (1997). A comparison of the influence of maternal empathy, child's independence skills, and perceived social support, on parenting practices of mothers of preschool children with Down syndrome and mothers of preschool children without disabilities. *Humanities and Social Sciences*, 58(6), 2159.
- Graham F., Rodger S., Ziviani J. (2009). Coaching parents to enable children's participation: An approach for working with parents and their children. *Australian Occupational Therapy Journal*, 56(1), 16–23.
- Hartley S. L., Seltzer M. M., Head L., Abbeduto L. (2012). Psychological well-being on fathers of adolescents and young adults with Down syndrome, fragile X syndrome, and autism. *Family Relations*, 61(2), 327–342.
- Hedov G., Annerén G., Wikblad K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome. Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(4), 424–430.

- Hodapp R. M. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 279–287.
- Hodapp R. M., Ly T. M., Fidler D. J., Ricci L. A. (2001). Less stress, more rewarding: Parenting children with Down's syndrome. *Parenting: Science and Practice*, 1(4), 317–337.
- Hodapp R. M., Ricci L. A., Ly T. M., Fidler D. J. (2003). The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *British Journal of Developmental Psychology*, 21(1), 137–151.
- Hsiao C.-Y. (2014). Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 549–559.
- Juczyński Z., Ogińska-Bulik N. (2009). *Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Kandel I., Merrick J. (2003). The birth of a child with disability: Coping by parents and siblings. *The Scientific World Journal*, 3, 741–750.
- King G. A., Zwaigenbaum L., Bates A., Baxter D., Rosenbaum P. (2012). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 817–828.
- King G. A., Zwaigenbaum L., King S., Baxter D., Rosenbaum P., Bates A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 353–369.
- Kulik M., Otrębski W. (2011). Sytuacja rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w wyniku choroby genetycznej. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 129–150). Warszawa: Difin.
- Laws G., Millward L. (2001). Predicting parents' satisfaction with the education of their child with Down's syndrome. *Educational Research*, 43(2), 209–226.
- Lazarus R. S., Folkman S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141–169.

- Lewandowska-Walter A., Kichler K., Trawicka A. (2014). Równowaga systemu rodzinnego i satysfakcja z życia a dobrobyt i style radzenia sobie ze stresem matek dzieci z niepełnosprawnością. *Polskie Forum Psychologiczne*, 19(3), 356–374.
- Liberska H., Matuszewska M. (2012). Modele funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. *Polskie Forum Psychologiczne*, 17(1), 79–90.
- Malhotra S., Khan W., Bhatia M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*, 15(1), 171–176.
- Mały Rocznik Statystyczny Polski 2015* (2015, online): <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/roczniki-statystyczne/roczniki-statystyczne/maly-rocznik-statystyczny-polski-2015,1,16.html> [dostęp: 8 grudnia 2015].
- Marat E. (2014). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. W: I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (s. 437–458). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Nelson Goff B. S., Springer N., Foote L. C., Frantz C., Peak M., Tracy C., Veh T., Bentley G. E., Cross K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: A comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(6), 446–457.
- Pelchat D., Ricard N., Bouchard J.-M., Perreault M., Saucier J.-F., Berthiaume M., Bisson J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development*, 25(4), 377–397.
- Pillay D., Girdler S., Collins M., Leonard H. (2012). "It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey": The experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 34(18), 1501–1510.
- Pisula E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Poehlmann J., Clements M., Abbeduto L., Farsad V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation*, 43(4), 255–267.
- Ricci L. A., Hodapp R. M. (2003). Fathers of children with Down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement. *Journal Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 273–284.

- Sadowska L., Gruna-Ożarowska A., Mysłek-Prucnal M. (2007). Problemy psychospołeczne i medyczne dzieci z zespołem Downa w procesie wczesnej interwencji w świetle piśmiennictwa i własnych badań naukowych. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 129–170). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Sanders J. L., Morgan S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19(4), 15–32.
- Sari H. Y., Baser G., Turan J. M. (2006). Experiences of mothers of children with Down syndrome. *Paediatric Nursing*, 18(4), 29–32.
- Sęk H. (2001). Stres krytycznych wydarzeń życiowych. W: H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie, stres, zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia* (s. 13–22). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Sloper P., Knussen C., Turner S., Cunningham C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(4), 655–676.
- Truitt M., Biesecker B., Capone G., Bailey T., Erby L. (2012). The role of hope in adaptation to uncertainty: The experience of caregivers of children with Down syndrome. *Patient Education and Counseling*, 87(2), 233–238.
- Twardowski A. (2008). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (wyd. 5, s. 18–55). Warszawa: WSiP.
- Van Riper M. (1999). Living with down syndrome: The family experience. *Down Syndrome Quarterly*, 4(1), 1–11.
- Van Riper M., Ryff C., Pridham K. (1992). Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: A comparative study. *Research in Nursing and Health*, 15(3), 227–235.
- Veek S. M. C. van der, Kraaij V., Garnefski N. (2009). Cognitive coping strategies and stress in parents of children with Down syndrome: A prospective study. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), 295–306.
- West A. (1998). The piloting of a group for the fathers of children with Down syndrome. *Child: Health, Care and Development*, 24(4), 289–295.
- Wolska D. (2013). Wychowanie dzieci z zespołem Downa. W: J. Koral (red.), *Zespół Downa w XXI wieku* (s. 108–135). Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”.

ROZDZIAŁ 13

Doświadczenia rodziców w sytuacji diagnozy niepełnosprawności dziecka¹¹

The experience of parents dealing with child's disability diagnosis

Abstract

Family is the basic unit of society. Its foundation is decisive for getting married and then joyfully waiting for the birth of children. The birth of a child is a difficult moment for spouses as it means that they are no longer living just for themselves. A lot of their time and attention must be devoted to parental obligations and this may lead to some negligences in spouses' relationship. If the child is diagnosed with a disability, the situation of parents becomes even more difficult. Everyday duties of taking care of the small child, as well as cares and worries about offspring's future life put the quality and stability of spouses' relationship to the test.

As research shows, family functioning in families of children with disability is quite a popular subject in many branches of science.

Key words: handicapped child, family, problems of parents

¹¹ Artykuł został napisany w oparciu o jeden z rozdziałów powstającej rozprawy doktorskiej autorki niniejszego opracowania, przygotowywanej pod kierunkiem dr hab. Doroty Kornas-Bieli, prof. KUL.

Wprowadzenie

Problematyka związana z funkcjonowaniem związków małżeńskich jest dość popularna wśród badaczy reprezentujących różne dziedziny nauki. Świadczy o tym stosunkowo duża liczba publikacji poświęconych omawianej problematyce. Obserwując przemiany społeczne i kulturowe, jakie dokonały się w Polsce na przestrzeni kilkudziesięciu ostatnich lat, można zauważyć wzrost liczby rozwodów i osób samotnie wychowujących dzieci. Spadła natomiast liczba urodzeń, a coraz bardziej powszechne stają się związki nieformalne. Jednak mimo to „związek małżeński jest nadal najbardziej powszechną, akceptowaną kulturowo formą życia dwojga ludzi” (Duch-Krzysztosek, za: Jankowiak, 2007, s. 2).

Małżeństwo jest rozmaicie definiowane w literaturze przedmiotu. W zależności od dziedziny nauki, którą reprezentują badacze, w swych rozważaniach zwracają oni uwagę na różne aspekty. Na ogół jednak związek małżeński określany jest jako związek kobiety i mężczyzny, stanowiący podbudowę dla przyszłej rodziny (Kotlarska-Michalska, 1998).

Moment, w którym na świecie pojawia się dziecko, jest swoistą próbą dla współmałżonków. Do tej chwili żyli wyłącznie dla siebie, na sobie skupiali całą swoją miłość i uwagę. Narodziny potomka wprowadzają szereg zmian w organizacji codziennego życia, co nie pozostaje bez wpływu na relacje łączące męża i żonę. Zdaniem Marii Braun-Gałkowskiej (1992) wysoki zwykle w okresie narzeczeństwa poziom jakości związku spada z chwilą przyjścia na świat pierwszego potomka. Mówi się nawet o kryzysie, jaki przeżywają małżonkowie w nowo zaistniałej sytuacji. W dużej mierze związane jest to z obciążeniem budżetu domowego oraz z pogorszeniem sytuacji mieszkaniowej młodych małżonków. Dodatkowym źródłem stresu dla młodych rodziców staje się opieka i wychowanie dziecka obciążonego różnego rodzaju deficytami czy zaburzeniami zachowania (Opozda, 2012). Przewlekła choroba dziecka lub jego niepełnosprawność intelektualna w sposób pośredni oddziałują na relacje między małżonkami (Stelter, 2014a). Matka obciążona licznymi obowiązkami domowymi może przejawiać niechęć do współżycia seksualnego, co z kolei przez męża może zostać odebrane jako odrzucenie (Braun-Gałkowska, 1992).

Narodziny dziecka o zaburzonym rozwoju jako sytuacja trudna dla rodziny

Narodziny potomstwa to bardzo ważny, ale i trudny moment dla małżonków. Opieka nad młodym człowiekiem i wychowanie go wiąże się z ogromną odpowiedzialnością i wymagają reorganizacji dotychczasowego trybu życia. Od tej chwili kobieta i mężczyzna, skupieni wcześniej tylko i wyłącznie na sobie, swoją uwagę będą zwracać szczególnie ku dziecku. To ono stanie się głównym przedmiotem ich troski, przynajmniej w początkowym okresie życia. Niewątpliwie doświadczenia takie są udziałem wszystkich młodych rodziców. Jeśli chodzi natomiast o rodziców dzieci z ograniczeniem sprawności, niepokój i lęk o powodzenie w procesie opieki i wychowania stają się poważnym źródłem stresu. Obawy o to, co przyniesie przyszłość, wątpliwości co do własnych sił i możliwości, by przezwyciężyć trud i podolać zaistniałej sytuacji, stawiają rodzinę w obliczu sytuacji kryzysowej. Pisząc o narodzinach dziecka z niepełnosprawnością, Małgorzata Więcek (2010) stwierdza, że jest to moment niezwykle bolesny dla rodziców, rozpoczynający „pasmo niekończących się zmartwień”.

Jak pisze Bernard Farber (za: Kowalik, 1989, s. 186–187), diagnoza o niepełnosprawności potomka może prowadzić do pojawienia się u rodziców jednej z dwóch postaci kryzysów życiowych. Pierwszy z nich, nazwany tragicznym kryzysem życiowym, wiąże się bezpośrednio z przyjściem na świat dziecka niepełnosprawnego. Drugi rodzaj kryzysu, nazwany kryzysem organizacji roli, doświadczany jest przez rodziców nieco później i polega na niemożności właściwego wywiązywania się z dotychczasowych ról, jakie poszczególni członkowie rodziny mają do spełnienia.

Należy jednak pamiętać, że każda rodzina tworzy odrębny system, funkcjonujący w określonych warunkach i środowisku, a czynniki determinujące jej funkcjonowanie mogą być bardzo różne. Z tego właśnie powodu nie jest możliwe stworzenie uniwersalnego opisu rodziny stojącej w obliczu podobnej sytuacji.

Pisząc o doświadczeniach rodziców dzieci z niepełnosprawnością, Małgorzata Kowalska-Kantyka (2000, s. 40–41) wyróżnia trzy okresy: 1) szok, któremu towarzyszy kryzys emocjonalny; 2) okres pozornego przystosowania się oraz 3) okres akceptacji i działania. Zdaniem autorki rodzice dziecka o ograniczonej sprawności nie zawsze osiągają trzeci etap. Bardzo często pozostają w fazie pozornego

przystosowania się do sytuacji. Kowalska-Kantyka (2000) twierdzi, że zdolność rodziców do zaakceptowania narodzin dziecka z niepełnosprawnością w dużym stopniu zależy od rodzaju niepełnosprawności, ograniczeń w funkcjonowaniu dziecka wynikających z danego upośledzenia, a także od tego, na ile widoczna jest określona niepełnosprawność. Analizując wyniki przeprowadzonych badań, autorka ta stwierdza, iż co trzeci rodzic pytany o reakcję na wiadomość o niepełnosprawności dziecka wymieniał szok, co czwarty mówił o rozpacz. Wśród pozostałych odpowiedzi znalazły się między innymi: przygnębienie, strach, depresja, zdziwienie i niedowierzanie (Kowalska-Kantyka, 2000).

Małgorzata Sekułowicz (2010) wyróżnia zaś cztery fazy przystosowania do zaistniałej sytuacji. Pierwszym etapem jest faza szoku, która rozpoczyna się w momencie uzyskania diagnozy dotyczącej ograniczonej sprawności noworodka. Główne emocje towarzyszące w tym czasie obojgu rodzicom to rozpacz i poczucie krzywdy. Przez dziewięć miesięcy oczekiwali na narodziny upragnionego dziecka, wyobrażali sobie jego wygląd, snuli plany dotyczące jego przyszłości i nagle okazuje się, że wiele z ich pomysłów i marzeń nigdy nie zostanie zrealizowanych ze względu na niepełnosprawność dziecka (por. Stelter, 2014a). Bardzo istotnym czynnikiem jest w tej fazie sposób przekazania diagnozy o nieprawidłowości w rozwoju potomka. Reakcja rodziców w dużym stopniu zależy od podejścia specjalisty. Zadaniem personelu medycznego i psychologicznego jest ułatwienie rodzicom przetrwania kolejnych etapów przystosowania się i akceptacji zaistniałej sytuacji. W praktyce jednak zdarzają się różne podejścia do niepełnosprawności, które wpływają na zachowanie specjalistów wobec noworodka i jego najbliższych. Dorota Kornas-Biela (2010) wyróżnia trzy ogólne podejścia personelu medycznego i innych specjalistów do niepełnosprawnego dziecka:

1. model medyczny;
2. model behawioralny;
3. model rozwojowy.

Specjalista reprezentujący podejście medyczne podczas rozmowy z rodzicami koncentruje się na uszkodzeniach mózgu i deficytach w rozwoju dziecka. Omawiany model nie uwzględnia różnic w poziomie rozwoju poszczególnych funkcji ani też indywidualnych cech i właściwości danego dziecka. Diagnoza przekazywana rodzicom przez specjalistę ma charakter wyroku. W kontakcie

z rodzicami lekarz używa zwrotów i określeń specjalistycznych, typowych dla psychologii bądź medycyny. Rodzice czują się zagubieni, nie rozumieją, co się dzieje z ich dzieckiem. Obco brzmiące słowa, często o pejoratywnym znaczeniu, powodują nasilenie towarzyszących im negatywnych emocji. Rodzice zostają pozbawieni motywacji do podjęcia działań mających na celu usprawnianie rozwoju dziecka.

Zupełnie inaczej wygląda sytuacja w przypadku modelu behawioralnego. Specjalista prezentujący tego rodzaju podejście do niepełnosprawności, przekazując rodzicom informacje na temat deficytów rozwojowych ich dziecka, jasno określa spectrum zaburzeń. W odróżnieniu jednak od modelu medycznego wskazuje także możliwości terapii. Profesjonalistę z rutynowym podejściem do pacjenta, charakterystycznym dla modelu medycznego, zastępuje tu kompetentny specjalista, który nawiązuje kontakt z rodzicami dziecka i wspólnie z nimi podejmuje się działań zmierzających do zmniejszenia skutków niepełnosprawności.

Ostatnie wskazane przez Kornas-Bielę (2010) podejście – model rozwojowy – niezależnie od stopnia zaburzeń traktuje dziecko z niepełnosprawnością jako osobę. Ważnym elementem tego modelu jest skoncentrowanie się na dokładnej diagnozie i jak najwcześniejszym wykryciu deficytów. Dzięki temu możliwe staje się natychmiastowe podjęcie terapii. Specjalista, w rozmowie z rodzicami, zwraca uwagę nie tylko na trudności i zaburzenia stwierdzone u dziecka, lecz skupia się przede wszystkim na jego możliwościach i potencjale rozwojowym. Kontaktom rodziców z personelem medycznym towarzyszy atmosfera pełna akceptacji i zrozumienia. Zindywidualizowane podejście do dziecka oraz oddziaływanie nakierowane na całą rodzinę staje się źródłem wsparcia dla rodziców (Kornas-Biela, 2010).

Ojciec i matka, postawieni w obliczu niepełnosprawności dziecka, muszą poradzić sobie w zaistniałej sytuacji. Pierwszy kontakt ze specjalistą jest dla nich bardzo ważny, ponieważ będzie stanowił katalizator ich dalszych działań. Diagnoza przekazana rodzinie może zmotywować ją do pracy i do zaangażowania się w aktywność mającą na celu usprawnianie rozwoju dziecka. Może jednak również stać się dla nich wyrokiem, a słowa wypowiedziane przez lekarza, terapeutę czy psychologa mogą doprowadzić do stanu rezygnacji oraz bezradności wobec zaistniałej sytuacji. Wszystko zależy od przyjmowanego przez specjalistów modelu niepełnosprawności.

Drugi etap przystosowawczy to faza kryzysu emocjonalnego (Sekułowicz, 2010). Jest to faza pełna negatywnych emocji, które w tym momencie nie przebiegają już tak burzliwie. Matka i ojciec, pogrążeni w rozpacz, z lękiem patrzą w przyszłość swojego dziecka. Konflikty i nieporozumienia narastają, co niejednokrotnie prowadzi do odsunięcia się ojca od rodziny, który ucieka w alkohol lub inne używki, rzuca się w wir pracy zawodowej bądź po prostu odchodzi.

Trzecia faza to czas pozornego przystosowania się do sytuacji. Rodzice, nie godząc się z niepełnosprawnością dziecka, uruchamiają różne mechanizmy obronne. Odrzucają diagnozę postawioną przez specjalistów. Szukają pomocy u innych lekarzy czy znachorów. Decydują się na kosztowne zabiegi i udział w nowatorskich terapiach, aby tylko „wyleczyć” swoje dziecko. Coraz częściej wskazują winnych ograniczonej sprawności ich dziecka. Zwykle oskarżenie pada w stronę personelu medycznego, który rzekomo nie dopełnił swoich obowiązków bądź dopuścił się zaniedbań. Trudno jest określić czas trwania fazy pozornego przystosowania. Często zależy on od możliwości finansowych rodziców, którzy z uporem szukają cudownych środków na uzdrowienie swojego potomka. Kiedy jednak już wszystkie możliwości zostaną wyczerpane i rodzice przyjmują do wiadomości fakt, że nie ma szans na wyleczenie ich dziecka, ogarnia ich apatia i przygnębienie. Oczywiście podejmują oni wszelkie działania mające na celu zapewnienie dziecku jak najlepszych warunków życia, jednak, jak twierdzi Sekułowicz (2010), bardzo często są to działania mające na celu zbudowanie określonego wizerunku rodziny na zewnątrz.

Faza ostatnia, zwana fazą konstruktywnego przystosowania się, to czas, kiedy dominujące do tej pory negatywne emocje zaczynają być wypierane przez uczucia pozytywne. Rodzice dziecka zaczynają czerpać radość z rodzicielstwa. Patrząc na swoje dziecko, przestają myśleć jedynie o negatywnych następstwach ograniczenia jego sprawności. Zauważają postępy w jego rozwoju, co z kolei staje się dla nich motorem do podejmowania kolejnych wyzwań. Niestety, zgodnie z wynikami prowadzonych badań niewielu rodziców akceptuje brak pełnej sprawności u swoich dzieci (Kowalska-Kantyka, 2000).

Jak twierdzi Sekułowicz (2010), nie należy sztywno przywiązywać się do następujących po sobie wymienionych faz przystosowania się rodziców do narodzin dziecka z niepełnosprawnością. Rzeczywistość pokazuje, że w wyniku rozlicznych

czynników negatywne stany emocjonalne powracają, nawet w rodzinach dobrze funkcjonujących. Dzieje się tak pod wpływem niewłaściwych postaw otoczenia czy też w wyniku konieczności sprawowania stałej opieki nad dzieckiem.

Omówione etapy emocjonalnej reakcji rodziców na niepełnosprawność dziecka nie mają z góry ustalonego czasu trwania. To, jak długi jest dany okres, zależy od zdolności adaptacyjnych członków rodziny oraz od ich indywidualnych cech. Bywa również, że rodzice nie osiągają ostatniego stadium adaptacji. Zdaniem Kowalskiej-Kantyki (2000) brak pełnej sprawności u dziecka w rzeczywistości zawsze będzie wpływał na funkcjonowanie rodziny. Autorka podkreśla, że zapewnienie dziecku z niepełnosprawnością stałej opieki oraz pielęgnacji często odbywa się kosztem pozostałych funkcji rodziny.

Narodziny dziecka o zaburzonym rozwoju to sytuacja trudna nie tylko dla rodziców, lecz także dla wszystkich członków rodziny. Towarzyszą jej bardzo silne, negatywne emocje, a proces przystosowania do zaistniałej sytuacji może być wydłużony w czasie i różny dla każdego z rodziców oraz rodzeństwa dziecka. Kornas-Biela (1993), charakteryzując sytuację rodziców, których dzieci zmarły w okresie okołoporodowym, wskazuje czynniki warunkujące przebieg procesu adaptacji. Wiele spośród nich można odnieść również do sytuacji rodzin, które stanęły w obliczu narodzin potomka o niepełnej sprawności. Czas trwania poszczególnych faz reakcji rodziny na niepełnosprawność dziecka zależy między innymi od: 1) przyczyny wystąpienia niepełnosprawności; 2) momentu otrzymania informacji o możliwości wystąpienia niepełnosprawności i jej rodzaju; 3) przewidywanego, możliwego do osiągnięcia przez dziecko poziom rozwoju; 4) znaczenia narodzin dziecka dla rodziców. Również trudna sytuacja ekonomiczna lub zawodowa rodziny, problemy rodzinne bądź osobiste, a także brak wsparcia od najbliższego otoczenia może odsunąć w czasie moment pogodzenia się z sytuacją i pełnej akceptacji dziecka (Kornas-Biela, 1993).

Istotne jest, aby potrzeby rodziny zostały prawidłowo rozpoznane. Dzięki temu działania podejmowane przez personel medyczny w celu złagodzenia stresu doświadczanego przez jej członków faktycznie będą mogły ułatwić adaptację do zaistniałej sytuacji. Stosowanie środków farmakologicznych bądź innych metod w celu wyciszenia emocji oraz próby minimalizowania przeżyć nie pomogą rodzinie. Najbliżsi dziecka muszą mieć okazję wyrazić swoje uczucia i emocje. Muszą zrozumieć, że ich żal oraz poczucie straty i rozczarowania nie są czymś złym,

a prezentowane przez nich reakcje i podejmowane działania są w pełni zrozumiałe. Jak zauważa Ewa Pisula (2003), dziecko z niepełnosprawnością wymaga większej aktywności partnera podczas interakcji, niż obserwuje się to w przypadku dzieci zdrowych. Umiejętności społeczne dziecka o zaburzonym rozwoju, jego zdolność odpowiedzi na sygnały płynące z otoczenia, a także szybkość reakcji są obniżone. Rozwój emocjonalny dziecka i zdolności komunikacyjne różnią się od tych, jakie posiadają jego pełnosprawni rówieśnicy. Dlatego też rodzice dziecka o specjalnych potrzebach muszą włożyć wiele pracy i zaangażowania w działania wspierające rozwój swojej pociechy. Wymaga to ogromnego wysiłku i często poświęcenia. W efekcie pojawia się uczucie zmęczenia i irytacji. Wychowanie dziecka to praca 24 godziny na dobę, 365 dni w roku. W przypadku rodzin z dzieckiem o zaburzonym rozwoju jest to praca wymagająca szczególnego zaangażowania. Niejednokrotnie inne aspekty życia rodzinnego zostają odsunięte na dalszy plan. Matka zajęta domowymi obowiązkami i pielęgnacją dziecka, ojciec pochłonięty pracą i zatroskany o utrzymanie rodziny zaniedbują łączące ich uczucie. Nie pielęgnują więzi, która ich niegdyś połączyła.

Warto w tym miejscu przywołać słowa Jadwigi Kamińskiej-Reyman (1995, s. 34), która w bardzo trafny sposób ilustruje sytuację rodziców w obliczu niepełnosprawności potomka:

Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w życiu rodziny wytycza granicę między czasem przeszłym a teraźniejszym. Obecnie ich życie w wielu swych przejawach przestało być kontynuacją przeszłości, dzieje się w teraźniejszości, dzień po dniu. Wybieganie myślą w przyszłość, bez towarzyszącej już nadziei na poprawę sytuacji, okazuje się bolesne. Sposób wykorzystania czasu przestaje być kwestią wyboru. Czas przeznaczony jest głównie na zapewnienie opieki i bezpieczeństwa dziecku, na ustawiczną, ukierunkowaną na niego uwagę. Matki, choć żyją w ciągłym pośpiechu, jednocześnie nie nadążają z obowiązkami domowymi. Czas snu jest za krótki i często przerywany, nie pozwala na odtworzenie sił. Dominuje czas troski o dziecko i zatroskania dzieckiem, swoją sytuacją. Czas odpoczywania zdarza się rzadko, czas zabawy, przyjemności jest prawie nieobecny. Wobec powtarzających się zajęć i czynności, wobec ograniczonej dostępności do świata zewnętrznego czas wewnętrzny jakby się zatrzymał, nie ma w nim szczególnych wydarzeń, które stanowiłyby punkty odniesienia dla własnej biografii.

Nie tylko sam fakt wystąpienia niepełnosprawności jest czynnikiem stresogennym. Również ogrom obowiązków związanych z pielęgnacją, żywieniem, wychowaniem i rehabilitacją prowadzi do napięcia emocjonalnego, a ono z kolei do konfliktów między domownikami (Mikołajczyk-Lerman, 2011).

Anna Dąbrowska (2007, s. 189–190), opisując położenie rodziców dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym, porównuje je do sytuacji rodziców dzieci dotkniętych chorobą nowotworową. Tego rodzaju zestawienie wydaje się być trafne dla wszystkich rodzin, których każdy dzień wypełniony jest walką o zdrowie i rozwój niepełnosprawnego dziecka. Jak zauważa autorka:

[...] troska o dziecko z MPD może narażać rodziców na wiele obciążeń, jednak nie wszyscy ulegają im w taki sam sposób. Jakość radzenia sobie z permanentnym stresem odgrywa tu kluczową rolę. Część rodziców dobrze radzi sobie z napięciem, podczas gdy inni okupują to problemami zdrowotnymi i adaptacyjnymi.

Stopień zdolności przystosowania rodzin do sytuacji trudnej powiązany jest z zasobami, jakimi dysponuje dana rodzina (Plopa, 2005).

Analizując sytuację, w jakiej znalazła się rodzina w momencie przyjścia na świat dziecka o ograniczonej sprawności, warto przywołać wyniki badań przeprowadzonych przez Kowalską-Kantykę (2000). Zdaniem autorki rodziny z dzieckiem nie w pełni sprawnym są znacznie bardziej obciążone w porównaniu z rodzinami, w których niepełnosprawność nie występuje. Badaczka twierdzi, że konsekwencją narodzin dziecka z niepełnosprawnością może być zachwianie osobowości jego rodziców. To z kolei może doprowadzić nawet do rozpadu rodziny.

Na szczególne obciążenie obowiązkami dnia codziennego rodziców dziecka z niepełnosprawnością wskazują również Joanna Rosińczuk, Aleksandra Kołtuniuk, Małgorzata Księżyc i Marta Wolniak (2013). Autorki podkreślają wpływ nieustannego obciążenia fizycznego i psychicznego na funkcjonowanie poszczególnych członków rodziny, a także relacje między nimi.

Bardzo ciekawe spostrzeżenia dotyczące omawianej problematyki poczyniła Żaneta Stelter (2014b). Zdaniem autorki pozycja ojca w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną jest znacznie słabsza niż pozycja matki. Ponadto badaczka zauważyła, że zaangażowanie emocjonalne matek charakteryzuje się wysokim poziomem uczuć negatywnych przejawianych w stosunku do ich partnerów. Oddalenie fizyczne i psychiczne małżonków, po części wynikające

z zaangażowania matki w opiekę nad dzieckiem, powoduje narastanie wzajemnej wrogości, której przyczyną jest ograniczenie sprawności potomka. Zarówno mąż, jak i żona są przekonani, że współmałżonkowi już na nich nie zależy (Stelter i Harwas-Napierała, 2010; Rosińczuk i in., 2013).

Zastanawiając się nad pytaniem, czy niepełnosprawność dziecka może stanowić przyczynę rozpadu małżeństw, autorka dochodzi do niejednoznacznych wniosków. Analizując wyniki badań własnych, Kowalska-Kantyka zauważyła, że jedynie 3,8% spośród ankietowanych stanowiły małżeństwa, które zostały rozwiązane przez rozwody. Co więcej, okazuje się, że w niektórych przypadkach dziecko z niepełnosprawnością w pewnym sensie spaja rodzinę. Rodzice świadomi ograniczeń swojego dziecka i jego od nich zależności zdają sobie sprawę z ogromu problemów, jakie mogą się pojawić na drodze jego rozwoju. Wiedzą, iż jedynie będąc razem i stanowiąc dla siebie wzajemne wsparcie, podołają sytuacji, w jakiej postawiło ich życie. Wspólne zaangażowanie wszystkich członków rodziny pozwala na szybszą adaptację do nowych warunków i daje siłę do sprostanienia wyzwaniom.

Bibliografia

- Braun-Gałkowska M. (1992). *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Dąbrowska A. (2007). Poczucie koherencji u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Psychiatria Polska*, 41(2), 189–201.
- Jankowiak B. (2007). Problematyka jakości i trwałości relacji partnerskich w teorii i badaniach. *Przegląd Terapeutyczny*, 3, 1–25.
- Kamińska-Reyman J. (1995). Rodzice zagubieni w rzeczywistości. W: I. Heszen-Niejodek (red.), *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?* (s. 26–41). Katowice: Wydawnictwo UŚ.
- Kornas-Biela D. (1993). Potrzeby rodziców po śmierci dziecka w okresie okołoporodowym. W: E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela (red.), *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej* (s. 61–75). Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.

- Kornas-Biela D. (2010). Modele podejścia do autyzmu. W: J. Kocki, A. Kiciński (red.), *Człowiek i autyzm* (s. 15–39). Lublin: Polihymnia.
- Kotlarska-Michalska A. (1998). Małżeństwo jako związek, wspólnota, instytucja, podsystem i rodzaj stosunku społecznego. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 10, 49–66.
- Kowalik S. (1989). *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa: PWN.
- Kowska-Kantyka M. (2000). *Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w okresie transformacji systemowej (na przykładzie byłego województwa katowickiego)*. Katowice: Wydawnictwo UŚ.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011). Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica*, 39, 73–90.
- Opozda D. (2012). Relacyjny wymiar wychowania w perspektywie związku między jakością relacji małżeńskiej a spostrzeganiem rzeczywistości wychowania w rodzinie. *Wychowanie w Rodzinie*, 6(2), 117–137.
- Pisula E. (2003). *Autyzm i przywiązanie*. Gdańsk: GWP.
- Płopa M. (2005). *Psychologia rodziny. Teoria i badania* (wyd. 3). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- 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.
- Sekułowicz M. (2010). Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością – analiza narracji. W: Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach życia* (s. 47–67). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Sidor B. (2010). Trudności przeżywane przez rodzinę dziecka z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Rodzina. Źródło życia i szkoła miłości* (s. 393–405). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Stelter Ź. (2014a). Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. *Polskie Forum Psychologiczne*, 19(1), 87–109.
- Stelter Ź. (2014b). Znaczenie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie dla systemu rodzinnego. *Społeczeństwo i Rodzina*, 35(2), 105–123.

- Stelter Ź., Harwas-Napierała B. (2010). Stosunki emocjonalne w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. *Czasopismo Psychologiczne*, 16(2), 199–207.
- Więcek M. (2010). Funkcjonowanie społeczne osoby niepełnosprawnej z uwzględnieniem osób z wrodzoną łamliwością kości. W: A. Klinik (red.), *Osobliwości zabiegów terapeutycznych w otwartym środowisku społecznym* (s. 71–87). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

ROZDZIAŁ 14

Związek pomiędzy relacjami rodzinnymi i postawami rodzicielskimi a nabywaniem kompetencji społecznych i umiejętności nawiązywania intymnych związków partnerskich na przykładzie niewidomego młodego mężczyzny i jego pełnosprawnej partnerki

The connection between family relations and attitudes and establishing an intimate partnerships based on the blind young man and his female partner

Abstract

The problem of establishing an intimate partnership between disabled people is among major interests of psychology, sociology, and pedagogy. Typically it is studied thoroughly in terms of abilities, limitations, and social opinions. Another important aspect of this problem, however, is the process of preparation of disabled people and their partners to establish such a partnership – especially taking into account the role of family in the creation of a successful intimate relationship and social skills development.

This article is focused on the aforementioned topic and analyses the specific relation of a blind young man and his fiancée. The paper illustrates how attitudes and relations within a family can impact development of social competences, including an ability to create and be a part of a successful partnership.

To support these reflections, deepened interviews and observations were conducted with the man and the woman. They were also asked to fill out the Social Competences Questionnaire by Anna Matczak (2007).

The results of research and interviews clearly show how important the role of the family is, how important the relation between parents and child is and that relations among family members are very important in creating the social skills.

Key words: disability, family, relations, attitudes, intimate partnership

Wprowadzenie

Rodzina jest podstawową grupą społeczną, w której uczymy się wszelkich umiejętności społecznych. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością rozwój kompetencji społecznych może nie przebiegać w sposób prawidłowy ze względu na przyjmowanie destrukcyjnych postaw przez członków rodziny oraz zaburzone relacje, wynikające z faktu dzielenia rzeczywistości z niepełnosprawnością. Ponadto w rodzinach, w których niepełnosprawność nie występuje, dzieci mogą uczyć się negatywnych postaw wobec osób z niepełnosprawnościami, co może negatywnie wpływać na ich motywację do stworzenia związku intymnego z osobą niepełnosprawną. Umiejętność nawiązywania i trwania w intymnym związku partnerskim jest jedną z ważniejszych kompetencji społecznych. W bardzo dużym stopniu rozwój tej kompetencji uzależniony jest od postaw i relacji w rodzinie, w której osoba (zwłaszcza osoba z niepełnosprawnością) jest wychowywana.

Do zbadania wpływu postaw i relacji w rodzinie na umiejętność nawiązywania intymnych związków partnerskich przez osoby z niepełnosprawnością i osoby w pełni sprawne zostały przygotowane dwa wywiady pogłębione z dwiema młodymi osobami: niewidomym mężczyzną i jego sprawną partnerką. Osoby te zostały także poddane badaniu *Kwestionariuszem Kompetencji Społecznych* (KKS) Anny Matczak (2007).

Materiał dostarczony w trakcie wywiadów pozwolił na refleksje dotyczące wpływu rodziny na kompetencję nawiązywania związków intymnych w przypadku zaistnienia faktu niepełnosprawności.

Teoretyczne podstawy rozważań

W rodzinie człowiek zdobywa pierwsze doświadczenia w interakcjach społecznych, uczy się norm i zasad. To tutaj zaspokajane są wszelkie potrzeby dziecka, kształtują się emocje. Członkowie rodziny stanowią wzory do naśladowania w każdej dziedzinie życia. Na osoby niepełnosprawne bardzo duży wpływ mają takie sytuacje życiowe, jak rodzinna sytuacja choroby lub kalectwa (Larkowa, 1987). Nie ulega wątpliwości, że to postawy i relacje w rodzinie mają znamieny wpływ na rozwój kompetencji społecznych, a wśród nich na umiejętności tworzenia związków intymnych. Rozważania zawarte w niniejszym artykule uznane zostały za wartościowe w kontekście szczególnej sytuacji występowania niepełnosprawności w rodzinach osób badanych. Artykuł opisuje złożone zjawisko oddziaływania rodziny na rozwój kompetencji w rzeczywistym kontekście niepełnosprawności.

Czym zatem jest postawa rodzicielska? Otóż wszystkie działania i zachowania rodzica, zawierające w sobie emocje, skierowane wobec dziecka i wywołujące jego reakcję to właśnie postawy rodzicielskie (Matyjas, 2008). Postawa przejawia się w trzech aspektach: emocjonalnym, behawioralnym i poznawczym (Zimbardo i Gerrig, 2012). Składnik emocjonalny ujawniać się będzie w uczuciach, które żywią rodzice wobec dziecka z niepełnosprawnością, w nastroju, jaki prezentują w jego obecności, w sposobie komunikacji. Komponent poznawczy uwidoczni się w wiedzy na temat niepełnosprawności dziecka, w poglądach i opiniach na jego temat. Zaś składnik behawioralny to wszystkie zachowania przejawiane wobec dziecka. Te trzy składniki uzupełniają się nawzajem, tworząc pełną postawę. Warto zwrócić uwagę na typologię postaw, ponieważ to ten czynnik będzie miał wpływ na rozwój kompetencji w zakresie tworzenia i utrzymania związku intymnego. Za Marią Ziemską (2009) wyróżnić można postawy rodzicielskie prawidłowe i nieprawidłowe. Do tych pierwszych zalicza się:

- akceptację, czyli pełne uznanie dziecka wraz z jego zaletami i wadami, możliwościami i ograniczeniami; kontakt jest pełen radości, zadowolenia i zainteresowania;
- współdziałanie z dzieckiem, oznaczające współpracę podczas pracy i zabawy;

- dawanie rozumnej swobody, polegające na zwiększaniu aktywności dziecka i swobody adekwatnie do wieku;
- uznanie praw dziecka, czyli poszanowanie dziecka, docenianie jego roli w rodzinie (Plopa, 2005).

Natomiast do postaw nieprawidłowych zaliczyć można:

- odręczenie, przejawiające się w braku akceptacji, niechęci, niezadowoleniu, często w oddaniu dziecka pod opiekę instytucji pomocy społecznej;
- unikanie, uwidocznione w dystansie fizycznym i emocjonalnym, charakteryzujące się wycofaniem z kontaktu, biernością w stosunku do zaspokajania potrzeb;
- nadmierne ochranianie, polegające na wyręczaniu i idealizowaniu;
- nadmierne wymaganie, czyli zbyt duże wymagania i aspiracje wobec dziecka, brak swobody, nieuwzględnianie możliwości, brak autonomii dziecka.

Wpływ niewłaściwych postaw rodzicielskich na rozwój emocjonalny dziecka, trudności w przystosowaniu się, agresję i zachowania antyspołeczne jest bardzo duży (Plopa, 2008), czego dowodzą również wnioski autorki niniejszego artykułu z przeprowadzonego badania.

W wyniku powyższych rozważań teoretycznych stwierdza się, że prawidłowa postawa rodzica wobec dziecka to taka, która uwzględnia ograniczenia osoby z niepełnosprawnością, kompensuje deficyty i nie obniża stawianych wymagań. Nieprawidłowe postawy w rodzinie w stosunku do osoby z niepełnosprawnością wpływają niekorzystnie na rozwój społeczny i osobowość jej samej, a także na całą rodzinę. Osoba niepełnosprawna może mieć więc w rodzinie pozycję uprzywilejowaną lub może być odrzucana i krzywdzona. Pozycja uprzywilejowana wywołuje najczęściej egocentryzm i hamuje rozwój samodzielności (Obuchowska, 1995). Natomiast poniżanie przez członków rodziny obniża samoocenę oraz poczucie własnej wartości. Tylko prawidłowe postawy rodzicielskie w rodzinie wobec dziecka pozwalają na prawidłowy rozwój zarówno w sferze psychicznej, jak i w sferze społecznej, otwierając człowieka na sytuacje społeczne, wzmacniając jego wiarę we własne możliwości, budując odwagę do kształtowania kontaktów społecznych z osobami spoza rodziny, a tym samym – umiejętność tworzenia związków intymnych/partnerskich.

W niniejszej pracy poddane zostały rozważaniom nie tylko postawy rodzicielskie, lecz także ogólne relacje panujące w rodzinie. Atmosfera, w jakiej wychowywane jest dziecko, ma ogromny wpływ na jego rozwój. Irena Obuchowska (1976) podaje kilka rodzajów nieprawidłowej atmosfery rodzinnej:

- napięta, gdzie panuje wzajemna nieufność, poczucie braku bezpieczeństwa;
- hałaśliwa, w której częste są kłótnie, nierzadko z powodu dziecka z niepełnosprawnością;
- depresyjna, gdzie winą za wszelkie niepowodzenia rodziny obarcza się chorobę dziecka;
- obojętna, w której dominuje brak zainteresowania dzieckiem ze strony rodziny;
- nadmiaru emocji, charakteryzująca się ograniczaniem autonomii dziecka.

Wszystkie powyższe kategorie należą do nieprawidłowych, w których wyniku dziecko cierpi, zamyka się na innych, może stać się agresywne bądź wycofane. W takich warunkach niemożliwy staje się prawidłowy rozwój kompetencji społecznych, w tym umiejętności tworzenia intymnego związku z partnerem.

Zarówno prawidłowe postawy rodzicielskie, jak i zdrowa atmosfera relacji w domu, może zapewnić prawidłowy rozwój. Powyższe determinanty rozwoju dziecka, związane z rodziną, są dominujące i silnie go charakteryzują. Wpływ ten, obserwowany w każdej rodzinie, wydaje się szczególnie istotny w przypadku rodziny dziecka z niepełnosprawnością.

Postawy i relacje panujące w każdej rodzinie oddziałują na dzieci bez względu na to, czy dziecko posiada niepełnosprawność, czy nie. Negatywne postawy i stereotypy dotyczące niepełnosprawności i przejawiające się w rodzinach, w których niepełnosprawność nie występuje, kształtują opinie o niepełnosprawności u dzieci w nich się wychowujących. Poglądy te mogą bezpośrednio wpływać na wolę stworzenia przez te dzieci w przyszłości związku intymnego z osobą niepełnosprawną.

Analizując temat, należy również przytoczyć definicję umiejętności/kompetencji społecznych jako czynnika zaleźnego od rodziny. Kompetencje społeczne to złożone umiejętności warunkujące efektywność radzenia sobie w określonego typu sytuacjach społecznych, nabywane przez człowieka w toku treningu

społecznego (Matczak, 2007). Są one specyficznymi umiejętnościami, które kierują aktywnością życiową oraz wpływają na pełnione role społeczne. Kompetencje społeczne można rozpatrywać w wielu aspektach: poznawczym, emocjonalnym, behawioralnym, motywacyjnym. Nabywane są z wiekiem jednostki i są ściśle związane z jej doświadczeniami. Umiejętność nawiązywania i trwania w intymnym związku partnerskim jest jedną z ważniejszych kompetencji społecznych w życiu. W bardzo dużym stopniu rozwój tej kompetencji uzależniony jest od postaw i relacji w rodzinie, w której osoba (zwłaszcza osoba z niepełnosprawnością) jest wychowywana. To, na ile trening społeczny jest efektywny, zależy od inteligencji społecznej i inteligencji emocjonalnej jednostki. Społeczne kompetencje wiążą się także z zagadnieniem celów życiowych człowieka. Kompetencje te to zdolności do podejmowania celów zawodowych (zdobywanie wykształcenia, satysfakcjonującej pracy), jak również celów osobistych (np. zawieranie związków partnerskich, przyjaźni, wpływanie na innych ludzi) (Domachowski i Argyle, 1994).

Studium przypadku

Do rozważań nad wpływem postaw i relacji w rodzinie na umiejętność nawiązywania intymnych związków partnerskich przez osoby z niepełnosprawnością i osoby w pełni sprawne zostały przygotowane dwa wywiady pogłębione z młodymi osobami: niewidomym mężczyzną i jego sprawną partnerką. Wywiady oparte zostały na przedstawionych powyżej założeniach teoretycznych i zawierały w sobie pytania dotyczące:

- charakterystyki rodziny (liczba osób, pokrewieństwo, miejsce zamieszkania itp.);
- stosunku rodziców do niepełnosprawności (w przypadku badanego stosunek do jego niepełnosprawności, w przypadku badanej stosunek do niepełnosprawności w ogóle);
- postaw rodzicielskich, jakie prezentowali ich rodzice;
- atmosfery panującej w domu rodzinnym;
- planów, jakie mają badani względem swojego związku;

- oceny własnych kompetencji nawiązania i prowadzenia związku intymnego;
- oceny wpływu rodziny na powyższą umiejętność.

W celu określenia poziomu rozwoju kompetencji trwania w związku intymnym przeprowadzono także wnikliwą obserwację powyższych kompetencji w kontakcie pomiędzy osobami badanymi.

Osobami badanymi była kobieta (24 lata) oraz mężczyzna (25 lat). Oboje ukończyli studia magisterskie. W chwili badania pracowali razem w jednym z małopolskich ośrodków interwencji kryzysowej, zgodnie ze swoim wykształceniem. Zamieszkiwali w osobnych mieszkaniach, na tym samym osiedlu. Jako osoby wierzące dopuszczają zamieszkanie razem dopiero po ślubie.

Charakterystyka rodziny (liczba osób, pokrewieństwo, miejsce zamieszkania itp.)

- I. Mężczyzna: ma bardzo dużą rodzinę, w której się wychowywał. Rodzice pochodzą z rodzin wielodzietnych (szerokie i bliskie kontakty z kuzynostwem, wspólne wychowywanie dzieci). Zabawy były wspólne, zawsze dostosowane do możliwości badanego: „Wszystkie zabawy były tak organizowane, abym mógł w nich uczestniczyć. Modyfikowaliśmy zasady gier, żebym nigdy nie zostawał w tyle i zawsze wszystko wiedział. Moja niepełnosprawność była dla kuzynów czymś naturalnym. Byliśmy partnerami”. Badany ma o rok młodszą siostrę, również niewidomą.
- II. Kobieta: wychowywana w domu z rodzicami i dziadkami. Mieszkali w trzy-pokojowym mieszkaniu w osiem osób. Babcia była osobą niepełnosprawną, niesamodzielną. Dziadek wspierał ją przez całe życie. Badana ma trzy siostry. Dwie starsze i jedną młodszą. Aktualnie rodzice mieszkają osobno. Po ślubie dwóch starszych sióstr przeprowadzili się do swojego domu razem z dwiema młodszymi córkami. „Moi dziadkowie byli wspaiałym małżeństwem. Od nich nauczyłam się prawidłowych ról małżeńskich”.

Stosunek rodziców do niepełnosprawności (w przypadku badanego stosunek do jego niepełnosprawności; w przypadku badanej stosunek do niepełnosprawności w ogóle)

- I. Mężczyzna: rodzice przejawiali poprawne postawy wobec dzieci. Wymagania były i są adekwatne do ich możliwości w aspekcie intelektualnym. W aspekcie fizycznym badany był nieznacznie ograniczany ze względu na niepełnosprawność. Rodzice byli i są bardziej wymagający wobec syna: „Zawsze mi powtarzali: »Ty jesteś starszym bratem, musisz opiekować się siostrą«. Kiedy trzeba było, dostawałem reprimendę od taty. Potrafił zadać mi karę za przewinienie, tak że drugi raz już tego samego nie zrobiłem. Jestem mu za to wdzięczny. Zawsze wiedziałem, co jest dobre, a co złe. Tata uczył mnie typowo męskich zadań: jak przybić gwoździ, jak rozbić orzecha [sic!] młotkiem, przykręcać śruby”.
- II. Kobieta: „Babcia była niepełnosprawna, więc my wszyscy nauczyliśmy się pomocy i wsparcia”. Stosunek rodziców do niepełnosprawności był pozytywny. „Ojciec zareagował na narzeczonego bardzo dobrze. On go po prostu przyjął. Jedyne, o co się martwił, to pieniądze. Mama obawiała się, jak sobie damy radę, o nasze życie. Teraz jest bardzo dobrze, kiedy go poznała. Mówi: »Teraz ja się o was nie boję«”.

Atmosfera w domu rodzinnym

- I. Mężczyzna: atmosfera w domu była prawidłowa. Rodzice są, według badanego, bardzo dobrym i kochającym się małżeństwem.
- II. Kobieta: „Relacje między rodzicami w związku są złe. Dzięki dziadkom wiem, jak powinno to wyglądać. Zawsze było źle. Dzięki pracy widzę, że w moim domu jest przemoc psychiczna wobec starszych siostr i matki, była też fizyczna dawniej. I dlatego ja się wyprowadziłam z domu. Mama zawsze pilnowała, abyśmy byli dobre, grzeczne, czułe, odpowiedzialne”.

Plany dotyczące związku

- I. Mężczyzna: „W kwietniu bierzemy ślub. Zaraz po nim zamieszkamy razem. Chcemy mieć dzieci i razem pracować. Chcę być prawdziwym mężczyzną w związku. Rodzice byli bardzo ciekawi mojej narzeczonej i przyjęli ją bardzo dobrze”.
- II. Kobieta: „Bierzemy ślub, będziemy mieć dzieci. Jest cudownie”.

Ocena własnych kompetencji nawiązania i prowadzenia związku intymnego

- I. Mężczyzna: Badany jest bardzo pewny siebie, jednak twierdzi, że ma silny charakter, co może być problemem. Jest gotowy na to, aby zostać mężem i ojcem. „Uważam, że mogę się podobać, ale Don Juanem nie jestem. To musi być kobieta, którą można oczarować intelektualnie. Łatwo nawiązuję kontakty, szybko odnajduję się w grupie. Zawsze chciałem mieć rodzinę”.
- II. Kobieta: „U mnie są silne kobiety. Kobieta jest mocna w mojej rodzinie”. Uważa, że posiada odpowiednie kompetencje.

Ocena wpływu rodziny na umiejętność stworzenia związku i trwania w nim

- I. Mężczyzna: „Mama mnie nauczyła przepraszać, tata – odpowiedzialności. Mama nauczyła mnie rozmawiać. Po tacie mam tak, że potrafię wybuchać, po mamie, że po długim czasie coś wygarnę. Rodzice byli zawsze jedno-myślni. Nigdy nie mieli sprzecznych zdań co do nas. Moja mama zawsze dbała o dom i o relację. Moja narzeczona jest taka sama. Mama, tak jak moja narzeczona, potrafi słuchać. One są podobne. Widzę teksty mamy u narzeczonej. Poszedłem schematami mocno”.
- II. Kobieta: „Rodzice są małżeństwem 35 lat, ale wzorzec prawdziwego małżeństwa miałam od dziadków. Przez cały okres małżeństwa dziadkowie nie widzieli się tylko trzy dni. Bardzo się kochali i to była miłość bardzo dojrzała. Byli dla mnie autorytetem. To mi dało dużo względem postępowania wobec osób słabszych. Dla mnie naturalna była jej słabość. Dlatego jestem oswojona z niepełnosprawnością. Od rodziców wiele dobrego nauczyłam się w kwestii działania w kryzysie. Wtedy się jednoczą. Mama zawsze mówi o czułości wobec drugiej osoby”.

Obserwacja relacji pomiędzy partnerami wskazuje na bardzo silny związek emocjonalny i ogromne zrozumienie. Wydają się pewni swoich decyzji. Badany zdaje się być osobą odpowiedzialną, silną psychicznie i doskonale radzącą sobie ze swoją niepełnosprawnością. Badana jest kobietą bardzo ciepłą, spokojną, łagodną i opanowaną. Zdecydowanie to badany jest osobą dominującą w związku i to on podejmuje większość decyzji. Badana nie wydaje się być niezadowolona

z tego faktu. W ocenie autorki artykułu związek ten jest bardzo mocny i pełen miłości. Widać odpowiedzialność narzeczonych i ich podobne podejście do spraw dorosłego życia i rodziny.

Ponadto kompetencje społeczne osób badanych zmierzone zostały przy pomocy *Kwestionariusza Kompetencji Społecznych* (KKS) Anny Matczak (2007). KKS to kwestionariusz samoopisowy. Składa się z 90 pozycji – określeń różnych czynności. Osoba badana ocenia efektywność ich wykonywania skalą cztero-stopniową: „zdecydowanie dobrze”, „nieźle”, „raczej słabo”, „zdecydowanie źle”. Kwestionariusz ten ma dwie, niezależne od siebie wersje. Pierwsza służy do badania uczniów i studentów (KKS– A (M)), zaś druga wersja (KKS– A (D)) służy do badania niestudujących osób dorosłych – wersję tę wykorzystano w badaniu. Kwestionariusz składa się z 90 pozycji, z czego 60 to pozycje diagnostyczne. Pozostałe 30 pozycji niediagnostycznych dotyczy umiejętności niespołecznych: intelektualnych, technicznych, ruchowych, manualnych, artystycznych.

W skład pozycji diagnostycznych wchodzi trzy skale czynnikowe:

- a) I – kompetencje warunkujące efektywność zachowania w sytuacjach intymnych (15 pozycji);
- b) ES – kompetencje warunkujące efektywność zachowań w sytuacjach ekspozycji społecznej (18 pozycji);
- c) A – kompetencje warunkujące efektywność zachowań w sytuacjach wymagających asertywności (17 pozycji).

Przeprowadzając badania przy pomocy kwestionariusza, otrzymuje się zarówno wynik ogólny, jak i trzy wyniki częściowe w poszczególnych skalach. Trafność i rzetelność opisywanego narzędzia jest wysoka:

- zgodność wewnętrzną poszczególnych skal wynosi około 0,8;
- zgodność wewnętrzną wyniku łącznego wynosi od 0,93 do 0,95;
- stabilność bezwzględna kwestionariusza jest zbliżona wielkością do współczynników zgodności wewnętrznej.

Osoby badane uzyskały następujące wyniki:

1. Kobieta:

- Wynik ogólny: 7 sten (wynik średni);
- Asertywność: 6 sten (wynik średni);
- Ekspozycja społeczna: 6 sten (wynik średni);
- Intymność: 10 sten (wynik bardzo wysoki).

2. Mężczyzna:

- Wynik ogólny: 5 sten (wynik średni);
- Asertywność: 9 sten (wynik bardzo wysoki);
- Ekspozycja społeczna: 9 sten (wynik bardzo wysoki);
- Intymność: 6 sten (wynik średni).

Intymność jest tu rozumiana jako bliskie kontakty interpersonalne i związane z tym ujawnianie się partnerów (np. zwierzanie się, wysłuchiwanie zwierzeń).

Materiał dostarczony w trakcie wywiadów i obserwacji oraz wyniki KKS pozwoliły na refleksje dotyczące wpływu rodziny na kompetencje nawiązywania związków intymnych przez osoby badane, rozpatrywane przez pryzmat niepełnosprawności jednego z partnerów.

Rodzice, których postawy wobec dzieci są prawidłowe, zapewniają dzieciom optymalny rozwój – traktują je z szacunkiem, zapewniają wszelkie potrzeby, kontrolują, ale też zapewniają autonomię adekwatną do wieku. Dziecko, sprawne lub z niepełnosprawnością, wychowywane w miłości i poczuciu bezpieczeństwa, z poprawnie postawionymi granicami i odpowiednimi wymaganiami, wyrasta na pewnego siebie, zdrowego dorosłego człowieka. Człowieka, który nie ma żadnych problemów w kontaktach z innymi ludźmi oraz potrafi nawiązywać trwałe więzi emocjonalne, wyrażać emocje, rozumieć emocje innych. Natomiast postawy negatywne wobec dzieci, w tym głównie odrzucająca lub nadmiernie chroniąca, może powodować zamknięcie społeczne, lęk społeczny, brak umiejętności wyrażania uczuć, brak zaufania, a co się z tym wiąże brak umiejętności tworzenia bliskich związków z innymi osobami, zbyt silną więź z rodzicami i brak autonomii.

U obu osób badanych zaobserwowano wyniki wysokie i średnie w KKS. Szczególną uwagę w odniesieniu do tematu rozważań zwrócić należy na następujące wyniki: kobieta, uzyskując 10 sten w skali Intymność, nie wskazała żadnych wątpliwości wobec tworzenia związku z osobą niewidomą; mężczyzna osiągnął w badaniu 9 sten w skali Ekspozycja społeczna, co potwierdziło wysoką samoocenę warunkującą powodzenie w kontaktach damsko-męskich.

Z wywiadu wynika, że postawy w rodzinie mężczyzny były i są prawidłowe. Badany posiada jedną siostrę, młodszą, również niewidomą. Według jego relacji rodzice zapewнили im jak najlepsze warunki do rozwoju i nauki, nigdy nie byli nadmiernie wymagający. Ponadto rodzice są wyjątkowo dobrym i rozumiejącym

się małżeństwem, co również wpłynęło na pozytywną atmosferę w domu i modelowanie podobnych wartości i zachowań u dzieci. Badany wychował się pośród dużej rodziny, wśród wielu kuzynów i kuzynek. Stosunek rodziny do niepełnosprawności był bardzo pozytywny. Badany „zrozumiał, że nie widzi w wieku około 3–4 lat”. Nigdy nie odczuł w rodzinie, że różni się od innych dzieci. Zasady w zabawach tworzyły się same naturalnie. Byli grupą współpracującą ze sobą na równych prawach. Matka w niewielkim stopniu próbowała wyręczać dzieci w przypadku zajęć fizycznych, jednak ojciec stał na straży samodzielności swoich dzieci. Wymagania co do nauki i kultury osobistej były wysokie, ale adekwatne do możliwości. Zdaniem badanego ojciec bardziej go ukształtował niż mama. Matka przejawiała postawę lekko chroniącą.

Postawy wobec dzieci w rodzinie kobiety były nieprawidłowe w odniesieniu do starszych córek. W stosunku do badanej i młodszej siostry były prawidłowe. Według niej rodzice wychowywali młodsze dzieci dobrze. Nigdy też nie przejawiano nietolerancji wobec niepełnosprawności. Nieprawidłowa natomiast była relacja pomiędzy rodzicami. Badana ocenia znikomy wpływ tego faktu na jej rozwój emocjonalny i społeczny, a tym samym na rozwój umiejętności nawiązania relacji intymnej z partnerem. Dobry wzorzec małżeństwa i prawidłowe postawy wobec dzieci badana przejęła od dziadków, z którymi cała rodzina mieszkała w okresie dzieciństwa badanej. Matka zawsze stawiała ich za wzór dobrego związku. Babcia była osobą niepełnosprawną i to nauczyło badaną otwartości, cierpliwości, tolerancji i opiekuńczości. Wychowała się, obserwując małżeństwo osoby z niepełnosprawnością i w pełni sprawnej. Ojciec do dziś stosuje przemoc psychiczną wobec matki i dwóch starszych sióstr. Jednak badana zauważa, że w sytuacjach kryzysowych, zwłaszcza dotyczących dzieci, rodzice potrafią się zjednoczyć i działać wspólnie. Jest to wartość, którą pragnie przenieść do własnego małżeństwa. Reakcja ojca na fakt niepełnosprawności narzeczonego była bardzo pozytywna. Matka przekonała się do jego osoby dopiero po pierwszym spotkaniu. Ujął ją swoją osobowością. Badana nie widzi w narzeczonym niepełnosprawności, widzi w nim mężczyznę. Mówi: „Ja bym nie przetrwała pewnej trudnej sytuacji bez niego, jest bardzo męski i odważny”.

Podsumowując powyższe informacje, można stwierdzić, że w tych dwóch rodzinach wpływ relacji panujących w rodzinie oraz postaw wobec niepełnosprawności na rozwój umiejętności nawiązywania i prowadzenia intymnego

związku partnerskiego u obu osób badanych był bardzo duży. Obydwie rodziny i relacje w nich panujące wykształciły w badanych szereg umiejętności społecznych, które obecnie z powodzeniem umożliwiają im tworzenie szczęśliwego związku i zawarcie małżeństwa. Niepełnosprawność nie jest faktem wpływającym na ocenę badanego przez narzeczoną czy jego samoocenę w kontekście damsko-męskim. Według relacji obojga tych osób to rodziny pokazały im ich wartość oraz wykształciły odpowiedni zasób kompetencji potrzebnych do stworzenia stabilnego związku, czyli takiego, w którym niepełnosprawność badanego nie stanowi przeszkody w realizacji roli męża i ojca.

Zakończenie

Przedstawione w powyższym artykule informacje uzyskane w toku wywiadu, obserwacji i badania kwestionariuszem KKS wskazują na szczególną rolę rodziny w życiu osób badanych i jej wpływ na rozwój umiejętności funkcjonowania społecznego, kontaktów z innymi, otwarcia, tolerancji, bliskości, a także wchodzenia w związki intymne/partnerskie. A przecież jednym z celów życiowych człowieka jest założenie własnej rodziny, kontynuacja wzorców, przenoszenie schematów, pełnienie ról ojca, matki, męża, żony. Już jako dzieci w rodzinie uczymy się, jak powinno się kochać, ufać, komunikować, brać i dawać bezpieczeństwo. Nie wszystkie rodziny stwarzają możliwość nauki właściwych zachowań, nawyków i umiejętności. Wpływ rodziny na rozwój kompetencji społecznych jest niezaprzeczalny. Postawy przejawiane przez rodziców z jednej strony kształtują młodego człowieka, z drugiej zaś uczą, jak te relacje powinny wyglądać. Informacje zebrane w trakcie spotkania z młodym niewidomym mężczyzną i jego narzeczoną potwierdzają pozytywny wpływ prawidłowych postaw i relacji w rodzinie na umiejętność nawiązywania związków intymnych, bez względu na niepełnosprawność.

Bibliografia

- Domachowski W., Argyle M. (red.). (1994). *Reguły życia społecznego. Oksfordzka psychologia społeczna*. Przeł. M. Brząkała i in. Warszawa: PWN.
- Larkowa H. (1987). *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*. Warszawa: PWN.
- Matczak A. (2007). *Kwestionariusz Kompetencji Społecznych. Podręcznik*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Matyas B. (2008). *Dzieciństwo w kryzysie. Etiologia zjawiska*. Warszawa: Wydawnictwo Edukacyjne Żak.
- Obuchowska I. (1976). *Dynamika nerwic. Psychologiczne aspekty zaburzeń nerwicznych u dzieci i młodzieży*. Warszawa: PWN.
- Obuchowska I. (red.). (1995). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (wyd. 2). Warszawa: WSiP.
- Płopa M. (2005). *Psychologia rodziny. Teoria i badania* (wyd. 3). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Płopa M. (2008). *Więzi w małżeństwie i rodzinie. Metody badań* (wyd. 3). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Ziemska M. (2009). *Postawy rodzicielskie* (wyd. 3). Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Zimbardo P., Gerrig R. (2012). *Psychologia i życie*. Red. wyd. pol. M. Materska. Przeł. E. Czerniawska i in. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Ewa Zasępa

Kamila Kuprowska-Stępień

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie

ROZDZIAŁ 15

Jakość życia rodzin dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Family quality of life of families with child with autism spectrum disorders

Abstract

Theoretical and empirical research related to quality of family life began in the 1990's. The studies conducted in this area are holistic – it means that they include subjective and objective adjustments of family life. Moreover, researchers try to describe a lot of important domains, aspects and spectrum of positive and negative parental experiences. There are a few studies connected with families of children with autism spectrum disorder, especially the lack of holistic description of their quality of life is observed. This article shows crucial factors influencing specific domains of the quality of life.

Key words: autism spectrum disorder, family quality of life, family with a disabled person

Wprowadzenie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu należą do zaburzeń neurorozwojowych. Są one bardzo złożone i heterogeniczne, zarówno w swym obrazie, wzorze funkcjonowania, jak i przebiegu. Obecnie stwierdza się coraz większą prevalencję tych zaburzeń – średnio u około 15–25 na 10 000 dzieci rozpoznaje się zaburzenia ze spektrum autyzmu, zaś w latach 80. XX wieku średnia ta wynosiła około 4–6 na 10 000 (Pisula, 2012b). Niektóre dane (za: McStay, Trembath i Dissanayake, 2015) mówią, że zaburzenia ze spektrum autyzmu ma jedno na 68 dzieci. Fakty te sprawiają, iż coraz ważniejsze wydają się być poszukiwania przyczyn tych zaburzeń, opracowanie coraz dokładniejszych metod diagnostycznych oraz metod terapii, a także ocena jakości życia rodziców i rodzin tych dzieci.

Diagnostyczne kryteria autyzmu, jak również terminy służące do określenia zaburzenia zmieniały się nieco na przestrzeni lat, choć główne objawy podane przez Leo Kanner'a w 1943 roku wydają się być zawarte w różnych występujących w literaturze opisach (por. Pisula, 2007, 2012b). Są one następujące: „zaburzenia kontaktu uczuciowego, skrajnie nasilone dążenie do samotności, całkowity brak zaangażowania w interakcje społeczne, niezdolność do używania mowy w celu komunikowania się oraz obsesyjna potrzeba niezmienności otoczenia”.

Klasyfikacje DSM-IV oraz ICD-10 jako osiowe kryteria autyzmu (całościowych zaburzeń rozwojowych) podają tak zwaną triadę autystyczną, czyli istotne trudności w obszarze relacji społecznych i kontaktów uczuciowych, deficyty w używaniu mowy w celu komunikowania się werbalnego i niewerbalnego oraz ograniczone wzorce zachowań, aktywności, zainteresowań i potrzebę niezmienności otoczenia.

Dzisiejsze kryteria diagnostyczne zaburzeń określanych jako autystyczne spektrum zaburzeń są według DSM-5 następujące: pierwsze z nich, które skupia pierwszy i drugi element triady autystycznej, dotyczy deficytów w komunikowaniu się i interakcjach społecznych. Do tego kryterium należą objawy: deficyty w werbalnej i niewerbalnej komunikacji wykorzystywanej w interakcjach społecznych, brak społecznej wzajemności oraz trudności w nawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji rówieśniczych. Drugie kryterium dotyczy występowania ograniczonych i uporczywych wzorców zachowania, zainteresowań i aktywności. Do niego należą takie objawy, jak: stereotypowe zachowania ruchowe lub werbalne,

niezwykłe zachowania sensoryczne, nadmierne przywiązanie do rutyn, ograniczone zainteresowania połączone z fikcją. Objawy te muszą być obecne we wczesnym dzieciństwie.

U dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu występuje wiele różnych dodatkowych objawów i nieprawidłowych zachowań lub problemów neurologicznych i emocjonalnych. Do takich należą na przykład: zaburzenia w odbiorze i przetwarzaniu bodźców zmysłowych, niepełnosprawność intelektualna, trudności z planowaniem i wykonywaniem ruchów ciała, zachowania agresywne, zachowania samouszkodzające, epilepsja, zaburzenia snu, problemy z przyjmowaniem pokarmów (Kruk-Lasocka, 1999; Bobkowicz-Lewartowska, 2005; Frith, 2005). Złożoność objawów, a także specyfikę funkcjonowania dziecka z autyzmem oddają też obserwacje i charakterystyki dokonane przez osoby, które na co dzień z nim przebywają. Oto przykładowy opis dziecka:

Dziecko ludzkie jest najbardziej i najdłużej bezradną istotą. Nie przeżyje bez dorosłego opiekuna. A dziecko autystyczne? Czasami nawet z taką pomocą nie potrafi żyć. Jest trudne do poznania i zrozumienia. Trochę jak przybysz z innej planety. Ale przecież pragnie kontaktu, współodczuwania, poczucia bezpieczeństwa, przynależności. I woła o to. Trzeba tylko to wołanie zrozumieć. Służy temu obserwacja dziecka, wiedza o nim i o istocie zaburzenia (Błotnicka, 2005, s. 91).

Różnice w rozumieniu złożoności świata osób dotkniętych autyzmem podkreśla wypowiedź Donny Williams – kobiety z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, autorki książki *Nikt nigdzie*: „Osoby autystycznej nie można traktować jako takiej samej jak my, tylko wycofanej i zamkniętej”.

Niniejszy artykuł stanowi przegląd literatury przedmiotu dotyczącej jakości życia rodzin wychowujących dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Sam konstrukt – „jakość życia rodziny” – został dopiero niedawno zaproponowany przez badaczy. Stąd też stosunkowo niewiele prac poświęconych jest temu zagadnieniu. W opracowaniu zostaną przeanalizowane istniejące nieliczne badania poświęcone rodzinom dzieci z autyzmem, biorąc pod uwagę charakterystykę różnych dziedzin jakości życia rodziny oraz jej uwarunkowań. Ponieważ sam konstrukt powstał między innymi w oparciu o analizę doświadczeń rodzin i rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju, na początku zostaną ukazane najbardziej charakterystyczne ich przeżycia. Analiza ta jest ważna, ponieważ doświadczenia te oraz

jakość życia rodziców ma bardzo istotny wpływ na ogólną jakość życia rodziny. Przeżycia te przedstawiono od momentu otrzymania diagnozy aż po codzienne zmaganie się z różnymi sytuacjami związanymi z wychowaniem dziecka o nieprawidłowym rozwoju. Podsumowując, przedstawiono teoretyczne ujęcia badań dotyczących doświadczeń rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju.

Doświadczenia rodziców

Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka jest dla rodziców momentem bardzo trudnym, wpływającym zarówno na ich funkcjonowanie, jak i powodującym wiele zmian w życiu całej rodziny. Dane z literatury przedmiotu (Pisula, 2007, 2012a; Liberska, 2011), a także rozmowy z rodzicami oraz obserwacje kliniczne wskazują na to, że trudne doświadczenia związane z diagnozą zaburzenia u dziecka mogą wynikać z następujących faktów: w pierwszym okresie życia objawy autystyczne zazwyczaj nie występują, brak jest też cech fizycznych, które byłyby wskaźnikami rozwijających się nieprawidłowości. Rodzice, początkowo szczęśliwi z narodzin zdrowego dziecka, stają przed nieoczekiwaną ujawniającymi się trudnościami. Sam moment diagnozy jest dla nich przeżyciem traumatycznym, określanym przez niektórych jako „żał po stracie zdrowego dziecka”. Jest to również „żał po stracie siebie jako rodzica dziecka zdrowego”. Dylematy oraz sprzeczne emocje, jakie pojawiają się w okresie diagnozy, opisuje wypowiedź mamy wychowującej 7-letniego syna Janka: „Na początku twierdziliśmy, że to pomyłka... Że wszyscy lekarze się mylą. Nasz Janek przecież patrzy w oczy, rozumie, co się do niego mówi. Pomimo wielu lat intensywnej terapii i rozmów z wieloma specjalistami nadal nie rozumiem autyzmu. Jest mi obcy pomimo tego, że to część mojego syna”.

Innymi źródłami trudnych doświadczeń rodziców są występujące u dzieci autystycznych liczne problemy behawioralne i emocjonalne, a także zachowania dziwaczne i nieprzewidywalne. Jak stwierdzają rodzice, są one jednym z najsilniejszych źródeł stresu, a także stanowią utrudnienie w adaptacji do realizacji roli rodzicielskiej. Brak jest jednoznacznego wyjaśnienia przyczyn autyzmu. Rodzice niekiedy obwiniają się o powstałe u dziecka zaburzenie. W świadomości społecznej nadal utrzymują się nieprawdziwe poglądy o „zimnej matce” lub

patologicznych objawach i zachowaniach rodziców, które stanowią przyczynę nieprawidłowości występujących u dziecka. Ponadto rodzicom trudno jest podjąć właściwą decyzję związaną z terapią. Brak jest bowiem spójnego, efektywnego modelu terapeutycznego dla wszystkich dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Często, zwłaszcza w mniejszych miastach i na wsiach, przeszkodą w usprawnianiu dziecka, a wcześniej w prawidłowym jego zdiagnozowaniu, jest brak specjalistycznej opieki lub trudności w dotarciu na wizytę. Wielu rodziców będących na początku drogi terapeutycznej szuka pomocy u różnych specjalistów, niekiedy licząc na możliwość wykluczenia zaburzenia. Dylemat związany z podjęciem decyzji dotyczącej metod terapeutycznych stosowanych wobec swojego dziecka przedstawia poniższa wypowiedź mamy 6-letniej dziewczynki z diagnozą autyzmu atypowego, objętej opieką przez jedną z warszawskich poradni psychologiczno-pedagogicznych: „Na początku czułam wielkie zagubienie. Każdy psycholog miał inny pomysł na terapię Poli. W pewnym momencie czułam, że większość czasu spędzam w samochodzie, dojeżdżając na różne zajęcia, niż w domu. Powiedziałam dość. Obecnie Pola uczęszcza do jednego psychologa i na zajęcia grupowe. Nie potrafię powiedzieć, na ile różne oddziaływania przyniosły poprawę, a na ile to jest po prostu kwestia jej dorastania...”.

Te trudne doświadczenia rodziców dzieci z autyzmem, podobnie jak rodziców dzieci z innymi rodzajami zaburzeń, mają złożoną postać. Jak wynika z literatury przedmiotu (Kermanshahi i in., 2008; por. Pisula, 2007; Zasępa i Wołowicz, 2010), można wśród nich wyróżnić: trudności wobec akceptacji niepełnosprawności dziecka; przeżywanie negatywnych emocji; brzemień opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem, która wymaga dużo czasu, nakładu sił i dodatkowych umiejętności oraz środków; brak wsparcia społecznego oraz negatywne postawy społeczne wobec rodziców i dziecka; troska o przyszłość dziecka, szczególnie nasilona u starszych rodziców, którzy często zadają pytania o to, co się będzie działo z dzieckiem po ich śmierci. Przyszłość to dla nich „podróż w ciemność”.

Analiza literatury przedmiotu wskazuje na złożoność doświadczeń rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju (por. Pisula, 2007; Zasępa i Wołowicz, 2010). Charakteryzują się oni na przykład większym poczuciem stresu rodzicielskiego i negatywnego afektu. Rodzice ci częściej odczuwają zmęczenie, wkładają więcej wysiłku fizycznego w opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem oraz w pokonywanie barier związanych z otrzymywaniem profesjonalnej pomocy. Ich udziałem

są bolesne przeżycia związane z doświadczaniem cierpienia swojego dziecka, poczuciem własnej słabości w obliczu dużych wymagań związanych z realizacją życiowej roli rodzica niepełnosprawnego dziecka, często również brakiem wsparcia oraz negatywnymi postawami społecznymi. Wiele z badań wskazuje na to, że posiadanie dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest wyzwaniem dla rodziny. Rodzice tych dzieci doświadczają wysokiego poziomu stresu oraz brzemienia opieki, lęku i depresji (Pisula, 1998, 2007, 2012a; Lee, Harrington, Louie i Newschaffer, 2008; Hall, 2012), występuje również niższy poziom funkcjonowania rodziny w porównaniu z rodzinami dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności (Abbeduto i in., 2004).

Analiza doświadczeń rodzicielskich pozwala na ich zróżnicowanie ze względu na wiele czynników – między innymi są one różne w zależności od czasu, jaki upłynął od chwili usłyszenia danych dotyczących rozpoznania stanu funkcjonowania dziecka. To zróżnicowanie doświadczeń rodziców określają tak zwane koncepcje adaptacji do pełnienia roli rodzicielskiej. Jedną z nich zaproponował Andrzej Twardowski (2008). Wyróżnił on cztery fazy adaptacji do niepełnosprawności dziecka. Pierwszą z nich jest okres szoku, drugą – okres kryzysu emocjonalnego, w którym również przeważają emocje negatywne. Trzeci okres to pozorne przystosowanie, kiedy rodzice tworzą nieprawdziwy obraz dziecka, zaprzeczając jego faktycznej niepełnosprawności. Natomiast ostatnia, czwarta faza, to rzeczywiste przystosowanie, w którym dominują uczucia pozytywne oraz faktyczne zaakceptowanie stanu funkcjonowania i możliwości dziecka. Do tego ostatniego etapu przystosowania się do niepełnosprawności swojego dziecka nie docierają wszyscy rodzice.

Wyniki badań empirycznych mają swoje odzwierciedlenie w koncepcjach opisujących doświadczenia rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Należy do nich na przykład teoria „zimnej matki” (Battelheim, 1967, za: Pisula, 2012a), koncepcja żałoby (Solnit i Stark, 1967, za: Pisula, 2012a), koncepcja chronicznego smutku (Olshansky, 1962), wskazująca na występowanie przez całe życie uczuć żalu i smutku po stracie „idealnego” dziecka. Koncepcje stresu rodzicielskiego (Perry, 2005; McCubbin i Patterson, 1983, za: Minnes, Woodford i Passey, 2007; McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot i Begeer, 2013; McStay, Trembath i Dissanayake, 2014a, 2014b, 2015) oraz model „stres – radzenie sobie” (za: Crnic, Friedrich i Greenberg, 1983) dotyczą czynników wpływających na poziom

stresu oraz czynników, od których zależy adaptacja do niepełnosprawności dziecka. Wskazują więc na głębokość i istotność przeżyć związanych ze stanem funkcjonowania dziecka, jak również na możliwości i starania rodziców, aby jak najlepiej radzić sobie z przeżywanymi doświadczeniami.

Opieka nad dzieckiem z zaburzeniami rozwoju może być źródłem nie tylko negatywnych, lecz także pozytywnych doświadczeń. Te dwa rodzaje przeżyć nie wykluczają się, ale współwystępują ze sobą, nakładają się na siebie i w pewien sposób wzajemnie się uzupełniają (Hastings i Taunt, 2002; Rapanaro, Bartu i Lee, 2008; Xue, Ooh i Magiati, 2014). Aby u rodziców wystąpiły pozytywne przeżycia związane z opieką i wychowywaniem dziecka niepełnosprawnego, istotna jest akceptacja jego stanu funkcjonowania oraz akceptacja siebie jako rodzica dziecka niepełnosprawnego, czyli rzeczywiste przystosowanie do zaistniałej sytuacji rodzinnej (Scorgie, Wilgosh i Sobsey, 2004). Trudne wydarzenia życiowe mogą być źródłem rozwoju osoby i pozytywnych zmian. Ponowna ocena sytuacji problemowych jako korzystnych może stać się ważnym sposobem radzenia sobie z tymi trudnościami, może ubogacać i rozwijać osobę lub przyczyniać się do ogólnego poczucia szczęścia.

Przedstawione badania skupiają się raczej na doświadczeniach rodziców, na jakości ich życia lub na funkcjonowaniu rodziny i zmianach w niej zachodzących po narodzinach dziecka z autyzmem. Stosunkowo nieliczne dotyczą jakości życia całej rodziny oraz doświadczeń wszystkich jej członków. Poniżej wyjaśniony zostanie konstrukt „jakość życia rodziny”, a jako egzemplifikacja prac nad nim zostanie przedstawiona analiza wyników badań nad jakością życia rodzin wychowujących dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Jakość życia rodziny

Konstrukt „jakość życia rodziny” ma charakter holistyczny, obejmuje bowiem wiele dziedzin życia rodziny oraz doświadczenia wszystkich jej członków i rodziny jako całości. Uwzględnia obiektywną i subiektywną ocenę jakości życia rodziny. Pozwala określić wzajemne wpływy poszczególnych członków rodziny i ich doświadczeń na siebie. Prace nad nim zapoczątkowane zostały w latach 90. XX wieku. Pierwsze międzynarodowe sympozjum dotyczące tej tematyki odbyło

się w 2000 roku. Spotkanie to zaowocowało powstaniem książki zatytułowanej *Families and persons with mental retardation and quality of life. International perspectives*, która została wydana w 2004 roku pod redakcją Ann Turnbull, Ivana Browna i H. Rutherforda Turnbulla.

Przy tworzeniu koncepcji jakości życia rodziny brano pod uwagę następujące prace oraz rodzaje doświadczeń: prace dotyczące jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, doświadczenia praktyczne związane z terapią oraz zasadę pomocy zorientowanej na rodzinę (*family-centered support*). Jako teorie wyjaśniające funkcjonowanie rodziny przyjęto teorie systemowe. Podkreślają one, że nie jest możliwe zrozumienie opieki i wychowania dziecka z niepełnosprawnością bez pojęcia, jak funkcjonuje rodzina jako całość. Tworzone koncepcje jakości życia rodziny oraz ich empiryczne weryfikacje ujmują rodzinę w szerokiej perspektywie. Jakość życia rodziny może być rozumiana jako „dynamiczne poczucie dobrostanu rodziny, kolektywnie i subiektywnie definiowane i przekazywane przez jej członków, w którym potrzeby indywidualne i potrzeby rodziny wchodzą ze sobą w interakcje” (Zuna i in., 2010, za: Pozo, Sarriá i Briosó, 2014, s. 443).

Obecnie istnieją dwie główne koncepcje jakości życia rodzin. Dotyczą one zarówno rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i rodzin osób z różnymi rodzajami zaburzeń i nieprawidłowości rozwojowych. Wykorzystywane są również w poznawaniu jakości życia rodzin osób o prawidłowym rozwoju. Pierwsza z koncepcji powstała w ośrodku Beach Center on Disability przy Uniwersytecie w Kansas w USA, zaś druga została opracowana w ośrodku Center of Health Promotion przy Uniwersytecie w Toronto w Kanadzie przy współpracy z międzynarodowym zespołem badaczy.

Badacze z ośrodka Beach Center on Disability określają jakość życia rodziny jako „warunki, w których potrzeby rodziny są zaspokojone, członkowie rodziny cieszą się swoim życiem wspólnie jako rodzina, i członkowie rodziny mają szansę robienia rzeczy ważnych dla nich” (Park i in., 2003, s. 368). Biorąc pod uwagę różne aspekty życia rodzinnego, autorzy wyróżnili następujące dziedziny jakości życia rodziny: relacje rodzinne (*family interaction*), rodzicielstwo (*parenting*), fizyczny/materialny dobrostan (*physical/material well-being*), wsparcie związane z niepełnosprawnością (*disability-related support*), emocjonalny dobrostan (*emotional well-being*). Do ich pomiaru służy *Beach Center Family Quality of Life Scale*.

Druga koncepcja i jednocześnie propozycja badawcza jakości życia rodzin ma swoje początki w 1997 roku. Rozpoczęto wówczas realizację Międzynarodowego Projektu Jakości Życia Rodziny (*International Family Quality of Life Project*). Został on podjęty przez badaczy z takich państw, jak: Australia, Kanada, Izrael i Stany Zjednoczone pod kierunkiem Ivana Browna i współpracowników z Center of Health Promotion w Toronto. Obecnie w projekcie bierze udział 20 państw, w tym również Polska. Autorzy przyjęli, że konstrukt „jakość życia rodziny” ujmuje życie rodziny w sposób holistyczny i ma charakter wielowymiarowy. Wyróżniono następujących dziewięć dziedzin jakości życia rodziny: zdrowie rodziny (*health of the family*), sytuacja finansowa (*financial well-being*), relacje rodzinne (*family relationships*), wsparcie innych ludzi (*support from other people*), wsparcie ze strony usług specjalistycznych i pomocy społecznej (*support from disability – related services*), system wartości (*influence of values*), kariera zawodowa i przygotowanie do niej (*careers and preparing for careers*), czas wolny i rekreacja (*leisure and recreation*), interakcje społeczne (*community interaction*). Przyjęto również, iż każdą z tych dziedzin można analizować pod wieloma aspektami, czyli na sześciu następujących wymiarach: znaczenie, możliwości, inicjatywa, osiągnięcia, stabilność, satysfakcja. Do pomiaru wyróżnionych dziedzin jakości życia rodziny służy *Family Quality of Life Survey – 2006* (FQOLS-2006).

Ivan Brown i Roy Brown (2000, za: Park, Turnbull i Turnbull, 2002, s. 153), ustosunkowując się do omawianego konstruktu, zauważyli następujące ważne kwestie:

- 1) jakość życia rodziny zmienia się wraz z przeżywanymi przez członków rodziny doświadczeniami, 2) członkowie rodziny oddziałują na siebie wzajemnie, 3) dziedziny jakości życia oddziałują na siebie wzajemnie, 4) gdy rozważamy jakość życia rodziny, to nie ma standardu, każda rodzina decyduje o tym, co „jakość” oznacza dla niej.

Jakość życia rodziny to konstrukt istotny dla polityki społecznej oraz dla systemu usług wspierających funkcjonowanie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podczas planowania i udzielania wsparcia rodzinom ważne jest uwzględnienie następujących zasad:

1) należy szanować priorytety i decyzje rodziny, 2) usługi i wsparcie powinny być tak dostarczane, aby pomóc rodzinie w osiągnięciu wyznaczonych przez nią celów, 3) system wsparcia powinien być tak opracowany, aby zwiększyć umiejętność dzieci z niepełnosprawnością i ich rodzin do funkcjonowania w ich naturalnym otoczeniu (Duwa i in., 1993, Osher, 1998, za: Park i in., 2003, s. 367).

Jakość życia rodzin z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Prac, które dotyczą holistycznego spojrzenia na jakość życia rodziny z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jest bardzo mało. Niektóre z nich uwzględniają w grupie osób badanych rodziny z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i nie dokonują porównania ich jakości życia z jakością życia innych rodzin dzieci niepełnosprawnych (Brown, MacAdam-Crisp, Wang i Iarocci, 2006; Čagran, Schmidt i Brown, 2011; Neikrug, Roth i Judes, 2011; Svraka, Loga i Brown, 2011; Steel, Poppe, Vandeveld, van Hove i Claes, 2011; Ajuwon i Brown, 2012; Clark, Brown i Karrapaya, 2012). Inne zaś poświęcone są badaniu jakości życia rodzin dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu lub dokonują analiz zmierzających do porównania ich jakości życia z innymi rodzinami wychowującymi dziecko niepełnosprawne lub dziecko o prawidłowym rozwoju (Brown i in., 2006; Zasepa i Wołowicz, 2010; Şipoş, Predescu, Mureşan i Iftene, 2012; Meral, Cavkaytar, Turnbull i Wang, 2013; McStay i in., 2014a, 2014b; Pozo i in., 2014; Gardiner i Iarocci, 2015). Badania te przeprowadzone zostały przy zastosowaniu kwestionariusza *Family Quality of Life Survey – 2006* bądź *Beach Center Family Quality of Life Scale*. Krótki opis rezultatów tych badań przedstawiono poniżej.

Wyniki badań są nieco zróżnicowane w kwestii poziomu jakości życia rodzin dzieci z autyzmem w porównaniu z innymi grupami rodzin wychowujących dziecko z zaburzeniem rozwoju. Część z nich wskazuje na to, że jakość życia rodzin dzieci z autyzmem jest niższa w porównaniu z jakością życia rodzin posiadających dziecko z zespołem Downa (Brown i in., 2006) lub wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną (Meral i in., 2013). Choć są też badania wskazujące na wyższą jakość życia tych rodzin na przykład w porównaniu z rodzinami

dzieci z ADHD (Śipos i in., 2012). Rozpatrując rodziny dzieci z autyzmem i rodziny dzieci o prawidłowym rozwoju, badania wykazują raczej jednoznacznie na wyższą jakość życia tych drugich (Brown i in., 2006; Zasępa i Wołowicz, 2010).

Biorąc pod uwagę poszczególne dziedziny jakości życia rodziny, można zauważyć różnice w ich poziomach między rodzinami z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu a wychowującymi dziecko z innymi rodzajami zaburzeń rozwojowych. Na przykład w badaniach polskich (Zasępa i Wołowicz, 2010) stwierdzono, że najwyższym poziomem subiektywnej oceny jakości życia w dziedzinie „zdrowie rodziny” charakteryzują się rodziny, w których dziecko ma zespół Downa, zaś najniższym – rodziny, w których dziecko cierpi na zaburzenia ze spektrum autyzmu. Najwięcej inicjatyw w zakresie sytuacji finansowej przejawiają rodziny z dzieckiem z autyzmem. W dziedzinie „wsparcie innych osób” rodziny mające dziecko z diagnozą znajdującą się w grupie „inne” oraz z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu uzyskały najwyższe wyniki, natomiast rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną bez określonej przyczyny – najniższe. Stwierdzono, że rodzaj rozpoznania u dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w istotny sposób różnicuje ogólny wynik w subiektywnej ocenie wsparcia w ramach usług specjalistycznych, to jest wyższe oceny występują w grupie rodzin z dzieckiem z „innymi” rodzajami rozpoznań oraz w grupie rodzin z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, niższe zaś – w grupie rodzin z niepełnosprawnością intelektualną bez określonej przyczyny. Najwyższe oceny w wymiarze „system wartości” osiągnęły rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną z innymi rodzajami diagnoz (np. zespół Williamsa, mukopolisacharydoza, wodogłowie, nieznane wady genetyczne) oraz rodziny z dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, najniższe zaś – rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną bez określonej przyczyny. Rodziny mające dziecko z niepełnosprawnością intelektualną o „innym” rodzaju diagnozy (np. zespół Williamsa, mukopolisacharydoza, wodogłowie, nieznane wady genetyczne) oraz rodziny dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oceniły jakość życia swojej rodziny w wymiarze „czas wolny i rekreacja” najwyżej, a rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną bez określonej przyczyny – najniżej. Najwyższe wyniki w dziedzinie „interakcje społeczne” charakteryzują rodziny z dzieckiem cierpiącym na zaburzenia ze spektrum autyzmu, zaś najniższe – rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną bez określonej

przyczyny. Nie stwierdzono istotnych różnic uwarunkowanych rodzajem rozpoznania w takich dziedzinach jakości życia rodziny, jak relacje rodzinne i kariera zawodowa.

Ze względu na poszczególne dziedziny, a także różne aspekty wyniki badań wskazywały na zróżnicowany profil jakości życia rodziny dziecka z autyzmem. W badaniach przeprowadzonych przez Browna i współpracowników (2006) rodziny te najbardziej zadowolone były z relacji rodzinnych, zdrowia i systemu wartości, najmniej zaś – z interakcji społecznych, kariery i przygotowań do niej, spędzania czasu wolnego i aktywności rekreacyjnej oraz sytuacji finansowej. Nisko ocenione zostało też przez te rodziny wsparcie innych osób, a także wsparcie ze strony usług specjalistycznych i pomocy społecznej. Około 25% spośród nich stwierdziło, że nie ma możliwości poprawy jakości relacji rodzinnych, a także nie ma możliwości spędzenia ciekawie czasu wolnego. Wielu (ok. 30%) rodziców, a zwłaszcza matek, przerwało pracę lub zrezygnowało z edukacji, aby opiekować się dzieckiem. Większość rodzin (ok. 80%) nie otrzymuje wsparcia praktycznego od krewnych, przyjaciół lub sąsiadów. Pozytywne doświadczenia wiążą rodziny z systemem wartości, na przykład wiara pomaga im znieść trudne chwile. Dla około 80% rodzin system wartości ma duże znaczenie dla ogólnej jakości ich życia. Podobne wyniki uzyskano w badaniach polskich (Zasepa i Wołowicz, 2010) – najwyższą jakość życia stwierdzono w takich dziedzinach, jak: relacje rodzinne, system wartości oraz kariera i przygotowanie do kariery, najniższą zaś – we wsparciu innych osób, w zdrowiu rodziny oraz sytuacji finansowej. W dziedzinie „relacje rodzinne” wszystkie wskaźniki (znaczenie, możliwości, inicjatywa, osiągnięcia, satysfakcja i nieco niżej stabilność) były ocenione wysoko. Podawane były też jakościowe odpowiedzi, wskazujące na to, że choroba dziecka zbliżyła członków rodziny do siebie, osoby w rodzinie pomagają sobie wzajemnie, mają do siebie zaufanie. Znaczenie systemu wartości dla ogólnej jakości życia rodziny jest duże, nieco niżej, na przeciętnym poziomie, ocenione są możliwości, inicjatywa oraz osiągnięcia i satysfakcja. Podobna sytuacja występuje w przypadku kariery i przygotowania do niej. W zakresie wsparcia innych osób znaczenie jest duże, na przeciętnym poziomie oceniono zaś – inicjatywę, a na niskim – możliwości, satysfakcję i osiągnięcia. Przykładem trudności doświadczanych przez rodzinę w zakresie relacji z innymi ludźmi jest następująca wypowiedź jednego z członków rodziny dziewczynki z zespołem Retta: „Przez chorobę

córki urwały się kontakty ze znajomymi i rodziną. Albo ktoś nie tolerował Asi zachowania, albo my źle czuliśmy się w ich otoczeniu”. Negatywne postawy społeczne podkreśla następująca wypowiedź: „W sklepie powiedziano mi, że takie dzieci zostawia się w domu. W wielu sklepach nie wolno jeździć wózkiem. Starsze osoby w ośrodku rehabilitacyjnym stwierdziły, że musiałam być alkoholiką albo narkomanką, skoro urodziłam takie dziecko”. Zdrowie jest przez wszystkich ocenione jako bardzo ważne, na przeciętnym poziomie ocenione zostały inicjatywy, a nieco niżej – osiągnięcia, możliwości i satysfakcja. Znaczenie oraz inicjatywy są ocenione wysoko w dziedzinie „sytuacja finansowa rodziny”, nieco niżej przeciętnej – osiągnięcia i satysfakcja, zaś nisko – możliwości.

W badaniach tureckich (Meral i in., 2013), w których stwierdzono, że satysfakcja rodzin jest ogólnie na poziomie nieco powyżej przeciętnej, zaobserwowano, iż największe zadowolenie pochodzi z obszaru interakcji rodzinnych, zaś najmniejsze – z fizycznego/materialnego dobrostanu.

Oprócz charakterystyki jakości życia rodzin wychowujących dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu badania uwzględniały czynniki, od których ona zależy. Czynniki te miały naturę zarówno wewnętrzną, związaną z właściwościami rodziców, jak i zewnętrzną, zależną od właściwości otoczenia.

Istotnym czynnikiem wpływającym na jakość życia rodziny okazuje się poczucie koherencji rodziców (Pozo i in., 2014) oraz poczucie koherencji rodziny (McStay i in., 2014a, 2014b). Wykazano też istotność wpływu na omawianą zmienną właściwości dziecka, takich jak: nasilenie zachowań problemowych (McStay i in., 2014a, 2014b; Pozo i in., 2014; Gardiner i Iarocci, 2015), poziom zachowania adaptacyjnego, a szczególnie umiejętności życia codziennego, oraz uspołecznienie (Gardiner i Iarocci, 2015).

Bardzo silnym predyktorem jakości życia rodziny jest wsparcie społeczne (Meral i in., 2013; Pozo i in., 2014), w tym głównie o charakterze emocjonalnym. Przyczynia się ono do redukcji stresu i poprawia ogólną pozytywną orientację życiową. Ważne też, choć nieco mniej, są wsparcie praktyczne udzielane w zakresie opieki oraz dochód i status socjoekonomiczny.

Niektóre badania wykazały zróżnicowane powiązania między właściwościami matek i ojców a jakością życia rodziny. Pilar Pozo, Encarnación Sarriá i Ángeles Brioso (2014) stwierdzili, że wyższa jakość życia rodziny oceniona przez matki jest istotnie związana z uzyskiwanym wsparciem społecznym, poczuciem

koherencji oraz mniej nasilonym zaburzeniem u dziecka. Wyższa ocena jakości życia dokonana przez ojców wiąże się dodatnio ze wsparciem społecznym, z poczuciem koherencji, głębokością występującego zaburzenia oraz ujemnie – z unikowym stylem radzenia sobie ze stresem. Rebecca L. McStay, David Trembath i Cheryl Dissanayake (2014a, 2014b) zaobserwowali, że istotnymi predyktorami jakości życia rodziny ocenianej przez matkę były takie czynniki, jak: problemy eksternalizacyjne dziecka, poczucie koherencji rodziny oraz radzenie sobie ze stresem rodzicielskim. Natomiast jakość życia rodziny oceniana przez ojców była istotnie uwarunkowana przez problemy eksternalizacyjne dziecka i poczucie koherencji rodziny.

Podsumowanie

Występowanie u dziecka zaburzeń ze spektrum autyzmu jest źródłem stresu i stanowi wyzwanie dla rodziców oraz całej rodziny. Rodzice z czasem mogą się przystosować do rodzicielstwa wobec dziecka z zaburzeniami rozwoju i do wypełniania wielu obowiązków oraz pokonywania trudności związanych z zapewnieniem dziecku godnego i dobrego życia. Mogą też doświadczać wielu pozytywnych kwestii, umacniając siebie oraz głębiej dostrzegając dobro istniejące w otoczeniu oraz w innych ludziach. Nie zmienia to jednak faktu, że rozpoznanie u dziecka zaburzeń ze spektrum autyzmu stanowi jedno z najboleśniejszych doświadczeń życiowych wiążących się z ogromną liczbą problemów. Nawet gdy nastąpi rzeczywiste przystosowanie do zaistniałej sytuacji, nie uwalnia to rodziców od wielu trudności, od ogromnego nakładu sił przeznaczonych na ich pokonywanie oraz od krótszych lub dłuższych momentów pojawiania się negatywnych uczuć i myśli. Ślad po przeżytych traumatycznych wydarzeniach związanych z diagnozą i późniejszymi jej konsekwencjami pozostaje, choć z czasem analizuje się je i wartościuje już inaczej, uwzględniając wiele perspektyw i różnych punktów odniesienia.

Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu u dziecka powoduje zmiany nie tylko w rodzicach i w ich życiu, lecz także w funkcjonowaniu całej rodziny. Świadczą o tym wyniki badań dotyczących jakości życia rodziny. Aby rodzina mogła sprawnie funkcjonować, dziecku z zaburzeniami rozwoju musi być

zapewniona opieka, w ramach której często wymagana jest całodobowa obecność opiekuna. Rolę takiego opiekuna przyjmują na siebie najczęściej matki, rezygnując z kariery zawodowej lub edukacji. Dla wszystkich członków rodziny ważne stają się zwłaszcza zadania związane z poszukiwaniem wsparcia oraz jak najlepszych metod terapii dziecka. Podejmowanych jest wiele inicjatyw, aby zdobyć fundusze na jego rehabilitację. Członkowie rodziny mają doświadczenia nie tylko pozytywne, jak na przykład zacieśnienie więzi rodzinnych, większe zaufanie do siebie, lecz przeżywają także wiele trudnych i przykrych sytuacji, takich jak na przykład opuszczenie przez przyjaciół, krewnych, sąsiadów, negatywne postawy społeczne czy nieodpowiednie/niedostateczne wsparcie udzielane przez profesjonalistów. Wszystkie te kwestie sprawiają, że gdy analizuje się wyniki badań dotyczących jakości życia rodzin dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, to jest ona niższa niż jakość życia rodzin dzieci o prawidłowym rozwoju (Brown i in., 2006; Zasępa i Wołowicz, 2010). Choć wyniki dotyczące porównania jakości życia rodzin dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu z jakością życia rodzin dzieci z innymi rodzajami zaburzeń rozwojowych i niepełnosprawności przynoszą zróżnicowane rezultaty (Brown i in., 2006; Śipoś i in., 2012; Meral i in., 2013), to pozwalają zauważyć, że istnieją rozbieżności w ocenie poszczególnych dziedzin życia rodzinnego. We wszystkich badaniach najwyżej oceniane są interakcje rodzinne (Brown i in., 2006; Zasępa i Wołowicz, 2010; Meral i in., 2013). Rodzina i oddziaływania między jej członkami stanowią główne źródło wsparcia. Miłość, wzajemny szacunek, zaufanie oraz dobro i poczucie godności każdego z członków rodziny są dla nich najcenniejsze. Stosunkowo wysoko oceniany był system wartości rodziny. Najniżej wydają się być ocenione dziedziny związane ze wsparciem: nieformalnym, okazywanym przez krewnych, przyjaciół i sąsiadów oraz formalnym – udzielanym przez profesjonalistów. Wiele z tych wyników wydaje się współgrać z rezultatami badań poświęconych doświadczeniom rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju (Kermanshahi i in., 2008; por. Pisula, 2007; Zasępa i Wołowicz, 2010), którzy przeżywają wiele negatywnych emocji, mówią o trudnościach związanych z codzienną opieką sprawowaną nad dzieckiem, a zwłaszcza o niewystarczającym wsparciu społecznym. Wydaje się więc, że doświadczenia rodziców w dużym stopniu wpływają na funkcjonowanie całej rodziny i jej jakość życia. Bardzo ważnym wynikiem jest obserwowany we wszystkich badaniach fakt, iż najważniejsze dla ogólnej jakości życia rodziny, a zarazem

najwyżej oceniane i przynoszące największą satysfakcję są relacje rodzinne. Może być to potwierdzeniem ogólnych prawidłowości kierujących życiem człowieka, dla którego rodzina jest najważniejsza, tutaj zaspokaja on swoje główne potrzeby, w tym potrzebę miłości, przynależności, bezpieczeństwa i sensu życia. W dużym stopniu wyniki badań dotyczących jakości życia rodzin dzieci autystycznych są zgodne z wynikami badań psychologii pozytywnej, która wskazuje, że rodzice dziecka z zaburzeniem rozwoju mogą mieć nie tylko negatywne, lecz także pozytywne doświadczenia (Hastings i Taunt, 2002; Rapanaro i in., 2008; Xue i in., 2014). Trudne wydarzenia życiowe związane z realizacją roli rodzicielskiej wobec dziecka z zaburzeniem mogły przyczynić się do rozwoju bardziej pozytywnych relacji w rodzinie, do zbliżenia się jej członków do siebie.

Z istniejących badań wynika też, że jakość życia rodziny zależna jest od szeregu czynników osobowościowych oraz społecznych (Meral i in., 2013; McStay i in., 2014a, 2014b; Pozo i in., 2014; Gardiner i Iarocci, 2015). Podobnie jak w koncepcji stresu rodzicielskiego (Perry, 2005; McCubbin i Patterson, 1983, za: Minnes i in., 2007; McStay i in., 2014a, 2014b, 2015) oraz w modelu „stres – radzenie sobie” (za: Crnic i in., 1983), które tłumaczą adaptację rodziców do niepełnosprawności dziecka, przystosowanie całej rodziny, którego wskaźnikiem jest wysoka jakość jej życia, wydaje się być zależne od szeregu czynników pośredniczących.

Przedstawiony artykuł ukazuje problematykę badawczą, która jest stosunkowo nowa i która dopiero się rozwija. W nieco większym stopniu opracowane są zagadnienia związane z jakością życia rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaś bardzo niewiele, co wykazano, jest badań uwzględniających jako odrębne grupy rodziny dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ten krótki przegląd badań może sygnalizować pewne kwestie ważne dla opracowywanych systemów wsparcia tych rodzin, ukazywać ich priorytety, a także problemy oraz czynniki, od których w dużym stopniu wydaje się zależeć jakość ich życia. Przegląd ten może też stanowić inspirację do nowych poszukiwań. Warto nie tylko przeanalizować jakość życia rodzin z dzieckiem autystycznym na większych próbach, lecz także dokonać porównań longitudinalnych, sprawdzając zmiany, jakie występują w życiu tych rodzin na przestrzeni dłuższego czasu. Należałoby zbadać wpływ szeregu zmiennych demograficznych, w tym również kraju zamieszkania,

na poziom oceny i satysfakcji z jakości życia rodzin. Ważne jest także poszerzenie w planach badawczych zmiennych osobowościowych członków rodziny, które mogą mieć wpływ na poziom jakości życia całej rodziny.

Bibliografia

- Abbeduto L., Seltzer M. M., Shattuck P., Krauss M. W., Orsmond G., Murphy M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237–254.
- Ajuwon P. M., Brown I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61–70.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fourth edition (DSM-IV)*. Washington, DC: APA.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition (DSM-5)*. Washington, DC: APA.
- Błotnicka M. (2005). Dziecko autystyczne jest jak przybysz z innej planety. *Psychologia w Szkole*, 1, 79–91.
- Bobkowicz-Lewartowska L. (2005). *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii* (wyd. 2). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Brown R. I., MacAdam-Crisp J., Wang M., Iarocci G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245.
- Clark M., Brown R., Karrapaya R. (2012). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 45–60.
- Crnic K. A., Friedrich W. N., Greenberg M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(2), 125–138.
- Čagran B., Schmidt M., Brown I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1164–1175.

- Frith U. (red.). (2005). *Autyzm i zespół Aspergera*. Przeł. B. Godlewska. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Gardiner E., Iarocci G. (2015). Family quality of life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research*, 8(2), 199–213.
- Hall H. R. (2012). Families of children with autism: Behaviors of children, community support and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(2), 111–132.
- Hastings R. P., Taunt H. M. (2002). Positive perception in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116–127.
- Hoefman R., Payakachat N., van Exel J., Kuhlthau K., Kovacs E., Pyne J., Tilford J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: Application of the CarerQol. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1933–1945.
- ICD-10 (1998). *Międzynarodowa statystyczna klasyfikacja chorób i problemów zdrowotnych. Rewizja dziesiąta. Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10*. Kraków–Warszawa: Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”, Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Kermanshahi S. M., Vanaki Z., Ahmadi F., Kazemnejad A., Mordoch E., Azadfallah P. (2008). Iranian mothers' perceptions of their lives with children with mental retardation: A preliminary phenomenological investigation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 20(4), 317–326.
- Kruk-Lasocka J. (1999). *Autyzm czy nie autyzm? Problemy diagnozy i terapii pedagogicznej małych dzieci*. Wrocław: Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji.
- Lee L. C., Harrington R. A., Louie B. B., Newschaffer C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1147–1160.
- Liberska H. (red.). (2011). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Możliwości i ograniczenia rozwoju*. Warszawa: Difin.
- McStay R. L., Dissanayake C., Scheeren A., Koot H. M., Begeer S. (2013). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 8.

- McStay R. L., Trembath D., Dissanayake C. (2014a). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 3119–3130.
- McStay R. L., Trembath D., Dissanayake C. (2014b). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118.
- McStay R. L., Trembath D., Dissanayake C. (2015). Raising a child with autism: A developmental perspective on family adaptation. *Current Developmental Disorders Reports*, 2(1), 65–83.
- Meral B. F., Cavkaytar A., Turnbull A. P., Wang M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233–246.
- Minnes P., Woodford L., Passey J. (2007). Mediators of well-being in ageing family carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(6), 539–552.
- Neikrug S., Roth D., Judes J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1176–1184.
- Olshansky S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190–193.
- Park J., Hoffman L., Marquis J., Turnbull A. P., Poston D., Mannan H., Wang M., Nelson L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367–384.
- Park J., Turnbull A. P., Turnbull H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151–170.
- Perry A. (2005). A model of stress in families of children with developmental disabilities: Clinical and research applications. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 1–16.
- Pisula E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.
- Pisula E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa UW.

- Pisula E. (2012a). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula E. (2012b). *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Gdańsk: GWP.
- Pozo P., Sarriá E., Briosó A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442–458.
- Rapanaro Ch., Bartu A., Lee A. H. (2008). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(1), 34–47.
- Scorgie K., Wilgosh L., Sobsey D. (2004). The experience of transformation in parents of children with disabilities: Theoretical considerations. *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 84–110.
- Steel R., Poppe L., Vandevelde S., van Hove G., Claes C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: Quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1123–1135.
- Svraka E., Loga S., Brown I. (2011). Family quality of life: Adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1115–1122.
- Șipoș R., Predescu E., Mureșan G., Iftene F. (2012). The evaluation of family quality of life children with autism spectrum disorder and attention deficit hyperactive disorder. *Applied Medical Informatics*, 30(1), 1–8.
- Turnbull A., Brown I., Turnbull H. R. (red.). (2004). *Families and persons with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Twardowski A. (2008). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Wang M., Summers J. A., Little T., Turnbull A., Poston D., Mannan H. (2006). Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 977–988.

- Williams D. (2005). *Nikt nigdzie. Niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*. Przeł. P. Gryz, M. Klimek-Lewandowska. Warszawa: Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Fundacja Synapsis.
- Xue J., Ooh J., Magiati I. (2014). Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: The role of capabilities and positive meanings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 406–420.
- Zasępa E., Wołowicz A. (2010). *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

ROZDZIAŁ 16

Przystosowanie społeczne dzieci z chorobą przewlekłą – relacje rówieśnicze dzieci z chorobą reumatyczną

*Children with chronic disease social adaptation – children with rheumatic
disease peer relationships*

Abstract

Chronic disease and accompanying restrictions are the factors which impact child relationships with other people in different ways. Changes in social development are also very differentiated. It should be emphasized that illness can be the element which boosts child development because of the possibilities to accumulate different experiences in relationships with other people. It depends on specific features of a concrete illness, as well as environmental and situational conditions. Experiencing the situation of a chronic disease is strictly connected with building one's own subjective rate, surrounding people and relations with them.

This paper is to synthesize theoretical – empirical deliberations comprised in the literature and author's research on peer relationships of children with chronic disease.

Key words: chronic disease, social accommodation, peer relationships, children with chronic disease

Wprowadzenie

„Przystosowanie” to pojęcie, które spotykamy w wielu dziedzinach nauki. Jego główne znaczenie odnosi się do opisu relacji zachodzących pomiędzy jednostką a środowiskiem, w którym ta jednostka żyje. W literaturze przedmiotu obok pojęcia „przystosowanie społeczne” często możemy znaleźć takie określenia, jak: „relacje rówieśnicze”, „socjalizacja”, „inteligencja społeczna” czy nawet „społeczna dojrzałość”. Według Christiny D. Adams i jej współpracowników (2002) funkcjonowanie społeczne jest konstruktem, który obejmuje relacje społeczne, kompetencję społeczną, jak również przystosowanie społeczno-emocjonalne.

Przystosowanie to stan całkowitej równowagi między organizmem a jego środowiskiem, odznaczający się pełnym zaspokojeniem potrzeb i bezproblemowym funkcjonowaniem organizmu (Reber, 2000). Można tutaj wskazać dwa aspekty przystosowania: 1) indywidualny (osobisty), który łączy się z psychicznym dobrostanem człowieka, oraz 2) zewnętrzny, odnoszący się do wzajemnych interakcji z otoczeniem. Pojęcie przystosowania w sposób bardzo zbliżony prezentuje Zofia Sękowska (1991), opisując, że wiąże się ono z adaptacją, dopasowaniem czy regulowaniem wzajemnych stosunków organizmu człowieka z otoczeniem.

Kolejny sposób ujmowania pojęcia „przystosowanie” jest związany z podejmowaną przez jednostkę aktywnością w danej grupie społecznej. Przystosowanie wiąże się bowiem ze wzrostem potencjału rozwojowego, gdyż wyłącznie dziecko przystosowane może realizować swój potencjał rozwojowy i jednocześnie nawiązywać dojrzałe i charakteryzujące się dużym poczuciem satysfakcji relacje z innymi osobami w przestrzeni społecznej (Schaffer, 2013).

Dziecko realizuje swoje kontakty społeczne w otaczającym je środowisku. Dla jego rozwoju społecznego istotna jest rodzina, a potem uczęszczanie do przedszkola i szkoły, gdzie ma możliwość nawiązywania kontaktów i relacji z rówieśnikami. To oni są dla dziecka, na różnych etapach jego rozwoju społecznego, grupą odniesienia, źródłem doświadczania pozytywnych i negatywnych emocji oraz podstawą modelowania swojego zachowania. Dziecko z chorobą przewlekłą, dokonując porównań z rówieśnikami, może oceniać własne kompetencje, a także swoją samodzielność podczas wykonywania konkretnych czynności wynikających

z odgrywanych ról społecznych. Wiąże się to z możliwością określania swojej skuteczności i sprawczości w podejmowanych działaniach (Schaffer, 2013; Senejko i Oleszkowicz, 2013).

Przystosowaniu społecznemu i kontaktom rówieśniczym dzieci z chorobą przewlekłą, w tym w szczególności dzieci z chorobą reumatyczną, w literaturze przedmiotu nie poświęcono wielu badań (Häfner, Truckenbrodt i Spamer, 1998; Maciarz, 1998; Woynarowska, 2000, 2010; Pilecka, 2002, 2011; Adamska, 2005). Istniejące badania polskich autorów dotyczą głównie przystosowania społecznego, analizowanego w odniesieniu do spełniania określonych wzorców, obowiązujących w danym otoczeniu (rodzina, szkoła), kontaktów z rówieśnikami oraz pozycji socjometrycznej dzieci z chorobą. Dokonując uogólnień wyników istniejących badań, można sądzić, że tylko część dzieci i młodzieży z chorobą przewlekłą boryka się z trudnościami w zakresie kontaktów rówieśniczych. Najczęściej doświadczają ich osoby cierpiące na te choroby, które ograniczają ich aktywność ruchową i mają wpływ na wygląd zewnętrzny (Pilecka, 2002).

W obszarze społecznym choroba przewlekła wiąże się z wieloma utrudnieniami i ograniczeniami. Może zdarzyć się tak, że w stosunku do dzieci z chorobą przewlekłą ich rodzice mogą częściej niż w odniesieniu do swoich zdrowych dzieci stosować styl wychowania, który charakteryzowałby się wykazywaniem postawy nadopiekuńczej. W konsekwencji może to doprowadzić do niskiego poziomu zaradności dziecka, braku poczucia sprawstwa oraz ujawniania mniejszej wrażliwości wobec innych ludzi, a także do przesadnej koncentracji na własnej osobie. Dodatkowo, dolegliwości somatyczne, częste hospitalizacje, zależność od działań i czynności medycznych, okresowe pogorszenie się stanu zdrowia mogą wpływać na osiąganie przez dzieci niezależności od rodziców. Zaś umiejętności w zakresie nawiązywania, kontynuowania czy podtrzymywania kontaktów z rówieśnikami mogą rozwijać się wolniej (Adamska, 2005; Ziółkowska, 2010). Należy podkreślić, że wpływ na przystosowanie społeczne oraz relacje rówieśnicze ma również fakt, iż dzieci z chorobą nie mogą brać udziału we wszystkich formach aktywności (np. wspólne wycieczki, wyjścia do teatru, na dyskotekę czy do kina) (Häfner i in., 1998), co rzutuje na ich atrakcyjność w grupie rówieśniczej. Mogą one także odnosić mniejsze sukcesy w samodzielnie podejmowanych działaniach (Pilecka, 2002).

Choroba reumatyczna i ograniczenia z niej wynikające dotyczą wielu obszarów funkcjonowania dziecka. Ich zasięg i siła zależą w dużym stopniu od: wieku życia dziecka, wieku zachorowania, obrazu klinicznego choroby, przebiegu leczenia i jego charakteru.

Uspołecznienie dziecka w kręgu rówieśniczym jest kontynuacją i dopełnieniem procesu socjalizacji, jaki zachodzi w rodzinie. Rozwój społeczny odbywający się wśród rówieśników ma bardzo wiele walorów. Przede wszystkim dziecko w relacjach interpersonalnych wykazuje zainteresowanie działaniami kolegów, zdobywa wiedzę o tym, jacy są ludzie, jakie są motywy ich działań. Wzrasta wówczas u niego poziom wrażliwości na potrzeby innych oraz rozumienie tego, że każdy człowiek jest odrębną jednostką. Kontakty z rówieśnikami przyczyniają się do poznawania różnych zachowań – nie tylko swoich własnych – w zależności od sytuacji i określonych konfiguracji społecznych.

Doświadczenia dzieci z chorobą reumatyczną w zakresie relacji z rówieśnikami¹²

Celem prowadzonych badań było poznanie subiektywnej jakości życia dzieci z chorobą reumatyczną w obszarze dotyczącym kontaktów społecznych, a dokładnie relacji rówieśniczych.

Metoda i grupa badana

Badania były prowadzone indywidualnie wśród dzieci z diagnozą choroby reumatycznej przebywających w szpitalu. Choroby reumatyczne wiążą się z powikłaniami, zaostrzeniami i nawrotami, powodują powstawanie zmian chorobowych w wielu narządach organizmu, towarzyszy im ból i zmęczenie. Często przyczyny powstawania tej grupy chorób nie są znane, a ich przebieg wiąże się z koniecznością hospitalizacji (Konieczna, 2012).

¹² Przedstawione tu analizy empiryczne oraz część analiz teoretycznych pochodzą z materiałów zebranych w ramach realizowanych wcześniej badań (Konieczna, 2012).

Grupa badawcza liczyła 30 dzieci w wieku od 8 do 16 lat. Na potrzeby badań wyodrębniono trzy 10-osobowe grupy badane (grupa najmłodsza: 8–9 lat, grupa średnia: 10–13 lat, grupa najstarsza: 14–16 lat). Główną perspektywą teoretyczno-metodologiczną prowadzonych badań była teoria ugruntowana. Metodologia teorii ugruntowanej dostarcza podstaw do systematycznego przeprowadzania przede wszystkim badań jakościowych. Jest jednym ze sposobów indukcyjnego wyprowadzenia ugruntowanych teoretycznie uogólnień z danych jakościowych.

Podstawowym tematem prowadzonych rozmów było doświadczanie przez dzieci choroby przewlekłej i związanych z nią trudności w różnych obszarach życia, jak również omówienie znaczeń, jakie dzieci przypisują postrzeganym ograniczeniom w codziennym funkcjonowaniu. Istotne w rozmowach było to, jak dzieci postrzegają własne zachowania wobec napotykanych trudności oraz czy dostrzegają w swoim otoczeniu osoby, na które mogą liczyć w różnych sytuacjach.

Badania były prowadzone według ustalonej procedury, która uwzględniała kolejność etapów nabywania wiedzy o samym sobie, tworzenie wizji własnej przyszłości, a także konstruowanie ocen poznawczych, odnoszących się do różnych obszarów swojego życia. Jednym z badanych obszarów był obszar społeczny, a w nim postrzegane relacje rówieśnicze.

Kontakty z rówieśnikami badane dzieci oceniały w trzech typach relacji: z rówieśnikami ze swojej szkoły, ze znajomymi ze szpitala oraz z kolegami i koleżankami spoza szkoły i szpitala. Dzieci były pytane o to, jak postrzegają aktualnie możliwość utrzymywania tego typu kontaktów i decydowania o nich oraz jak oceniają swój poziom poczucia satysfakcji w tym obszarze.

W prezentowanych badaniach możliwość realizacji pełnego procesu wyprowadzania teorii ugruntowanej z danych jakościowych była utrudniona ze względu na krótki pobyt dzieci w szpitalu. Z racji tego, że badania odbywały się w warunkach szpitalnych, został przygotowany komplet różnorodnych narzędzi (m.in. kwestionariusze wywiadu na temat postrzeganej przez dziecko wizji przyszłości bliskiej i dalekiej, kwestionariusze ankiety odnoszące się do postrzeganego przez dzieci poziomu samodzielności i niezależności podczas codziennych aktywności oraz odczuwanego poziomu satysfakcji z relacji społecznych), tak zróżnicowanych, aby uzyskać w krótkim czasie różne formy komunikatów odnoszących się do rozmaitych zasobów informacji i aby narzędzia się wzajemnie weryfikowały.

Dużą trudnością było zarządzanie tymi narzędziami w tak krótkim czasie, dlatego też kolejność użycia poszczególnych narzędzi nie była przypadkowa, podobnie jak ich układ. Dodatkowym elementem były zaplanowane przerwy między kolejnymi spotkaniami, które miały dawać szanse na procedurę weryfikacyjną. Przedstawiona problematyka wymagała przyjęcia procedury badawczej związanej z procesem kształtowania się samoświadomości badanych dzieci. Zdecydowano się na tę procedurę z dwóch powodów. Jednym z nich jest sama procedura badawcza sprzyjająca procesowi samoświadomości. Drugim powodem jest fakt, że osoby badane były w trakcie intensywnego procesu rozwojowego.

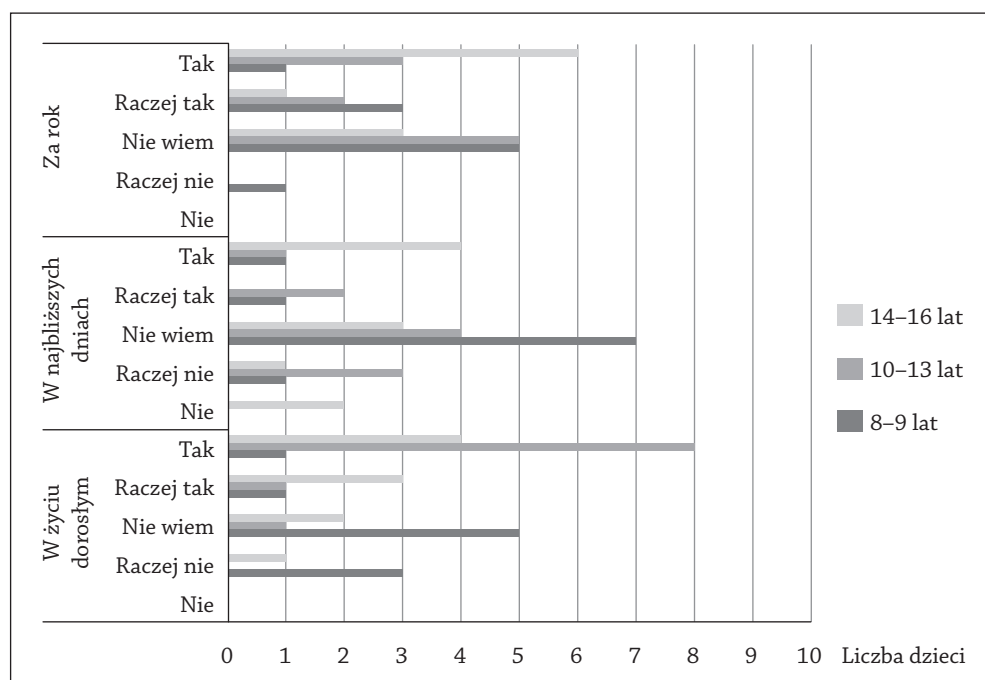
Wyniki

Zdecydowana większość dzieci ocenia kontakty z rówieśnikami ze swojej szkoły w miejscu zamieszkania jako takie, na które mają wpływ (mogą je utrzymywać i same o nich decydować). Tak postrzegają je zwłaszcza dzieci z grupy średniej i najstarszej. Przykład wypowiedzi Marty (lat 10), chorującej na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów: „Mogę spotykać się ze wszystkimi kolegami i koleżankami sama i decydować o tym. Kiedy jestem w szpitalu, dzwonimy do siebie i piszemy maile”. Co ważne, dzieci są z tego zadowolone. Łukasz (lat 10) o swoich kontaktach mówi tak: „Jak będę dorosły, to pewnie będę mógł utrzymywać kontakty całkowicie sam i o nich decydować, i spotykać się ze wszystkimi moimi kolegami. Teraz ze względu na szpital jest z tym różnie, szczególnie jeśli chodzi o kumpli z podwórka i osiedla. Pewnie będzie tak samo w najbliższych dniach i pewnie najwięcej kontaktów będę miał z ludźmi stąd (ze szpitala). Nie wiem, jak będzie w najbliższych dniach z kolegami z mojej szkoły. W ogóle to jestem raczej zadowolony z moich kontaktów”. Żaneta (lat 16) na temat swoich kontaktów rówieśniczych wypowiada się pozytywnie, mówiąc: „Ze wszystkimi mam dobre stosunki. Moje koleżanki ze szkoły dzwonią do mnie i piszemy do siebie maile. Tak samo jest z innymi moimi znajomymi, także tymi ze szpitala”.

Nieliczna grupa dzieci doświadcza pewnych ograniczeń w tym zakresie. Niektóre z nich twierdzą, że nie mogą utrzymywać kontaktów z rówieśnikami ze szkoły, choć mogą o nich decydować, natomiast inne mówią, że mogą je

utrzymywać, ale nie mogą o nich decydować. Stanowi to dla nich źródło obniżenia poczucia satysfakcji, gdyż oceniają je jako zmienne („czasem nie, czasem tak”), a tylko nieliczne jako umiarkowanie pozytywne („raczej tak”).

Warto podkreślić, że ograniczeń tych doświadczają głównie dzieci najmłodsze, co można częściowo tłumaczyć ich zależnością od rodziców w tej sferze. Specyfiką relacji między dziećmi a rodzicami jest to, że rodzice starają się decydować o tym, z kim dziecku wolno się przyjaźnić (szczególnie młodszemu). Można więc uznać, że rodzice mają nad tym pewną kontrolę.



Rycina 16.1. Postrzegana wizja przyszłości dotycząca kontaktów z rówieśnikami ze swojej szkoły

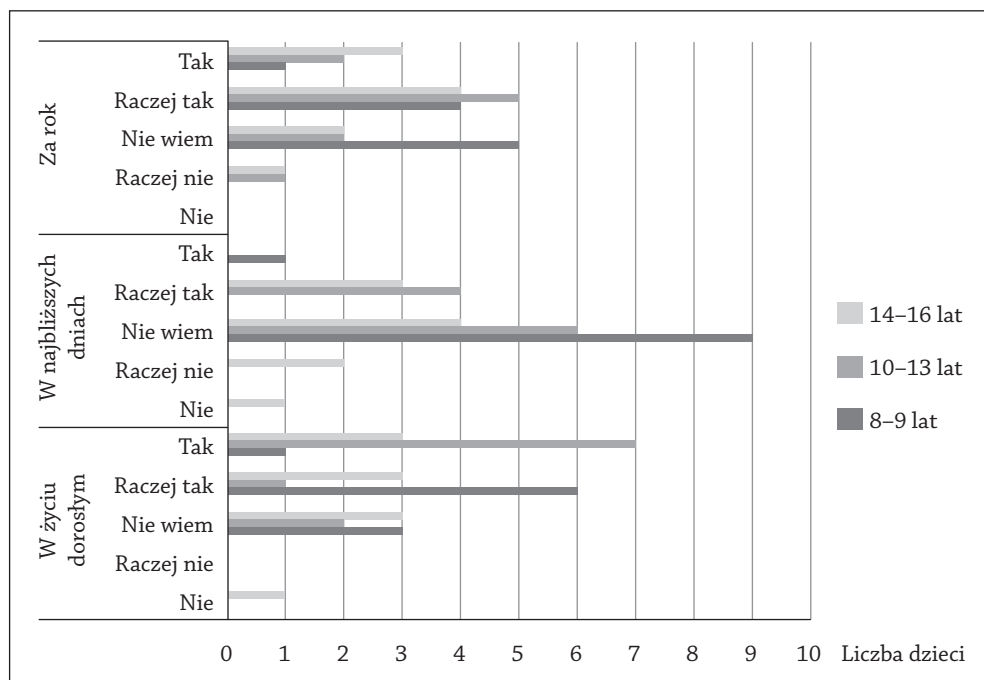
Źródło: opracowanie własne.

Kontakty z rówieśnikami na terenie szpitala również postrzegane są przez badane dzieci jako satysfakcjonujące („raczej tak” i „tak”) oraz w miarę autonomiczne, gdyż mają one poczucie niezależności w tym zakresie, twierdząc, że same mogą je utrzymywać i o nich decydować. Tak uważały zwłaszcza dzieci z grupy średniej i najstarszej.

Podobnie jak w przypadku kontaktów w szkole macierzystej, tak i na terenie szpitala pojedyncze dzieci sądzą, że doświadczają ograniczeń w zakresie decydowania i niezależności w procesie utrzymywania kontaktów. To ograniczenie wyraźnie współwystępuje z obniżonym poczuciem satysfakcji (zadowolenia z tych kontaktów). Zwłaszcza niemożność ich utrzymywania, jak również decydowania o nich sprawia, że dzieci raczej nie są z siebie zadowolone. Wiek badanych dzieci w tym przypadku nie ma znaczenia. Paulina (lat 16) o swoich kontaktach ze znajomymi ze szpitala mówi: „Czasem jestem z nich zadowolona, a czasem nie. Nie mogę utrzymywać ich sama, ale mogę o nich decydować”.

Kontakty z kolegami i koleżankami spoza szkoły i szpitala postrzegane są przez dzieci ze wszystkich grup jako takie, w których dzieci doświadczają samodzielności i niezależności, co jednocześnie sprzyja wysokiemu poziomowi poczucia satysfakcji.

Warto podkreślić, że ten obszar relacji z rówieśnikami oceniany był jako najmniej zakłócony poprzez czynniki wpływające na możliwość utrzymania tych kontaktów i decydowania o nich. Choć kilkoro dzieci zaznaczyło pewne ograniczenia samodzielności i niezależności w tym zakresie. Wydaje się jednak, iż to kontakty z rówieśnikami ze szpitala są oceniane jako te, w których zagrożone zostaje poczucie sprawstwa, ponieważ to właśnie tutaj spora część dzieci doświadcza ograniczeń i sygnalizuje trudności w samodzielnym utrzymywaniu kontaktów i decydowaniu o nich.



Rycina 16.2. Postrzegana wizja przyszłości dotycząca kontaktów z kolegami i koleżankami spoza szkoły i szpitala

Źródło: opracowanie własne.

Wizja kontaktów z rówieśnikami w najbliższej przyszłości (w najbliższych dniach) jest dla badanych dzieci najbardziej klarowna tylko w odniesieniu do relacji ze znajomymi ze szpitala. Dzieci niezależnie od wieku twierdzą, że kontakty te się utrzymają („raczej tak” i „tak”). W najbliższych dniach kontakty z rówieśnikami ze szkoły w miejscu zamieszkania i kolegami spoza szkoły i szpitala nie wydają się tak pewne, gdyż dzieci zaznaczały odpowiedź „nie wiem”, choć więcej tej niepewności odnosi się do relacji z rówieśnikami spoza szkoły i szpitala. Również prezentując wizję kontaktów za rok, dzieci podkreślały, że nie wiedzą, jak będą one wyglądały, chociaż znacząco wzrasta tu liczba odpowiedzi oceniających ten obszar życia pozytywnie. Zwłaszcza ocena tego, jak będą się kształtowały kontakty z koleżankami i kolegami spoza szkoły i szpitala za rok, wydaje się

optymistyczna. Dzieci przewidują, że kontakty z rówieśnikami ze szpitala nieco osłabną, bardziej intensywne będą ze znajomymi ze szkoły macierzystej, zaś najbardziej wzmożone będą z kolegami spoza szkoły i szpitala.

Natomiast wizja kontaktów z rówieśnikami w życiu dorosłym jest podobna do wizji kontaktów za rok, z tą niewielką różnicą, że dzieci rzadziej wyrażały niepewność („nie wiem”), zaś te, które przewidują utrzymywanie kontaktów z rówieśnikami w przyszłości, odpowiadały bardziej zdecydowanie (zamiast „raczej tak” częściej wybierały „tak”).

W życiu dorosłym, podobnie jak za rok, dzieci postrzegają swoją sytuację w zakresie kontaktów z rówieśnikami w następujący sposób: najwięcej dzieci sądzi, że będzie utrzymywać kontakty ze znajomymi spoza szkoły i szpitala, równie licznie z rówieśnikami ze swojej szkoły. Natomiast tylko niewielka grupa dzieci twierdzi, że będą to kontakty z rówieśnikami ze szpitala. Charakterystyczne jest także to, iż najbardziej optymistyczną wizję funkcjonowania społecznego w życiu dorosłym, w zakresie kontaktów ze znajomymi ze szkoły i szpitala, wyrażają dzieci z grupy średniej.

Jedynie sfera relacji z kolegami i koleżankami spoza szkoły i szpitala bez względu na to, czy dotyczy wizji najbliższych dni, za rok, czy w życiu dorosłym, jest równie pomyślna u dzieci bez względu na ich wiek, choć wyraźnie najmniej optymistyczna w odniesieniu do najbliższych dni.

Podsumowanie

Wpływ społeczny analizowany w kategoriach jakiegokolwiek zmiany wywołanej rzeczywistością bądź wyobraźnią obecnością innych ludzi (Strelau, 2000, s. 187) decyduje o tym, w jakim stopniu ludzie świadomie lub nieświadomie oddziałują na siebie wzajemnie. Dla jednostki niezwykle ważne jest uzyskanie akceptacji, odczuwanie sympatii oraz wsparcia ze strony otaczających ją osób. W konsekwencji ma to wpływ na podejmowanie działań pożądanых i afirmowanych z punktu widzenia innych.

Jako satysfakcjonujące i samodzielnie oceniane są przez dzieci z chorobą reumatyczną ich kontakty z rówieśnikami bez względu na to, czy chodzi o relacje z kolegami i koleżankami ze swojej szkoły macierzystej, ze szpitala czy spoza

szkoły i szpitala. Pewnych ograniczeń doświadczają w tym zakresie dzieci najmłodsze, które twierdzą, że nie zawsze mogą o nich decydować i samodzielnie je utrzymywać. Dzieci starsze zaś doświadczają ograniczeń jedynie w zakresie kontaktów z rówieśnikami ze szpitala. Swoją najbliższą przyszłość w tym obszarze dzieci oceniają optymistycznie, chociaż wiele z nich wyraża swoje wątpliwości niezależnie od wieku. Dzieci przewidują, że w najbliższych dniach, prawdopodobnie ze względu na pobyt w szpitalu, ich kontakty będą ograniczały się do kręgu rówieśników ze szpitala. Natomiast sądzą, że za rok, jak również w życiu dorosłym będą utrzymywać kontakty z równolatkami spoza szkoły i szpitala oraz ze swojej szkoły macierzystej.

Ważną rolę w przystosowaniu dziecka z chorobą odgrywiają jego kompetencje. Przyczyniają się one do osiągnięcia przez dziecko samowystarczalności i samokontroli w podejmowanych działaniach – nie tylko tych, które wiążą się z czynnościami osobistymi, lecz także tych, które dotyczą współżycia i współdziałania z innymi, zarówno w szkole podczas wykonywania określonych zadań, jak i w czasie wolnym (Maciarz, 1998; Pilecka, 1999, 2002, 2011). Można zatem sądzić, że brak satysfakcji i ograniczenia w zakresie stopnia opanowania umiejętności społecznego zachowania mogą u dzieci przyczyniać się do odczuwania niepowodzenia i doświadczania trudności w codziennym życiu, a także w przystosowaniu się do wymagań i oczekiwań określonych kręgów społecznych.

W sytuacji choroby przewlekłej, jak również zmian dokonywanych na skutek rozwoju cywilizacyjno-kulturowego niezwykle trudno jest doskonalić u dzieci kompetencje społecznego zachowania, które byłyby ich stałym kapitałem na całe życie. Konieczność stwarzania sytuacji do ciągłego i ustawicznego rozwoju w obszarze społecznym jest dużym wyzwaniem, niezbędnym w procesie wychowania i kształcenia dzieci w każdym wieku. Ograniczenie aktywności wśród zdrowych rówieśników, szczególnie w odniesieniu do małego dziecka, wiąże się z ujemnymi skutkami dla rozwoju psychofizycznego i zasobów przystosowawczych w dalszym życiu dziecka, a także dla procesu zdobywania określonych umiejętności, dostosowywanych do wzorców grup społecznych, doskonalenia kompetencji komunikacyjnych, kształtowania zdolności współdziałania i współpracy.

Można zatem przypuszczać, że niezwykle ważna jest dbałość o normalizację doświadczeń społecznych, które harmonizowałyby zarówno prowadzenie leczenia, jak i zależność od pewnych działań i czynności medycznych, a także

sprzyjałyby rozwojowi kompetencji społecznych zgodnie z wiekiem dziecka. Działania te powinny być spójne i dostosowane do indywidualnych potrzeb każdego dziecka z chorobą, co w konsekwencji zmniejszyłoby doświadczane ograniczenia wynikające z choroby. Ważne jest to, aby choroba dziecka nie stała się tematem tabu w jego otoczeniu, by nie doświadczało ono zbędnego skrepowania w sytuacji, gdy jest proszone o wzięcie udziału w jakiejś aktywności, której ze względu na swoją chorobę nie jest w stanie podjąć.

Szczególną opieką należy też objąć dorastające osoby z chorobą reumatyczną, u których wraz z wiekiem następuje wzrost samoświadomości oraz krytyczne myślenie na temat tego, że nie są w stanie aktywnie realizować swoich kontaktów z rówieśnikami z różnych środowisk. Doświadczane konflikty i wiążące się z nimi silne emocje w relacjach z rówieśnikami wydają się być pewną prawidłowością rozwojową, jednak w przypadku dziecka z chorobą nie powinniśmy przeoczyć momentu, w którym z uwagi na zły stan zdrowia i pewne ograniczenia stawałyby się one nadmiernie przykre dla nastolatka z chorobą. W konsekwencji mogłoby to doprowadzić do osłabienia motywacji w podejmowaniu jakichkolwiek kontaktów i relacji z grupą rówieśników, a także do ujawniania tendencji wycofywania się i izolacji intensyfikowanych przez poczucie inności spowodowane chorobą.

Pomimo tego, że zarówno chłopcy, jak i dziewczęta w takim samym stopniu doświadczają satysfakcji ze swoich relacji z rówieśnikami, warto objąć obserwacją chłopców z uwagi na nieco inne ich potrzeby dotyczące rywalizacji, poczucia indywidualizmu oraz odczuwania dominacji niż u dziewcząt, co w konsekwencji może być powodem powstawania trudności w kontaktach społecznych.

Czynnikami, które mogą zaburzać osiągnięcie satysfakcji z realizowania kontaktów społecznych, są: postęp choroby, czas jej trwania oraz rosnące ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu. Można niekiedy błędnie sądzić, że dziecko, które już wypracowało indywidualne strategie w dawaniu sobie rady z chorobą, będzie je doskonaliło i utrzymywało przez cały czas. Tymczasem postępująca choroba, wynikające z niej ograniczenia czy czas jej trwania sprawiają, iż doświadczane trudności osiągają rangę sytuacji szczególnie trudnej dla dziecka. Dlatego też wymagana jest systematyczna obserwacja i ocena trudności ujawnianych przez osobę z chorobą w jej funkcjonowaniu społecznym, a także uchwycenie momentu, w którym potrzebuje ona wzmożonej uwagi i wsparcia ze strony innych osób.

Bibliografia

- Adams C. D., Streisand R. M., Zawacki T., Joseph K. E. (2002). Living with a chronic illness: A measure of social functioning for children and adolescents. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(7), 593–605.
- Adamska H. (2005). Jakość życia dzieci i młodzieży z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów. W: A. M. Romicka, K. Rostropowicz-Denisiewicz (red.), *Zapalne choroby reumatyczne w wieku rozwojowym* (s. 257–263). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Häfner R., Truckenbrodt H., Spamer M. (1998). Rehabilitation in children with juvenile chronic arthritis. *Baillière's Clinical Rheumatology*, 12(2), 329–361.
- Konieczna I. (2012). *Subiektywna ocena jakości życia przez dzieci z chorobą reumatyczną*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, Akademia Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Maciarz A. (1998). *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Pilecka W. (1999). Choroba przewlekła w życiu i rozwoju dziecka. W: W. Pilecka, P. Majewicz, P. Zawadzki, *Jak wspomagać psychospołeczny rozwój dzieci niepełnosprawnych somatycznie* (s. 7–36). Kraków: Wydawnictwo Edukacyjne.
- Pilecka W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Pilecka W. (red.). (2011). *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Perspektywa kliniczna*. Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Reber A. S. (2000). *Słownik psychologiczny*. Przeł. B. Janasiewicz-Kruszyńska i in. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Schaffer H. R. (2013). *Psychologia dziecka*. Przeł. A. Wojciechowski. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Senejko A., Oleszkowicz A. (2013). *Psychologia dorastania. Zmiany rozwojowe w dobie globalizacji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sękowska Z. (1991). *Przystosowanie społeczne młodzieży niewidomej*. Warszawa: WSiP.
- Strelau J. (red.). (2000). *Psychologia. Podręcznik akademicki* (t. 3: *Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*). Gdańsk: GWP.

Woynarowska B. (red.). (2000). *Zdrowie i szkoła*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Woynarowska B. (red.). (2010). *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Ziółkowska B. (2010). *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*. Gdańsk: GWP.

ROZDZIAŁ 17

Relacje rówieśnicze dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w procesie kształcenia integracyjnego – doświadczenia i opinie uczniów pełnosprawnych i ich rodziców

*Peer relationships of children and youth with disabilities in the process of
inclusive education – experiences and opinions of students
without disabilities and their parents*

[...] trzeba stworzyć miejsca, na wszystkich poziomach społeczeństwa
i zwłaszcza pośród najmłodszych, dzieci, takie miejsca,
gdzie wszyscy sprawni i mniej sprawni spotykają się,
by celebrować i świętować życie.
[...] unikajmy gett od samego dzieciństwa i młodości!
(Kristeva i Vanier, 2012, s. 121)

Abstract

It is assumed that inclusive education is the key to social inclusion widely understood. Social integration must begin in the area of education and at the same time educational integration makes sense only if it leads to social inclusion. The fact is that if we assume that the integration of education is a part of social integration, the tasks in the pro-integration effects cannot be limited only to the area educational institutions. The effects of educational work

carried out at school will have the greatest impact on natural environments in the child's life, i.e. his family, the local community, including neighborhood and peer groups formed within the community. As part of this, also preparing students without disabilities and their parents should be mentioned. The ratio of parents of children without disabilities to children with disabilities is often shown as essential to the effectiveness of integrative forms of education. Thus, the survey attitudes of parents of students without disabilities factors diagnose potential impact on the development of children and adolescents pro-integration attitudes, or the opposite – segregation, isolation, and rejecting, as the parents of these children form their attitudes toward the “otherness”. The purpose of the article is to present experiences and opinions of students without disabilities and their parents on social inclusion, peer relationships of children with and without disabilities, and special needs education.

Key words: child with disabilities, peer relationships, social inclusion, inclusive education

Wprowadzenie

Wszechstronne analizy badań nad zagadnieniem edukacji wraz z jej integracyjną formą kształcenia w świetle literatury przedmiotu wskazują na to, że jest to rzeczywistość przede wszystkim wielowymiarowa i znacznie wykraczająca poza zainteresowania pedagogiki specjalnej (Wiącek i Sękowski, 2007).

Integracja społeczna osób niepełnosprawnych to idea, kierunek przemian oraz sposób organizowania zajęć i rehabilitacji osób niepełnosprawnych wyrażające się w dążeniu do stworzenia tym ludziom możliwości uczestniczenia w normalnym życiu, dostępu do tych wszystkich instytucji i sytuacji społecznych, w których biorą udział pełnosprawni oraz do kształtowania pozytywnego nastawienia i tworzenia więzi psychospołecznych między pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi (Maciarz, 1995, s. 33). Badacze są zgodni co do tego, że „funkcjonowanie osób

niepełnosprawnych w społeczeństwie, poziom ich satysfakcji z życia jest powiązany z nastawieniem wobec nich osób pełnosprawnych” (Sękowski i Witkowska, 2002, s. 129).

W zakres rozumienia integracji społecznej wchodzi dobrowolne kontakty między niepełnosprawnymi a sprawnymi o charakterze prywatnym, silnie nacechowane ładunkiem emocjonalnym. Za zintegrowanych społecznie uznaje się zatem tych niepełnosprawnych, którzy posiadają szeroki krąg znajomych i przyjaciół wśród osób sprawnych. W odniesieniu do dzieci i młodzieży oczekuje się, że przyjaźnią będą ich obdarzać rówieśnicy, najlepiej z tej samej klasy szkolnej (Szumski, 2006, s. 144). Tak rozumiana integracja społeczna dziecka niepełnosprawnego stwarza mu warunki, aby mogło wychowywać się w swojej rodzinie, uczyć się w szkole masowej i wzrastać w naturalnym środowisku wśród pełnosprawnych rówieśników. Świat ludzi pełnosprawnych jest naturalnym otoczeniem, w którym wcześniej czy później dziecko niepełnosprawne musi odnaleźć swoje miejsce. Szansę na przebywanie w takim środowisku stwarza właśnie integracyjny system kształcenia.

Aby realizacja tych celów była możliwa, społeczna integracja różnych kategorii osób niepełnosprawnych musi się rozpocząć w możliwie wczesnych okresach życia i przebiegać na płaszczyźnie edukacyjnej, gdzie następuje upowszechnianie racjonalnej wiedzy o inności, przy równoczesnym eliminowaniu przesądów i stereotypów opartych na wiedzy irracjonalnej oraz na interakcjach integracyjnych, a także zapewnienie częstych kontaktów z niepełnosprawnymi, które umożliwiają konfrontację zinternalizowanych uprzedzeń z własnymi doświadczeniami społecznymi. Im szerszy jest zakres ról, w których występują niepełnosprawni w tych interakcjach, tym większe prawdopodobieństwo eliminowania przesądów i nietolerancji (Chodkowska, 2010, 2011).

Nie do przecenienia wydaje się być znaczenie kształcenia integracyjnego dla dzieci i młodzieży, owego „złączenia dwóch obszarów rzeczywistości, które dotąd funkcjonowały względnie niezależnie” (Szumski, 2006, s. 9). Idea kształcenia integracyjnego wywodzi się z nurtu promującego integrację społeczną osób niepełnosprawnych. Dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością integracja społeczna jest realizowana właśnie poprzez kształcenie integracyjne. Wiąże się to z faktem, że jednym z podstawowych środowisk życia społecznego dzieci i młodzieży jest środowisko szkolne. Dlatego postulaty i określenia dotyczące

integracji społecznej dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością znajdują realizację na terenie szkoły, między innymi w formie kształcenia integracyjnego (Wiącek, 2008, s. 40–41). Co więcej, dla normalnie funkcjonującego człowieka (bez niepełnosprawności) dzieciństwo i młodość są etapem wstępnym, preludium do dorosłego życia. Natomiast w życiu osoby niepełnosprawnej dzieciństwo (nawet trudne) jest często jedynym okresem względnej akceptacji i uczestnictwa w życiu społecznym. Dzieje się tak dlatego, że edukacja jest obowiązkiem i potencjalnie daje dziecku szansę na rozwój i usamodzielnienie. Wykluczenie dziecka z niepełnosprawnością skutkuje w okresie dorosłości brakiem relacji, kontaktów z innymi, brakiem perspektyw, możliwości pracy, niezdolnością do samodzielnego funkcjonowania. Zatem wykluczenie w życiu dorosłym jest zwykle konsekwencją przede wszystkim wykluczenia doświadczanego przez dzieci w trakcie edukacji (Mikołajczyk-Lerman, 2013).

Edukacja integracyjna jest kluczem do szeroko rozumianej integracji społecznej. Nauczanie integracyjne to nie to samo, co integracja, pomimo częstego stosowania tych terminów łącznie lub nawet wymiennie. Nauczanie integracyjne to stworzenie niepełnosprawnemu dziecku warunków do nauki z pełnosprawnymi rówieśnikami. Natomiast integracja swoim zasięgiem obejmuje szersze spektrum działań. Są to bowiem działania wychowawcze adresowane nie tylko do środowiska szkolnego, lecz także do wszystkich uczestników tego procesu. Integracja, podobnie jak nauczanie integracyjne, wymaga wprowadzenia przemyślanych zmian inicjowanych na wielu płaszczyznach. Jej istota polega na tworzeniu dzieciom z niepełnosprawnością (w rodzinie, szkole, grupie rówieśniczej, w środowisku lokalnym) takich warunków, by mogły one pomyślnie rozwijać się, bawić, uczyć się i realizować w różnych dziedzinach (takich jak sport, turystyka, zajęcia artystyczne) wspólnie z dziećmi pełnosprawnymi (Rudek, 2007). Podstawę integracyjnego kształcenia stanowi indywidualizacja potrzeb i możliwości psychofizycznych dzieci niepełnosprawnych. W tym celu nauczyciele wykorzystują autorskie projekty czy tak zwane nauczanie projektowe (Maciarz, 1992; Marszałek, 2009; Kukła, Duda i Czerw-Bajer, 2011). Integracja społeczna musi rozpoczynać się w obszarze edukacji, a jednocześnie integracja edukacyjna ma sens tylko wówczas, gdy prowadzi do integracji społecznej (Chodkowska, 2003, s. 23).

W wielu opracowaniach wymieniane są dwa bardzo ogólne cele kształcenia integracyjnego, którymi są: stworzenie dzieciom niepełnosprawnym warunków do wzrastania i zdobywania wiedzy w naturalnym środowisku, wśród pełnosprawnych rówieśników, oraz dostarczenie pełnosprawnym dzieciom okazji do uczenia się funkcjonowania z ludźmi, którzy czymś się różnią, których do tej pory postrzegali inaczej, oraz tolerancji wobec odmienności (Smykowski, 2000, s. 211, za: Wiącek, 2008, s. 50). Wydaje się bowiem oczywiste, że:

kształtowanie pozytywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych, rozwijanie postawy zrozumienia, akceptacji i życzliwości może okazać się przydatne nie tylko ludziom niepełnosprawnym, lecz także może stwarzać szanse na wszechstronny rozwój dla osób sprawnych (Sękowski i Witkowska, 2002, s. 142).

Jeżeli przyjmiemy, że integracja edukacyjna jest płaszczyzną, częścią integracji społecznej, to zadania w zakresie oddziaływań prointegracyjnych nie mogą się ograniczyć wyłącznie do terenu placówek edukacyjnych. O efektach pracy wychowawczej prowadzonej na terenie szkoły zdecydują w największym stopniu oddziaływania środowisk naturalnych życia dziecka, to znaczy jego rodziny, społeczności lokalnej, w tym sąsiedzkiej i grup rówieśniczych tworzących się w obrębie tej społeczności (Chodkowska, 2003).

Zadaniem edukacji jest interweniowanie w obszar wartości i kompetencji działaniowych uczestników procesu wychowania i nauczania (wychowanków, nauczycieli, rodziców, członków społeczności lokalnej). Osoby pełnosprawne i niepełnosprawne powinny zdobyć pozytywne doświadczenia sprzyjające obcowaniu i kooperowaniu ze sobą (Bąbka, 2001). Sytuacją pożądaną byłaby taka, żeby dzieci niepełnosprawne uczęszczały do lokalnej placówki, która musi odpowiednio przygotować się do ich przyjęcia. Powinna usunąć bariery architektoniczne, zapewnić specjalistyczne pomoce dydaktyczne, uzyskać wszechstronną pomoc od lekarzy specjalistów rehabilitacji. Taka szkoła dostosowana do potrzeb wszystkich dzieci powinna być miejscem integracji lokalnej społeczności (Al-Khamisy, 2002, s. 16). Wtedy też możliwa byłaby realizacja głównych treści dwóch modeli kształcenia: integracyjnego i włączającego (inkluzyjnego), które powstały jako alternatywa dla segregacyjnego kształcenia specjalnego (Szumski, 2006; Wiącek, 2008). Jest to jednak stan, który aktualnie nie jest możliwy do osiągnięcia, a wśród „grzechów głównych” edukacji w kształceniu osób

z niepełnosprawnością wymienia się przede wszystkim takie, jak: brak przygotowania nauczycieli do współpracy z uczniem niepełnosprawnym, niedostosowanie szkół w kwestii zaspokajania specjalnych potrzeb edukacyjnych w realizacji obowiązków szkolnego oraz obowiązku nauki przez ucznia niepełnosprawnego, brak rzeczywistych i konstruktywnych postaw zrozumienia i akceptacji dla wspólnego kształcenia uczniów z niepełnosprawnością i pełnosprawnych oraz brak zaspokojenia potrzeb z zakresu wczesnego wspomagania osób z niepełnosprawnością (Chrzanowska, 2010).

Biorąc pod uwagę, że elementy tworzące system klasy integracyjnej stanowią właśnie uczniowie, nauczyciele (prowadzący i wspomagający) oraz rodzice dzieci uczących się w danej klasie, to niewątpliwie w kształceniu integracyjnym, „w którego ramach klasę szkolną – w tym przypadku klasę integracyjną – należy traktować jako system” (Wiącek i Sękowski, 2007, s. 92), najbardziej właściwe jest podejście systemowe.

O powodzeniu integracji społecznej w kształceniu i wychowaniu dzieci niepełnosprawnych w dużej mierze decydują nauczyciele i wychowawcy. Od ich postawy i przygotowania do pracy z dziećmi mającymi specyficzne ograniczenia rozwojowe zależy, czy integracja ma szansę realizacji (Nowak, 1998).

W literaturze przedmiotu za podstawowy czynnik integracji podaje się ogólny stosunek społeczeństwa do osób niepełnosprawnych, wyrażający się w charakterze dominujących postaw wobec niepełnosprawnych, który kształtuje cele oraz organizację systemu rewalidacji, a także miejsce osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. W ramach tego należy wymienić także przygotowanie uczniów pełnosprawnych i ich rodziców (Wiącek, 2008).

Trudno nie zgodzić się z tym, że znaczącą rolę w integracyjnym systemie kształcenia odgrywają rodzice dzieci pełnosprawnych. Stosunek rodziców dzieci pełnosprawnych do dzieci niepełnosprawnych jest często wskazywany jako istotny dla skuteczności integracyjnej formy kształcenia (Barłóg, 2011). Ma to swoje uzasadnienie, gdyż po pierwsze, rodzice jako jeden z podmiotów społeczności szkolnej odgrywają niebagatelną rolę w życiu szkoły i mogą efektywnie wspierać ideę integracji. Po drugie zaś, właściwy stosunek tych rodziców do dzieci odbiegających od normy może przyczynić się do kształtowania prawidłowych kontaktów pomiędzy dziećmi zdrowymi i niepełnosprawnymi.

W związku z tym ważne jest propagowanie wśród rodziców dzieci zdrowych problematyki związanej z potrzebami rozwojowymi i możliwościami dzieci niepełnosprawnych (Nowak, 1998). Zatem badanie postaw rodziców uczniów pełnosprawnych, zdrowych pozwala diagnozować czynniki potencjalnego wpływu na kształtowanie się u dzieci i młodzieży nastawień prointegracyjnych bądź przeciwnie – segregacyjnych, izolujących i odrzucających, gdyż to właśnie rodzice tych dzieci kształtują w nich postawy wobec „inności”.

W literaturze przedmiotu, głównie pedagogicznej, wielokrotnie badano stosunek nauczycieli do procesu integracji szkolnej dzieci pełno- i niepełnosprawnych. Jednak równie istotne i ważne wydają się być deklaracje i opinie innych uczestników tego procesu, czyli rodziców dzieci niepełnosprawnych i pełnosprawnych oraz samych dzieci.

Podstawę prezentowanych analiz stanowiły badania przeprowadzone w ramach realizacji w latach 2009–2010 projektu naukowo-badawczego pod tytułem *Problemy osób niepełnosprawnych w mieście: 1. Uczeń i student niepełnosprawny w systemie edukacji; 2. Formy i efektywność pomocy świadczonej osobom niepełnosprawnym lub ich opiekunom*, finansowanego ze środków Prezydenta Miasta Łodzi. W ramach tego projektu przeprowadzono 282 ankiety z rodzicami dzieci pełnosprawnych, które uczą się w łódzkich szkołach/oddziałach integracyjnych wspólnie z dziećmi niepełnosprawnymi. Dodatkowo w ramach badań własnych zrealizowano dwa badania fokusowe z dziećmi pełno- i niepełnosprawnymi, które były uczniami oddziałów integracyjnych w szkole podstawowej.

Założono, że postawy uczniów wobec niepełnosprawnych kolegów pozostają w związku z postawami rodziców dzieci pełnosprawnych. Przede wszystkim właściwy stosunek tych rodziców do dzieci odbiegających od normy może przyczynić się do kształtowania prawidłowych kontaktów pomiędzy dziećmi zdrowymi i niepełnosprawnymi. Założono także, iż rodzice ci, poprzez fakt wyrażenia zgody na uczęszczanie ich dziecka do klasy integracyjnej, mogą pełnić funkcję dobrze zorientowanych informatorów w sprawie realizacji prawa do nauki dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w niedyskryminujących warunkach. Jako jeden z podmiotów społeczności szkolnej odgrywają oni również ważną rolę w życiu szkoły i mogą efektywnie wspierać ideę integracji (Mikołajczyk-Lerman, 2013).

Relacje rówieśnicze dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w procesie kształcenia integracyjnego – doświadczenia i opinie uczniów pełnosprawnych i ich rodziców

Pozytywne i negatywne aspekty integracji szkolnej w opinii uczniów pełnosprawnych i ich rodziców

Analiza pozytywnych i negatywnych aspektów integracji, zdaniem rodziców dzieci pełnosprawnych, koncentrowała się przede wszystkim na wyodrębnieniu przyczyn podjęcia przez dziecko pełnosprawne nauki w oddziale integracyjnym oraz wskazaniu, jakie są plusy i minusy bycia uczniem oddziału integracyjnego z perspektywy dzieci pełnosprawnych i ich rodziców.

Dla ponad połowy badanych rodziców (53%) ważnym motywem zabiegania o miejsce w oddziale integracyjnym dla swojego dziecka pełnosprawnego były mniej liczne klasy, co traktowano jako korzystne dla funkcjonowania ich dziecka. Im starsze jest dziecko pełnosprawne (13–18 lat), tym częściej rodzic wskazywał, że to przypadek zdecydował o zapisaniu dziecka do oddziału integracyjnego. Może to świadczyć o tym, że dzieci te rozpoczynały naukę dość dawno temu, kiedy nie było jeszcze rozpowszechnionej idei integracji i zdarzało się, iż dziecko trafiało do takiego oddziału przypadkowo, bez specjalnego wskazania i intencji rodziców.

Wśród innych wymienianych przyczyn znalazły się przede wszystkim takie, jak: bliskość szkoły – „Rejonowa szkoła, opinia znajomych, których dziecko uczęszczało do takiej szkoły” (RDP 47)¹³; zwiększona liczba nauczycieli w oddziałach – „Oprócz mniejszej liczby dzieci w klasach poziom jest wystarczająco wysoki. Dzięki prowadzeniu zajęć z osobą wspomagającą dzieci są dobrze dopilnowane” (RDP 11); znajomość szkoły (chodził znajomy lub ktoś z rodziny) – „Starsze dzieci również chodziły do klas integracyjnych i jestem bardzo zadowolona z nauczania w takiej klasie” (RDP 22), „Brat jest dzieckiem niepełnosprawnym, uczęszczał wcześniej do tej szkoły” (RDP 54); przekonanie do idei integracji – „Podoba mi

¹³ Cytowane w tekście wypowiedzi pochodzą z ankiet przeprowadzonych z rodzicami dzieci pełnosprawnych oraz z wywiadów fokusowych. Zostały one oznaczone w następujący sposób:

1. wypowiedzi rodziców dzieci pełnosprawnych (RDP i numer ankiety);
2. wywiady fokusowe z dziećmi (F i numer wywiadu, płeć dziecka, pełnosprawne/niepełnosprawne, wiek dziecka).

się ta idea, wspólne przebywanie dzieci zdrowych z chorymi. Uczenie się przez to wielu cech, takich jak empatia, wrażliwość” (RDP 23). Wśród powodów znalazła się także chęć kontynuacji nauczania integracyjnego – „Dziecko chodziło już do przedszkola integracyjnego, czuło się potrzebne i chciało uczęszczać do szkoły integracyjnej” (RDP 125). Niekiedy o znalezieniu się dziecka pełnosprawnego w takiej klasie zdecydował przypadek, niepowodzenie w dostaniu się do innej klasy: „Córce zabrakło kilku punktów do innej klasy humanistycznej, ale jest zadowolona z tej klasy” (RDP 231). Niektórzy rodzice celowo wybierali klasę integracyjną, zakładając niższy poziom nauczania, który może ułatwić naukę także ich pełnosprawnemu dziecku – „Niższy poziom nauczania w klasie integracyjnej” (RDP 192).

Większość rodziców dzieci pełnosprawnych (72,8%) deklaruje, że dzieci uczące się w oddziale integracyjnym zyskują przede wszystkim lekcję tolerancji wobec odmienności i co się z tym bezpośrednio wiąże – mogą być odpowiedzialne i pomocne. Istotną zaletą jest także mniejsza liczba uczniów w takim oddziale w porównaniu z innymi oddziałami w szkole oraz rodzinna atmosfera w klasie, obecność nauczyciela wspomagającego i realizacja idei równych szans.

Plusy integracji dostrzegają zarówno rodzice dzieci pełnosprawnych, jak i dzieci pełnosprawne. Według dzieci pełnosprawnych zalety tego, że chodzą do szkoły integracyjnej, wynikają z następujących faktów: „No, że na przykład jak zobaczę taką osobę [niepełnosprawną – uzupełnia G. M.-L.] na ulicy, to nie jestem zaskoczony” (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat); „Zdrowe dzieci się cieszą, że mogą pomagać” (F2, dziewczynka pełnosprawna, 12 lat). Natomiast korzyści wynikające dla niepełnosprawnych dzieci z kontaktów z dziećmi pełnosprawnymi w szkole są, zdaniem nastoletnich respondentów, następujące: „Niepełnosprawne dzieci przyzwyczajają się do dzieci zdrowych” (F1, chłopiec pełnosprawny, 12 lat); „Mogą naśladować zdrowe, pełnosprawne dzieci” (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat); „Będą się lepiej uczyć, bo chcą dorównać innym” (F2, dziewczynka pełnosprawna, 12 lat).

Zdaniem badanych rodziców dzieci pełnosprawnych oraz dzieci bycie uczniem oddziału integracyjnego wiąże się także z pewnymi minusami i stratami, nie tylko dla dzieci sprawnych, lecz także niepełnosprawnych. Prawie co piąty badany rodzic dziecka pełnosprawnego wskazuje na zaniżanie poziomu nauczania przez uczniów niepełnosprawnych; 15,8% podkreśla brak poczucia

bezpieczeństwa ich dziecka w kontaktach z niepełnosprawnymi uczniami, co dziesiąty sygnalizuje, że nauczyciel zbyt dużo czasu poświęca uczniom niepełnosprawnym. Aspekt „zaniżania poziomu nauczania” wymieniają częściej rodzice starszych dzieci. Generalnie rodzice starszych dzieci wymieniają więcej minusów integracji. Zaś według dzieci: tam, gdzie uczą się niepełnosprawne dzieci, nie ma niższego poziomu nauczania, ale nauczyciele różnicują ten poziom w zależności od tego, z jakim dzieckiem pracują: „Dla tych osób są inaczej układane zajęcia” (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat); „W klasach integracyjnych są zajęcia indywidualne, dostosowane do wymagań. Dla Patrycji na przykład. Ona robi normalnie zadania z podręcznika, ale łatwiejsze. Zrozumiałe dla niej” (F2 dziewczynka pełnosprawna, 12 lat).

Dodatkowymi problemami w nauczaniu integracyjnym, zdaniem rodziców dzieci pełnosprawnych, są problemy z zachowaniem uczniów niepełnosprawnych, brak poczucia bezpieczeństwa, zbyt dużo uwagi poświęcanej uczniom niepełnosprawnym przez nauczycieli oraz stygmatyzacja szkoły.

Ponowna decyzja o wyborze tej samej szkoły, do której chodzi pełnosprawne dziecko, jest w dużym stopniu uzależniona od oceny przygotowania szkoły do integracji – im bardziej przygotowana wydaje się rodzicowi szkoła, tym częściej ponownie byłaby to szkoła pierwszego wyboru. Ocena szkoły z perspektywy czasu generalnie jest pozytywna, chociaż w niektórych przypadkach rodzice nie kryli swojego rozczarowania tego typu szkołą, co potwierdzają następujące przykładowe wypowiedzi: „Zostałam poinformowana o istnieniu nauczyciela wspierającego, który będzie służył pomocą, gdy dziecko nie zrozumie lekcji, jest nieobecne itp. Moje nadzieje zostały rozwiane. Mała liczba uczniów i żadnych innych korzyści” (RDP 171); „Miałam nadzieję, że będą lepiej przygotowani do pracy nauczyciele” (RDP 91).

Ocena przygotowania szkoły do realizacji integracji szkolnej i propozycje zmian

Badani rodzice pozytywnie oceniają przygotowanie szkoły do wdrożenia procesu integracji i realizacji zadań integracyjnych („tak” i „raczej tak” – 82,5% wskazań). W ocenie przygotowania szkoły do integracji bardzo istotny jest wiek dziecka pełnosprawnego – im dziecko starsze, tym gorzej oceniane jest przygotowanie do integracji. Najczęściej wymieniane powody, dla których szkoła jest

nieprzygotowana do integracji, to problemy architektoniczne: „Dzieci z niepełnosprawnością ruchową nie mogą swobodnie przemieszczać się z piętra na piętro” (RDP 138) oraz relacje nauczyciele – uczniowie w budowaniu integracji: „Mam zastrzeżenia co do stosunku nauczyciela do dzieci pełnosprawnych. Dla dzieci niepełnosprawnych jest to szansa do lepszego opanowania problemów z nauką i akceptacją. Dla pełnosprawnych – widzę dużo nieprawidłowości” (RDP 91) bądź „Zależy od pedagogów – nauczycieli. Niektórzy zupełnie nie są do tego przygotowani, nie potrafią sobie radzić z taką klasą” (RDP 145).

W związku z tymi zastrzeżeniami propozycje zmian można nakreślić na wielu płaszczyznach – głównie dotyczą one usprawnienia procesu nauczania w oddziale integracyjnym oraz usprawnienia procesu codziennego funkcjonowania ucznia niepełnosprawnego na terenie szkoły. Tak więc badani pytani o to, co należałoby ich zdaniem zmienić, aby proces nauczania w oddziale integracyjnym był skuteczniejszy, sugerowali przede wszystkim zmiany w zakresie funkcjonowania kadry pedagogicznej, organizacji oddziału/klasy, na przykład: „Rozmowy na temat konkretnej »ułomności« kolegów w klasie, żeby dzieci wiedziały, z jakimi zachowaniami niepełnosprawnych mogą się zetknąć” (RDP 37) oraz „Wszystkie dzieci w klasie traktować jednakowo. Nie faworyzować dzieci niepełnosprawnych, bynajmniej nie okazywać tego, gdyż dzieci to zauważają” (RDP 104).

Jeżeli chodzi o propozycje zmian w celu usprawnienia procesu codziennego funkcjonowania ucznia niepełnosprawnego na terenie szkoły, to w opinii rodziców dzieci pełnosprawnych istotne są tu następujące kwestie techniczne: „Dostosować szkołę dla dzieci niepełnosprawnych ruchowo – na wózkach inwalidzkich” (RDP 39), lepsza organizacja przerw: „Większa liczba nauczycieli pilnujących dzieci i dbających o ich bezpieczeństwo na przerwach” (RDP 64). Rodzice zwracają też uwagę na konieczność aktywizacji całej społeczności szkolnej (w tym również na aktywizację relacji dzieci niepełnosprawnych z rodzicami): „Więcej spotkań integracyjnych, międzyklasowych oraz z rodzicami” (RDP 93), „Prowadzenie rozmów, prelekcji lub większych spotkań z rodzicami, dotyczących spraw niepełnosprawności” (RDP 112). Została poruszona także następująca kwestia: „Może warsztaty, które pomogłyby w wyobrażeniu sobie przez dzieci, jak trudno żyć z dysfunkcjami, może usprawniłoby to codzienne funkcjonowanie” (RDP 141). Ponadto ważnym elementem jest wskazanie na konieczność budowania integracji pozalekcyjnej: „Zrobienie podjazdów i przystosowanie

toalet i klas – nie wystarczy do normalnego funkcjonowania ucznia niepełnosprawnego. Czas wolny i rozrywka – integracja chyba nie polega na siedzeniu w ciszy przez 45 minut na lekcji... No tak... Są jeszcze przerwy... I te przerwy muszą dzieciom wystarczyć! Jestem rodzicem zdrowego dziecka i może nie do końca wiem, jak wygląda »druga strona medalu«, ale skoro niepełnosprawne dziecko może uczęszczać do takiej klasycznej szkoły, to na wycieczki też może jechać” (RDP 258).

Z przytoczonych wypowiedzi wyraźnie widać, że rodzice dzieci pełnosprawnych również dostrzegają niedociągnięcia w zakresie integracji, szczególnie jeśli chodzi o zajęcia pozalekcyjne, czyli integrację (a raczej jej brak) poza szkołą, w ramach której należałoby organizować uczniom czas wolny, zabawy poza terenem szkoły.

Potwierdzeniem istniejących trudności w realizacji integracji na terenie szkoły są zapewne także wypowiedzi dzieci, które poproszone o ocenę, czy ich szkoła jest dobrze przygotowana do integracji, odpowiadały przykładowo, że „Nie ma integracji. Jest za słaby sprzęt, nie ma podjazdów” (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat).

Relacje pozaszkolne – doświadczenia dzieci pełnosprawnych i ich rodziców

Zakłada się, że dyskryminacja odnosi się do faktycznych zachowań wobec innej grupy lub jednostki, i może przejawiać się ona w niepodejmowaniu rozmów o dzieciach niepełnosprawnych, nieakceptowaniu kontaktów swoich dzieci z ich niepełnosprawnymi rówieśnikami czy też nieinicjowaniu zapraszania niepełnosprawnych rówieśników swojego dziecka do domu. Wśród czynników różnicujących te zachowania wyodrębniono między innymi takie, jak: wykształcenie rodziców dzieci pełnosprawnych, wiek ich dzieci, utrzymywanie kontaktów z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, a także motywy wyboru szkoły z oddziało-
kami integracyjnymi dla swojego, zdrowego dziecka.

W zakresie kontaktów pozaszkolnych dziecka pełnosprawnego z jego niepełnosprawnymi rówieśnikami widać, że relacje te są znikome. Więcej niż połowa badanych stwierdza, iż dziecko „rzadko” spędza czas z niepełnosprawnymi rówieśnikami po lekcjach, na przykład bawiąc się wspólnie czy wychodząc razem do kina, lub „nigdy” tego nie robi. Znacznie mniej jest wizyt dzieci niepełnosprawnych

w domach ich zdrowych rówieśników – u 63,6% badanych niepełnosprawni koledzy/koleżanki z klasy nie bywają wcale („nigdy”) lub „bardzo rzadko”. Wśród najczęstszych powodów, dla których niepełnosprawni koledzy/koleżanki nie odwiedzają syna lub córki badanych w ich domu, można wymienić przede wszystkim to, że dziecko niepełnosprawne nie jest w gronie najbliższych kolegów/przyjaciół dziecka, dziecko niepełnosprawne mieszka daleko, poza rejonem oraz to, że dziecko badanych nie chce nawiązywać relacji z dziećmi niepełnosprawnymi, boi się tych dzieci, kontaktów z nimi. Jednocześnie ponad połowa badanych deklaruje, iż w domu bardzo często rozmawiają ze swoim dzieckiem o jego niepełnosprawnych kolegach. Badani pytani o to, czego zazwyczaj dotyczą te rozmowy, najczęściej odpowiadali, że tolerancji, specyfiki niepełnosprawności, inności i jej konsekwencji (w nauce, zachowaniu itp.), pomocy i wsparcia, problemów we wzajemnych relacjach oraz realizacji idei integracji w szkole, klasie.

Badani rodzice uczniów niepełnosprawnych przyznali, że raczej nie utrzymują kontaktów i nie spotykają się poza szkołą z rodzicami niepełnosprawnych kolegów z klasy ich dziecka. W kwestii kontaktów dzieci pełnosprawnych z niepełnosprawnymi rówieśnikami poza szkołą istotne jest utrzymywanie relacji rodziców dzieci pełnosprawnych z rodzicami dzieci niepełnosprawnych. Im częściej kontaktują się rodzice (są znajomymi), tym częściej spotykają się także ich pełno- i niepełnosprawne dzieci. Istnieje zdecydowanie silny związek między utrzymywaniem dobrych relacji wśród tych rodziców a zaproszeniem dziecka niepełnosprawnego do domu. Wyniki powyższych badań wskazują na działania niesprzyjające integracji społecznej pełno- i niepełnosprawnych, a przy tym mogą uruchamiać (nieświadomie) procesy dyskryminacyjne wobec dzieci niepełnosprawnych.

Deklarowany stosunek rodziców dzieci pełnosprawnych do ich niepełnosprawnych kolegów jest zróżnicowany. O ile dorośli deklarują, że temat niepełnosprawności jest obecny w rozmowach z ich dzieckiem, to już znacznie gorzej przedstawia się to w podejmowaniu konkretnych działań (np. inicjowanie spotkań z dzieckiem niepełnosprawnym w ich domu). Czynnikiem wpływającym na podejmowanie takich działań jest z całą pewnością utrzymywanie przez dorosłego pełnosprawnego kontaktów z rodzicem dziecka niepełnosprawnego, na przykład w sferze kontaktów towarzyskich.

Dzieci pełnosprawne są raczej zdane same na siebie w procesie wsparcia i komunikowania się ze swoimi niepełnosprawnymi rówieśnikami na terenie szkoły i poza nią. Brak jest wsparcia ze strony profesjonalistów odpowiadających za pomoc dzieciom niepełnosprawnym. Dzieci pełnosprawne często nie rozumieją i nie potrafią reagować na zachowania swoich niepełnosprawnych rówieśników, czego przykładem może być wypowiedź: „Ale my nie umiemy. Nie wiemy, jak tym niepełnosprawnym dzieciom pomóc, bo nikt nas tego nie uczy i nam nie pokazuje, jak to robić” (F2, chłopiec pełnosprawny, 12 lat). Obecność w szkole/oddziale niepełnosprawnego rówieśnika często może kojarzyć się raczej z zagrożeniem i negatywnymi konsekwencjami, na przykład z większą niż w przypadku rówieśnika pełnosprawnego odpowiedzialnością za wyrządzoną takiemu dziecku krzywdę (przed czym przestrzegają ich rodzice).

Być może właśnie dlatego integracja na terenie szkoły (wraz z nauczaniem indywidualnym) sprawia wrażenie tylko integracji fizycznej, przestrzennej. Z deklaracji dzieci wynika, że brak jest autentycznych relacji, które mogą być kontynuowane po lekcjach, poza szkołą. Tym samym brak jest również okazji do weryfikacji stereotypowego obrazu życia osób niepełnosprawnych, które dzieciom pełnosprawnym jednoznacznie kojarzy się z osamotnieniem i wykluczeniem.

Dzieci dostrzegają też braki w szkolnej (brak wykwalifikowanych nauczycieli, podjazdów) i pozaszkolnej próbie integracji (rozwiązania architektoniczne, pomoc finansowa). Sygnalizowały także problemy w realizacji kształcenia integracyjnego, na co głównie składają się: brak dobrze przygotowanego zaplecza technicznego i zbyt mała liczba dzieci niepełnosprawnych uczęszczających do takiej szkoły.

Postawy rodziców dzieci pełnosprawnych wobec integracji społecznej pełno- i niepełnosprawnych

Generalnie rodzice dzieci pełnosprawnych (87,5%) są skłonni przyznać, że akceptują fakt uczęszczania do oddziałów integracyjnych i nauki w nich uczniów niepełnosprawnych. Wśród badanych rodziców dzieci pełnosprawnych można wyróżnić charakterystyczne postawy wobec idei integracji uczniów niepełnosprawnych z pełnosprawnymi, od postawy w pełni akceptującej ideę integracji pełnosprawnych i niepełnosprawnych, poprzez akceptację częściową, z pewnymi zastrzeżeniami, aż po całkowite jej odrzucenie.

1. Akceptacja integracji. Rodzice akceptujący ideę integracji dzieci pełno- i niepełnosprawnych przede wszystkim podkreślają konieczność istnienia placówek, w których dzieci te mogłyby się razem uczyć. Wśród tych respondentów można wyróżnić dwie wiodące postawy wobec działań integracyjnych. Z jednej strony akcentowane są korzyści dla dzieci pełnosprawnych, głównie nauka tolerancji i gotowość wsparcia, w szerokim tego słowa znaczeniu, osób pokrzywdzonych przez los:

- integracja jako uwrażliwienie dzieci pełnosprawnych: „Cieszę się, że moje dziecko uczy się w tej klasie, gdyż widzę, że nie przechodzi obojętnie obok osób niepełnosprawnych, głodnych dzieci – sprawnych oraz osób starszych i zniedołężniałych” (RDP 51); „Pomoc innych dzieci sprawnych. Dzieci w klasie powinny siedzieć w ten sposób, aby dziecko chore siedziało ze zdrowym. I było pomocne w każdej sytuacji” (RDP 16); „To dobra nauka współistnienia w społeczeństwie z dziećmi chorymi” (RDP 27).

Z drugiej zaś strony podkreśla się znaczenie działań integracyjnych dla dzieci niepełnosprawnych, które mogą dzięki takim inicjatywom uczestniczyć w życiu społecznym:

- integracja jako swoista „szkoła życia” dla dzieci niepełnosprawnych: „W dorosłym życiu dzieci niepełnosprawne będą musiały sobie »radzić«, dlatego oddział integracyjny jest dla nich dobrym doświadczeniem, a nie pewnego rodzaju izolacją” (RDP 216).

2. Częściowa akceptacja integracji przez rodziców dzieci pełnosprawnych jest związana głównie z zakłóceniami w przebiegu procesu integracyjnego. Przede wszystkim dotyczy to braku informacji na temat funkcjonowania dzieci niepełnosprawnych lub niezrozumienia idei i sensu działań integracyjnych: „Dzieci o sobie nie wiedzą nic, a o swoich niepełnosprawnościach w ogóle (jest to tajemnicą, jakie mają schorzenia), więc trudno jest sobie nawzajem pomagać” (RDP 171).

Akceptacja dotyczy niekiedy tylko integracji przestrzennej dzieci zdrowych i chorych na terenie szkoły bez nawiązywania wzajemnych relacji między rówieśnikami. Integracja jest wówczas rozumiana jako obecność dzieci niepełnosprawnych w środowisku integracyjnym, ale „pod specjalnym nadzorem”, co ilustruje przykładowa wypowiedź rodzica: „Nauczyciel cię

[do każdego ucznia niepełnosprawnego powinien być przypisany i opiekujący się nim nauczyciel – na lekcjach i na przerwach – uzup. G. M.-L.]” (RDP 13).

3. Odrzucenie idei integracji przez rodziców dzieci pełnosprawnych

zwykle bywa spowodowane trudnymi doświadczeniami ich dzieci w kontaktach z niepełnosprawnymi rówieśnikami: „Jestem całkowicie przeciwna klasom integracyjnym. Moja córka miała bardzo przykre doświadczenia od osób niepełnosprawnych. Doświadczyła zazdrości, wykluczenia z grupy, tylko dlatego, że jest w pełni zdrowym i dobrze uczącym się dzieckiem” (RDP 175).

Należy podkreślić, że wśród badanych przeważają osoby, które prezentują postawy akceptujące ideę integracji, co pozwala optymistycznie patrzeć na upowszechniające się wzorce zachowań, zakładając, iż edukacja integracyjna jest kluczem do szeroko rozumianej integracji społecznej. Oczywiście postawy i oczekiwania rodziców wobec edukacji integracyjnej kształtują się pod wpływem doświadczeń własnych oraz dziecka (niekiedy negatywnych), co może skutkować częściową lub całkowitą negacją idei integracji w trakcie procesu nauczania.

Z powyższych danych można domniemywać, że pozytywne nastawienie rodziców dzieci pełnosprawnych do niepełnosprawności wzmacnia intensywność kontaktów ich dzieci z niepełnosprawnymi rówieśnikami i ogranicza uprzedzenia (i/lub działania dyskryminacyjne) w stosunku do tej grupy osób. Nie należy pomijać jednak kwestii związanych z tak zwaną poprawnością polityczną, która wręcz nakazuje pełnosprawnym członkom społeczeństwa zadeklarowanie chociażby częściowego zrozumienia konsekwencji niepełnosprawności. W takim przypadku może istnieć rozdział między werbalnie deklarowanymi postawami a zachowaniem oraz pomiędzy werbalnymi deklaracjami a rzeczywistymi uwewnętrznionymi postawami (Sękowski, 1994).

Wypowiedzi rodziców dzieci pełnosprawnych wskazują, że bez względu na deklarowane motywy upowszechnia się akceptacja integracyjnych form nauczania dzieci pełno- i niepełnosprawnych, stwarzając tym samym możliwość zwiększenia ich relacji osobistych, najpierw w szkole, a później być może poza nią.

Przyjmując, że za zintegrowanych społecznie uznaje się tych niepełnosprawnych, którzy posiadają liczny krąg znajomych i przyjaciół wśród osób sprawnych, to niewątpliwie „współlistnienie” na terenie szkoły powinno zmierzać ku szerzej rozumianej integracji społecznej.

Zakończenie

O skuteczności społecznej integracji osób niepełnosprawnych w znacznym stopniu decydują społeczne postawy wobec nich. Mają one wpływ na to, jakie miejsce, prawa, przywileje i obowiązki przyznaje się tym osobom w życiu społecznym. Postawy wobec osób niepełnosprawnych częściowo zależą od kontaktów osobistych, interpersonalnych z takimi osobami oraz od stopnia znajomości ich problemów życiowych. W innym przypadku postawy wobec nich opierają się głównie na stereotypach i obiegowych przekonaniach, a nie na własnych doświadczeniach i wiedzy.

Zbigniew Woźniak twierdzi (2008, s. 98–99), że w postawach wobec osób niepełnosprawnych często brak jest spójności – rejestruje się rozbieżności pomiędzy werbalnie deklarowanymi postawami a zachowaniem oraz między werbalnymi deklaracjami a postawami rzeczywistymi. Werbalne deklaracje są wielokrotnie determinowane normami i konwenansami społecznymi oraz lękiem przed negatywną oceną społeczną, a także maskują negatywne, a nawet wrogie postawy rzeczywiste. Same kontakty ani też ich częstotliwość nie są jednak gwarancją pozytywnych postaw wobec osób z ograniczoną sprawnością: przesądza o tym raczej rodzaj kontaktu, sytuacja społeczna interakcji i dobrowolność relacji.

Wychodząc z założenia, że uwarunkowania powodzenia w kształceniu integracyjnym mają charakter psychospołeczny, to w systemie klasy integracyjnej można wskazać potencjalne źródła takich uwarunkowań:

Mogą one pochodzić od wszystkich elementów systemu klasy integracyjnej; mogą być też obecne w otoczeniu tej klasy, np. jako ramy formalno-prawne działalności edukacyjnej, a także w postaci innych systemów sąsiadujących lub nadrzędnych wobec klasy w rzeczywistości społecznej (tj. inne klasy w danej szkole, dyrekcja szkoły lub społeczność osiedla czy miasta) (Wiącek i Sękowski, 2007, s. 94).

Reasumując, można stwierdzić, że dzieci pełnosprawne nie utrzymują kontaktów ze swoimi niepełnosprawnymi rówieśnikami poza szkołą, poza zajęciami lekcyjnymi. Wyjątek stanowią sytuacje, gdy rodzice pełnosprawnych i niepełnosprawnych dzieci są znajomymi i spotykają się w celach towarzyskich. W pozostałych przypadkach integracja pełno- i niepełnosprawnych rówieśników ogranicza się tylko do ich powierzchownych relacji na terenie szkoły.

Tak więc, jeżeli do czynników integrujących zaliczyć pozaszkolne kontakty dzieci i rodziców, to zdecydowanie aktualny jest postulat integracji włączającej w systemie edukacji wczesnoszkolnej (w myśl zasady „szkoła rejonowa dla wszystkich dzieci pełno- i niepełnosprawnych”).

Bardzo ważnym elementem staje się też integracja środowiskowa, która zachodzi w szkołach rejonowych oraz w trakcie kontaktów rówieśniczych dzieci pełno- i niepełnosprawnych podczas wspólnych zabaw. Szczególnie korzystne byłoby to dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, które, jak potwierdzają badania, znajdują się w gorszej sytuacji pod każdym względem (por. Sękowski i Niziołek, 2011).

Potencjalnie rozleglejsze kontakty rodziców w miejscu zamieszkania mogłyby zintensyfikować również relacje dzieci, co pozwoliłoby zmienić stereotypowe myślenie o osobach niepełnosprawnych jako „innych, obcych, smutnych i ograniczonych”.

Bibliografia

- Al-Khamisy D. (red.). (2002). *Integracja społeczna. Praktyczne próby wdrażania*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Barłóg K. (2011). Edukacja młodzieży niepełnosprawnej metodą zrównoważonego rozwoju, przełamywania kryzysów i społecznego wykluczenia. W: I. Chrzanowska, B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik (red.), *Miejsce Innego we współczesnych naukach o wychowaniu* (t. 4: *Inny wobec wyzwań współczesnego świata*, s. 466). Łódź: Wydawnictwo Naukowe WSP.
- Bąbka J. (2001). *Edukacja integracyjna dzieci pełnosprawnych i niepełnosprawnych. Założenia i rzeczywistość*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.

- Chodkowska M. (2003). Wielowymiarowość procesu integracji w edukacji i życiu społecznym. W: M. Chodkowska (red.), *Wielowymiarowość integracji w teorii i praktyce edukacyjnej* (wyd. 2, s. 23–33). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Chodkowska M. (2010). Edukacja integracyjna wobec kontrowersji społeczeństwa segregacyjnego. W: Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia* (s. 29–36). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Chodkowska M. (2011). Drogi do integracji osób z upośledzeniem umysłowym. W: M. Chodkowska, D. Osik-Chudowolska (red.), *Osoba z upośledzeniem umysłowym w realiach współczesnego świata* (s. 33–44). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Chrzanowska I. (2010). *Problemy edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Regionalna specyfika czy ogólnopolska tendencja*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kristeva J., Vanier J. (2012). *(Bez)sens słabości. Dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu*. Przeł. K i P. Wierchosławscy. Poznań: Wydawnictwo „W drodze”.
- Kukła D., Duda W., Czerw-Bajer M. (2011). *Osoby niepełnosprawne w systemie edukacji i poradnictwa zawodowego*. Warszawa: Difin.
- Maciarz A. (1992). *Uczniowie niepełnosprawni w szkole powszechnej*. Warszawa: WSiP.
- Maciarz A. (1995). *Dziecko niepełnosprawne. Podręczny słownik terminów* (wyd. 2). Zielona Góra: Verbum.
- Marszałek L. (2009). Integracja w grupie przedszkolnej zróżnicowanej wiekowo. W: D. Dycht, L. Marszałek (red.), *Inkluzja i ekskluzja społeczna osób z niepełną sprawnością. Współczesne konteksty i kontrowersje pedagogiki wspierającej* (s. 87–106). Warszawa: Wydawnictwo Salezjańskie.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2013). *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Nowak A. (1998). Integracja osób niepełnosprawnych. *Auxilium Sociale. Wsparcie Społeczne*, 2(6), I–XXIII.
- Rudek I. (2007). *Od niechęci do akceptacji. O wychowaniu dzieci do tolerancji wobec osób niepełnosprawnych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.

- Sękowski A. (1994). *Psychospołeczne determinanty postaw wobec inwalidów*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Sękowski A., Niziołek M. (2011). Uwarunkowania postaw wobec osób niepełnosprawnych o różnych rodzajach niepełnosprawności. *Przegląd Psychologiczny*, 54(4), 343–361.
- Sękowski A., Witkowska B. (2002). W kierunku typologii uwarunkowań postaw wobec osób niepełnosprawnych. *Roczniki Psychologiczne*, 5, 129–144.
- Szumski G. (2006). *Integracyjne kształcenie niepełnosprawnych. Sens i granice zmiany edukacyjnej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Wiącek G. (2008). *Efektywna integracja szkolna. Systemowy model uwarunkowań powodzenia w kształceniu integracyjnym*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Wiącek G., Sękowski A. (2007). Powodzenie w kształceniu integracyjnym a wybrane zmienne psychospołeczne – weryfikacja modelu teoretycznego. *Roczniki Psychologiczne*, 10(2), 89–111.
- Woźniak Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej – społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”.

Grzegorz Wiącek
Wojciech Otrębski
Joanna Ozimek
Katarzyna Parawa

Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

ROZDZIAŁ 18

Uczucia przeżywane wobec rówieśników jękających się i ich zróżnicowanie u studentów różnych kierunków studiów

*Affects experienced towards peers who stutter and differences
of their level in students of different specialization*

Abstract

Stuttering is a common speech disorder, which relates to different individual and social factors of difficulties in social relations of a person who stutters. One of essential social environments of a person is their peer group. Therefore, it is important to know peers' affective reactions towards a person who stutters, which are basic factors of attitudes and behaviors' development. The research question of this paper is: What are the differences among affects in students of different specializations towards peers who stutter?

This research project utilised a quasi-experimental design. A short film of the peer who stuttered was shown to the students who took part in the study. Then their positive and negative affects were measured using Skala Uczuć Pozytywnych i Negatywnych (SUPIN) by Brzozowski (a Polish adaptation

of PANAS scale by Watson and Clark). A research group consisted of 172 male and 170 female students of different specializations (administration, economy and nursing or emergency medical services).

The outcomes show differences in positive and negative affects towards a peer who stutters. There are different levels of experienced affects in groups of different specialization. Gender is also a factor of diversity of affects towards a peer who stutters. General conclusions confirm a relations between gender, specialization, and affect towards people who stutter.

Key words: stuttering, speech dysfluency, peer relations, affects

Wprowadzenie

Relacje rówieśnicze stanowią ważny obszar w życiu każdego człowieka. Tworzą one podstawę do rozwoju społecznego, ale mają też istotny udział w utrzymywaniu dobrostanu i przystosowania psychologicznego. Rola relacji rówieśniczych rozciąga się na cały okres życia człowieka (Szewczyk-Sokolowski, Bost i Wainwright, 2005). Dobra jakość relacji z rówieśnikami jest wypadkową wielu czynników, które umożliwiają prawidłowy przebieg konkretnych interakcji. Wśród uwarunkowań relacji rówieśniczych można wyróżnić te pochodzące od osoby oraz uwarunkowania środowiskowe. Ich wspólna konfiguracja tworzy sytuację sprzyjającą dobrym relacjom bądź utrudniającą ich przebieg. Wiąże się to oczywiście z ryzykiem nieprawidłowości w relacjach z innymi ludźmi, które także mogą pochodzić z różnych źródeł.

Jednym z potencjalnych czynników utrudniających prawidłowy przebieg relacji rówieśniczych jest zjawisko jąkania. Jąkanie jest przedmiotem zainteresowania specjalistów z wielu dziedzin nauki i praktyki. Aktualne ujęcia istoty tego zjawiska wskazują jednoznacznie, że ma ono charakter wieloaspektowy (Błachnio i Przepiórka, 2013; Beilby, 2014). Janet Beilby (2014) w swojej publikacji ukazuje negatywne skutki jąkania dla funkcjonowania osoby, ale także jej najbliższego środowiska – rodziny. Inni autorzy dokumentują w swoich badaniach gorszą sytuację osób jąkających się na przykład w odniesieniu do relacji rówieśniczych w szkole. Według Shane Erickson i Susan Block (2013) uczniowie

jękający się są w większym stopniu narażeni na wyśmiewanie i inne formy przemocy w środowisku szkolnym niż ich rówieśnicy. Poszukując uwarunkowań oraz mechanizmów zachodzenia negatywnych zachowań społecznych wobec osób jękających się, wielu badaczy zwróciło się ku zagadnieniu postaw. Negatywne postawy w stosunku do osób jękających się mogą wyjaśniać określone zachowania innych ludzi wobec tej grupy, takie jak odrzucenie, agresja, drażnienie się lub przemoc szkolna. Identyfikacja związku negatywnych postaw z negatywnymi zachowaniami w stosunku do osób jękających się może także wskazywać na sposoby zapobiegania tym zachowaniom i ich zmiany poprzez kształtowanie postaw pozytywnych. W literaturze znajdują się opisy badań nad postawami wobec jękających się osób. Badania te obejmują populację ogólną (Przepiórka, Błachnio, St. Louis i Wozniak, 2013), jak również wybrane, specyficzne grupy, na przykład środowisko specjalistów terapii mowy (Crichton-Smith, Wright i Stackhouse, 2003; Tarkowski, 2008).

Ogólny opis postaw czy też stereotypów odnoszących się do osób jękających się jest jednak niewystarczający do podjęcia konkretnych interwencji w celu ich zmiany. Pewnym uszczegółowieniem opisu postaw jest przywołanie zagadnienia obrazu osoby jękającej się, który także stał się przedmiotem badań. Ilana R. Betz, Gordon W. Blood i Ingrid M. Blood (2008) wykazali, że u studentów obraz dziecka jękającego się jest bardziej negatywny w porównaniu do obrazu dziecka mówiącego prawidłowo. Także obraz rówieśnika jękającego się, który mają dzieci w wieku szkolnym, jest bardziej negatywny w odniesieniu do cech osobowości oraz inteligencji (Franck, Jackson, Pimentel i Greenwood, 2003). W ramach badań nad postrzeganiem osób jękających się można znaleźć opracowania jeszcze bardziej szczegółowe, na przykład David Evans razem ze współpracownikami (2008) ujawnili związek oceny osoby jękającej się z nasileniem objawów niepełności mowy. Im silniejsze były objawy jękania, tym mniej pozytywnie oceniona była osoba jękająca się przez rówieśników. Bardziej negatywne postrzeganie osób jękających się przez ich rówieśników jest oczywiście potencjalną podstawą do tworzenia niekorzystnych postaw wobec tej grupy osób, co zostało potwierdzone w badaniach różnych populacji.

Przywołane dotąd opracowania dokumentują rolę percepcji w tworzeniu się określonych, często negatywnych postaw w stosunku do jękających się osób. Jednak w literaturze można znaleźć bardzo mało informacji na temat przeżyć

emocjonalnych partnerów interakcji z osobą jękającą się. Odwołując się natomiast do struktury postaw, warstwa afektywna stanowi istotny element całości ustosunkowania się (Böhner i Wänke, 2004). Poznanie emocji towarzyszących kontaktowi z osobą jękającą się może pozwolić na bardziej szczegółowe opisanie mechanizmów kształtowania się postaw i przebiegu zjawiska ustosunkowania się. W kolejnym etapie zaś może stworzyć podstawę do bardziej dopasowanej interwencji stymulującej rozwój pozytywnych postaw wobec jękających się rówieśników. Z dotychczasowych badań nad studentami różnych kierunków studiów wynika, że osoby zaangażowane profesjonalnie w pomoc osobom z zaburzeniami mowy przejawiają lepsze postawy wobec rówieśników jękających się w porównaniu do studentów innych kierunków studiów (St. Louis i in., 2014). W związku z powyższymi rozważaniami wydaje się interesujące zbadanie uczuć, jakie przeżywają osoby w kontakcie z rówieśnikiem jękającym się. Dlatego w opisywanym projekcie został sformułowany następujący problem badawczy: „Jakie jest zróżnicowanie uczuć przeżywanych w kontakcie z jękającym się rówieśnikiem przez studentów i studentki różnych kierunków studiów?”.

Główne pytanie badawcze doprecyzowują dalsze pytania problematyki szczegółowej:

1. Jakie uczucia wobec osób jękających się przeżywają kobiety studiujące na kierunkach: administracja, ekonomia, ratownictwo medyczne i pielęgniarstwo?
2. Jakie uczucia wobec osób jękających się przeżywają mężczyźni studiujący na kierunkach: administracja, ekonomia, ratownictwo medyczne i pielęgniarstwo?
3. Czy różnice w przeżywanych uczuciach ze względu na płeć oraz kierunek studiów badanych osób są istotne statystycznie?

Z uwagi na brak opisanych w literaturze badań, które mogłyby stanowić podstawę do postawienia hipotez, w niniejszym projekcie badawczym zostały sformułowane jedynie pytania problemu i problematyki szczegółowej.

Metoda

Grupa

W badaniach wzięły udział łącznie 342 osoby, w prawie równolicznych podgrupach z uwagi na płeć (172 mężczyzn i 170 kobiet). Badani byli studentami trzech kierunków studiów: administracji, ekonomii oraz pielęgniarstwa i ratownictwa medycznego. Szczegółowy rozkład płci w grupach studentów poszczególnych kierunków studiów przedstawia tabela 18.1.

Tabela 18.1. Rozkład płci dla grupy studentów i studentek poszczególnych kierunków studiów

Kierunek studiów	Osoby badane					
	Kobiety (N = 170)		Mężczyźni (N = 172)		Ogółem (N = 342)	
	<i>f</i>	<i>P</i>	<i>f</i>	<i>P</i>	<i>f</i>	<i>P</i>
Administracja	60	54,5	50	45,5	110	100,0
Ekonomia	60	52,6	54	47,4	114	100,0
Ratownictwo/ Pielęgniarstwo	50	42,4	68	57,6	118	100,0

Źródło: opracowanie własne.

Pielęgniarstwo i ratownictwo medyczne zostały wybrane jako kierunki przygotowujące do zawodów „pomocowych”, a więc nastawionych na bezpośrednie działanie na rzecz drugiego człowieka. Jednak nie są one ściśle związane z osobami jękającymi się, tak jak grupa logopedów lub studentów logopedii, która występuje często w innych badaniach na temat jękających się osób. Administracja została wybrana jako kierunek zorientowany na zadania i procedury, nie zaś na innych ludzi. Ekonomia jest kierunkiem pośrednim, ponieważ ma charakter społeczny, jednak nie jest bezpośrednio związana z pracą na rzecz drugiego człowieka. Badane osoby były w wieku 19–33 lat ($M = 21,27$; $SD = 1,81$). Średnie i odchylenia standardowe dla wieku badanych w poszczególnych podgrupach są zawarte w tabeli 18.2.

Tabela 18.2. Statystyki opisowe wieku w grupie studentów i studentek poszczególnych kierunków studiów

Kierunek studiów	Osoby badane					
	Kobiety (N = 170)		Mężczyźni (N = 172)		Ogółem (N = 342)	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Administracja	21,60	0,92	22,02	1,73	21,79	1,36
Ekonomia	21,45	1,60	21,61	2,33	21,50	2,01
Ratownictwo/ Pielęgniarstwo	19,64	0,70	21,22	1,98	20,55	1,75

Źródło: opracowanie własne.

Procedura i narzędzia badawcze

Badanie zostało przeprowadzone w formie quasi-eksperymentu. Osoba badana najpierw oglądała krótki 4-minutowy film przedstawiający rozmowę dwóch osób w poczekalni przed gabinetem lekarskim. Jedna z rozmawiających osób mówiła płynnie, druga była osobą jąkającą się. Po obejrzeniu filmu badanych poproszono o wypełnienie dwóch narzędzi badawczych. Pierwszym była ankieta osobowa, która pozwoliła zebrać dane socjodemograficzne o osobach badanych. Drugim narzędziem była *Skala Uczuć Pozytywnych i Negatywnych* (SUPIN), która jest polską adaptacją skali PANAS, przygotowaną przez Piotra Brzozowskiego (2010).

Skala SUPIN pozwala na pomiar przeżywanych przez osobę uczuć (emocji, afektów). Jej konstrukcja jest oparta na koncepcji Davida Watsona i jego współpracowników (1999), którzy zaproponowali kołowy model struktury afektu. Jedną z najważniejszych cech tej koncepcji jest wyróżnienie dwóch niezależnych (bądź względnie niezależnych) wymiarów afektu – pozytywnego i negatywnego. Powoduje to możliwość odrębnego badania nasilenia uczuć pozytywnych i uczuć negatywnych u badanej osoby. Skala SUPIN jest narzędziem typu „papier i ołówek”, w którym na arkuszu badania wypisano szereg nazw uczuć. Zadaniem osoby badanej jest określenie intensywności doznawania przez nią każdego z wymienionych uczuć. Ocena nasilenia uczuć odbywa się na skali 1–5 (od 1 – „nieznacznie lub wcale” do 5 – „bardzo silnie”). Narzędzie ma wersję krótszą, złożoną z 20 pozycji, oraz wersję dłuższą, która jest zbudowana z 30 uczuć (15 pozytywnych i 15 negatywnych). W opisywanym projekcie badawczym została

wykorzystana skala SUPIN w wersji dłuższej (30 pozycji testowych) z instrukcją odnoszącą się do uczuć występujących „teraz” lub „w tej chwili”, a więc badającej aktualny stan afektywny osoby. Wynik to wskaźnik dla uczuć pozytywnych i wskaźnik dla uczuć negatywnych. Każdy z nich przyjmuje wartości surowe od 5 do 75 punktów. W oparciu o tymczasowe normy polskie można dokonać przeliczenia tych wyników na standaryzowaną skalę stenową.

Skala SUPIN ma bardzo dobre parametry psychometryczne. Jej rzetelność została sprawdzona w aspekcie zgodności wewnętrznej i stabilności bezwzględnej. Alfa Cronbacha dla wersji dłuższej skali wynosi 0,86 – dla uczuć pozytywnych oraz 0,95 – dla uczuć negatywnych. W wersji krótszej wskaźniki są niewiele niższe. Inne badanie rzetelności skali SUPIN pokazuje jej stabilność w odstępie 4–6 tygodni na poziomie od 0,59 do 0,90. Badanie uczuć jako cech jest bardziej stabilne niż jako stanów, co jest pożądanym rezultatem i wskazuje jednocześnie na trafność teoretyczną narzędzia. Trafność skali została zweryfikowana i potwierdzona w oparciu o pozytywne wyniki analiz korelacji wewnętrznych pomiędzy skalą uczuć pozytywnych i skalą uczuć negatywnych, analiz różnic międzygrupowych, analizy skupień i analizy czynnikowej oraz korelacji wyniku skali SUPIN z innymi narzędziami.

Wyniki

Uzyskane wyniki badań pokazują obraz uczuć i ich zróżnicowania u studentów w kontakcie z rówieśnikiem jękającym się. Podstawową cechą uczuć przeżywanych przez osoby badane jest dysproporcja pomiędzy ich uczuciami pozytywnymi a uczuciami negatywnymi (tab. 18.3). Został zanotowany widocznie wyższy poziom uczuć pozytywnych niż negatywnych, których doświadczali badani w konfrontacji z osobą jękającą się. Zwracają także uwagę różne poziomy obu rodzajów uczuć w podgrupach wyróżnionych z uwagi na płeć i kierunek studiów. Przeprowadzone na dalszych etapach analizy zróżnicowania uzyskanych wyników są podstawą do wskazania potwierdzonych, rzeczywistych różnic pomiędzy poszczególnymi grupami.

Tabela 18.3. Statystyki opisowe dla uczuć pozytywnych i uczuć negatywnych w grupach z uwzględnieniem płci i kierunku studiów

Zmienna	Płeć	Kierunek	M	SD
Uczucia pozytywne				
	Kobieta		34,58	9,10
	Mężczyzna		41,18	12,89
		Administracja	37,02	10,43
		Ekonomia	36,89	10,80
		Pielęgniarstwo	39,69	13,23
	Kobieta			
		Administracja	36,42	10,49
		Ekonomia	33,88	7,61
		Pielęgniarstwo	33,22	8,77
	Mężczyzna			
		Administracja	37,74	10,43
		Ekonomia	40,24	12,75
		Ratownictwo	44,46	13,97
Uczucia negatywne				
	Kobieta		25,14	10,32
	Mężczyzna		24,59	10,57
		Administracja	27,01	11,13
		Ekonomia	25,91	11,44
		Pielęgniarstwo	21,86	7,83
	Kobieta			
		Administracja	27,40	11,36
		Ekonomia	25,78	10,79
		Pielęgniarstwo	21,66	7,27
	Mężczyzna			
		Administracja	26,54	10,94
		Ekonomia	26,06	12,23
		Ratownictwo	22,00	8,26

Źródło: opracowanie własne.

Najbardziej ogólną analizą uzyskanych wyników była wielozmiennowa analiza wariancji (MANOVA) dla uczuć pozytywnych i negatywnych ze względu na płeć, kierunek studiów oraz interakcję tych dwóch zmiennych. Wyniki analizy zawarte są w tabeli 18.4.

Tabela 18.4. Wyniki wielozmiennowej analizy wariancji dla uczuć pozytywnych i negatywnych ze względu na płeć, kierunek studiów oraz ich interakcję

Efekt	Lambda Wilksa	p	η^2
Płeć	0,924	0,001	0,076
Kierunek studiów	0,951	0,002	0,025
Płeć × Kierunek studiów	0,966	0,021	0,017

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzona analiza wykazała zróżnicowanie uczuć, które przeżywali badani wobec jękających się osób. Każdy czynnik włączony do analizy, czyli płeć, kierunek studiów oraz interakcja tych dwóch zmiennych, stanowi źródło zróżnicowania dla doświadczanych uczuć. Wskaźniki η^2 dla poszczególnych efektów wskazują na największy udział zmiennej płci ($\eta^2 = 0,076$) w różnicowaniu uczuć pozytywnych i negatywnych oraz nieco mniejszą rolę zmiennej kierunku studiów, a także interakcji tych dwóch czynników (odpowiednio: $\eta^2 = 0,025$ oraz $\eta^2 = 0,017$). Podobną wymowę mają współczynniki istotności, które wskazują na wszystkie analizowane efekty jako na istotne, jednak widoczne jest tutaj również zróżnicowanie poziomu istotności.

Opisane powyżej wyniki analizy wielozmiennowej stanowią podstawę do dalszych kroków w opracowaniu uzyskanych rezultatów. Kolejnym etapem są analizy jednozmiennowe, które pozwalają na dokładniejsze zbadanie poszczególnych efektów, już w rozdzieleniu zmiennych wyjaśnianych, czyli przy wyróżnieniu uczuć pozytywnych oraz uczuć negatywnych, których doświadczwały osoby badane. Wyniki analiz jednozmiennowych prezentuje tabela 18.5.

Tabela 18.5. Wyniki jednozmiennowej analizy wariancji dla uczuć pozytywnych i negatywnych ze względu na płeć, kierunek studiów oraz ich interakcję

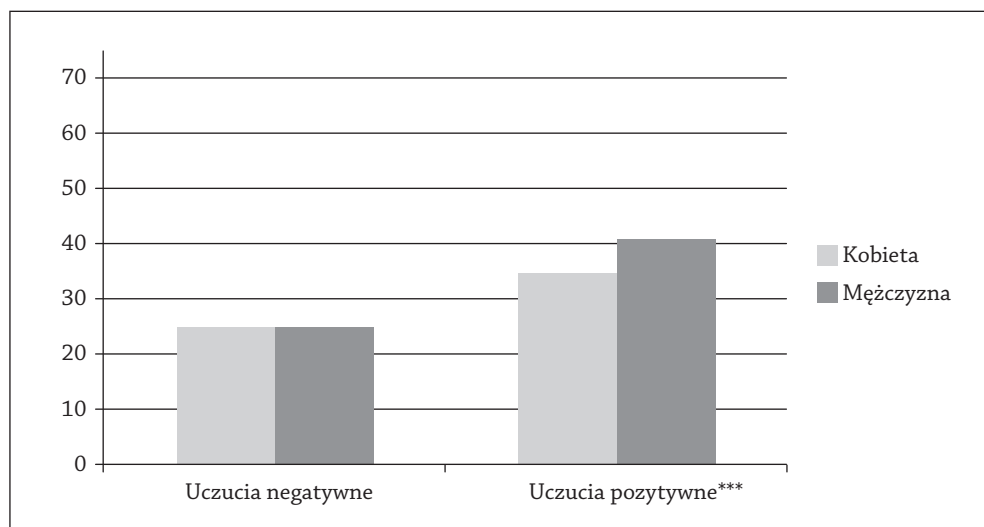
Zmienna	Efekt	F	p	eta ²
Uczucia pozytywne				
	Płeć	27,72	0,001	0,076
	Kierunek studiów	0,98	0,376	0,006
	Płeć × Kierunek studiów	5,68	0,004	0,033
Uczucia negatywne				
	Płeć	0,01	0,941	0,001
	Kierunek studiów	7,93	0,001	0,045
	Płeć × Kierunek studiów	0,12	0,887	0,001

Źródło: opracowanie własne.

Na kolejnym etapie analiz otrzymane istotności dla każdego z badanych efektów zostały szczegółowo powiązane z poszczególnymi rodzajami uczuć. Z obliczeń wynika, że każdy z efektów odnosi się do jednej z analizowanych zmiennych. Płeć różnicuje wyniki badanych jedynie w zakresie uczuć pozytywnych ($F = 27,7$; $p < 0,001$; $eta^2 = 0,076$). Zaś kierunek studiów jest czynnikiem zróżnicowania poziomu tylko uczuć negatywnych ($F = 9,93$; $p < 0,001$; $eta^2 = 0,045$). Interakcja płci i kierunku studiów ponownie różnicuje jedynie uczucia pozytywne ($F = 5,68$; $p = 0,004$; $eta^2 = 0,033$). Widoczne są tutaj selektywne związki pomiędzy analizowanymi zmiennymi wyjaśniającymi a uczuciami o różnym zabarwieniu, których doświadczają badani studenci w kontakcie z rówieśnikiem jākającym się.

Dalszą formą prezentacji wyników analiz będą wykresy ilustrujące poziom doświadczanych przez osoby badane uczuć pozytywnych i negatywnych, co pozwoli na właściwą interpretację psychologiczną uzyskanych danych. W ich prezentacji kontynuujemy dotychczasowy porządek przedstawiania otrzymanych wyników badań i analiz, gdzie pierwszym czynnikiem zmienności jest płeć badanych osób. Wyniki badań dokumentują znacznie wyższy poziom uczuć pozytywnych u badanych mężczyzn w porównaniu do kobiet (ryc. 18.1). Jednocześnie w zakresie uczuć negatywnych nie występują różnice istotne statystycznie. Oznacza to, że badani mężczyźni doświadczali znacząco bardziej nasilonych uczuć pozytywnych w konfrontacji z osobą jākającą się niż badane kobiety. Można

zatem mówić o bardziej pozytywnym odniesieniu emocjonalnym do rówieśników jękających się studentów niż studentek. Nasilenie negatywnych uczuć u obu płci jest podobne, a więc studenci i studentki na takim samym poziomie doświadczają uczuć negatywnych w zetknięciu z jękającym się rówieśnikiem. Opisana sytuacja stanowi potencjalną podstawę do kształtowania się bardziej pozytywnych postaw wobec rówieśników jękających się u mężczyzn.

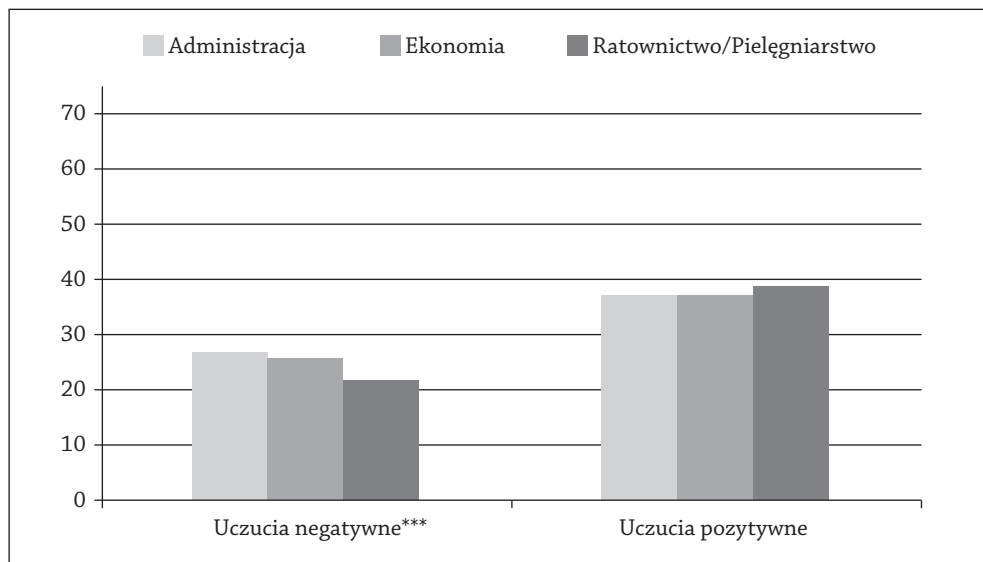


*** $p \leq 0,001$

Rycina 18.1. Uczucia pozytywne i negatywne oraz ich zróżnicowanie pomiędzy grupami studentek i studentów

Źródło: opracowanie własne.

Drugim analizowanym czynnikiem jest kierunek studiów. W tym przypadku, odmiennie niż poprzednio, zanotowano istotne zróżnicowanie jedynie w zakresie uczuć negatywnych (ryc. 18.2). Ponieważ w badaniach uczestniczyli przedstawiciele trzech kierunków studiów, wskaźniki efektu głównego nie rozstrzygają, pomiędzy którymi grupami występuje zróżnicowanie. Dlatego przeprowadzona została analiza porównań wielokrotnych, która wykazała, że istotne różnice w poziomie uczuć negatywnych są pomiędzy grupą studiującą administrację a studentami pielęgniarstwa lub ratownictwa ($p = 0,001$) oraz pomiędzy studentami ekonomii a studentami pielęgniarstwa lub ratownictwa ($p = 0,008$).



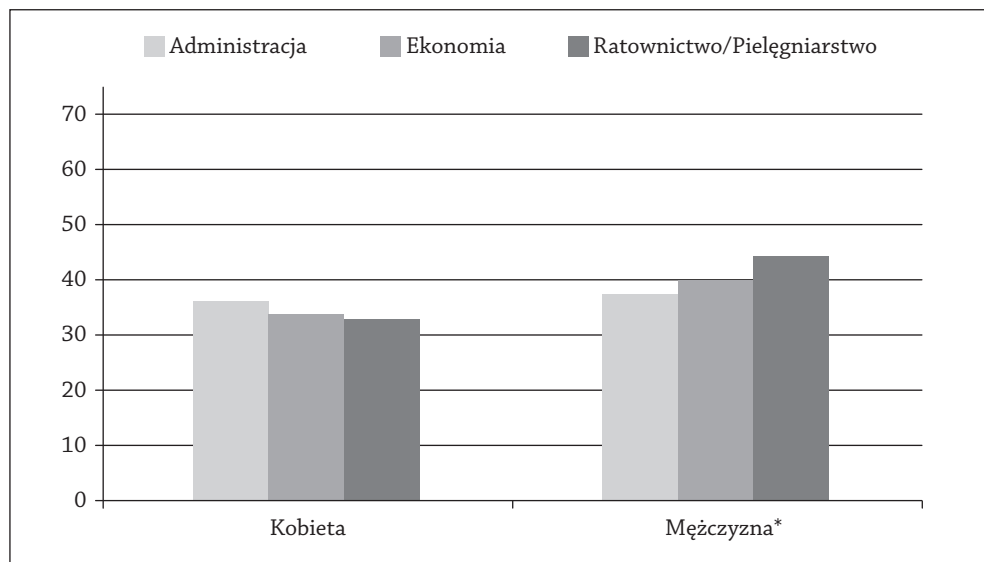
*** $p \leq 0,001$

Rycina 18.2. Uczucia pozytywne i negatywne oraz ich zróżnicowanie pomiędzy osobami studiującymi różne kierunki studiów

Źródło: opracowanie własne.

W obu wspomnianych przypadkach niższy poziom uczuć negatywnych zanotowano u studentów pielęgniarstwa lub ratownictwa medycznego niż u pozostałych dwóch grup studentów. Oznacza to, że studenci i studentki kierunku związanego najbardziej z pomocą drugiemu człowiekowi przeżywają istotnie mniejsze nasilenie uczuć negatywnych w kontakcie z rówieśnikiem jękającym się niż studenci kierunków niezorientowanych w takim stopniu na drugiego człowieka. Uczestnicy studiów na kierunkach administracja i ekonomia nie różnią się między sobą nasileniem uczuć negatywnych w odniesieniu do rówieśników jękających się, z czego można wysnuć wniosek o ich podobnym odniesieniu emocjonalnym do rówieśników jękających się pomimo bardziej społecznego charakteru studiów ekonomicznych w porównaniu do administracji. Ogólnie wyniki analiz wskazują na istnienie potencjalnej podstawy do kształtowania lepszych postaw wobec rówieśników jękających się u studentów kierunków pielęgniarstwo lub ratownictwo medyczne w porównaniu do studentów administracji i ekonomii (ryc. 18.2).

Na tle dotychczas podanych informacji ciekawie prezentują się wyniki analiz efektu interakcyjnego, który okazał się istotny jedynie dla uczuć pozytywnych (ryc. 18.3).



* $p \leq 0,05$

Rycina 18.3. Uczucia pozytywne wobec osób jąkających się oraz ich zróżnicowanie w badanych podgrupach

Źródło: opracowanie własne.

W przypadku efektu interakcji również występuje potrzeba uszczegółowienia prowadzonych analiz, które wykażą różnice pomiędzy konkretnymi grupami badanych osób. W przypadku opisywanych badań były to dwie jednoczynnikowe analizy wariancji dla uczuć pozytywnych ze względu na kierunek studiów, przeprowadzone oddzielnie w grupie kobiet i w grupie mężczyzn. Wyniki analiz uszczegóławiających wskazują na istotne zróżnicowanie uczuć pozytywnych jedynie w grupie mężczyzn. W przypadku grupy badanych kobiet nie zanotowano zróżnicowania uczuć pozytywnych odczuwanych wobec jąkających się rówieśników. Natomiast procedura porównań wielokrotnych wykazała różnice pomiędzy mężczyznami studiującymi administrację a studentami ratownictwa medycznego ($p = 0,014$). Z wykresu (ryc. 18.3) wynika więc, że studenci ratownictwa mają istotnie wyższe nasilenie uczuć pozytywnych w kontakcie z rówieśnikiem

jąkającym się niż studenci administracji. Studenci ekonomii sytuują się pomiędzy wspomnianymi grupami, jednak różnice pomiędzy studentami ekonomii a studentami administracji oraz studentami ratownictwa – nie osiągają istotności statystycznej. Podsumowanie otrzymanych wyników analiz prowadzi do podkreślenia bardziej pozytywnych reakcji emocjonalnych wobec rówieśników jąkających się u mężczyzn studiujących ratownictwo medyczne, co może stanowić podstawę do kształtowania się bardziej pozytywnych postaw wobec takich rówieśników.

Dyskusja i podsumowanie

Uzyskane wyniki badań wskazują, że uczucia przeżywane przez studentów wobec rówieśników jąkających się mają związek zarówno z ich płcią, jak i z kierunkiem studiów. Interesująca jest widoczna prawidłowość zróżnicowania związku wskazanych zmiennych z charakterem doświadczanych uczuć. Płeć wykazuje związek jedynie z uczuciami pozytywnymi. Natomiast kierunek studiów różnicuje tylko poziom uczuć negatywnych u badanych studentów. Oba te czynniki ujmowane jednocześnie potwierdzają wcześniejsze, pojedyncze rezultaty. Zestawiając razem wnioski płynące z przeprowadzonych badań, należy podkreślić, że mężczyźni studiujący ratownictwo medyczne wykazywali się najbardziej pozytywnym charakterem uczuć przeżywanych wobec jąkających się rówieśników. Wskazuje to na specyfikę tej podgrupy badanych osób, a być może także na pewną ogólniejszą tendencję obejmującą mężczyzn studiujących również inne kierunki związane z bezpośrednią pomocą drugiemu człowiekowi.

Z powodu bardzo małej liczby opisanych w literaturze badań nad uczuciami przeżywanimi wobec rówieśników jąkających się trudno jest odnieść uzyskane wyniki do innych prac badawczych. Vijaya Guntyapalli i współpracownicy (2006, 2012) są autorami jedynych publikacji w tej dziedzinie, do których udało się dotrzeć w dostępnej literaturze przedmiotu. Badania tego zespołu koncentrują się na podłożu fizjologicznym doświadczanych emocji. Badacze ci na podstawie negatywnego pobudzenia fizjologicznego, związanego z naturą przetwarzania poznawczego zjawiska niepełnej mowy, wskazują potencjalne mechanizmy kształtowania się negatywnych postaw wobec osób jąkających się (Guntupalli, Kalinowski, Nanjundeswaran, Saltuklaroglu i Everhart, 2006). Późniejsze badania

potwierdzają te wnioski dla grupy klinicystów specjalizujących się w zaburzeniach mowy i języka (Guntupalli, Nanjundeswaran, Dayalu i Kalinowski, 2012). Charakter narzędzi użytych w cytowanych badaniach nie pozwalał na równoległy pomiar uczuć negatywnych i pozytywnych, stąd nie jest możliwe pełne porównanie uzyskanych wniosków. Można założyć, że bardziej pozytywne uczucia, przeżywane przez osobę w kontakcie z rówieśnikiem jękającym się stymulują lepsze zachowania oraz lepsze postawy wobec niego, zgodnie z modelem opisanym przez Stevena McShane'a i Mary von Glinow (2009). To z kolei wpływa na polepszenie się sytuacji społecznej osób jękających się w tej grupie rówieśniczej. Także podejmowane interwencje, które mają na celu stymulowanie pozytywnych postaw wobec osób jękających się, powinny mieć potencjalnie większe efekty wśród studentów ratownictwa medycznego w porównaniu do innych badanych grup. Patrząc od drugiej strony na opisywane zjawisko, należy podkreślić potrzebę zintensyfikowania działań kształtujących pozytywne odniesienie do osób jękających się wśród studentów tych dziedzin, które nie są ukierunkowane na pomoc drugiemu człowiekowi (takich jak np. administracja lub ekonomia) oraz wśród studentek.

Na koniec należy wskazać pewne ograniczenia przeprowadzonych badań oraz dalsze kierunki badawcze, które warto eksplorować. Z pewnością ograniczeniem opisanych badań jest celowy dobór próby z uwagi na kierunek studiów. Pomimo uwzględnienia kontinuum dziedzin nauki opartego na kryterium orientacji na pracę z drugim człowiekiem byłoby niezwykle cenne poszerzenie badań o grupy studentów innych kierunków. Pozwoliłoby to na sprawdzenie faktycznego istnienia tendencji, które aktualnie rysują się jedynie w warstwie hipotez interpretacyjnych. Wskazane byłoby również poszerzenie badań o analizy jakościowe uczuć przeżywanych przez osoby badane oraz związki tych uczuć z postawami wobec jękających się osób. To z kolei może pokazać istniejące powiązania pomiędzy przeżyciami afektywnymi a istniejącym odniesieniem do jękających się rówieśników. W ten sposób można będzie wypracować jeszcze bardziej efektywne sposoby interwencji psychologicznej stymulującej kształtowanie pozytywnych postaw wobec jękających się osób.

Podsumowując, z przeprowadzonych badań wynika szereg wniosków, które pozwalają bardziej szczegółowo opisać uwarunkowania dobrych relacji osób jękających się w środowisku rówieśniczym. Dzięki temu można zaplanować efektywne

oddziaływania, które polepszą sytuację społeczną tej grupy osób. Omówione kierunki badań pokazują dalszą perspektywę rozwijania wiedzy naukowej i aplikacji zorientowanej nie tylko na poprawę sytuacji osób jękających się, lecz także wszystkich tych, którzy różnią się od swoich rówieśników ze względu na dodatkowe cechy w wyglądzie czy funkcjonowaniu.

Bibliografia

- Beilby J. (2014). Psychosocial impact of living with a stuttering disorder: Knowing is not enough. *Seminars in Speech and Language*, 35(2), 132–143.
- Betz I. R., Blood G. W., Blood I. M. (2008). University students' perceptions of pre-school and kindergarten children who stutter. *Journal of Communication Disorders*, 41(3), 259–273.
- Błachnio A., Przepiórka A. (2013). Podejście psychologiczne w terapii jękania. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 13(2), 121–125.
- Böhner G., Wänke M. (2004). *Postawy i zmiana postaw*. Przeł. J. Radzicki. Gdańsk: GWP.
- Brzozowski P. (2010). *Skala uczuć pozytywnych i negatywnych SUPIN. Polska adaptacja skali PANAS Davida Watsona i Lee Anny Clark*. Podręcznik. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Crichton-Smith I., Wright J., Stackhouse J. (2003). Attitudes of speech and language therapists towards stammering: 1985 and 2000. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 38(3), 213–234.
- Erickson S., Block S. (2013). The social and communication impact of stuttering on adolescents and their families. *Journal of Fluency Disorders*, 38(4), 311–324.
- Evans D., Healey E. C., Kawai N., Rowland S. (2008). Middle school students' perceptions of a peer who stutters. *Journal of Fluency Disorders*, 33(3), 203–219.
- Franck A. L., Jackson R. A., Pimentel J. T., Greenwood G. S. (2003). School-age children's perceptions of a person who stutters. *Journal of Fluency Disorders*, 28(1), 1–15.

- Guntupalli V. K., Kalinowski J., Nanjundeswaran C., Saltuklaroglu T., Everhart D. E. (2006). Psychophysiological responses of adults who do not stutter while listening to stuttering. *International Journal of Psychophysiology*, 62(1), 1–8.
- Guntupalli V. K., Nanjundeswaran C., Dayalu V. N., Kalinowski J. (2012). Autonomic and emotional responses of graduate student clinicians in speech-language pathology to stuttered speech. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 47(5), 603–608.
- McShane S. L., von Glinow M. A. (2009). *Organizational behavior*. New York, NY: McGraw-Hill Education.
- Przepiórka A. M., Błachnio A., St. Louis K. O., Wozniak T. (2013). Public attitudes toward stuttering in Poland. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 48(6), 703–714.
- St. Louis K. O., Przepiórka A. M., Beste-Guldborg A., Williams M. J., Błachnio A., Guendouzi J., Reichel I. K., Ware M. B. (2014). Stuttering attitudes of students: Professional, intracultural, and international comparisons. *Journal of Fluency Disorders*, 39, 34–50.
- Szewczyk-Sokolowski M., Bost K. K., Wainwright A. B. (2005). Attachment, temperament, and preschool children's peer acceptance. *Social Development*, 14(3), 379–397.
- Tarkowski Z. (2008). *Zmiana postaw wobec jękania*. Lublin: Wydawnictwo Fundacji „Orator”.
- Watson D., Wiese D., Vaidya J., Tellegen A. (1999). The two general activation systems of affect: Structural findings, evolutionary considerations, and psychobiological evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76(5), 820–838.

Autorzy tomu

Ewa Domagała-Zyśk – dr hab., Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II,
Instytut Pedagogiki, Katedra Pedagogiki Specjalnej.

Kontakt: ewadom@kul.lublin.pl

Michał Gacek – dr, Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie, Katedra Psychologii.

Kontakt: m.j.gacek@wp.pl

Iwona Konieczna – dr, Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, Instytut
Pedagogiki Specjalnej, Zakład Pedagogiki Terapeutycznej.

Kontakt: iwkonieczna@gmail.com

Anna Kózka – mgr, Uniwersytet Śląski, Instytut Psychologii, Zakład Psychologii
Rozwoju Człowieka i Badań nad Rodziną.

Kontakt: anna.kozka@onet.eu

Elżbieta Kręcisz-Plis – mgr, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Instytut
Pedagogiki, Katedra Psychopedagogiki, Gimnazjum nr 11 im. por. mar. M. T.
Mokrskiego w Lublinie.

Kontakt: e_krecisz@vp.pl

Karolina Krzysztofik – mgr, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II,
Instytut Psychologii, Katedra Psychologii Rehabilitacji.

Kontakt: karokrzysztofik@gmail.com

Kamila Kuprowska-Stępień – mgr, Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, Instytut Pedagogiki Specjalnej, Zakład Edukacji i Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

Kontakt: kamilakuprowska@gmail.com

Paweł Kurtek – dr, Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach, Instytut Pedagogiki i Psychologii, Zakład Psychologii.

Kontakt: pawel.kurtek@ujk.edu.pl

Aneta Libera – dr, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Katedra i Klinika Położnictwa i Perinatologii.

Kontakt: anetalibera@wp.pl

Katarzyna Mariańczyk – dr, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Instytut Psychologii, Katedra Psychologii Rehabilitacji.

Kontakt: marianczyk@kul.pl

Grażyna Mikołajczyk-Lerman – dr, Uniwersytet Łódzki, Instytut Socjologii, Katedra Socjologii Stosowanej i Pracy Socjalnej.

Kontakt: gmlerman@uni.lodz.pl

Grażyna Niedzielska – prof. dr hab., Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Katedra i Klinika Otolaryngologii Dziecięcej, Foniatrii i Audiologii.

Kontakt: grazyna.niedzielska@wp.pl

Antoni Niedzielski – dr hab., Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Katedra Nauk Humanistycznych, Pracownia Psychologii.

Kontakt: antoniniedzielski@umlub.pl

Wojciech Otrębski – dr hab., prof. KUL, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Instytut Psychologii, Katedra Psychologii Rehabilitacji.

Kontakt: otrebski@kul.pl

Joanna Ozimek – mgr, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Instytut Psychologii, Katedra Psychologii Rehabilitacji.

Kontakt: joannaozimek90@gmail.com

Katarzyna Parawa – mgr, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Instytut Psychologii, Katedra Psychologii Rehabilitacji.

Kontakt: kubas.kat@gmail.com

Władysława Pilecka – prof. dr hab., Uniwersytet Jagielloński, Instytut Psychologii, Zakład Psychologii Zdrowia.

Kontakt: wladyslawa.pilecka@uj.edu.pl

Hanna Przybyła-Basista – dr hab., Uniwersytet Śląski, Instytut Psychologii,
Zakład Psychologii Rozwoju Człowieka i Badań nad Rodziną.

Kontakt: przybyla@us.edu.pl

Monika Pyrczak-Piega – mgr, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II, Biuro
ds. Studentów Niepełnosprawnych.

Kontakt: monika.piega@upjp2.edu.pl

Elżbieta Rutkowska – dr hab., prof. PSW, Państwowa Szkoła Wyższa im. Papieża
Jana Pawła II w Białej Podlaskiej, Wydział Nauk o Zdrowiu i Nauk Społecznych,
Katedra Kultury Fizycznej i Fizjoterapii.

Kontakt: elzbieta.rutkowska1@wp.pl

Dorota Ryżanowska – dr, Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji
Narodowej w Krakowie, Wydział Pedagogiczny, Katedra Psychologii, Pracow-
nia Psychologii Wspomagania Rozwoju Człowieka.

Kontakt: dorotary@wp.pl

Paulina Tota – mgr inż. arch., Politechnika Krakowska, Instytut Projektowania
Urbanistycznego, Katedra Kształtowania Przestrzeni Komunikacyjnych.

Kontakt: paulina.tota@gmail.com

Grzegorz Wiącek – dr, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, Instytut
Psychologii, Katedra Psychologii Rehabilitacji.

Kontakt: wiacek@kul.pl

Dominika Wysokińska – mgr, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Katedra Nauk
Humanistycznych, Pracownia Psychologii.

Kontakt: dominika.wysokinska@wp.pl

Ewa Zasepa – dr hab., prof. APS, Akademia Pedagogiki Specjalnej w Warszawie,
Instytut Psychologii Stosowanej, Zakład Psychologii Klinicznej Dzieci
i Młodzieży.

Kontakt: zasepa@aps.edu.pl

